

Relação entre bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas esquizofrênicas

Relationship between well-being, quality of life and hope in family caregivers of schizophrenic people
Relación entre bienestar, calidad de vida y esperanza en cuidadores familiares de personas esquizofrênicas

Patricia Dias Francisquini¹

ORCID: 0000-0002-8904-1102

Marcos Hirata Soares¹

ORCID: 0000-0002-1391-9978

Fernanda Pamela Machado¹

ORCID: 0000-0002-2446-1341

Margarita Antonia Villar Luis¹

ORCID: 0000-0002-9907-5146

Julia Trevisan Martins¹

ORCID: 0000-0001-6383-7981

RESUMO

Objetivo: Mensurar e correlacionar o grau de bem-estar psicológico, qualidade de vida e esperança disposicional em cuidadores familiares de pessoas esquizofrênicas. **Métodos:** Estudo descritivo, transversal, realizado com 117 familiares de pessoas esquizofrênicas. Foram aplicados um questionário de variáveis sociodemográficas; e os instrumentos *World Health Organization 5-Item Well-Being* (WHO-5), *World Health Organization Quality of Life* Abreviado (WHOQOL-Bref) e Escala de Esperança Disposicional. Foram utilizados os testes de Kruskal Wallis, Jonckheere-Terpstra e correlação de Spearman, em nível $\alpha < 0,05$. **Resultados:** Observou-se significância estatística quando comparada a escolaridade e faixa etária com a Esperança Disposicional; e quando comparadas as escalas utilizadas. **Conclusão:** O estudo considerou que o bem-estar, qualidade de vida e esperança são variáveis que influenciam negativamente a sobrecarga do cuidador, sugerindo a escolaridade como variável de relação inversa à Esperança Disposicional. **Descritores:** Cuidador familiar; Saúde Mental; Esquizofrenia; Qualidade de Vida; Esperança de Vida.

ABSTRACT

Objective: To measure and correlate the degree of psychological well-being, quality of life, and dispositional hope in family caregivers of schizophrenic people. **Methods:** Descriptive cross-sectional study conducted with 117 relatives of schizophrenic people. We applied a questionnaire of sociodemographic variables was applied, and the instruments *World Health Organization 5-Item Well-Being* (WHO-5), *World Health Organization Quality of Life* Abbreviated (WHOQOL-Bref), and Dispositional Hope Scale. We used The Kruskal Wallis, Jonckheere-Terpstra, and Spearman correlation tests at the level $\alpha < 0.05$. **Results:** It was possible to observe statistical significance when comparing schooling and age with Dispositional Hope; and when comparing the scales used. **Conclusion:** The study considered that well-being, quality of life, and hope are variables that negatively influence caregiver burden, suggesting schooling as an inverse correlation variable with Dispositional Hope. **Descriptors:** Family caregiver; Mental health; Schizophrenia; Quality of life; Hope of life.

RESUMEN

Objetivo: Mensurar y correlacionar el grado de bienestar psicológico, calidad de vida y esperanza disposicional en cuidadores familiares de personas esquizofrênicas. **Métodos:** Estudio descriptivo, transversal, realizado con 117 familiares de personas esquizofrênicas. Han sido aplicados un cuestionario de variables sociodemográficas y los instrumentos: *World Health Organization 5-Item Well-Being* (WHO-5), *World Health Organization Quality of Life* Abreviado (WHOQOL-Bref) y Escala de Esperanza Disposicional. Han sido utilizadas las pruebas de Kruskal Wallis, Jonckheere-Terpstra y correlación de Spearman, en nivel $\alpha < 0,05$. **Resultados:** Se ha observado significación estadística cuando comparada la escolaridad y franja etaria con la Esperanza Disposicional y cuando comparadas las escalas utilizadas. **Conclusión:** El estudio ha considerado que el bienestar, calidad de vida y esperanza, son variables que influyen negativamente la sobrecarga del cuidador, sugiriendo la escolaridad como variable de relación inversa a la Esperanza Disposicional. **Descritores:** Cuidador familiar; Salud Mental; Esquizofrenia; Calidad de Vida; Esperanza de Vida.

¹Universidade Estadual de Londrina. Londrina, Paraná, Brasil.

Como citar este artigo:

Francisquini PF, Soares MH, Machado FP, Martins JT, Luis MAV. Relationship between well-being, quality of life and hope in family caregivers of schizophrenic people.

Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 1):e20190359.
doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0359>

Autor Correspondente:

Patricia Dias Francisquini
E-mail: patriciafrancisquini@yahoo.com.br



EDITOR CEHFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Fátima Espírito Santo

Submissão: 03-08-2019 Aprovação: 19-11-2019

INTRODUÇÃO

As doenças mentais são consideradas doenças crônicas e apontadas como um problema de saúde pública em virtude da sua frequência, afetando cerca de 700 milhões de pessoas no mundo. Nesse contexto, a esquizofrenia é considerada um transtorno mental grave, afetando mundialmente cerca de 21 milhões de pessoas. É caracterizada pela distorção do pensamento, percepções, linguagem, emoção, autoconsciência e comportamento, estando presentes experiências como delírios e alucinações. A doença é cercada de estigmas e preconceitos de toda a sociedade⁽¹⁻²⁾. Por esses motivos, o cuidado destinado a esse indivíduo com esquizofrenia se torna ainda mais árduo, principalmente para o cuidador familiar.

A assistência às pessoas com transtorno mental, a fim de ressocializar e reabilitar esses indivíduos, faz parte de uma concepção recente no Brasil. Na década de 1980, com o processo da Reforma Psiquiátrica, foi adotada a preferência pelo tratamento psiquiátrico extra-hospitalar⁽³⁻⁴⁾. Tal transição ocasionou um grande impacto ao familiar, uma vez que, a partir dessa proposta e da inclusão da participação familiar em todo o processo de ressocialização e reabilitação, acabou-se por favorecer a existência de sobrecarga, visto que esses familiares não possuíam preparo para exercer tal função⁽⁵⁻⁸⁾.

Tendo em vista que, na população usuária dos serviços públicos de saúde, esses familiares se tornaram os principais cuidadores, mesmo sem preparo/orientação e com pouco conhecimento sobre a abordagem ao paciente psiquiátrico em seu convívio familiar, foram realizadas diversas pesquisas nessa temática. Foi observada a presença de sofrimento psíquico entre esses cuidadores familiares, denominada de “sobrecarga objetiva e subjetiva”⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Pesquisadores experientes⁽¹¹⁾ definem a sobrecarga objetiva como o excesso de assistência ao paciente, implicando custos financeiros e mudanças na rotina do cuidador; já a sobrecarga subjetiva é caracterizada pelo grau de incômodo que o familiar cuidador percebe ou avalia ao tratar a doença mental. Diversos estudos^(4,6,8-9,12) discorrem sobre a sobrecarga objetiva e subjetiva e utilizam escalas para a avaliação do grau de sobrecarga em diversos tipos de cuidadores. Entretanto, cria-se uma lacuna referente à relação de outros aspectos psicossociais que possam ser afetados também, como a sensação de bem-estar, esperança e qualidade de vida.

No geral, o termo qualidade de vida (QV), pode ser definido como bem-estar pessoal, incluindo uma série de fatores, como felicidade, o próprio estado emocional, satisfação pessoal e profissional, o estado de saúde, nível socioeconômico, autocuidado, suporte familiar, comunidade e ambiente em que se vive⁽¹³⁾. A Organização Mundial da Saúde define QV como “[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações [...]”⁽¹⁴⁾.

O conceito de bem-estar tem sido amplamente estudado, e há tipos de perspectivas diferentes e complementares perante esse construto. O mais difundido está organizado em duas perspectivas: o bem-estar subjetivo (BES) e o bem-estar psicológico (BEP). O BES visa identificar o quão feliz ou satisfeito está o indivíduo e em que áreas da sua vida isso se verifica⁽¹⁵⁾ e está ligado a uma visão de bem-estar como prazer, felicidade e satisfação com a vida,

ou seja, “sentir a vida” e “pensar sobre ela”⁽¹⁶⁾; já o BEP evidencia o quão feliz ou satisfeito o indivíduo se sente em determinados domínios psicológicos e também os recursos psicológicos que possui, consistindo no desenvolvimento humano e na capacidade de superar dificuldades⁽¹⁵⁾.

A esperança é um estado emocional positivo, com percepções voltadas para a obtenção de um objetivo, composto pela interação entre rotas e agenciamentos — sendo as rotas, o caminho planejado para obtenção desse objetivo; e o agenciamento, a motivação para obter tal objetivo⁽¹⁷⁾. Para que exista esperança, um pesquisador⁽¹⁸⁾ sugere uma tríade: objetivo, rota e agenciamento. Assim, para haver esperança, espera-se que um indivíduo, para alcançar um objetivo, apresente rotas traçadas, ou seja, apresente diferentes formas de se chegar até o objetivo, em conjunto com a motivação (agenciamento) para impulsioná-lo.

Considerando que o ato de cuidar gera sobrecarga, estudos internacionais descobriram que os cuidadores podem experimentar uma disfunção mental durante o processo, o que passa a diminuir a sua qualidade de vida e os níveis de bem-estar, enquanto aumenta o sofrimento e, conseqüentemente, enfraquece a qualidade do cuidado destinado aos seus entes mentalmente enfermos^(10,19).

Pesquisas internacionais indicam que os níveis de QV dos cuidadores de pessoas com doenças mentais eram ruins em todos os domínios⁽¹⁹⁻²²⁾, representado por 68,3% do total dos pesquisados em um estudo realizado na China⁽²²⁾ e 57,3% em estudo realizado em Uganda⁽²⁰⁾. Verifica-se a QV como um fator multidimensional, em que a saúde física, a saúde mental, a situação financeira e a vida social interagem entre si⁽²²⁾.

Estudos transversais e de revisão de literatura⁽²³⁻²⁵⁾ apresentam que, quanto maior a carga do cuidado, maior o impacto negativo nos níveis de bem-estar e na qualidade do cuidado prestado, expondo correlações significativas⁽²⁴⁾. Contudo, não existem estudos que correlacionem o cuidador familiar de pessoas com esquizofrenia com as escalas de bem-estar, qualidade de vida e esperança, concomitantemente. Mediante o exposto, objetivou-se analisar, em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia, a relação entre bem-estar, qualidade de vida e esperança.

OBJETIVO

Mensurar e correlacionar o grau de bem-estar psicológico, qualidade de vida e esperança disposicional em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Antes de cada entrevista, foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo disponibilizada uma cópia para o entrevistado e uma para o entrevistador.

Desenho, período e local de estudo

Trata-se de um estudo transversal e descritivo seguindo as diretrizes STROBE, realizado em um Centro de Atenção Psicossocial

III (CAPS III), situado na região norte do Paraná, região Sul do Brasil. Em 2017, de acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a projeção populacional do município foi de 558.439 habitantes, com Índice de Desenvolvimento Humano de 0,778. A pesquisa se deu entre dezembro de 2017 e junho de 2018.

População: critérios de inclusão e exclusão

A amostra foi composta por cuidadores familiares de pacientes esquizofrênicos adultos atendidos em um CAPS III, sendo a população de pacientes e seus respectivos familiares quantificada em 320 casos. A amostra deu-se a partir do cálculo estatístico, com o programa IBM Sample Power v.3.0, considerando um poder de análise de 80%, perdas de 10% e erro-padrão médio de 0,2. Assim, a partir desses parâmetros, a amostra mínima necessária foi estimada em 114 familiares. Contudo, obtivemos uma amostra de 117 sujeitos. Destes 320 casos, houve um processo de amostragem aleatória, na qual foi elaborada uma sequência numérica para randomização e posterior sorteio de 175 prontuários. Os critérios de inclusão foram: conviver diariamente com o paciente, ser o principal cuidador, apresentar idade superior a 18 anos. Critério de exclusão: familiar cuidador apresentar algum transtorno mental severo e não demonstrar entendimento das perguntas realizadas.

Obteve-se 1 exclusão, 17 recusas em participar da pesquisa e 40 perdas, totalizando uma amostra final de 117 sujeitos.

Protocolo do estudo

As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora com os familiares durante o período de permanência no CAPS III, em virtude da consulta e do grupo de familiares, com tempo de aplicação de aproximadamente 20 minutos. Para os familiares não encontrados nesse primeiro momento, foram realizados até três contatos telefônicos, com o objetivo de informar o motivo da ligação e da entrevista. Após o aceite, era agendada visita domiciliar para realização da coleta de dados. A ausência do familiar na data e hora previamente agendadas foi considerada como perda. As entrevistas ocorreram entre dezembro de 2017 e junho de 2018. Os dados foram digitados diretamente na plataforma on-line Google Forms e, em seguida, tabulados no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Foram usados os seguintes instrumentos:

World Health Organization 5-Item Well-Being Index (WHO-5)

O WHO-5, ou Índice de Bem-Estar da Organização Mundial da Saúde, foi desenvolvido por um grupo regional europeu para avaliação do bem-estar psicológico e reunia partes da Escala de Bem-Estar Psicológico Geral (*Psychological General Well-Being Index*)⁽²⁶⁾ e da Escala de Ansiedade e Depressão (*Zung Scales for Anxiety and Depression*)⁽²⁷⁾. Possui versão validada para o Brasil por Souza e Hidalgo⁽²⁸⁾, com o alfa de Cronbach = 0,83. O questionário é composto de cinco questões com valores de 0 a 5 pontos em uma escala Likert, com o escore total variando de 0 a 25; visa medir o bem-estar mental atual, referente às duas últimas semanas anteriores ao momento do teste. Segundo o artigo de validação

realizado em uma amostra brasileira⁽²⁸⁾, uma pontuação menor que 20 sugere presença de transtorno depressivo, e, segundo Bech⁽²⁹⁾, escores menores ou iguais a 13 indicam comprometimento do bem-estar e sugerem análises complementares para depressão.

World Health Organization Quality of Life Instrument - Bref (WHOQOL-Bref)

O *World Health Organization Quality of Life Instrument* é um instrumento que foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores em QV da OMS. Foi criado para avaliar a QV numa perspectiva transcultural, a fim de ser utilizado em pesquisas na área da saúde, porém não exclusivamente⁽¹⁴⁾.

O WHOQOL-Bref, instrumento utilizado neste trabalho, é a versão abreviada do WHOQOL-100. É composto de 26 questões, duas delas relacionadas à qualidade de vida geral — Índice Geral de Qualidade de Vida (IGQV) —; e as outras 24 questões compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As respostas seguem de acordo com uma escala Likert, variando de 1 (muito ruim; muito insatisfeito; nada; nunca) a 5 (muito boa; muito satisfeito; extremamente; sempre); quanto maior a pontuação, melhor a QV do indivíduo. Deve-se observar a necessidade de inverter os valores (1 = 5; 2 = 4; 3 = 3; 4 = 2; 5 = 1) das questões de número 3, 4 e 26. O WHOQOL-Bref foi traduzido e validado no Brasil por Fleck⁽³⁰⁾ e apresentou boa consistência interna, com o coeficiente de Cronbach variando entre 0,71 e 0,84 entre os domínios.

Escala de Esperança Disposicional

A *Adult Dispositional Hope Scale*⁽¹⁷⁾, ou Escala de Esperança Disposicional, foi adaptada e validada no Brasil por meio de um estudo⁽³¹⁾ com coeficiente de confiabilidade alfa de Cronbach de 0,79. Esse instrumento conta com 12 itens distribuídos igualmente entre rotas, agenciamentos e itens-filtro, de acordo com uma escala Likert de 5 pontos (1 = totalmente falsa; 5 = totalmente verdadeira) para avaliar o nível de concordância com cada uma das questões.

O cálculo do escore é feito somando a pontuação obtida nas questões 1, 4, 6, 8 (rotas) e 2, 9, 10, 12 (agenciamentos); as questões 3, 5, 7 e 11 não são utilizadas, pois são consideradas apenas itens distratores. Para a interpretação dos resultados, é utilizada uma tabela de acordo com os percentis e escores brutos conforme a faixa etária. Trata-se de uma escala de fácil aplicação, rápida e com necessidade mínima de intervenção do aplicador⁽¹⁸⁾.

Análise dos resultados e estatística

Os dados foram estudados com análise exploratória descritiva, comparação entre medianas, teste de tendência e análise de correlação. Para as análises estatísticas, foi utilizado o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 25.0. Antes de se proceder à análise estatística propriamente dita, o passo inicial foi realizar um teste de normalidade, com o fim de escolher entre testes paramétricos (para distribuição normal) e não paramétricos (para não normal). O teste aplicado para avaliar a normalidade da amostra foi o de Kolmogorov-Smirnov, com correlação de Lilliefors, cujos resultados mantiveram-se em $p < 0,001$, classificando a amostra como não normal de forma global.

Em relação às escalas, como não haviam sido aplicadas anteriormente em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia, entendeu-se como necessária a realização de análise de consistência interna das escalas por meio do coeficiente alfa de Cronbach. Esta apresentou bons parâmetros, com escores de 0,74 para o Índice de Bem-Estar (WHO-5); 0,86 para o WHOQOL-Bref; e 0,75 para a Escala de Esperança Disposicional.

As comparações entre da escolaridade e faixa etária com os Índices de Bem-Estar, IGQV e Esperança Disposicional foram realizadas pelo teste de Kruskal-Wallis, que é indicado para comparações entre três ou mais grupos. A busca por uma relação linear de tendência positiva ou negativa dos níveis de escolaridade e diferentes faixas etárias com os Índices de Bem-Estar, IGQV e Esperança Disposicional foi verificada pelo teste de Jonckheere-Terpstra. E, a fim de conhecer possíveis correlações e correlações parciais entre as variáveis, utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman. O nível de significância adotado foi $\alpha < 0,05$, sendo que também foi admitido o nível $\alpha < 0,01$ na correlação de Spearman.

A correlação de Spearman busca a existência de uma relação linear entre duas variáveis ordinais, podendo expressar se há uma relação positiva, ou seja, quanto mais uma variável aumenta, mais a outra variável relacionada também aumenta; ou pode também expressar uma relação negativa, significando que, quanto mais uma variável aumenta, mais a outra diminui. Dessa forma, a correlação expressa a intensidade da relação entre duas variáveis; e, quanto maior o coeficiente de correlação, maior a intensidade dessa relação, cujo valor varia entre -1 e +1. A interpretação de valores varia de acordo com cada autor. Neste estudo, valores de 0 a 0,2 indicam uma correlação muito baixa; de 0,2 a 0,4 indicam correlação baixa; entre 0,4 a 0,6 indicam correlação moderada; entre 0,6 e 0,8, alta; e entre 0,8 e 1, muito alta⁽³²⁾.

RESULTADOS

Sociodemográficos

Os pais foram identificados como os principais cuidadores, representados por 53,8%. Do total de cuidadores, 74,4% eram do sexo feminino, casados (73,5%) e com média de idade de 56,7 anos ($DP \pm 15,7$ anos), com amplitude de 18 a 83 anos. Quanto à escolaridade, 35% dos cuidadores apresentavam entre 4 e 7 anos de estudo. A renda familiar predominante estava entre 1 e 2 salários mínimos (53,8%), sendo esta atribuída principalmente ao benefício recebido pelo paciente em virtude de sua doença. Do total, 97,4% dos cuidadores mantinham contato diário com o familiar esquizofrênico, e a média de tempo de atuação como cuidador foi 13,4 anos ($DP \pm 8,7$ anos), com amplitude entre 2 e 40 anos.

Análise correlacional

Após realizar o teste de correlação de Spearman entre a idade e os domínios do WHOQOL-Bref, ambos os domínios se apresentam correlacionados negativamente: IGQV $r = -0,193$ ($p < 0,05$); domínio físico, $r = -0,310$ ($p < 0,01$); domínio psicológico, $r = -0,142$ ($p < 0,05$); domínio de meio ambiente, $r = -0,221$ ($p < 0,05$); e com associação mais forte especialmente no domínio de relações sociais, $r = -0,401$ ($p < 0,01$).

A comparação entre escolaridade e Esperança Disposicional resultou no valor de $p = 0,021$ no teste de Kruskal-Wallis; quanto

ao teste de Jonckheere-Terpstra, foram obtidos os valores de 2,703 e $p = 0,007$. Apesar de os resultados terem sido estatisticamente significativos apenas quando comparadas escolaridade e Esperança Disposicional, é possível observar, com o Teste de Medianas (Tabela 1), que, quanto maior a escolaridade (acima de 8 anos de estudo), maiores os níveis de Bem-Estar, IGQV e Esperança.

Tabela 1 – Teste de medianas entre escolaridade, Bem-estar, Qualidade de vida e Esperança Disposicional, Londrina, Paraná, Brasil, 2018

	Escolaridade	n	Posto médio
Índice de Bem-Estar	Sem instrução	8	64,94
	De 1 a 3 anos	12	63,38
	De 4 a 7 anos	41	57,18
	De 8 a 10 anos	38	53,29
	De 11 a 14 anos	14	64,71
	Mais de 14 anos	4	86,88
	Total	117	
Índice Geral Qualidade de Vida	Sem instrução	8	65,94
	De 1 a 3 anos	12	47,75
	De 4 a 7 anos	41	60,44
	De 8 a 10 anos	38	52,95
	De 11 a 14 anos	14	71,32
	Mais de 14 anos	4	78,50
	Total	117	
Esperança Disposicional	Sem instrução	8	25,44
	De 1 a 3 anos	12	47,17
	De 4 a 7 anos	41	62,33
	De 8 a 10 anos	38	60,24
	De 11 a 14 anos	14	67,46
	Mais de 14 anos	4	86,13
	Total	117	

Quando comparado faixa etária e Índice de Bem-Estar, IGQV e Esperança Disposicional, observam-se resultados similares aos obtidos quando comparada a escolaridade. Foram obtidos resultados estatisticamente significativos também em relação à Esperança, porém negativamente, com valor de $p = 0,005$ no teste de Kruskal-Wallis, e quanto ao teste de Jonckheere-Terpstra, valores de -3,186 e $p = 0,001$. Apesar de os resultados serem estatisticamente significativos apenas com a comparação entre idade e Esperança, é possível notar, com o Teste de Medianas (Tabela 2), que, quanto maior a idade, menores os níveis do IGQV.

Analisando as variáveis dos instrumentos, podemos observar que há correlações entre todas as variáveis existentes. Conforme é possível notar na Tabela 3, a seguir, todas as correlações são significativas e apresentam um grau de significância alto ($p < 0,01$ e $p < 0,05$).

Analisando as variáveis da Tabela 3, observa-se que há correlações significativas entre todas as variáveis existentes. Podemos constatar que a intensidade da correlação é alta ($r = 0,6-0,8$) entre o domínio físico e o domínio meio ambiente ($r = 0,679$; variância 46,10%; $p < 0,01$). Isso significa que, quanto maiores os níveis do domínio físico, maior também a propensão para os níveis do domínio meio ambiente. E, ao se verificar a variância de 46,1%, pode-se inferir que tais porcentagens explicam a variabilidade entre os dois construtos, mas implicando também que há 53,9% dos dados nos quais a correlação é explicada por outros construtos não identificados e, dessa forma, atribuída a outras relações e variáveis. A mesma situação acontece com a correlação entre o IGQV e domínio físico ($r = 0,638$; variância de 40,70%; $p < 0,01$), em que 59,30% dos dados são explicados por outras variáveis.

Tabela 2 – Teste de medianas entre faixa etária, Bem-estar, Qualidade de Vida e Esperança Disposicional, Londrina, Paraná, Brasil 2018

	Faixa Etária	n	Posto médio
Índice de Bem-Estar	Até 46 anos	56	55,71
	47 a 68 anos	30	67,82
	69 anos ou mais	31	56,40
	Total	117	
Índice Geral de Qualidade de Vida	Até 46 anos	56	63,21
	47 a 68 anos	30	56,22
	69 anos ou mais	31	54,10
	Total	117	
Esperança Disposicional	Até 46 anos	56	68,15
	47 a 68 anos	30	58,03
	69 anos ou mais	31	43,40
	Total	117	

Observamos correlação moderada ($r = 0,4-0,6$) entre os domínios psicológico e meio ambiente ($r = 0,437$); psicológico e relações sociais ($r = 0,442$); psicológico e IGQV ($r = 0,498$); domínio psicológico e Bem-Estar ($r = 0,464$); domínio psicológico e Esperança Disposicional ($r = 0,479$); domínio meio ambiente e Esperança Disposicional ($r = 0,420$); domínio meio ambiente e IGQV ($r = 0,504$); domínio relações sociais e Esperança Disposicional ($r = 0,595$); e entre Bem-Estar e IGQV ($r = 0,464$).

Quando analisadas as variáveis de acordo com a correlação parcial, por meio da exclusão de uma variável e medição do grau de associação entre as duas variáveis restantes, expõe-se uma verdadeira correlação entre elas. Dessa forma, observamos novos valores que apresentam correlação significativa entre o Índice de

Bem-Estar e o IGQV ($r = 0,479$; $p < 0,01$); o mesmo fato ocorre entre o Índice de Bem-Estar e Esperança Disposicional ($r = 0,221$; $p < 0,05$).

DISCUSSÃO

Nos estudos internacionais⁽²³⁻²⁴⁾ realizados com cuidadores familiares de pacientes com transtornos mentais, foram encontradas correlações negativamente significativas entre idade e os domínios do WHOQOL-Bref, corroborando o presente estudo. Assim, pode-se inferir que, no cuidador familiar de pessoas esquizofrênicas, conforme maior a idade, piores são os níveis de qualidade de vida, haja vista o provável cansaço e esgotamento físico e psíquico acumulados.

De acordo com resultados das análises estatísticas pelo teste de Kruskal-Wallis ($p = 0,021$) e Jonckheere-Terpstra (2,703; $p = 0,007$), foi encontrada significância estatística quando se compararam a escolaridade e a Esperança Disposicional. Isso sugere haver uma tendência de que, quanto mais anos de estudo, maiores são a motivação e os caminhos buscados por esses cuidadores para se atingir um objetivo; e de que há diferenças significativas quanto ao grau de esperança e escolaridade em comparação a outros construtos. Além disso, devido à tendência linear, quanto mais estudo o indivíduo tem, mais esperança ele tende a ter.

Por meio dos resultados apresentados através do Teste de Medianas, podemos observar que, quanto maior a escolaridade (acima de 8 anos de estudo), maiores os níveis de Bem-Estar, IGQV e Esperança. Isso nos mostra que possuir um maior nível de conhecimento favorece o desenvolvimento de fatores benéficos em relação aos sentimentos

Tabela 3 – Matriz de Correlação de Spearman e variância entre os domínios da Qualidade de Vida, Bem-Estar e Esperança Disposicional, Londrina, Paraná, Brasil, 2018

	Índice Geral de Qualidade de Vida	Qualidade de Vida – Domínio físico	Qualidade de Vida – Domínio psicológico	Qualidade de Vida – Domínio relações sociais	Qualidade de Vida – Domínio meio ambiente	Índice de Bem-Estar	Esperança Disposicional
Índice Geral de Qualidade de Vida							
<i>r</i>	1,000	0,638**	0,498**	0,217*	0,504**	0,464**	0,342**
Variância	-	40,70%	24,80%		25,04%	21,52%	11,69%
Valor de <i>p</i>	-	0,000	0,000	0,019	0,000	0,000	0,000
Qualidade de Vida – Domínio físico							
<i>r</i>	0,638**	1,000	0,390**	0,322**	0,679**	0,325**	0,369**
Variância	40,70%	-	15,21%	10,36%	46,10%	10,56%	13,61
Valor de <i>p</i>	0,000	-	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
Qualidade de Vida – Domínio psicológico							
<i>r</i>	0,498**	0,390**	1,000	0,442**	0,437**	0,464**	0,479**
Variância	24,80%	15,21%	-	19,53%	19,09%	21,52%	22,94%
Qualidade de Vida – Domínio relações sociais							
<i>r</i>	0,217*	0,322**	0,442**	1,000	0,290**	0,202*	0,595**
Variância	4,70%	10,36%	19,53%	-	8,41%	4,08	35,40%
Valor de <i>p</i>	0,019	0,000	0,000	-	0,002	0,029	0,000
Valor de <i>p</i>	0,000	0,000	-	0,000	0,000	0,000	0,000
Qualidade de Vida – Domínio meio ambiente							
<i>r</i>	0,504**	0,679**	0,437**	0,290**	1,000	0,256**	0,420**
Variância	25,40%	46,10%	19,09%	8,41%	-	6,55%	17,64
Valor de <i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,002	-	0,005	0,000
Índice de Bem-Estar da OMS							
<i>r</i>	0,464**	0,325**	0,464**	0,202*	0,256**	1,000	0,317**
Variância	21,52%	10,56%	21,52%	4,08%	6,55%	-	10,04%
Valor de <i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,029	0,005	-	0,001
Esperança Disposicional							
<i>r</i>	0,342**	0,369**	0,479**	0,595**	0,420**	0,317**	1,000
Variância	11,69%	13,61%	22,94%	35,40%	17,64%	10,04%	-
Valor de <i>p</i>	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,001	-

Nota: *Correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$); **Correlação estatisticamente significativa ($p < 0,01$).

subjetivos sentidos e vivenciados. Nos estudos internacionais^(24,26,33), foram encontrados dados que confirmam essa tendência, de modo que os níveis de QV e Bem-Estar aumentavam conforme maior o nível de escolaridade. Destarte, diante de tais dados, faz-se importante a reflexão de que cuidadores com maiores níveis de escolaridade, associados a melhor compreensão da doença, suas consequências e formas de gerenciar os problemas, resultam numa melhor adaptação ao papel de cuidar, ou seja, são capazes de fornecer um melhor cuidado ao seu familiar doente^(24,27).

Obtemos também resultados estatisticamente significativos pelos testes de Kruskal-Wallis ($p = 0,005$) e Jonckheere-Terpstra ($-3,186$; $p = 0,001$) em relação à comparação entre a faixa etária e Esperança, porém, no sentido negativo. Nesse caso, quanto mais idade, menor o nível de Esperança. Notamos que o mesmo fato ocorre com o IGQV, isto é, o estresse motivado pela sobrecarga do cuidado prestado causa, no cuidador familiar, sentimento de impotência, tornando-o fragilizado e impotente⁽³⁴⁾. E, com o passar dos anos, diminuem significativamente os níveis de esperança e QV, pois o ato de cuidar de um doente que não possui expectativa de cura traz ainda mais desesperança e diminuição dos níveis de QV. Foram encontrados resultados semelhantes em pesquisas internacionais^(23-24,26), nos quais os níveis de QV e Bem-Estar estavam correlacionados negativamente com a idade.

Constatou-se, neste estudo, correlações significativas entre todas as variáveis dos instrumentos utilizados. Em estudo realizado na Espanha⁽³⁵⁾, analisaram-se as correlações existentes entre Bem-Estar e qualidade de vida e foram obtidos resultados semelhantes, encontrando-se correlações significativas moderada-alta ($r > 0,50$) entre todas as variáveis, exceto na correlação entre Bem-estar e o domínio relações sociais ($r = 0,372$). Não foram encontrados estudos correlacionando os três instrumentos.

Limitações do estudo

Entre as limitações deste estudo, as principais podem ser consideradas a falta de estudos relacionados ao cuidador familiar de pessoas com esquizofrenia, especialmente quanto à utilização das escalas usadas no presente estudo para mensurar os construtos subjetivos em questão — com os mesmos procedimentos de rigor estatísticos realizados no presente estudo —, o que impede a comparação com outros locais e/ou populações de forma mais precisa.

Por conseguinte, devido ao número de instrumentos de coleta de dados usados no presente estudo, evitou-se acrescentar outras escalas que, a priori, avaliam a sobrecarga do familiar e, também, o nível de sofrimento psíquico, as quais já foram usadas nessa mesma população estudada. É possível que esses instrumentos pudessem complementar a análise do ponto de vista teórico, visto que tais estudos feitos anteriormente com essa mesma população sugeriram que a sobrecarga de cuidado existe⁽³⁶⁾, acompanhada de elevado

grau de sofrimento psíquico⁽³⁷⁾. Entretanto, poderia não ter efeito prático, pois aumentaria em muito o número de escalas utilizadas, de tal modo que se diminuiria a confiabilidade das respostas.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Assim, mediante esses pressupostos, uma vez que os enfermeiros de saúde mental compreendam sua extrema importância no reconhecimento das implicações negativas causadas pelo ato de cuidar nesses familiares, espera-se que possam desenvolver em sua prática um planejamento da assistência a esses indivíduos, considerando-se que, quanto mais velhos sejam os cuidadores familiares, menos esperança, bem-estar e qualidade de vida vão apresentar. Tal cenário também beneficiaria indiretamente as pessoas com esquizofrenia, por receberem melhor cuidado e apoio à reinserção social, o que colabora para a efetivação da Rede de Atenção Psicossocial.

CONCLUSÃO

Verificou-se a relação do nível de escolaridade e idade com a esperança. Sendo assim, quanto mais anos de estudo do cuidador, mais esperança ele apresentava; e, quanto mais velho, menor era sua esperança. O presente estudo mostrou a importância de se medir os três construtos, pois ambos se demonstraram negativamente correlacionados. Os dados de variância não explicada sugerem a existência de outras variáveis presentes no contexto, mas que não foram identificadas neste estudo, e isso sugere a existência de mais construtos relacionados.

Não obstante as limitações, o estudo trouxe avanços significativos no que tange à perspectiva de benefícios para os cuidadores, para as pessoas com esquizofrenia e para os profissionais de saúde, particularmente o enfermeiro de serviços de saúde mental, que, incorporando tal conhecimento em sua prática, poderia realizar o planejamento da assistência em saúde mental. Para isso, ele levaria em conta a idade do cuidador como variável de maior atenção e cuidado; promoveria o debate para a reformulação da rotina dos serviços e políticas de saúde mental; e planejaria intervenções para reduzir a sobrecarga do cuidado, dado o elevado grau de estresse.

Os cuidadores familiares poderiam passar a ser incluídos como grupos vulneráveis, a partir de determinada idade e tempo de cuidador; então, receberiam acompanhamento médico, psicológico e inclusão em grupos de apoio a familiares, a fim de tentar prevenir sofrimento psíquico. Isso colaboraria para a melhoria do bem-estar, da QV e do sentimento de esperança desses cuidadores familiares; refletiria no melhor cuidado prestado aos seus familiares; e efetivaria a estratégia de reabilitação psicossocial junto à Rede de Atenção Psicossocial, a qual não acontece nem se efetiva nem existe sem a devida participação familiar.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization-WHO. Schizophrenia. WHO: Geneva. [Internet]. 2018 [cited 2018 Sep 1]. Available from: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
2. Perkins A, Ridler J, Browes D, Peryer G, Notley C, Hackmann C. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry*. 2018;5(9):747-64. doi: 10.1016/S2215-0366(18)30095-6

3. Amarante P, Nunes MO. A reforma psiquiátrica no SUS e a luta por uma sociedade sem manicômios. *Cienc Saúde Colet*. 2018;23(6):2067-74. doi: 10.1590/1413-81232018236.07082018
4. Tabeleão VP, Tomasi E, Quevedo LA. Sobrecarga de familiares de pessoas com transtorno psíquico: níveis e fatores associados. *Rev Psiquiatr Clin*. 2014;41(3):63-6. doi: 10.1590/0101-60830000000012
5. Cavalheri SC. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(1):51-57. doi: 10.1590/S0034-71672010000100009
6. Reis TL dos, Dahl CM, Barbosa SM, Teixeira MR, Delgado PGG. Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde debate*. 2016;40(109):70-85. doi: 10.1590/0103-1104201610906
7. Oliveira EM, Eloia SMC, Lima DS, Eloia SC, Linhares AMF. A família não é de ferro: ela cuida de pessoas com transtorno mental. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2017;9(1):71-8. doi: 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.71-78
8. Delgado PG. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. *Physis*. 2014;24(4):1103-26. doi: 10.1590/S0103-73312014000400007
9. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E do. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiquiatr Clin*. 2007;34(6):270-7. doi: 10.1590/S0101-60832007000600003
10. Chen X, Mao Y, Kong L, Li G, Xin M, Lou F, Li P. Resilience moderates the association between stigma and psychological distress among family caregivers of patients with schizophrenia. *Pers Individ Dif*. 2016;96(7):78-82. doi: <https://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2016.02.062>
11. Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. *Arch Psychiatr Nurs*. 1990. 4(2):99-107. doi: 10.1016/0883-9417(90)90016-E
12. Nolasco M, Bandeira M, Oliveira MS de, Vidal CEL. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*. 2014;63(2):89-97. doi: 10.1590/0047-2085000000011
13. Vecchia RD, Ruiz T, Bocchi SCM, Corrente JE. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. *Rev Bras Epidemiol*. 2005 Sep;8(3):246-252. doi: 10.1590/S1415-790X2005000300006
14. World Health Organization. WHOQOL user manual. Geneva (Switzerland): World Health Organization [Internet]. 1998 [cited 2018 Apr 28]. Available from: https://www.who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf
15. Ryff, C. D. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *J Pers Soc Psychol*. 1989. 57(6):1069-81. doi: 10.1037/0022-3514.57.6.1069
16. Henna E, Zilberman M, Gorenstein C. Instrumentos de avaliação do bem-estar. In: Gorenstein C, Wang Y, et al (Eds.). *Instrumentos de avaliação em saúde mental*. Porto Alegre: Artmed, 2016. p. 456-461.
17. Snyder CR, Harris C, Anderson JR, Holleran AS, Irving LM, Sigmon ST, Yoshinobu LR, Gibb J, Langelle C, Harney P. The will and the ways: development of an individual differences measure of hope. *J Pers Soc Psychol*. 1991. 60: 570-585. doi: 10.1037/0022-3514.60.4.570
18. Pacico JC, Bastianello MR. Instrumentos para avaliação da esperança: escala de esperança disposicional e escala de esperança cognitiva. In: Hutz C. *Avaliação em Psicologia Positiva*. Porto Alegre: Artmed, 2014. p. 101-110.
19. Ruchika A, Kumar R, Varghese A. Depression and quality of life in family caregivers of individuals with psychiatric illness. *Int J Community Med Public Health*. 2019 Feb;6(2):715-20. doi: <http://dx.doi.org/10.18203/2394-6040.ijcmph20190196>
20. Ndikuno C, Namutebi M, Kuteesa J, Mukunya D, Olwit C. Quality of life of caregivers of patients diagnosed with severe mental illness at the national referral hospitals in Uganda. *BMC Psych*. 2016;16:400. doi: 10.1186/s12888-016-1084-2
21. Neong SC, Rashid A. Quality of life of caregivers of patients with psychiatric illness in Penang. *J Clin Psychiatry Cog Psychol* [Internet]. 2018 [cited 2019 Apr 21];2(1):12-8. Available from: <http://www.alliedacademies.org/abstract/quality-of-life-of-caregivers-of-patients-with-psychiatric-illness-in-penang-10015.html>
22. Leng A, Xu C, Nicholas E, Nicholas F, Wang J. Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Arch Psychiatr Nurs*. 2019;33(1):23-9. doi: 10.1016/j.apnu.2018.08.010
23. Gupta A, Solanki RK, Koolwal GD, Gehlot S. Psychological well-being and burden in caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Med Sci Public Health*. 2015;4(1):70-6. doi: 10.5455/ijmsph.2015.0817201416
24. Mohammed SFM, Ghaith RFAH. Relationship between burden, psychological well-being, and social support among caregivers of mentally ill patients. *Egypt Nurs J*. 2018;15(3):268-80. doi: 10.4103/ENJ.ENJ_17_18
25. Singh G, Dubey A. Mental health and well-being of caregivers: a review of the literature. *Int J Indian Psychol* [Internet]. 2016 [cited 2019 Apr 21];3(4):98-105. Available from: <https://ijip.in/articles/mental-health-and-well-being-of-caregivers-a-review-of-the-literature/>
26. Rasmussen N, Norholm V, Bech P. The internal and external validity of the Psychological General Well-Being Schedule (PGWB). *QoL Newsletter*. 1999. 22:7.
27. Zung WW. A Self-Rating Depression Scale. *Arch Gen Psych*. 1965;12:63-70. doi: 10.1001/archpsyc.1965.01720310065008
28. Souza CM de, Hidalgo MPL. World Health Organization 5-item Well-Being Index: validation of the Brazilian Portuguese version. *Eur Arch Psych Clin Neurosci*. 2012 Apr. 262(3):239-44. doi: 10.1007/s00406-011-0255-x.2012.262(3):239-244
29. Bech P. Measuring the dimension of psychological general well-being by the WHO-5. *QoL Newsletter* [Internet]. 2004 [cited 2019 Apr 2];32: 15-16. Available from: https://research.ncl.ac.uk/sparcle/Publications_files/QoL%20paper.pdf

30. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000 Apr;34(2):178-183. doi: 10.1590/S0034-8910200000200012
 31. Pacico JC, Bastianello MR, Hutz CS. Adaptation and validation of the dispositional hope scale for adolescents. *Psicol Reflex Crit*. 2013;26(3):488-492. doi: 10.1590/S0102-79722013000300008
 32. Bisquerria R, Sarriera JC, Martínez F. Introdução à estatística. Porto Alegre: Artmed, 2004. 256 p.
 33. Opoku-Boateng YN, Kretchy IA, Aryeetey GC, Dwomoh D, Decker S, Agyemang SA, Nonvignon J. Economic cost and quality of life of family caregivers of schizophrenic patients attending psychiatric hospitals in Ghana. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(2):697. doi: 10.1186/s12913-017-2642-0
 34. Lima ICS, Lima SBDA. Vivenciando sentimentos e fragilidades do cuidar em esquizofrenia: visão de familiares cuidadores. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2017 Dec;9(4):1081-6. doi: 10.9789/2175-5361.2017.v9i4.1081-1086
 35. Lucas-Carrasco R. Reliability and validity of the Spanish version of the World Health Organization-Five Well-Being Index in elderly. *Psych Clin Neurosci*. 2012;66(6):508-513. doi: 10.1111/j.1440-1819.2012.02387.x
 36. Soares MH, Farinasso ALC, Gonçalves CS, Machado FP, Mariano LKFR, Santos CD. Overload and satisfaction of family members of Patients with schizophrenia. *Cogitare Enferm*. 2019;24:e54729. doi: 10.5380/ce.v24i0.54729
 37. Soares MH, Ceciliano DTD. Stress and satisfaction of family members and independent living skills of psychiatric outpatients. *Arch. Clin. Psychiatry*. 2014;41(6):138-41. doi: 10.1590/0101-60830000000031
-