



Avaliação da qualidade de vida do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia: scoping review

Assessment of the Quality of Life of Informal Caregivers of People Living with Schizophrenia: A Scoping Review

Revisión exploratoria sobre los instrumentos de evaluación de la calidad de vida del cuidador informal de personas con esquizofrenia

Eliane da Silva Almeida¹

Ricardo Manuel da Costa Melo², <https://orcid.org/0000-0003-4870-2047>

Joana Catarina Ferreira Coelho³, <https://orcid.org/0000-0002-7608-3506>

¹Mestre em Enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, Portugal.

²Professor adjunto, Escola Superior de Enfermagem do Porto. Portugal.

³ Professora Adjunta, Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa Portugal.

Autor de Correspondência:

Joana Catarina Ferreira Coelho, joana.coelho@essnortecvp.pt

Resumo

Introdução: A esquizofrenia é uma perturbação mental crónica que compromete significativamente a qualidade de vida (QV) das pessoas e dos seus cuidadores informais, geralmente familiares próximos. Estes enfrentam uma sobrecarga emocional, física e económica substancial, frequentemente agravada pela escassez de apoio formal e pelo estigma associado à doença. Avaliar a QV destes cuidadores revela-se essencial para compreender o impacto desta função e delinear intervenções eficazes.

Objetivo: O presente estudo teve como objetivo mapear a literatura existente sobre instrumentos de avaliação da QV do cuidador informal de pessoas com esquizofrenia.



Método: Realizou-se uma scoping review, com base na metodologia do Joanna Briggs Institute (JBI) e as orientações PRISMA-ScR. A pesquisa foi efetuada nas bases de dados CINAHL® Complete e MEDLINE Complete, via EBSCOhost, e no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. Foram incluídos estudos quantitativos com delineamentos experimentais ou epidemiológicos, bem como revisões sistemáticas e meta-análises que utilizassem instrumentos de avaliação da QV de cuidadores informais.

Resultados: Após a triagem, 14 estudos foram incluídos na análise final. Os instrumentos mais frequentemente utilizados foram o WHOQOL-BREF e o SF-12, os quais avaliam dimensões gerais da QV, como saúde física, bem-estar psicológico e relações sociais. Contudo, não abrangem as especificidades do papel do cuidador informal. Instrumentos específicos como o SCQ (Schizophrenia Caregiver Questionnaire) e o S-CGQOL (Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire) demonstraram maior sensibilidade a fatores como a sobrecarga emocional e o impacto social, mas são raramente aplicados e carecem de adaptação cultural ao contexto português.

Conclusões: Os resultados sublinham a necessidade de apoio psicossocial e de medidas dirigidas aos cuidadores.

Palavras-chave: Esquizofrenia, Cuidadores, Qualidade de Vida, Instrumentos de Avaliação.

Resumen

Introducción: La esquizofrenia es un trastorno mental crónico que compromete significativamente la calidad de vida (CV) de las personas y de sus cuidadores informales, generalmente familiares cercanos. Estos enfrentan una sobrecarga emocional, física y económica considerable, a menudo agravada por la escasez de apoyo formal y el estigma asociado a la enfermedad. Evaluar la CV de estos cuidadores resulta esencial para comprender el impacto de esta función y diseñar intervenciones eficaces.

Objetivo: El presente estudio tuvo como objetivo cartografiar la literatura existente sobre instrumentos de evaluación de la CV de cuidadores informales de personas con esquizofrenia.

Método: Se realizó una revisión exploratoria (scoping review) basada en la metodología del Joanna Briggs Institute (JBI) y las directrices PRISMA-ScR. La búsqueda se efectuó en las bases de datos CINAHL® Complete y MEDLINE Complete, a través de EBSCOhost, y en el Repositorio Científico de Acceso Abierto de Portugal. Se incluyeron estudios cuantitativos con diseños experimentales o epidemiológicos, así como revisiones sistemáticas y metaanálisis que emplearan instrumentos de evaluación de la CV de cuidadores informales.



Resultados: Tras la criba, se incluyeron 14 estudios en el análisis final. Los instrumentos más utilizados fueron el WHOQOL-BREF y el SF-12, que evalúan dimensiones generales de la CV como la salud física, el bienestar psicológico y las relaciones sociales. Sin embargo, no abarcan las especificidades del rol del cuidador informal. Instrumentos específicos como el SCQ (Schizophrenia Caregiver Questionnaire) y el S-CGQoL (Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire) mostraron mayor sensibilidad a factores como la sobrecarga emocional y el impacto social, pero rara vez se aplican y carecen de adaptación cultural al contexto portugués.

Conclusiones: Los resultados subrayan la necesidad de apoyo psicosocial y de medidas dirigidas a los cuidadores.

Palabras clave: Esquizofrenia, Cuidadores, Calidad de Vida, Instrumentos de Evaluación.

Abstract

Introduction: Schizophrenia is a chronic mental disorder that significantly affects the quality of life (QoL) of individuals and their informal caregivers, who are usually close family members. These caregivers face substantial emotional, physical, and financial burdens, often worsened by the lack of formal support and the stigma associated with the illness. Assessing caregivers' QoL is essential to understanding the impact of their role and to designing effective interventions.

Aim: This study aimed to map the existing literature on QoL assessment tools for informal caregivers of people with schizophrenia.

Method: A scoping review was conducted following the methodology of the Joanna Briggs Institute (JBI) and the PRISMA-ScR guidelines. The search was carried out in the CINAHL® Complete and MEDLINE Complete databases via EBSCOhost, as well as in the Scientific Open Access Repository of Portugal. Quantitative studies with experimental or epidemiological designs, as well as systematic reviews and meta-analyses that employed QoL assessment tools for informal caregivers, were included.

Results: After screening, 14 studies were included in the final analysis. The most frequently used tools were the WHOQOL-BREF and the SF-12, which assess general QoL dimensions such as physical health, psychological well-being, and social relationships. However, they do not address the specificities of the informal caregiver role. Specific instruments such as the SCQ (Schizophrenia Caregiver Questionnaire) and the S-CGQoL (Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire) showed greater sensitivity to factors like emotional burden and social impact but are rarely applied and lack cultural adaptation to the Portuguese context.

Conclusions: The findings highlight the need for psychosocial support and targeted measures for caregivers.



Keywords: Schizophrenia, Caregivers, Quality of Life, Assessment Tools.

Introdução

A esquizofrenia é uma perturbação mental crónica que compromete significativamente a qualidade de vida (QV) dos indivíduos diagnosticados e dos seus cuidadores informais, frequentemente familiares. Estes assumem um papel central na gestão da doença, enfrentando desafios emocionais, físicos, sociais e económicos, que se agravam quando os apoios são limitados e quando persiste o estigma associado à doença mental (Komuhangi et al., 2022; Biliunaite et al., 2021).

Trata-se de uma perturbação mental grave e crónica, que habitualmente emerge na adolescência ou no início da idade adulta, afetando 1% da população mundial, constituindo uma das principais causas de incapacidade a nível global (Farah, 2018).

Caracteriza-se por sintomas psicóticos que comprometem a percepção da realidade, o pensamento, a afetividade e o comportamento, refletindo-se em disfunções sociais, profissionais e pessoais, bem como num risco acrescido de isolamento e suicídio (Manassa et al., 2024). Segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5) (APA, 2022), os sintomas organizam-se em três grupos principais: (a) sintomas positivos, como alucinações (frequentemente auditivas) e delírios, (b) sintomas negativos, associados à redução da expressividade emocional, apatia e diminuição da motivação e (c) sintomas desorganizados, que incluem discurso incoerente e comportamento desadequado ao contexto. A etiologia é complexa e multifatorial, envolvendo fatores genéticos e ambientais, destacando-se complicações obstétricas, exposição pré-natal a infecções ou stress, consumo precoce de cannabis e défices cognitivos precoces (Farah, 2018; Velligan & Rao, 2023).

A esquizofrenia compromete significativamente a vida pessoal, familiar e social de quem dela padece, com reflexos marcantes na capacidade de estabelecer relações, manter emprego e cuidar de si próprio. O isolamento social, o desemprego e a exclusão são consequências frequentes (Dziwota et al., 2018; Manassa et al., 2024).



Apesar do suporte de familiares e profissionais, a discriminação e exclusão persistem. Os impactos da esquizofrenia estendem-se à sociedade, através do aumento das hospitalizações, do absentismo laboral e da dependência de apoios estatais, com custos expressivos para os sistemas de saúde e segurança social (Gibb et al., 2021). Em Portugal, ultrapassaram os 436 milhões de euros em 2015, equivalendo a 0,24% do PIB (Gouveia et al., 2017).

Globalmente, trata-se de uma das principais causas de incapacidade entre adultos jovens, com perdas significativas de produtividade ao longo da vida (Velligan & Rao, 2023).

Assim, o cuidador informal é, geralmente, um familiar que presta cuidados continuados a uma pessoa em situação de dependência, sem formação específica ou remuneração (Dixe & Querido, 2020). Este papel torna-se particularmente exigente devido à natureza complexa e crónica da esquizofrenia.

Em Portugal, o perfil mais comum é o de mulheres com idade superior a 55 anos, com baixa escolaridade e sem apoio formal, o que agrava a vulnerabilidade socioeconómica (Henriques, 2023). Assumem desde o apoio nas atividades da vida diária até à mediação com os serviços de saúde, muitas vezes em detrimento da própria saúde e bem-estar (Paiva, 2020). Está frequentemente associado a sobrecarga física, emocional e financeira, com níveis elevados de stress, exaustão, sintomas de depressão, isolamento social e dificuldades no acesso a apoio formal (Biliunaite et al., 2021; Komuhangi et al., 2022).

A ausência de conhecimentos específicos sobre a esquizofrenia, aliada à falta de orientação profissional, gera insegurança e ansiedade no desempenho da função (Biliunaite et al., 2021).

Os cuidadores relatam desafios acrescidos devido à imprevisibilidade dos sintomas, à estigmatização e ao impacto prolongado da esquizofrenia. A investigação aponta que cuidadores mais velhos e com laços parentais diretos (como pais) experienciam níveis mais elevados de sobrecarga (Hyder et al., 2023). Estudos nacionais apontam para a correlação entre sobrecarga emocional e baixos níveis de QV, principalmente em cuidadores com fraco apoio social (Clemente, 2020; Guerreiro, 2022). A literatura internacional reforça que a percepção da QV varia em função da escolaridade, atividade profissional, suporte familiar e estratégias de coping (Cai et al., 2021), sendo afetada de



forma mais intensa nestes cuidadores, com prejuízos nos domínios social, psicológico e físico (Dias et al., 2020).

Assim, a avaliação da QV dos cuidadores informais é essencial para identificar as suas necessidades e orientar intervenções específicas, sobretudo em contextos de doença mental grave, como a esquizofrenia. A utilização de instrumentos validados permite uma abordagem estruturada e centrada na pessoa, promovendo o seu bem-estar global (Richieri et al., 2011).

Instrumentos genéricos como o WHOQOL-BREF e o SF-12 são amplamente utilizados na investigação e prática clínica para avaliação da QV (World Health Organization [WHO], 1996). No entanto, a sua natureza transversal pode não captar com precisão os desafios específicos associados ao cuidado de pessoas com esquizofrenia, pois estes contemplam desafios particulares, distintos de outras condições de saúde. Por outro lado, compreender esta realidade com mais rigor permite o planeamento de intervenções centradas nas reais necessidades dos cuidadores, permitindo também dar visibilidade e valorização do seu papel. E ainda, identificar possíveis necessidades de investigação e estudos futuros neste âmbito. Dado este enquadramento, faz sentido compreender quais os instrumentos específicos de avaliação da QV desta população.

Metodologia

Este estudo seguiu uma metodologia de scoping review, uma abordagem de síntese de evidência que permite mapear conceitos fundamentais, identificar lacunas no conhecimento e explorar a literatura disponível sobre um determinado tema. Este tipo de revisão é particularmente útil em contextos de saúde, quando se pretende clarificar definições, compreender características metodológicas e analisar fatores associados a um conceito amplo (Peters et al., 2020; Tricco et al., 2018).

A condução da revisão baseou-se nas orientações do Joanna Briggs Institute (JBI) Manual for Evidence Synthesis, que define etapas rigorosas como a formulação da questão de investigação, a seleção dos estudos, a extração e análise sistemática dos dados (Peters et al., 2020). Adicionalmente, foram seguidas as diretrizes PRISMA-ScR (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – Extension for Scoping



Reviews), garantindo uma apresentação clara e transparente de todo o processo (Tricco et al., 2018; Page et al., 2021; Shamseer et al., 2015).

A questão de investigação foi formulada com base na mnemónica PCC (População, Conceito, Contexto), conforme proposto pelo JBI. Esta estruturação é essencial para orientar os critérios de inclusão, o desenvolvimento do protocolo e a estratégia de pesquisa, assegurando coerência ao longo de todo o processo (Aromataris et al., 2024; Peters et al., 2020).

Assim, a tabela 1 organiza os elementos PCC para a questão de investigação desta revisão:

Tabela 1: Elementos PCC.

Elemento PCC	Definição	Aplicação neste estudo
População	Características importantes dos participantes.	Cuidadores Informais
Conceito	O conceito principal examinado pela revisão, que deve ser claramente articulado para guiar o alcance e a profundidade do estudo.	Instrumentos de Avaliação da QV
Contexto	Inclui fatores culturais, como a localização geográfica e/ou interesses específicos. Nalguns casos, abrange também as características sobre o cenário específico.	Esquizofrenia

Fonte: Aromataris et al., 2024; Peters et al., 2020.

Assim, a questão de investigação definida foi: “Quais os instrumentos de avaliação da qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas adultas com esquizofrenia?”.

Segundo o *JBI Manual for Evidence Synthesis*, os critérios de inclusão e exclusão devem ser definidos de forma clara, com base na mnemónica PCC (População, Conceito, Contexto), alinhando-se aos objetivos da revisão (Aromataris et al., 2024; Peters et al., 2020).

Os critérios de inclusão e exclusão definidos para este estudo, bem como a sua justificação são apresentados na Tabela 2.

**Tabela 2:** Critérios de inclusão e exclusão e respetiva justificação.

	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão	Justificação
População	Cuidadores informais	-	Limitar a população aos cuidadores informais contribui para uma maior relevância no que concerne ao objetivo da revisão.
Conceito	Instrumentos de Avaliação da QV	-	-
Contexto	Esquizofrenia	Outras perturbações mentais e/ou psicóticas	A inclusão de estudos sem especificidade na esquizofrenia não permite uma avaliação precisa da QV dos cuidadores desta população em específico.
Tipo de Estudo	Estudos primários (quantitativos), revisões sistemáticas e meta-análises, teses e artigos não publicados.	Pretendendo-se identificar instrumentos de medição, abordagens qualitativas não integram a utilização destas ferramentas.	Tratando-se de uma <i>scoping review</i> sobre questionários de medição da qualidade de vida, faz sentido focar a pesquisa em artigos quantitativos, por habitualmente poderem usar estas ferramentas; a inclusão de teses e artigos não publicados permite que seja capturado um leque alargado de evidência.

Foram incluídos estudos de natureza quantitativa, dada a sua capacidade de fornecer evidência empírica objetiva sobre os instrumentos de avaliação da QV de cuidadores informais. Excluíram-se resumos de conferências, editoriais e cartas ao editor, por não apresentarem dados completos nem análise aprofundada.



Foram considerados estudos em qualquer idioma e sempre que não era dominado pela equipa de investigação, foram utilizadas ferramentas digitais de tradução e, não foram definidos critérios temporais.

Numa *scoping review*, a estratégia de pesquisa deve ser ampla, respeitando os limites de tempo e recursos disponíveis. O seu principal propósito é estabelecer procedimentos que permitam identificar estudos relevantes, incluindo tanto publicações científicas como literatura cinzenta (Peters et al., 2020).

Com base nos critérios de inclusão e exclusão, e orientados pela mnemónica PCC, procedeu-se à identificação de termos de vocabulário controlado, apresentados na Tabela 3. Para cada componente do PCC, foram selecionados um ou mais descriptores.

Tabela 3: Mapa conceptual, realizado a 10 de dezembro de 2024.

	População	Conceito	Contexto	
Linguagem Natural	Cuidador Informal	Qualidade de Vida	Instrumentos de Avaliação	Esquizofrenia
Termos MeSH	Caregivers	Quality of Life	Weights and Measures	Schizophrenia
CINAHL®Complete via EBSCOhost	Caregivers Family Members Informal Caregivers	Quality of life Well being Well-being Health-related quality of life	Tools Instruments Scales Questionnaires Surveys Measure scale	Schizophrenic disorder Schizophrenia
MEDLINE Complete via EBSCOhost	Caregivers Family Members Informal Caregivers	Quality of life Well being Well-being Health-related quality of life	Tools Instruments Scales Questionnaires Surveys Measure scale	Schizophrenic disorder Schizophrenia



Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal	Cuidador Informal	Qualidade de Vida	Instrumentos Escalas Questionário	Esquizofrenia
---	-------------------	-------------------	-----------------------------------	---------------

Em primeira instância, identificaram-se os termos “Caregivers”, “Quality of Life”, “Surveys and Questionnaire” e “Schizophrenia”, que foram combinados utilizando operadores booleanos para formar a estratégia de pesquisa. Assim, esta estratégia seguiu a seguinte estrutura ((Caregivers OR “Family Members” OR “Informal Caregivers”) AND (“Quality of Life” OR “Well being” OR “Well-being” OR “Health-related quality of life”) AND (“Weights and Measures” OR Tools OR Instruments OR Scales OR Questionnaires OR Surveys OR “Measure scale”) AND (“Schizophrenic disorder” OR Schizophrenia)). Esta estratégia foi testada e ajustada conforme necessário em cada uma das bases de dados utilizadas para obter os melhores resultados possíveis tendo em conta os objetivos (Tabela 4).

Tabela 4: Estratégia de pesquisa testada a 10 de dezembro de 2024.

		Estratégia de Pesquisa	Número de Artigos
<i>Cumulated Index in Nursing and Allied Health Literature</i>	#1	(Caregivers OR “Family Members” OR “Informal Caregivers”)	115,260
	#2	(“Quality of Life” OR “Well being” OR “Well-being” OR “Health-related quality of life”)	325,474
	#3	(“Weights and Measures” OR Tools OR Instruments OR Scales OR Questionnaires OR Surveys OR “Measure scale”)	1,670,495
	#4	(“Schizophrenic disorder” OR Schizophrenia)	39,445
	#5	((Caregivers OR “Family Members” OR “Informal Caregivers”) AND (“Quality of	143



		Life" OR "Well being" OR "Well-being" OR "Health-related quality of life") AND ("Weights and Measures" OR Tools OR Instruments OR Scales OR Questionnaires OR Surveys OR "Measure scale") AND ("Schizophrenic disorder" OR Schizophrenia))	
<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>	#1	(Caregivers OR "Family Members" OR "Informal Caregivers")	211,089
	#2	("Quality of Life" OR "Well being" OR "Well-being" OR "Health-related quality of life")	626,190
	#3	("Weights and Measures" OR Tools OR Instruments OR Scales OR Questionnaires OR Surveys OR "Measure scale")	3,848,338
	#4	("Schizophrenic disorder" OR Schizophrenia)	174,989
	#5	((Caregivers OR "Family Members" OR "Informal Caregivers") AND ("Quality of Life" OR "Well being" OR "Well-being" OR "Health-related quality of life") AND ("Weights and Measures" OR Tools OR Instruments OR Scales OR Questionnaires OR Surveys OR "Measure scale") AND ("Schizophrenic disorder" OR Schizophrenia))	284
<i>Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal</i>	#1	("cuidador informal")	101
	#2	("qualidade de vida")	6055
	#3	(Instrumentos OR Escalas OR Questionário)	17153
	#4	(esquizofrenia)	227



	#5	(“cuidador informal”) AND (“qualidade de vida”) AND (Instrumentos OR Escalas OR Questionário) AND (esquizofrenia)	1
--	----	---	---

A terceira etapa da estratégia de pesquisa consistiu na análise das referências bibliográficas dos estudos incluídos nesta revisão, conforme as recomendações da JBI. Todos os estudos incluídos cumpriram os critérios previamente definidos. A triagem foi conduzida de forma sistemática, segundo as diretrizes do PRISMA-ScR (Page et al., 2021; Peters et al., 2020; Shamseer et al., 2015; Tricco et al., 2018;).

Dois revisores independentes (JC e EA) realizaram a análise, com apoio de um terceiro (RM) em caso de discordância. A seleção inicial baseou-se nos títulos e resumos, excluindo-se os que não satisfaziam os critérios. Posteriormente, os textos completos foram avaliados, sendo descartados os que não preenchiam os requisitos estabelecidos. As divergências foram resolvidas por consenso ou com mediação do terceiro revisor.

Resultados

No total, foram identificados 428 artigos, dos quais 284 na Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, 143 na Cumulated Index in Nursing and Allied Health Literature e 1 do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, resultando em 339 artigos após a remoção dos duplicados (89 artigos).

Após a leitura do título e resumo, 274 artigos foram eliminados por não cumprirem os critérios de inclusão estabelecidos. Dos 65 artigos que foram incluídos para leitura integral, 58 foram excluídos. Na Figura 1, apresenta-se o fluxograma de seleção e inclusão dos artigos, descrevendo cada etapa do processo, segundo as orientações do PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018).

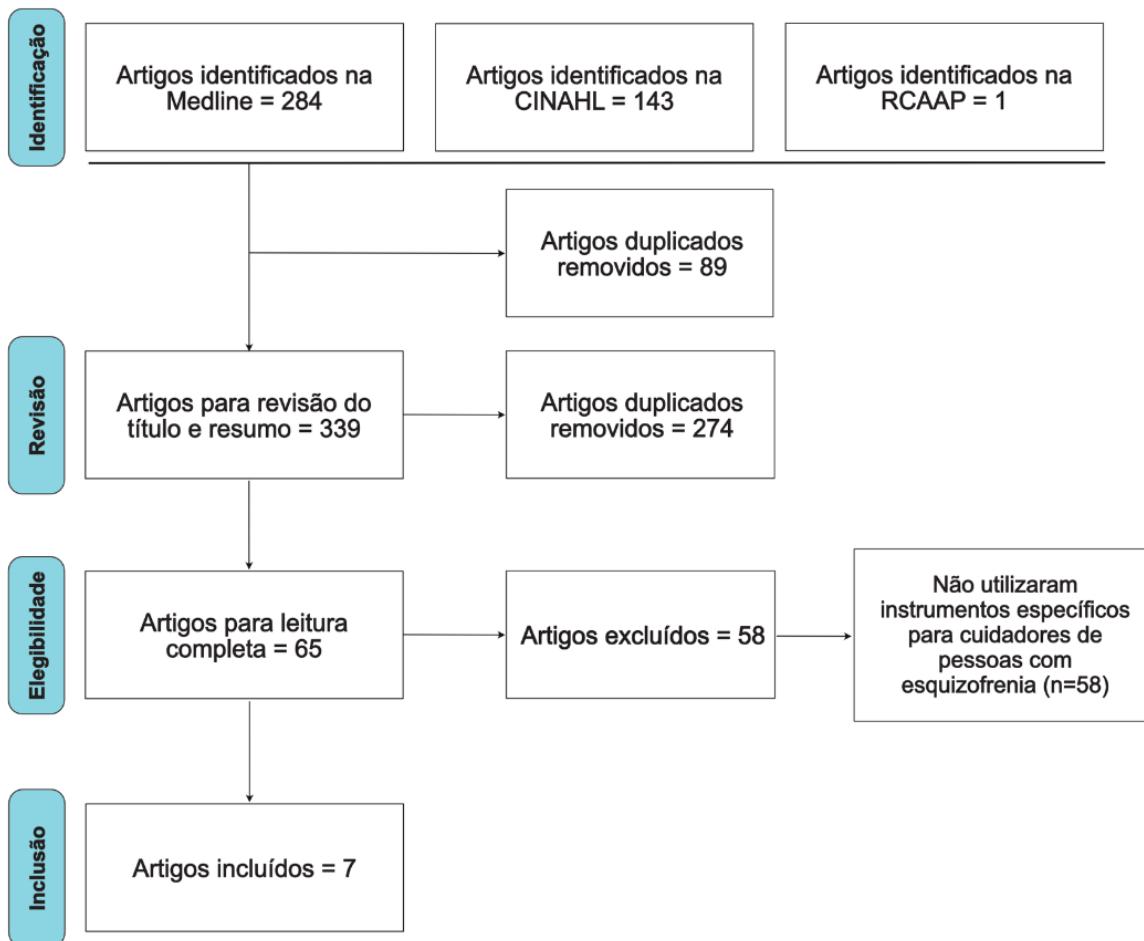


Figura 1: Fluxograma segundo as orientações do PRISMA-ScR

A Tabela 5 apresenta os estudos incluídos no que diz respeito ao título, autores, ano e país.

Tabela 5: Caracterização dos estudos incluídos.

Identificação do Estudo	Título do Estudo	Autores e Ano	País
E1	Religion involvement and quality of life in caregivers of patients with schizophrenia in Latin-America	Caqueo-Ura-zar et al., 2016	Bolivia, Peru e Chile



E2	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	Richieri et al., 2011	França
E3	Quality of life and other outcome measures in caregivers of patients with schizophrenia	Testart et al., 2013	Canadá, Holanda, EUA, Itália, Suécia, Reino Unido, Áustria, China, Espanha, França
E4	Caregivers' perception of patients' cognitive deficit in schizophrenia and its influence on their quality of life	Caqueo-Urízar et al., 2016	Bolivia, Peru e Chile
E5	Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia	Caqueo-Urízar et al., 2017	Bolívia, Peru e Chile
E6	A Descriptive Study of Quality of Life of Caregiver in the Family of Schizophrenia Patients	Sustrami et al., 2022	Indonésia
E7	Quality of Life Determinants in Family Caregivers of People with Schizophrenia	Stanley & Balakrishnan, 2023	Índia



Face aos dados apresentados destaca-se a realização de estudos em contextos socioculturais diversos, como América Latina, Europa, Ásia e América do Norte. A presença de estudos recentes em países como Indonésia e Índia revela uma expansão geográfica do interesse pelo tema, sublinhando a necessidade de abordagens sensíveis ao contexto cultural. O estudo mais antigo data de 2011 (Richieri et al.) e o mais recente de 2023 (Stanley & Balakrishnan).

A tabela seguinte apresenta a informação relativa ao método de cada estudo incluído, assim como, os instrumentos de avaliação utilizados e principais características.

Tabela 6: Caracterização metodológica e resultados dos estudos incluídos.

Identificação do Estudo	Tipo de Estudo	Objetivo do Estudo	Amostra de Participantes	Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida
E1	Investigação Primária – Estudo transversal	Explorar a relação entre envolvimento religioso e a qualidade de vida em cuidadores de doentes com esquizofrenia	253 cuidadores	Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (versão reduzida)
E2	Investigação Primária – Estudo transversal	Desenvolver e validar um instrumento para avaliar a qualidade de vida de cuidadores.	246 cuidadores	Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (versão reduzida)



				Short Form 36 (SF-36) Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire: (versão longa)
E3	Revisão Sistemática	Identificar questionários usados com cuidadores, apresentar seu conteúdo e propriedades, propor recomendações para futuras escalas.	Mínimo: 45 Máximo: 761	WHOQOL-100 WHOQOL- BREF: Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (versão reduzida)
E4	Investigação Primária – Estudo transversal	Explorar a relação entre a perceção dos défices cognitivos dos doentes e a qualidade de vida dos cuidadores.	253 cuidadores	Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (versão reduzida)
E5	Investigação Primária –	Explorar a relação entre a qualidade de	253 cuidadores	Schizophrenia Caregiver Quality of Life



	Estudo transversal	vida do cuidador e a qualidade de vida do utente		questionnaire (versão reduzida) Schizophrenia Quality of Life Questionnaire Short Form (S-QoL 18)
E6	Investigação Primária – Estudo transversal	Descrever a qualidade de vida de cuidadores familiares.	160 cuidadores	Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (versão reduzida)
E7	Investigação Primária – Estudo transversal	Investigar a qualidade de vida, coping e apoio social em cuidadores e a importância destes últimos na qualidade de vida.	75 cuidadores de doentes com esquizofrenia e 75 cuidadores de outros doentes	Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (versão reduzida)

Dos estudos incluídos nesta *scoping review*, todos, exceto um, correspondem a investigação primária de natureza transversal. Apenas um artigo consistia numa revisão sistemática. As amostras variam entre 75 e 253 cuidadores, refletindo uma atenção significativa à experiência destes indivíduos.

Um destaque recorrente é a utilização do *Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire* (25 perguntas e 7 dimensões: bem-estar físico, bem-estar psicológico, relações familiares, rede social, satisfação com a vida, apoio social e emocional, e



impacto financeiro), o que demonstra a sua ampla aceitação e aplicabilidade na avaliação desta população. Paralelamente, a inclusão do SF-36 e dos instrumentos da OMS (WHOQOL-100 e WHOQOL-BREF) em estudos específicos, como na revisão sistemática, reforça a tentativa de comparar medidas genéricas e específicas, bem como a necessidade de validação e padronização de instrumentos adequados.

Discussão

Um dos estudos revistos (Caqueo-Urízar et al., 2017) recorreu ao Schizophrenia Quality of Life Questionnaire Short Form (S-QoL 18) para medir a QV dos cuidadores e concluiu que este instrumento possui boas propriedades psicométricas. Os resultados evidenciaram níveis de QV entre bons e muito bons, associados à estabilidade clínica da pessoa cuidada e à ausência de recidivas. Estes achados estão alinhados com literatura prévia que reconhece o papel de fatores como a saúde física e mental, o suporte social e as condições ambientais na QV dos cuidadores. Variáveis sociodemográficas como idade, género, escolaridade, ocupação e relação com a pessoa cuidada mostraram-se igualmente relevantes (Caqueo-Urízar et al., 2017).

Outro estudo com o mesmo instrumento revelou que a percepção dos cuidadores sobre défices neurocognitivos e sociais das pessoas com esquizofrenia se associa diretamente à sua QV, especialmente nas dimensões psicológica, física e relacional (Caqueo-Urízar et al., 2016).

Instrumentos como o S-CGQoL (Richieri et al., 2011; Sustrami et al., 2022) e o Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ) (Rofail et al., 2016) destacam-se pela capacidade de avaliar o impacto emocional, social e financeiro do cuidado, permitindo identificar com maior precisão o bem-estar psicológico e a percepção de sobrecarga.

Em Portugal, observa-se uma lacuna significativa: não existem instrumentos validados especificamente para cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia. Assim, estudos como o de Vilela (2012) têm recorrido a instrumentos genéricos, nomeadamente o WHOQOL-BREF, cuja aplicabilidade é limitada por não abranger as especificidades desta população.



De forma consistente, outros estudos apontam para esta limitação, sugerindo que instrumentos generalistas não captam adequadamente o impacto emocional e psicológico do cuidar (Francisquini et al., 2020). Por outro lado, os estudos que utilizam escalas específicas, como o S-CGQoL, evidenciam uma maior sensibilidade na deteção dos desafios enfrentados por estes cuidadores, fornecendo dados mais úteis para orientar intervenções direcionadas (Richieri et al., 2011; Caqueo-Urízar et al., 2021).

No estudo de Sustrami et al. (2022), realizado na Indonésia, 80,7% dos cuidadores apresentaram QV classificada entre muito alta e alta. Estes resultados reforçam que fatores como saúde física e mental, relações interpessoais e ambiente de suporte são determinantes para a QV dos cuidadores.

Apesar da eficácia demonstrada por estas ferramentas, a sua aplicação permanece limitada, particularmente em Portugal. Tal realidade evidencia a necessidade urgente de validação transcultural e adaptação local, de forma a garantir a fiabilidade e utilidade dos instrumentos no contexto nacional.

Face a isto, importa refletir sobre as possíveis barreiras que levam à pouca utilização de instrumentos de avaliação adequados e sensíveis às necessidades específicas da população em estudo. A falta de adaptação linguística, semântica e cultural pode comprometer a fiabilidade e validade dos dados recolhidos em contextos diferentes, pelo que, importa que sejam desenvolvidos processos de investigação neste âmbito. Tal como já descrito, a escassez de instrumentos, ou a própria complexidade e extensão dos mesmos, pode levar a baixas taxas de adesão, respostas incompletas ou tendenciosas. Por outro lado, os profissionais de saúde podem não ter conhecimento sobre os mesmos e a sua utilização e aplicabilidade, o que associado à escassez de recursos humanos, leva a que muitas vezes o recurso a instrumentos que fomentem a tomada de decisão para a conceção dos cuidados seja escassa. E por fim, o ainda existente estigma face à pessoa com doença mental e o seu cuidador, este que, muitas vezes não é reconhecido como alvo legítimo de intervenção, o que reduz o investimento na avaliação sistemática do seu bem-estar.

Os dados desta revisão evidenciam diversas implicações relevantes. Desde logo, instrumentos específicos como o S-CGQoL poderiam ser adaptados à realidade portuguesa, permitindo uma avaliação mais precisa da qualidade de vida (QV) dos cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia. A utilização destas ferramentas



facilitaria o planeamento e monitorização de intervenções dirigidas à sobrecarga emocional e social, especialmente por enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica (EEESMP).

Adicionalmente, a aplicação destes instrumentos pode contribuir para a identificação de necessidades concretas dos cuidadores, orientando o desenvolvimento de políticas públicas e programas de apoio, como intervenções de psicoeducação, consideradas eficazes na redução do stress e promoção da resiliência.

Verificou-se uma lacuna significativa quanto à existência de instrumentos validados em Portugal para este grupo específico. Assim, recomenda-se a realização de estudos que adaptem e validem escalas como o S-CGQoL e o SCQ ao contexto sociocultural português. Seria igualmente pertinente desenvolver estudos longitudinais que explorem a evolução dos fatores associados à QV dos cuidadores ao longo do tempo.

A escolha frequente de instrumentos genéricos, como o WHOQOL-BREF e o SF-12, deve-se à sua simplicidade e abrangência. No entanto, a sua falta de especificidade pode desconsiderar aspectos críticos, como a sobrecarga emocional ou as alterações nas dinâmicas sociais dos cuidadores (Richieri et al., 2011).

Instrumentos mais específicos, como o SCQ e o S-CGQoL, continuam subutilizados, em parte pela ausência de validação cultural. Isto reforça a necessidade de os adaptar ao contexto português, promovendo uma avaliação mais precisa e ajustada à realidade vivida pelos cuidadores.

Conclusão

A presente *scoping review* permitiu identificar e organizar a literatura existente sobre os instrumentos utilizados para avaliar a QV dos cuidadores informais de pessoas com esquizofrenia, uma problemática relevante face às exigências desta função. A esquizofrenia, sendo uma perturbação mental crónica, tem repercussões significativas não apenas na vida dos doentes, mas também no bem-estar físico, emocional, social e económico dos seus cuidadores.

Verificou-se uma predominância do uso de instrumentos genéricos, como o WHOQOL-BREF e o SF-36, os quais, por não serem específicos para esta população, foram excluídos



desta análise. Identificaram-se, contudo, alguns instrumentos direcionados, como o SCGQoL e o SCQ, embora em número reduzido e com ausência de validação para a realidade portuguesa, o que representa uma limitação importante à investigação e intervenção nesta área.

O papel do cuidador informal revela-se exigente e multifacetado, originando sobrecarga e impacto negativo na sua QV. No entanto, o acesso a apoio social e psicológico, estratégias de coping eficazes e intervenções especializadas pode mitigar esses efeitos. Neste âmbito, o EEESMP desempenha um papel crucial na avaliação das necessidades do cuidador e na implementação de respostas psicossociais adequadas, promovendo também a literacia em saúde mental e contribuindo para a redução do estigma.

Em suma, este estudo reforça a importância de desenvolver e validar instrumentos culturalmente adequados à realidade portuguesa, de forma a possibilitar uma avaliação rigorosa da QV dos cuidadores informais e, consequentemente, sustentar políticas públicas e práticas clínicas que promovam uma resposta integrada e eficaz às suas necessidades.

Referências bibliográficas

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5.^a Ed., Text Revision; Washington, DC, American Psychiatric Association.

Aromataris, E., Lockwood, C., Porritt, K., Pilla, B., & Jordan, Z. (Eds.). (2024). JBI manual for evidence synthesis. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>

Biliunaite, I., Kazlauskas, E., Sanderman, R., Truskauskaite-Kuneviciene, I., Dumarkaitė, A., Andersson, G. (2021). Internet-Based Cognitive Behavioral Therapy for Informal Caregivers: Randomized Controlled Pilot Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 23(4): e21466. <https://doi.org/10.2196/21466>

Caqueo-Urízar, A., Alessandrini, M., Zendjidjian, X., Urzúa, A., Boyer, L., & Williams, D. R. (2016). Religion involvement and quality of life in caregivers of patients with schizophrenia in Latin-America. *Psychiatry Research*, 246, 769–775. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.07.063>

Caqueo-Urízar, A., Urzúa, A., & Boyer, L. (2016). Caregivers' perception of patients' cognitive deficit in schizophrenia and its influence on their quality of life. *Psicothema*, 28(2), 150–155. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.120>



Caqueo-Urízar, A., Alessandrini, M., Urzúa, A., Zendjidjian, X., Boyer, L., & Williams, D. R. (2017). Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 76. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0652-6>

Caqueo-Urízar, A., Urzúa, A., Ponce-Correa, F., & Ferrer, R. (2021). Psychosocial Effects of the COVID-19 Pandemic on Patients With Schizophrenia and Their Caregivers. *Frontiers in psychology*, 12, 729793. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.729793>

Cai, T., Verze, P., Bjerklund Johansen, T. (2021) The Quality of Life Definition: Where Are We Going? *Uro*, 1(1):14-22. <https://doi.org/10.3390/uro1010003>

Clemente, R.I.S. (2020). *A Sobrecarga e a Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais.* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra] <https://hdl.handle.net/10316/94273>

Dias, P., Hirata, M., Machado, F.P., Luís, M.A.V., & Martins, J.T. (2020). Bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 23, 23-30. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0269>.

Dixe, M.A.C.R., Querido, A.I.F. (2020). Informal caregiver of dependent person in self-care: burden-related factors. *Journal of Nursing Referência*, 5(3), 1–8. <https://doi.org/10.12707/RV20013>

Dziwota, E., Stepulak, M. Z., Włoszczak-Szubzda, A., & Olajossy, M. (2018). Social functioning and the quality of life of patients diagnosed with schizophrenia. *Annals of agricultural and environmental medicine: AAEM*, 25(1), 50–55. <https://doi.org/10.5604/12321966.1233566>

Farah, M.J. (2018). Socioeconomic status and the brain: prospects for neuroscience-informed policy. *Nature reviews. Neuroscience*, 19(7), 428–438. <https://doi.org/10.1038/s41583-018-0023-2>

Francisquini, P., Soares, M., Machado, F., Luis, M., & Martins, J. (2020). Relationship between well-being, quality of life and hope in family caregivers of schizophrenic people. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0359>

Gibb, S., Brewer, N., & Bowden, N. (2021). Social impacts and costs of schizophrenia: a national cohort study using New Zealand linked administrative data. *The New Zealand medical journal*, 134(1537), 66–83

Gouveia, M., Almeida, J. N., Borges, R., Coelho, M., Figueira, M. L., & Caldas de Almeida, J. M. (2017). O custo e a carga da esquizofrenia em Portugal em 2015. *International Journal of Clinical Neurosciences and Mental Health*; 4(Suppl. 3). S13. DOI: [https://doi.org/10.21035/ijcnmh.2017.4\(Suppl.3\).S1](https://doi.org/10.21035/ijcnmh.2017.4(Suppl.3).S1)



Guerreiro, C., Gemito, M., Caldeira, E., Coelho, A., & Moita, E. (2022). SobreCarga E Qualidade De Vida Dos Cuidadores Informais De Idosos Dependentes. *Revista Ibero-Americana De Saúde E Envelhecimento*, 8(2), 225-239. doi:[http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8\(2\).560.225-239](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8(2).560.225-239)

Hany, M., & Rizvi, A. (2024). Schizophrenia. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493492/>

Henriques, S.F. (2023). Informal caregivers:the caregiver's view semi-structured interview with informal. Revista INFAD De Psicología. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 105-112. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2023.n2.v1.2581>

Hyder, S. Q. I., Channa, S., Laghari, D. K., Moin, G., Hummayoun, Q., Ansari, M. A., & Qureshi, A. (2023). Analyzing perceived caregiving burden and assessment of sociodemographic correlates among informal caregivers of schizophrenia patients: A descriptive cross-sectional study. *Malaysian Journal of Psychiatry*, 32(2), 55–61. https://doi.org/10.4103/mjp.mjp_3_23

Komuhangi, A., Jenkins, C., Nakaggwa, F., Agaba, P., Githinji, F., Ewuzie, A., Apio, J., Kawooya Namwanje, A., Santin, O., MacDonald, M., McShane, C. M., Misinde, C., Montgomery, L., & Clarke Nanyonga, R. (2022). The needs, challenges, and burden experienced by informal caregivers in Uganda: a scoping review. *Discover Social Science and Health*, 2, Article 1. <https://doi.org/10.1007/s44155-022-00004-2>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Paiva, J.R.R. (2020). Dificuldades e Necessidades do Cuidador Informal: Um estudo no Município de Cantanhede. [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra] <https://hdl.handle.net/10316/94237>

Peters, M.D.J., Marnie, C., Tricco, A.C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C.M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 18 (10), 2119-2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>

Richieri, R., Boyer, L., Reine, G., Loundou, A., Auquier, P., Lançon, C., Simeoni, M.C., Richieri, R., Boyer, L., Reine, G., Loundou, A., Auquier, P., Lançon, C., & Simeoni, M. C. (2011). The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 126(1–3), 192–201. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2010.08.037>



Rofail, D., Regnault, A., Le Scouiller, S. et al. (2016). Assessing the impact on caregivers of patients with schizophrenia: psychometric validation of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ). *BMC Psychiatry* 16, 245. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0951-1>

Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., Stewart, L. A., & PRISMA-P Group (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *BMJ (Clinical research ed.)*, 350, g7647. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7647>

Stanley, S., & Balakrishnan, S. (2023). Quality of Life Determinants in Family Caregivers of People with Schizophrenia: A Quantitative Study from India. *International Journal of Caring Sciences*, 16(2), 647–663.

Sustrami, D., Suhardiningsih, A. V. S., Purbasari, D. N., & Budiarti, A. (2022). A Descriptive Study of Quality of Life of Caregiver in the Family of Schizophrenia Patients. *Malaysian Journal of Nursing*, 14(02), 124–127. <https://doi.org/10.31674/mjn.2022.v14i02.020>

Testart, J., Richieri, R., Caqueo-Urízar, A., Lancon, C., Auquier, P., & Boyer, L. (2013). Qualidade de vida e outras medidas de resultados em cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 13(5), 641–649. <https://doi.org/10.1586/14737167.2013.838022>

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garrity, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-Scr): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

Velligan, D. I., & Rao, S. (2023). The Epidemiology and Global Burden of Schizophrenia. *The Journal of clinical psychiatry*, 84(1), MS21078COM5. <https://doi.org/10.4088/JCP.MS21078COM5>

Vilela, A. (2012). Cuidadores informais e o impacto do cuidado em pacientes com transtornos mentais. *Jornal de Saúde Mental*, 17(3), 45-52.

World Health Organization. (2016). *WHOQOL: Measuring quality of life*. World Health Organization. <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref>