



**LARA MANUELA
GUEDES DE PINHO**

**QUALIDADE DE VIDA NA ESQUIZOFRENIA:
CONTRIBUTOS PARA A MUDANÇA DE PARADIGMA**

***QUALITY OF LIFE IN SCHIZOPHRENIA:
CONTRIBUTIONS TO THE PARADIGM SHIFT***



**LARA MANUELA
GUEDES DE PINHO**

**QUALIDADE DE VIDA NA ESQUIZOFRENIA:
CONTRIBUTOS PARA A MUDANÇA DE PARADIGMA**

***QUALITY OF LIFE IN SCHIZOPHRENIA:
CONTRIBUTIONS TO THE PARADIGM SHIFT***

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Psicologia, realizada sob a orientação científica da Doutora Anabela Maria de Sousa Pereira, Professora Associada com Agregação do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro e coorientação da Doutora Cláudia Margarida Correia Balula Chaves, Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu

Dedico este trabalho aos meus pais, irmão e amigos pelo incansável apoio e dedicação ao longo desta árdua, mas indiscutivelmente, jubilosa caminhada.

o júri

presidente

Prof. Doutor Armando da Costa Duarte
Professor Catedrático, Universidade de Aveiro

Prof. Doutor Carlos Alberto da Cruz Sequeira
Professor Coordenador, Escola Superior de Enfermagem do Porto

Profª. Doutora Anabela Maria de Sousa Pereira
Professora Associada c/ Agregação, Universidade de Aveiro

Profª. Doutora Paula Cristina de Oliveira de Castilho Freitas
Professora Auxiliar, Universidade de Coimbra

Profª. Doutora Helena Maria Almeida Macedo Loureiro
Professora Adjunta, Universidade de Aveiro

Prof. Doutor António José Pereira da Silva Marques
Professor Adjunto, Instituto Politécnico do Porto

agradecimentos

Como em todos os percursos da nossa vida, também neste, a cooperação e o empenho de todos os envolvidos foi crucial e imprescindível. Queremos, portanto, salientar o nosso especial agradecimento a todos aqueles que contribuíram de forma frutífera para que se concretizasse um dos grandes objetivos desta longa caminhada:

- À Professora Doutora Anabela Pereira o nosso especial reconhecimento pela perspicácia, confiança, incentivo e orientação desta investigação;
- À Professora Doutora Cláudia Chaves pelo seu olhar atento e enriquecedor na orientação deste estudo;
- Aos profissionais de saúde e aos utentes das instituições que nos acolheram ao longo desta incansável caminhada:
 - Casa de Saúde do Bom Jesus – Irmãs Hospitaleiras;
 - Casa de Saúde Rainha Santa Isabel – Irmãs Hospitaleiras;
 - Casa Ozanam – Associação das Obras Sociais de S. Vicente Paulo;
 - Centro Hospitalar Conde de Ferreira;
 - Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa;
 - Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Algarve, E.P.E.;
 - Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Baixo Vouga, E.P.E.;
 - Hospital de Magalhães Lemos, E.P.E.;
 - Serviço de Psiquiatria do Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, E.P.E.
- Ao Diretor do Departamento de Educação e Psicologia, Professor Doutor Jorge Costa e ao Diretor da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Professor Doutor Rui Costa por terem autorizado a colaboração na docência, permitindo que este projeto se tornasse possível;
- Ao Diretor Executivo do ACeS Dão Lafões, Dr. Luis Botelho, por ter autorizado a redução de horário permitindo uma gestão mais eficaz do tempo na redação desta tese;
- Ao Dr. Nuno Carrilho pela colaboração na análise semântica da escala validada;
- À Doutora Patrícia Batista pela colaboração na realização da revisão sistemática da literatura;
- À Mestre Maria Teixeira pelo apoio na compreensão da estatística;
- Ao Professor Fernando Almeida pela celeridade na tradução dos artigos;
- Ao Mestre Bruno Santos pelo convite para a divulgação do estudo;
- Ao Dr. Luis Ramos e à Mestre Maria da Luz Rocha pelo apoio na seleção da amostra;
- À Mestre Daniela Sousa pela colaboração na colheita de dados;
- À nossa família, amigos e colegas de trabalho pela compreensão e paciência ao longo deste percurso.

A todos, o nosso especial e sincero obrigada!!

palavras-chave

Esquizofrenia, Qualidade de Vida, Suporte Social, Escala de Qualidade de Vida (QLS)

resumo

A esquizofrenia é, talvez, a perturbação mental mais devastadora e disfuncional, prejudicando, frequentemente, o desenvolvimento de competências sociais e ocupacionais. Os objetivos desta investigação são adaptar e validar para a população portuguesa a *Quality of Life Scale* (QLS) e estudar a qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia, analisando a relação entre esta e as características sociodemográficas e clínicas, bem como a satisfação com o suporte social.

Inicialmente foram realizadas duas revisões sistemáticas da literatura (estudos 1 e 2) e uma revisão reflexiva (estudo 3), para melhor conhecer o estado da arte. Estas serviram de suporte para o contributo empírico que é constituído por cinco estudos cuja metodologia é de natureza quantitativa, do tipo transversal e correlacional.

A amostra global é constituída por 282 indivíduos, de nacionalidade portuguesa, com o diagnóstico de esquizofrenia, sendo 112 (39,7%) do género feminino e 170 (60,3%) do género masculino, com uma média de idades de 46,15 anos ($\pm 13,126$).

Foram utilizados os seguintes instrumentos de avaliação: questionário sociodemográfico e clínico, WHOQOL-BREF, QLS₇PT e Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS).

A análise dos dados recorreu ao uso do SPSS, versão 22.0, tendo sido realizadas análises descritivas e inferenciais.

Foram efetuados dois estudos piloto, o primeiro, com 198 participantes que analisou as características sociodemográficas da amostra e verificou a relação entre a coabitação e o grau de satisfação com o suporte social (estudo 4). Já o segundo, com 268 participantes, comparou as características sociodemográficas e clínicas e os resultados da ESSS com a qualidade de vida, utilizando a WHOQOL-BREF (estudo 5).

Os estudos 6, 7 e 8 foram realizados com uma amostra de 282 indivíduos. O primeiro, efetuou a adaptação e validação da versão reduzida da *Quality of Life Scale* (QLS), para a população portuguesa (QLS₇PT), que demonstrou boas propriedades psicométricas (estudo 6). O seguinte, analisou a relação entre a qualidade de vida (QLS₇PT) e aspetos sociodemográficos e clínicos (estudo 7). O último, avaliou a influência da satisfação com o suporte social na qualidade de vida (QLS₇PT) (estudo 8).

Em relação aos resultados mais relevantes, verificou-se que o emprego/ocupação é extremamente significativo para a qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia. Outros dados indicaram ainda, que esta pode ser influenciada pela coabitação, tempo de doença, idade, escolaridade, medicação com neurolépticos de primeira geração e existência de internamentos anteriores. A evidência dos nossos resultados mostrou ainda que a satisfação com o suporte social, tendo especial destaque a satisfação com os amigos e com a intimidade, está fortemente relacionada com a qualidade de vida. Estes dados estão ainda pouco estudados e são de elevada utilidade e pertinência tanto para a investigação como para a prática clínica.

Sendo uma das perturbações mentais mais incapacitantes a nível mental, social e ocupacional, o nosso grande contributo para a mudança de paradigma é a disponibilização da escala QLS₇PT para utilização e avaliação nas intervenções em saúde mental e em futuras investigações. Assim, consideramos que é necessária uma intervenção precoce, focalizada em programas de reabilitação psicossocial que englobem o treino de competências sociais e relacionais, tendo em consideração a melhoria dos fatores moldáveis que influenciam a qualidade de vida, como a ocupação e a promoção de redes sociais de apoio estáveis e consistentes, bem como estratégias para a redução do estigma.

keywords

Schizophrenia, quality of life, social support, *Quality of Life Scale* (QLS)

abstract

Schizophrenia is perhaps the most devastating and dysfunctional mental disorder, often jeopardizing the development of social and occupational skills.

The aims of this research are to adapt and validate the Quality of Life Scale (QLS) for the Portuguese population and to study the quality of life of individuals with schizophrenia by analysing the relationship between this and sociodemographic and clinical characteristics, as well as satisfaction with social support.

Initially, two systematic reviews of the literature (studies 1 and 2) and a reflective review (study 3) were conducted to understand the state of the art better. These would serve as support for the empirical contribution consisting of five studies whose methodology is quantitative, and cross-sectional and correlational.

The overall sample consisted of 282 Portuguese individuals, diagnosed with schizophrenia with 112 females (39.7%) and 170 males (60.3%) with an average age of 46.15 (± 13.126).

The following assessment tools were used: a sociodemographic and clinical questionnaire, the WHOQOL-BREF, the QLS_{7PT} and the Satisfaction with Social Support Scale (ESSS).

Data analysis was performed using SPSS, version 22.0 with descriptive and inferential analysis being carried out.

Two pilot studies were conducted: the first with 198 participants analysed the sociodemographic characteristics of the sample and found the relationship between cohabitation and the degree of satisfaction with social support (study 4). The second, with 268 participants, compared the sociodemographic and clinical characteristics and the results of the ESSS with quality of life, using the WHOQOL-BREF (study 5).

Studies 6, 7 and 8 were conducted with a sample of 282 subjects. The first involved adapting and validating the reduced version of the *Quality of Life Scale* (QLS) for the Portuguese population (QLS_{7PT}), which demonstrated good psychometric properties (Study 6). The following study, examined the relationship between quality of life (QLS_{7PT}) and sociodemographic and clinical aspects (study 7). The last one evaluated the influence of satisfaction with social support on quality of life (QLS_{7PT}) (Study 8).

With regard to the most relevant results, it was found that employment/occupation is extremely significant for the quality of life of people with schizophrenia. Other data also indicated that this may be influenced by cohabitation, disease duration, age, education, medication with first generation neuroleptics and the existence of previous hospitalization. Our results also showed that satisfaction with social support, with special emphasis on satisfaction with friends and intimacy, is strongly related to quality of life. These data are still poorly studied and are highly useful and relevant both for research and for clinical practice.

Being one of the most disabling mental disorders, at both the social and occupational level, our major contribution to the paradigm shift is making of QLS_{scale7PT} available for use and assessment of mental health interventions and for future research. We therefore consider that early intervention is needed, focused on psychosocial rehabilitation programmes covering the training of social and relational skills, taking into account the improvement of mouldable factors that influence quality of life, such as employment and the promotion of stable and consistent social support networks, as well as strategies for reducing stigma.

“Não se deve esquecer que, para a pessoa com problemas mentais graves que não é tratada, a mais temida das clausuras pode ser a prisão imposta pela própria mente que elimina a realidade e a submete aos tormentos de vozes e imagens que ultrapassam a nossa capacidade de descrição.”

Anthony M. Kennedy (s.d.)

Juiz do Supremo Tribunal dos Estados Unidos

ÍNDICE GERAL

LISTA DE PUBLICAÇÕES	XVII
ÍNDICE DE FIGURAS	XIX
ÍNDICE DE TABELAS/QUADROS	XXI
LISTA DE ABREVIATURAS	XXIII
INTRODUÇÃO GERAL	1
CAPÍTULO 1: METODOLOGIA GERAL	9
ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	11
AMOSTRA GLOBAL.....	12
INSTRUMENTOS.....	13
PROCEDIMENTOS	14
ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS	15
CAPÍTULO 2: REVISÃO DA LITERATURA E ESTADO DA ARTE	17
ESTUDO 1: QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL EM DOENTES COM ESQUIZOFRENIA.....	19
ESTUDO 2: QUALITY OF LIFE SCALE AND SYMPTOMATOLOGY OF SCHIZOPHRENIC PATIENTS – A SYSTEMATIC REVIEW	35
ESTUDO 3: NURSING INTERVENTIONS IN SCHIZOPHRENIA: THE IMPORTANCE OF THERAPEUTIC RELATIONSHIP	55
CAPÍTULO 3: CONTRIBUIÇÃO EMPÍRICA	65
ESTUDO 4: SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL EM DOENTES COM ESQUIZOFRENIA	67
ESTUDO 5: QUALITY OF LIFE IN SCHIZOPHRENIC PATIENTS: THE INFLUENCE OF SOCIODEMOGRAPHIC AND CLINICAL CHARACTERISTICS AND SATISFACTION WITH SOCIAL SUPPORT	79
ESTUDO 6: ADAPTAÇÃO PORTUGUESA DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA: QLS7-PT	95
ESTUDO 7: INFLUÊNCIA DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS NA QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM ESQUIZOFRENIA	117
ESTUDO 8: SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM ESQUIZOFRENIA	135
CAPÍTULO 4: CONCLUSÃO GERAL	149
PRINCIPAIS CONCLUSÕES	151
LIMITAÇÕES.....	154
IMPLICAÇÕES PARA A INTERVENÇÃO EM SAÚDE MENTAL E PARA A INVESTIGAÇÃO	155
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	158
ANEXOS	
ANEXO 1. PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO	
ANEXO 2. AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO (CNPQ)	
ANEXO 3. CONSENTIMENTO INFORMADO	

LISTA DE PUBLICAÇÕES

Artigos publicados em revistas de circulação internacional indexadas e/ou com arbitragem científica:

- Sousa, D., Pinho, L. G. & Pereira, A. (2017). Qualidade de vida e suporte social em doentes com esquizofrenia. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 18(1), 91-101. ISSN – 2182-8407.
<http://dx.doi.org/10.15309/17psd180108>
Fontes de indexação: Latindex; Redalyc; CrossRef; Latindex; Google scholar
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2017). Nursing Interventions in Schizophrenia: The importance of therapeutic relationship. *Nursing & Care Open Access Journal*. 3(6): 00090.
<http://dx.doi.org/10.15406/ncoaj.2017.03.00090>
Fontes de indexação: MedCrave
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2017). Influence of sociodemographic and clinical characteristics on the quality of life of patients with schizophrenia. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 51. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016031903244>
(Trilingue: inglês, português e espanhol)
Impact factor: 0,452
Fontes de indexação: Web of Science (Thomson); Medline; CINAHL; Scopus; Lilacs; Latindex; Cuiden-Plus; Cuidatge; Redalyc; Periódica; Bdenf; Doaje; Ulrich's
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C., & Rocha, M. L. (2017). Satisfação com o suporte social e qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (Spe. 5), 33-38. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0164>
Impact factor: 0,188
Fontes de indexação: SciELO Portugal; SciELO Citation Index - Thomson Reuters; Latindex; Consejo Iberoamericano de Editores de Revistas de Enfermería y Afines (CIBERE); CINAHL Complete; REV@Enf - Biblioteca Virtual em Saúde - Enfermagem
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2018). Quality of Life Scale and symptomatology of schizophrenic patients – A systematic review. *The European Journal of Psychiatry*, 32(1), 1-10.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpsy.2017.08.002>
Impact factor: 0,426
Fontes de indexação: BMDS; BIOSIS; Current Contents/Social Behavioral Sciences; e-psyche LLC; EMBASE; IBECs; ISOC; Mental Health Abstracts DataBase; NISC Family Studies Databases; PsycAlert; Psychological Abstracts (PA); PsycINFO; SODOPA; Social Sciences Citation Index; Sociological Abstracts (SA); Scopus
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2018). Portuguese adaptation of the quality of life scale for patients with schizophrenia. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*, 46(1), 189-199. <https://doi.org/10.21865/RIDEP46.1.14>
Impact factor: 0,13
Fontes de indexação: Psycodoc; PsycINFO; Latindex; Cengage; Ebsco; Scopus; Thomson Reuters Web of Science
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2018). Quality of Life in Schizophrenic Patients: The influence of sociodemographic and clinical characteristics and satisfaction with social support. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 00(0), 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0002>
Impact factor: 0,47
Fontes de indexação: BIOSIS Publisher of Biological Abstracts and Zoological Record; LILACS - Index Medicus Latino-Americano; PsycINFO - American Psychological Association; Embase; Scopus; Latindex; Redalyc; EBSCO; MEDLINE

Publicações em atas de eventos científicos:

- Pinho, L. G., Pereira, A. & Chaves, C. (2016). Satisfação com o suporte social em doentes com esquizofrenia. In I. Leal, C. Godinho, S. Marques & J. L. Pais-Ribeiro (Eds.), *Actas do 11.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 403-410). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. ISBN: 978-989-98855-3-0

ÍNDICE DE FIGURAS

CAPÍTULO 1: METODOLOGIA GERAL

Figura 1. Esquema da investigação	12
---	----

CAPÍTULO 3: CONTRIBUIÇÃO EMPÍRICA

Estudo 1

Figura 1. Classificação dos artigos encontrados em função dos critérios de exclusão e inclusão	26
--	----

Estudo 2

Figura 1. Prisma flowchart	45
----------------------------------	----

Estudo 6

Figura 1. <i>Scree Plot</i> dos valores próprios	107
--	-----

ÍNDICE DE TABELAS/QUADROS

CAPÍTULO 2: REVISÃO DA LITERATURA E ESTADO DA ARTE

Estudo 1

Quadro 1. Síntese das principais características metodológicas e resultados dos estudos incluídos na revisão	27
--	----

Estudo 2

Table 1. Inclusion/exclusion criteria	44
Table 2. Summary of information from seventeen relevant articles which met our inclusion criteria in the study of “Quality of Life in Patients with Schizophrenia evaluated with the Quality of Life Scale (QLS)”	46

CAPÍTULO 3: CONTRIBUIÇÃO EMPÍRICA

Estudo 4

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra em estudo.....	72
Quadro 1. Satisfação com o suporte social geral (n=198).....	73
Quadro 2. Satisfação com o suporte social e coabitação	73

Estudo 5

Table 1. Sociodemographic, clinical, quality of life characteristics and satisfaction with social support of 268 patients with schizophrenia	87
Table 2. Sociodemographic and clinical variables and quality of life domains.....	88
Table 3. Correlations of quality of life domains with Social Support Satisfaction Scale domains (n = 268).....	89
Table 4. SSSS domains associated with the short version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) total score domain	89

Estudo 6

Quadro 1. Características gerais da amostra	103
Quadro 2. Resultado da análise fatorial (componentes principais).....	106
Quadro 3. Estrutura fatorial.....	108
Quadro 4. Matriz de correlação entre fatores e resultado total da escala QLS	109
Quadro 5. Estatísticas descritivas dos itens da escala QLS ₇ PT.....	110
Quadro 6. Valores totais da QLS ₇ PT	110

Estudo 7

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos participantes	125
Tabela 2. Caracterização clínica dos participantes	126
Tabela 3. Resultados das análises dos testes não paramétricos (teste Kruskal-Wallis) para a QLS ₇ PT. Portugal Continental, 2015-2016.....	127
Tabela 4. Resultados dos testes paramétricos para a QLS ₇ PT – Portugal Continental, 2015-2016	127

Estudo 8

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas da amostra (n=282)	145
Tabela 2. Regressões lineares simples entre a QLS ₇ PT e cada um dos domínios da ESSS..	146

LISTA DE ABREVIATURAS

CSC - Características Sociodemográficas e Clínicas

DSM-5 – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – versão 5

ESSS – Escala de Satisfação com o Suporte Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

QOL – Quality of Life

QLS – Quality of Life Scale

QLS₇PT – Quality of Life Scale – versão portuguesa abreviada

QV – Qualidade de Vida

WHOQOL-BREF - short version of the World Health Organization Quality of Life

SSS – Satisfação com o Suporte Social

INTRODUÇÃO GERAL

PREÂMBULO

As perturbações mentais acarretam um impacto significativo na vida familiar e em toda a rede de suporte social, podendo prejudicar o funcionamento ocupacional e o emprego, com nefastas consequências a nível socioeconómico, que se repercutem, inevitavelmente, na qualidade de vida. A esquizofrenia, sendo uma doença mental grave, com características peculiares, que conduzem frequentemente a um afastamento social e a sérios prejuízos no funcionamento não só social, como também ocupacional, merece especial destaque, tendo sido alvo de diversos estudos de investigação. Esta doença é vista como uma das mais graves perturbações psiquiátricas, no que respeita ao impacto negativo na qualidade de vida, tanto nos doentes, como na família e na comunidade (Seeman, 2016).

Dados do estudo mais recente efetuado no âmbito do *World Mental Health Survey Initiative* afirmam que, mais de 12% da carga global de doença a nível mundial diz respeito a patologias psiquiátricas, valor que sobe para 26,6% no que concerne à Europa. Como agravante, 5 das 10 principais causas de dependência psicossocial e de incapacidade a longo prazo, correspondem a perturbações mentais, situando-se a esquizofrenia em terceiro lugar, com 2,8% (Xavier, Baptista, Mendes, Magalhães & Caldas-de-Almeida, 2013). Além disso, estas perturbações tornaram-se, mundialmente, uma das principais causas de morbilidade e morte prematura (Carvalho, 2013).

Como agravante, a estigmatização e a discriminação das pessoas que sofrem de doença mental são ainda uma realidade a nível mundial, pelo que, conforme refere a Organização Mundial de Saúde no Plano de Ação de Saúde Mental 2013-2020, estes indivíduos, podem estar sujeitos à violação dos direitos humanos, sendo por vezes negados direitos económicos, sociais e culturais. O acesso ao trabalho e à educação é também restrito, em alguns casos. Podem ainda sofrer de condições de vida desumanas e de baixa salubridade e serem vítimas de agressões físicas e verbais, bem como abusos sexuais. Portanto, em muitos casos, vivem em situações de vulnerabilidade, podendo ser excluídos e marginalizados pela sociedade (World Health Organization, 2013).

Conforme consta no mesmo plano de ação, a taxa de mortalidade das pessoas com esquizofrenia é elevada, tendo 40 a 60% mais probabilidade de morte prematura do que a população geral, tanto devido à desvalorização dos problemas de saúde física, como também

à elevada taxa de suicídio. Além disso, muitos fatores de risco como o baixo nível socioeconómico, o consumo de substâncias e o stress relacionado com a doença, são comuns nas pessoas que sofrem de doença mental (World Health Organization, 2013).

Desta forma, a presente investigação pretende estudar e validar um instrumento de avaliação da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, relacionando-a com diversos fatores, entre os quais a satisfação com o suporte social.

Este trabalho intitulado “*Qualidade de vida na esquizofrenia: contributos para a mudança de paradigma*”, surge da pretensão de que os estudos realizados possam contribuir para os avanços da investigação na área, tendo em vista a mudança de paradigma e um novo olhar sobre as pessoas que sofrem com esta doença. O foco principal é contribuir para o aprofundamento do conhecimento científico acerca da qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia e os fatores que a influenciam, tendo especial destaque a sua relação com a satisfação com o suporte social. Tem ainda como finalidade adaptar e validar, para a população portuguesa, uma escala que avalia a qualidade de vida e é específica para aplicação nos doentes com esquizofrenia, com a ambição que esta seja utilizada em contexto clínico nos sistemas de registo e apoio à prática de enfermagem, para que se possam implementar estratégias adaptativas para cada indivíduo no âmbito das intervenções em saúde mental.

Até ao início do século XX, a esquizofrenia, foi considerada como “*demência precoce*”, termo aplicado pelo psiquiatra alemão Emil Kraepelin (1856-1926). No início deste século, o psiquiatra suíço Eugen Bleuler (1857-1939), denomina esta enigmática perturbação mental, de esquizofrenia, palavra originária do grego que significa dividir a mente (“*skhizo*” - dividir e “*phren*” - mente) (Garrabé, 2004).

A esquizofrenia é uma doença mental grave e tem, na maioria das vezes, uma evolução crónica e recorrente (López & Laviana, 2007), atingindo cerca de 1% da população mundial. Os primeiros sintomas podem ocorrer entre o final da adolescência e o meio da quarta década de vida, sendo a sua manifestação mais frequente até ao início da idade adulta.

Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-5, 2014) esta doença, abarca uma panóplia de sintomas negativos e positivos, que persistem pelo menos durante 6 meses. Os sintomas positivos correspondem aos delírios (alteração do pensamento), às alucinações (alteração da perceção) e à desorganização do pensamento e do comportamento. Já os sintomas negativos, mais frequentes, referem-se à diminuição da

expressão emocional, avolição, anedonia, alogia e isolamento social (American Psychiatric Association, 2014). Esta sintomatologia conduz, frequentemente, ao comprometimento de diversas áreas do funcionamento e do comportamento do indivíduo, tais como afetiva, cognitiva, neurobiológica, motora e social, que levam, inevitavelmente, a severas disfunções psicossociais (Pfammatter, Andres & Brenner, 2012).

Com o surgimento da doença, ocorre uma perda no controle das emoções e surgem uma série de pensamentos e percepções que conduzem à desorganização mental, o que leva a que estes sintomas sejam os mais severos e atemorizados dentro das perturbações mentais (Coelho & Hollanda, 2002). Neste sentido, quando os sintomas positivos são atenuados ou mesmo inexistentes, mantém-se, frequentemente, os sintomas negativos, o que traz graves prejuízos para o desempenho das atividades de vida diária, para os relacionamentos interpessoais, para o trabalho e para o funcionamento social. Como relatam vários autores, são estes, os sintomas negativos, ao invés dos positivos, os que mais atrapalham o funcionamento social e ocupacional (Brito, 2006). Por este motivo, surge, muitas vezes, uma incapacidade psicossocial e uma baixa qualidade de vida, que depende da gravidade dos sintomas e da sua interferência com os objetivos de vida, do número de interações sociais, de fatores socioeconômicos, psicológicos e de saúde e do tratamento realizado (Seeman, 2016).

Como agravante, conforme reportado em diversos estudos, esta perturbação mental é a que exhibe maior caos na vida familiar, maior tempo de internamento e a que acarreta mais custos (Townsend, 2011).

A qualidade de vida é um conceito amplo e multifatorial. Embora a sua origem seja desconhecida, pensa-se que se desenvolveu após a Segunda Guerra Mundial, estando relacionada com o padrão de vida no pós-guerra de muitas sociedades ocidentais (Souza & Coutinho, 2006).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define qualidade de vida como *“a percepção da pessoa em relação à sua posição na vida, dentro do contexto, da cultura e do sistema de valores no qual ela se insere, bem como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (The WHOQOL Group, 1995, p. 1405). Desta forma, compreende a saúde física e mental, o nível de independência, os relacionamentos sociais, a relação laboral, as crenças pessoais e a relação destes fatores com as características ambientais.

A OMS elaborou um instrumento (WHOQOL-100) para avaliar a qualidade de vida, tendo sido, adaptado e validado para a população portuguesa por Vaz Serra, et al (2006).

A preocupação com a qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia surgiu, nos países desenvolvidos ocidentais, aquando do movimento de desinstitucionalização psiquiátrica, por volta dos anos 60/70, em que ocorreu o regresso dos doentes mentais crónicos à comunidade (Souza & Coutinho, 2006).

Existem algumas escalas específicas para a avaliação da qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia, sendo a *Quality of Life Scale* (QLS) uma das mais utilizadas nos estudos de investigação, elaborada por Henrichs, Hanlon e Carpenter (1984). Este instrumento foi adaptado e validado na sua forma original e em versões abreviadas em diferentes países, tendo validade e fidedignidade científica.

Já o suporte social é um conceito multidimensional que diz respeito às interações sociais dos indivíduos, seja entre casais, entre pais e filhos, entre amigos, colegas de trabalho, vizinhos ou conhecidos. Além destas, também as relações organizacionais, como as associações culturais, sociais, recreativas, religiosas ou políticas fazem parte do conceito de suporte social. São estas redes de suporte que fornecem o apoio social ao indivíduo para que este possa mobilizar os seus recursos físicos ou psicológicos (Rausa, 2008). O suporte social pode referir-se à existência ou quantidade de relações sociais, como também ao conteúdo funcional destas relações, abarcando o grau de envolvimento afetivo-emocional ou instrumental, a ajuda ou a informação (Ornelas, 1994).

No campo das patologias, o suporte social tem um papel crucial no processo de adaptação do indivíduo à doença crónica (Symister, & Friend, 2003). Já no que respeita às patologias do foro psiquiátrico, o suporte social tem uma função importante na redução do seu impacto, tanto no indivíduo como na sociedade (Ornelas, 1996). Neste sentido, as pessoas que sofrem de algum tipo de perturbação mental identificam as relações sociais como um fator extremamente relevante na recuperação (Corrigan, Mueser, Bond, Drake, & Solomon, 2008).

Devido às características peculiares da perturbação mental e, mais concretamente, da esquizofrenia, que acometem, inevitavelmente, a qualidade de vida dos seus portadores, surgiu a necessidade de estudar esta variável, na população portuguesa. Assim, este estudo tem como principais objetivos adaptar e validar para a população portuguesa a *Quality of Life Scale* (QLS) e estudar a qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia, analisando

a relação entre esta e as características sociodemográficas e clínicas, bem como a satisfação com o suporte social.

Desta forma, com o objetivo de conhecer o estado da arte e os estudos realizados anteriormente à nossa investigação, foram, inicialmente, realizadas duas revisões sistemáticas da literatura criteriosas, em que uma pretendeu analisar os estudos que englobassem a qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia e o seu suporte social (*estudo 1*) e uma segunda tencionou averiguar estudos que utilizaram a QLS, tendo-se optado por analisar as investigações que relacionaram os seus resultados com a sintomatologia presente, nas amostras em causa (*estudo 2*). Foi ainda realizada uma revisão reflexiva da literatura acerca da importância da relação terapêutica nos doentes com esquizofrenia, baseada na prática clínica e nas bases teóricas (*estudo 3*).

Posteriormente, e já com uma maior elucidação acerca do estado da arte, efetuaram-se os estudos de investigação com a amostra selecionada, que corresponde a pessoas diagnosticadas com esquizofrenia.

Surgiram, portanto, cinco estudos distintos, mas que se complementam entre si.

O *estudo 4*, teve como objetivo analisar algumas características sociodemográficas das pessoas com esquizofrenia, como o estado civil, a coabitação e a situação laboral e avaliar o seu grau de satisfação com o suporte social, comparando-o com a coabitação.

O *estudo 5*, pretendeu avaliar a relação entre as características sociodemográficas e clínicas e a satisfação com o suporte social dos doentes com esquizofrenia e a sua qualidade de vida, utilizando a WHOQOL-BREF.

O *estudo 6*, é o foco da presente investigação tendo como objetivo adaptar e validar a *Quality of Life Scale (QLS)*, na sua versão reduzida, para a população portuguesa.

O *estudo 7*, pretendeu avaliar a qualidade de vida dos indivíduos portugueses com esquizofrenia, utilizando a QLS_{7PT} já validada, e relacionar os seus resultados com aspetos sociodemográficos e clínicos.

Por último, o *estudo 8*, teve como objetivo avaliar a influência da satisfação com o suporte social na qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia, utilizando de igual forma, a QLS_{7PT}.

O presente trabalho está edificado numa ótica sequencial, gradual e enriquecedora, de forma a cativar o leitor cujo tema lhe desperte interesse. Comporta um conjunto de oito estudos, todos eles em formato de artigo, tendo sido sete publicados em revistas de

circulação internacional indexadas e/ou com arbitragem científica e um publicado em atas de eventos científicos, encontrando-se estruturada em quatro capítulos:

Capítulo 1: Metodologia Geral

Capítulo 2: Revisão da Literatura e Estado da Arte

Capítulo 3: Contribuição Empírica

Capítulo 4: Conclusão Geral

No primeiro capítulo é apresentada a metodologia geral dos estudos realizados. No segundo capítulo são descritos três estudos, duas revisões da literatura e estado da arte e uma revisão reflexiva da literatura, que serviram de suporte para a presente investigação. Já no terceiro capítulo são apresentados cinco estudos empíricos, que comportam uma breve introdução ao estado da arte, a metodologia utilizada, os resultados obtidos e a discussão dos mesmos, relacionando-os com a evidência científica pré-existente. No quarto e último capítulo é compilada uma conclusão geral dos vários estudos efetuados, fazendo referência às limitações e implicações futuras quer para a investigação, quer para a intervenção em saúde mental, delineando-se algumas sugestões.

Os estudos incluídos nos capítulos 2 e 3 são apresentados no formato do periódico respectivo, pelo que cumprem as regras dos mesmos, excetuando-se o tipo e tamanho da letra que foi adaptado para a presente tese, uniformizando a leitura.

CAPÍTULO 1: METODOLOGIA GERAL

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

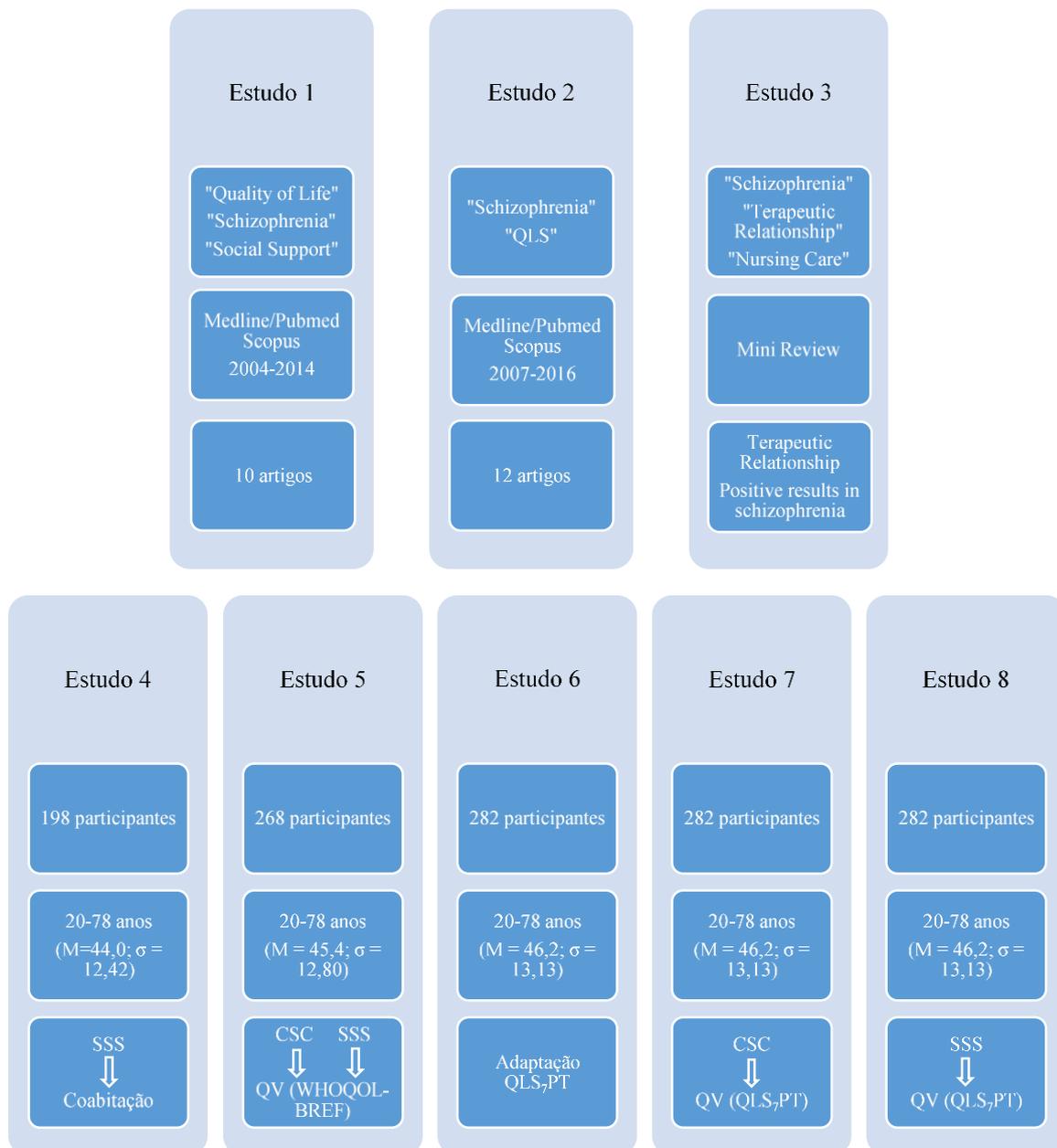
Atendendo aos objetivos enunciados no capítulo 1, foi traçada uma linha metodológica sequencial, para dar resposta à exploração e compreensão da temática abordada, tendo em conta a evolução da investigação na área.

Posto isto, inicialmente, foram realizadas duas revisões sistemáticas da literatura e uma revisão reflexiva para uma melhor compreensão do estado da arte e, posteriormente, foram realizados cinco estudos de investigação, baseados numa metodologia quantitativa do tipo transversal e correlacional.

Após a análise das revisões sistemáticas da literatura, verificou-se que as investigações na área não são consistentes, abarcando, muitas delas, amostras reduzidas ($n < 100$). Deparámo-nos, ainda, com o facto de não existir um instrumento específico para avaliação da qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia, validado para a população portuguesa. Por este motivo, surgiu a necessidade de aprofundamento do tema, adaptando e validando uma escala própria e relacionando as variáveis sociodemográficas e clínicas e a satisfação com o suporte social com a qualidade de vida desta população.

Optou-se por adaptar e validar a *Quality of Life Scale* (QLS), na sua versão reduzida, por ser uma das escalas específicas mais utilizadas em investigações científicas, a nível internacional, para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia (Karow, Wittmann, Schöttle, Schäfer & Lambert, 2014). Além do mais, é de fácil aplicação podendo ser utilizada também na prática clínica.

Para uma melhor compreensão e clareza do desenho de investigação foi traçado um esquema dos estudos realizados, onde os estudos 1 e 2 correspondem às revisões sistemáticas da literatura, o estudo 3 à revisão reflexiva e os estudos 4 a 8 à investigação empírica (figura 1).



Legenda: CSC - Características Sociodemográficas e Clínicas; SSS – Satisfação com o Suporte Social; QV – Qualidade de Vida.

Figura 1.

Esquema da investigação

AMOSTRA GLOBAL

Os cinco estudos empíricos da presente investigação têm por base uma amostra do tipo não probabilístico, por conveniência, constituída por indivíduos de nacionalidade portuguesa, diagnosticados com esquizofrenia, pelo psiquiatra assistente. Foram definidos

como critérios de exclusão: diagnóstico de oligofrenia, sintomatologia psicótica ativa que impedisse a compreensão dos objetivos da investigação e indivíduos sem qualquer contato com a comunidade, bem como a recusa em participar no estudo.

A recolha de dados da amostra foi realizada num período de 15 meses, entre janeiro de 2015 a março de 2016. No total, foram referenciados, 354 indivíduos que reuniam os critérios, tendo 72 recusado participar. A amostra global foi, então, formada por 282 participantes, dos quais 48,2% são seguidos apenas em consulta externa e 51,8% têm acompanhamento diário ou semanal, seja em serviços de reabilitação psicossocial (24,1%) ou em regime de internamento agudo/crónico (27,7%). No que respeita à região do país 98 indivíduos pertencem ao norte, 75 ao centro e 109 ao sul.

Quanto às características sociodemográficas mais relevantes, a maioria é do género masculino (60,3%), com uma média de idades de 46,2 anos ($\sigma = 13,13$) e idades compreendidas entre os 20 e os 78 anos. A maior parte dos participantes é solteiro (67,4%) e somente 14,2% se encontram casados, sendo que a maioria vive com os pais (37,2%). Quanto à situação profissional, grande parte da amostra está reformada por invalidez (61,7%) e apenas 9,2% estão empregados ou são estudantes.

Nos estudos 4 e 5 a amostra global ainda não estava concluída pelo que importa referir que no estudo 4 a amostra foi constituída por 198 participantes, 72,2% do género masculino, média de idades 44,0 ($\sigma = 12,42$) e no estudo 5 foi composta por 268 participantes, 63,4% do género masculino, média de idades 45,4 ($\sigma = 12,80$). As restantes características foram idênticas à amostra global, que foi utilizada nos estudos 6, 7 e 8.

INSTRUMENTOS

Foi realizado um protocolo de avaliação para recolha de dados específico constituído por questionários de dados sociodemográficos e clínicos, construído para a presente investigação, e pelos seguintes instrumentos: QLS₇PT (validado para a população portuguesa na presente investigação), escala de qualidade de vida WHOQOL-BREF (Canavarro et al, 2007) e Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro, 2011) (Anexo 1).

Quanto ao instrumento a ser validado, a sua versão original é a *Quality of Life Scale* (QLS) de Heinrichs et al., 1984, e foi construído especificamente para aplicação em indivíduos com esquizofrenia. Avalia o seu funcionamento tendo em conta os sintomas

negativos da doença, independentemente da presença ou ausência de sintomatologia positiva. Tem sido utilizado em vários estudos de investigação com o objetivo de avaliar a qualidade de vida e/ou o funcionamento. A versão reduzida com 7 itens foi validada nos estudos de Bilker et al. (2003) e, posteriormente, no estudo de Fervaha e Remington (2013). Cada item é composto por uma escala do tipo Likert de sete pontos. Foi esta versão que foi sujeita ao processo de adaptação e validação na presente investigação.

Os instrumentos referidos estão descritos detalhadamente nos estudos empíricos.

PROCEDIMENTOS

Foram realizadas inicialmente duas revisões sistemáticas da literatura tendo por base o método PRISMA. Ambas as pesquisas foram efetuadas com recurso às bases de dados científicas *Medline/Pubmed* e *Scopus* e basearam-se no período de tempo dos últimos 10 anos. No estudo 1 utilizaram-se as seguintes palavras-chave: “*quality of life*” (qualidade de vida), “*schizophrenia*” (esquizofrenia) e “*social support*” (suporte social). Foram apenas incluídos os artigos que avaliavam a qualidade de vida e/ou suporte social em doentes com esquizofrenia, o que fez um total de 10 artigos. No estudo 2 as palavras-chave introduzidas foram “*schizophrenia*” e “*QLS*”, uma vez que, inicialmente, se pretendeu avaliar todos os artigos que aplicaram a QLS a doentes com esquizofrenia, tendo sido analisadas 94 publicações. Foram incluídos apenas artigos cujo objetivo foi comparar os resultados da QLS com a sintomatologia desta população, pelo que se incluiu um total de 12 artigos. Foi ainda realizada uma revisão reflexiva acerca da importância do estabelecimento de uma relação terapêutica do doente com esquizofrenia, baseada na prática clínica e em bases teóricas.

Para dar início a todo o processo de investigação empírica foi solicitada autorização para a realização do estudo à Comissão Nacional de Proteção de Dados, obtendo-se parecer favorável (autorização nº 843/2015) (Anexo 2). Foi obtida ainda autorização das entidades competentes de todas as instituições de saúde envolvidas. Em todos os procedimentos foram respeitados os princípios éticos decorrentes de qualquer investigação, destacando-se o consentimento informado dos participantes (Anexo 3), a confidencialidade e o anonimato.

À medida que se foi obtendo autorização das diferentes instituições, foi realizada a recolha de dados. Esta recolha foi efetuada em nove instituições de saúde de Portugal Continental, com atendimento a doentes do foro psiquiátrico, sendo situadas quatro no norte,

três no centro e duas no sul do país. Os participantes foram referenciados pelo psiquiatra assistente e os questionários aplicados individualmente, pelas investigadoras, em gabinete privado, tendo a duração de 20 a 30 minutos.

Dados mais detalhados dos procedimentos de cada estudo estão referidos nos respetivos artigos.

ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

Após a recolha de dados da amostra estes foram introduzidos na base de dados *IBM® SPSS® (Statistical Package for Social Sciences)*, versão 22.0, para o *Windows* uma vez que este é o *software* de análise de dados mais utilizado nas Ciências Sociais e Humanas (Marôco, 2014).

Os dados foram sujeitos a diversas análises estatísticas, tendo em conta os objetivos de cada estudo, sendo realizadas análises descritivas e inferenciais, utilizando-se testes paramétricos e não paramétricos e análises de regressão linear. Para a validação da QLS₇PT foi realizada uma análise fatorial exploratória e análise da consistência interna.

Os dados relativos à caracterização da amostra e dos instrumentos foram sujeitos a análises descritivas, como as frequências, percentagens, médias e desvio-padrão.

Para verificar a normalidade dos dados globais recorreu-se ao teste de Kolmogorov-Smirnov para amostras com dimensão > 30 e ao teste de Shapiro-Wilk para amostras < 30 e para testar a homogeneidade foi realizado o teste de Levene.

Quanto às estatísticas inferenciais foram utilizadas: correlação de *Pearson*, análises de variância (ANOVA), teste *post hoc* de Tukey, teste *t de Student* e Kruskal-Wallis, Regressão Linear com aplicação do método Enter.

Os detalhes das análises realizadas nos diferentes estudos estão incluídos nos respetivos artigos.

Para verificar as propriedades psicométricas da QLS₇PT, no estudo 6, foi realizada uma Análise Fatorial Exploratória, sobre a matriz das correlações, com extração dos fatores pelo método das componentes principais, seguida de uma rotação *Varimax*. Foi ainda utilizado o critério Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para avaliar a validade da análise fatorial exploratória. Seguiu-se a análise da consistência interna pelo cálculo do coeficiente Alfa de *Cronbach* e o cálculo do coeficiente de correlação de *Pearson* para verificar a correlação entre os fatores identificados e a escala global.

CAPÍTULO 2: REVISÃO DA LITERATURA

E ESTADO DA ARTE

- Sousa, D., Pinho, L. G. & Pereira, A. (2017). Qualidade de vida e suporte social em doentes com esquizofrenia. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 18(1), 91-101. ISSN – 2182-8407. <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180108>
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2018). Quality of Life Scale and symptomatology of schizophrenic patients – A systematic review. *The European Journal of Psychiatry*, 32(1), 1-10. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpsy.2017.08.002>
Impact factor: 0,426
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2017). Nursing Interventions in Schizophrenia: The importance of therapeutic relationship. *Nursing & Care Open Access Journal*. 3(6): 00090. <http://dx.doi.org/10.15406/ncoaj.2017.03.00090>

ESTUDO 1 - QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL EM DOENTES COM ESQUIZOFRENIA



Psicologia, Saúde e Doenças

ISSN: 1645-0086

spps@clix.pt

Sociedade Portuguesa de Psicologia da
Saúde
Portugal

Sousa, Daniela; Guedes de Pinho, Lara; Pereira, Anabela
QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL EM DOENTES COM ESQUIZOFRENIA
Psicologia, Saúde e Doenças, vol. 18, núm. 1, 2017, pp. 91-101
Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde
Lisboa, Portugal

QUALIDADE DE VIDA E SUPORTE SOCIAL EM DOENTES COM ESQUIZOFRENIA

RESUMO: A Esquizofrenia é considerada pela OMS como uma das dez doenças mais incapacitantes. Sendo uma perturbação complexa e de caráter crónico, gera prejuízos significativos na vida dos pacientes, prejudicando a sua qualidade de vida. O suporte social é um fator de redução do impacto de perturbações mentais, como a esquizofrenia. Tendo por base uma metanálise crítica reflexiva, com o objetivo compreender a relação entre os fatores que atuam numa melhor qualidade de vida e suporte social nos indivíduos com esta patologia, recorreu-se às bases de dados PubMed e Scopus, atendendo a critérios de inclusão e exclusão. Os resultados indicaram 10 artigos que investigaram as variáveis qualidade de vida e/ou suporte social em pacientes com esquizofrenia. Além disso, foram identificados o suporte social e o funcionamento social como preditores de uma melhor qualidade de vida. Contudo, foram reduzidos os estudos que relacionassem diretamente estas duas variáveis estudadas, assim como fatores que melhorassem a qualidade de vida e/ou suporte social. São sugeridas implicações para a promoção da qualidade de vida e suporte social destes doentes bem como a necessidade de mais investigação na área.

Palavras-chave: Esquizofrenia, Qualidade de Vida, Suporte Social

QUALITY OF LIFE AND SOCIAL SUPPORT IN PATIENTS WITH SCHIZOPHRENIA

ABSTRACT: Schizophrenia is considered by WHO as one of the ten most disabling diseases. Being a complex and chronic disorder, it generates a significant damage on patients' lives, impairing their quality of life. Social support is a factor that reduces the impact of mental disorders such as schizophrenia. Based on a reflective critical meta-analysis, in order to further understanding the factors that act in a better quality of life and social support for patients with this disease, we used the PubMed and Scopus databases, considering the inclusion and exclusion criteria. The results indicated 10 articles that have investigated the variables quality of life and / or social support in patients with schizophrenia. Moreover, we also identified, social support and social functioning as predictors of a better quality of life. However, few studies analyzed directly the relationship between these two variables, as well as factors that improve the quality of life and / or social support. Implications for the promotion of quality of life and social support of these patients are suggested, as well as the need for more research in the area.

Keywords: Schizophrenia, Quality of Life, Social Support

A esquizofrenia afeta cerca de 24 milhões de pessoas em todo o mundo, com maior incidência nos países desenvolvidos. É considerada pela Organização Mundial de Saúde – OMS (2009) como uma das dez doenças mais debilitantes que afeta os seres humanos.

De acordo com o DSM-5 (APA, 2014), a Esquizofrenia caracteriza-se por sintomas como delírios, alucinações, discurso desorganizado, comportamento desorganizado ou catatônico e sintomas negativos, tais como embotamento afetivo, alogia ou avolição sendo que, pelo menos dois destes sintomas devem estar presentes durante um mês, devendo excluir-se perturbações de humor ou esquizoafetivas, bem como perturbações relacionadas com substâncias ou estados físicos gerais.

Do mesmo modo, a CID-10 (1993) refere que a Esquizofrenia é caracterizada por distorções do pensamento e da percepção e por embotamento afetivo ou afetos inapropriados. Embora alguns défices cognitivos se possam desenvolver ao longo do tempo, os indivíduos com esquizofrenia preservam, geralmente, a consciência, bem como as suas capacidades intelectuais. Dos sintomas psicopatológicos inerentes a esta perturbação destacam-se o eco do pensamento, a imposição ou “roubo” do pensamento, a divulgação do pensamento, ideias delirantes de controlo, influência ou passividade, percepção delirante e alucinações auditivas.

A esquizofrenia surge na literatura como uma das perturbações psiquiátricas mais graves. Sendo uma perturbação complexa e de carácter crónico, gera prejuízos significativos na vida dos pacientes (Santana, Chianca & Cardoso, 2009).

O interesse pela qualidade de vida na área da saúde surge principalmente aquando a definição de saúde assumida pela OMS em 1948 como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente como a ausência de doença.

A definição que a OMS aplica a qualidade de vida é a da percepção que os sujeitos têm acerca da sua posição na vida em relação a sua inserção em contextos dos sistemas de cultura e valores e ainda, em relação aos seus objetivos, padrões, expetativas e preocupações. É assim, um conceito de vários domínios, multidimensional e abrangente, que complexamente abrange domínios como a saúde física, estado psicológico, nível de independência, relacionamentos sociais, crenças pessoais e as relações desses domínios com as características ambientais (Vaz-Serra et al., 2006).

No que refere à esquizofrenia, o interesse pela qualidade de vida iniciou aquando o movimento de desinstitucionalização nos países desenvolvidos ocidentais, nos anos 60 e 70,

o que conduziu a um aumento da preocupação do retorno de doentes mentais crónicos à comunidade (Souza & Coutinho, 2006).

Segundo Katschnig (2006), os pacientes esquizofrénicos que vivem na comunidade, quando comparados com indivíduos saudáveis, têm necessidades adicionais (relacionadas, por exemplo, aos seus sintomas), que tornam a permanência em tratamento especializado quase sempre uma necessidade constante. Esses pacientes estão, também, submetidos a diversas formas de preconceito e têm que enfrentar o estigma associado à esquizofrenia. Contudo, os indivíduos esquizofrénicos têm recursos pessoais limitados (habilidades sociais e cognitivas restritas) e ambientais (pobreza e ausência de empregos adequados, por exemplo). Esses fatores podem contribuir para as dificuldades desses indivíduos em usufruir de uma qualidade de vida adequada.

Tendo em conta que os sintomas positivos na esquizofrenia se referem a funções psico-orgânicas “aumentadas” da pessoa (delírios, alucinações, por exemplo) e os sintomas negativos dizem respeito à perda ou diminuição das capacidades mentais (embotamento afetivo, alogia, avolição, por exemplo), foi possível verificar, numa revisão da literatura levada a cabo por Souza e Coutinho (2006), que os sintomas positivos da esquizofrenia se mostram associados a uma pior qualidade de vida em pacientes esquizofrénicos. Diversos estudos evidenciaram ainda uma associação entre sintomas negativos e uma pior qualidade de vida. Os sintomas depressivos mostraram-se também consistentemente relacionados com uma pior qualidade de vida.

Os avanços no tratamento da esquizofrenia nem sempre vêm acompanhados da melhora na qualidade de vida destes doentes, o que levou à necessidade de ter em consideração aspetos psicossociais (Maldonado et al., 2012). Assim, o funcionamento e o suporte social têm sido considerados como influentes na qualidade de vida destes pacientes.

O suporte social é estimado atualmente como uma variável capaz de promover e proteger a saúde (Siqueira, 2008). O conceito de suporte social é multidimensional e subjetivo, sendo possível definir o Suporte Social como, a existência de pessoas em quem o sujeito pode confiar, que se mostram preocupadas e que o fazem sentir amado e valorizado. Aspetos estes que conduzem o sujeito a acreditar que pertence a uma rede de comunicação e obrigações mútuas, assim o indivíduo terá ao seu dispor recursos e unidades sociais (tais como a família) em resposta aos pedidos de ajuda e assistência (Pais Ribeiro, 2011).

Como nos indica o DSM-5 (APA, 2014), na esquizofrenia ocorrem frequentemente disfunções sociais e ocupacionais significativas. O desenvolvimento educativo e a manutenção do emprego são muitas vezes prejudicados pela avolição ou por outra sintomatologia da perturbação, mesmo quando as capacidades cognitivas estão preservadas. A maioria dos indivíduos não casam ou têm contatos sociais limitados fora do seu meio familiar. O nível de funcionamento em uma ou mais áreas principais, como o trabalho, as relações interpessoais ou o autocuidado, está significativamente abaixo do nível previamente atingido ou, quando tem início na adolescência, não se atinge o nível esperado de funcionamento interpessoal, académico ou ocupacional.

O suporte social é um fator de redução do impacto de perturbações como a esquizofrenia. Indivíduos com esquizofrenia apresentam uma rede social menor do que as pessoas sem historial de doença mental, verificando-se ainda que as redes dos doentes mentais esquizofrénicos tendem a ser diminuídas por familiares, o que é frequente em redes onde apenas predominam membros da família (Rodrigues e Madeira, 2009).

O suporte social aumenta a capacidade dos indivíduos para se adaptarem e fazer frente aos acontecimentos stressantes e à vida diária, assim, os indivíduos com esquizofrenia que possuem relações sociais de apoio, relatam melhores condições de vida, menor sintomatologia e menos internamentos do que indivíduos que carecem desse apoio (Maldonado et al., 2012).

As pessoas com esquizofrenia apresentam frequentemente comportamentos interpessoais deficitários, sendo que, o seu comportamento peculiar, a responsividade emocional restrita e a falta de competências sociais atuam como barreiras no estabelecimento e manutenção de novas amizades de suporte. Por sua vez, estas dificuldades no relacionamento proporcionam uma pobre qualidade de vida e isolamento social (Coelho & Palha, 2006).

Em condições crónicas, no caso de doenças mentais graves como a esquizofrenia, a qualidade de vida e o suporte social tornam-se ainda aspetos mais relevantes, dado que o tratamento não é curativo (Souza & Coutinho, 2006).

Não será suficiente desinstitucionalizar os doentes para garantir qualidade de vida, mas sim ir mais além, respondendo a todas as suas necessidades para que fiquem integrados na comunidade com uma boa qualidade de vida, tendo ao mesmo tempo, suporte social. Assim sendo, aumentar o conhecimento sobre a qualidade de vida e suporte social destes

pacientes ajudará na compreensão do impacto da doença, assim como no desenvolvimento de intervenções eficazes e adequadas a esta problemática. Tendo em vista a necessidade de uma melhor compreensão em relação aos fatores que atuam numa melhor qualidade de vida e suporte social nos indivíduos com esquizofrenia, este trabalho teve como objetivo realizar uma metanálise crítica reflexiva com base em investigações dos últimos dez anos.

MÉTODO

Estratégia de pesquisa

A procura de artigos foi efetuada com recurso a duas bases de dados, a PubMed e Scopus. O tema da pesquisa se centrou na qualidade de vida e suporte social na esquizofrenia, as palavras-chave foram, “quality of life” (qualidade de vida); “schizophrenia” (esquizofrenia) e “social support” (suporte social).

Critérios de inclusão e exclusão

Relativamente à pesquisa efetuada na base de dados PubMed, incluímos apenas os artigos publicados nos últimos 10 anos (desde 2004), realizados com humanos e em texto integral. Fazendo esta seleção ficámos com 16 artigos e, após uma análise mais detalhada ao título e abstract de cada artigo, foram excluídos: aqueles que apesar de abordarem a temática da esquizofrenia, não faziam qualquer análise sobre a qualidade de vida ou suporte social; os que avaliavam a qualidade de vida apenas nos cuidadores; os que faziam menção apenas a validação de questionários; e os que avaliavam a qualidade de vida e suporte social nas doenças mentais em geral. Foram apenas incluídos os artigos que avaliavam a qualidade de vida e/ou suporte social em doentes com esquizofrenia. Restaram 4 artigos para análise.

No que se refere à pesquisa na base de dados Scopus, a pesquisa inicial com as mesmas palavras-chave resultou num total de 50 artigos, após limitar a pesquisa a publicações dos últimos 10 anos, disponíveis em texto integral, referentes à área das Ciências Sociais e Humanas e apenas do tipo artigo ou revisão. Filtramos ainda o assunto, selecionando “Psicologia”, e “Ciências Sociais”. Após a leitura dos *abstracts*, e à semelhança dos critérios de exclusão/inclusão usados na pesquisa na *PubMed* acima descritos, restaram 6 artigos para a análise. Desta forma, somando os resultados finais das duas pesquisas, perfez um total de 10 artigos, os quais preenchiem todos os critérios, e os quais constituíram o corpus do nosso trabalho.

RESULTADOS

Foram encontrados 66 artigos, dos quais 56 foram eliminados de acordo com os critérios de exclusão, conforme mostra a figura 1. Alguns estudos enquadravam-se em mais de um critério de exclusão. No final, 10 artigos foram selecionados. As pesquisas apresentaram grande diversidade de métodos, de características dos grupos e das variáveis avaliadas.

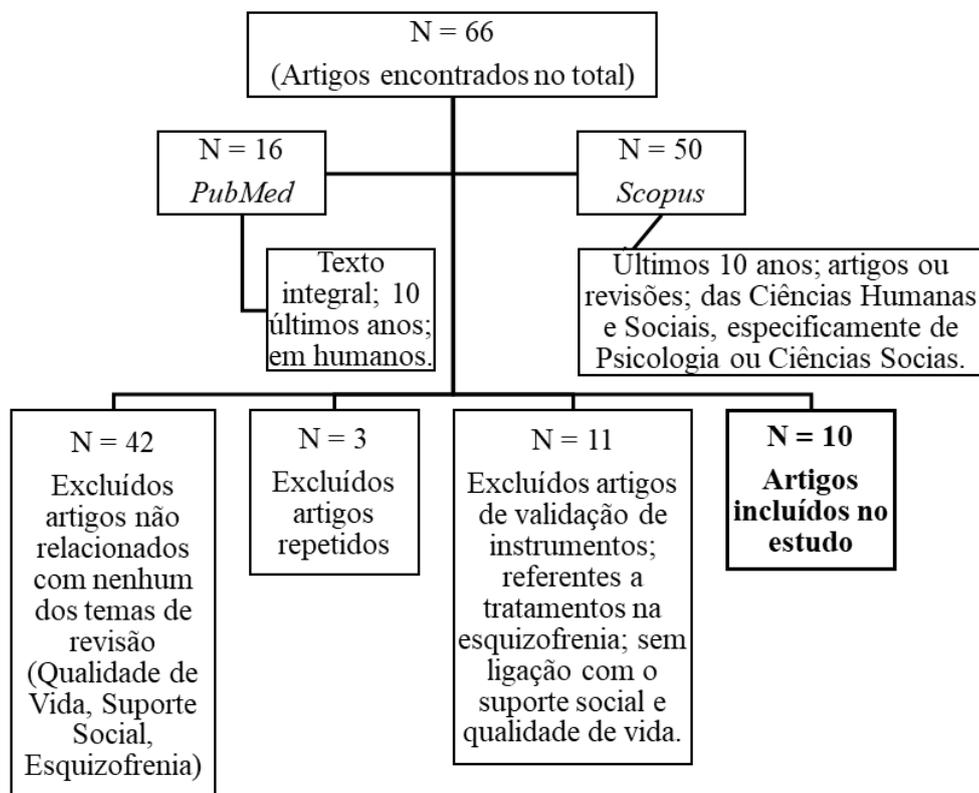


Figura 1. Classificação dos artigos encontrados em função dos critérios de exclusão e inclusão

No quadro 1, estão apresentadas as principais características metodológicas e os resultados mais relevantes dos estudos selecionados. Em todos os artigos foram apenas analisados e considerados os resultados relativos à qualidade de vida e/ou suporte social de doentes crónicos, mesmo que o artigo analisado se centrasse também em outras variáveis.

Quadro 1.

Síntese das principais características metodológicas e resultados dos estudos incluídos na revisão

Estudo (autor e ano de publicação)	Tipo de estudo e amostra	Instrumentos utilizados	Principais resultados
Sibitz, Unger, Woppmann, Zidek & Amering (2009)	Transversal N =157 (pacientes com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo em internamento e ambulatório, na Áustria).	- Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI); - Devaluation-Discrimination Scale; - Allgemeine Depressionsskala; - Rosenberg's Self-esteem Scale; - Rogers Empowerment Scale; - WHOQOL-BREF.	- A resistência ao estigma está positivamente correlacionada com a qualidade de vida; - Uma rede social com um número suficiente de amigos foi associado com maior resistência ao estigma.
Narvaez, Twamley, Mckibbin, Heaton & Patterson (2008)	Transversal N=88 (Indivíduos com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo, em ambulatório, nos Estados Unidos da América).	- Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS); - Hamilton Depression Rating Scale (HAMD); - UCSD Performance-Based Skills Assessment; - Neuropsychological test battery; - Lehman Quality of Life Interview (QOLI).	- Sintomas depressivos mais graves são preditores de pior qualidade de vida subjetiva; - Sintomas negativos mais graves são preditores de pior qualidade de vida objetiva; - A capacidade funcional não está associada a qualidade de vida subjetiva e objetiva.
Eack, Newhill, Anderson & Rotondi (2007)	Transversal: Ensaio clínico de um programa de psicoeducação online. N = 32 (familiares e indivíduos com esquizofrenia / transtorno esquizoafetivo a viver em comunidade, nos Estados Unidos da América, com a doença há 14 anos ou mais e pelo menos 1 internamento nos últimos 2 anos).	- QOLI; - self-report emotional/informational support subscale of Medical Outcomes Study Social Support Survey; - Necessidade não atendida: Escala de auto-relato de 36 itens; - Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS).	- A sintomatologia psiquiátrica teve uma influência negativa substancial na qualidade de vida subjetiva; - Maior percepção de apoio social e menor número de necessidades não satisfeitas foram também significativamente relacionadas com a melhor qualidade de vida; - Resultados mostram a importância não só da sintomatologia, mas também da necessidade não atendida e apoio social para a qualidade de vida de pessoas com esquizofrenia.
Greenberg, Knudsen & Aschbrenner (2006)	Longitudinal N =122 (mães com 55 anos ou mais e respetivos filhos/as com esquizofrenia ou transtorno	Mães: - Five Minute Speech Sample (FMSS); - Camberwell Family Interview (CFI); - Positive Affect Index (PAI);	- Os adultos com esquizofrenia apresentam maior satisfação com a vida quando as mães expressam maior calor e louvor pelo seu filho/a e quando as mães relatam a qualidade do seu relacionamento como próxima e de apoio mútuo;

	esquizoafetivo, nos Estados Unidos da América).	- Symptom Severity Scale from the Schizophrenia Outcomes Module: Informant Version. Filhos: - Satisfaction With Life Scale; - Brief Symptom Inventory (BSI); - Instrumental Activities of Daily Living (IADL).	- Os adultos com esquizofrenia que tinham mais amigos íntimos tinham também níveis significativamente mais elevados de satisfação com a vida.
Caron, Lecomte, Stip & Renaud (2005)	Transversal, com medidas repetidas N=143 (indivíduos com esquizofrenia, entre 18 a 65 anos, a viver em comunidade, no Canadá).	- Satisfaction with Life Domains Scale (SLDS); - Life Experience Survey (LES); - Hassles Scale; - Stress Appraisal Measure (SAM); - Cybernetic Coping Scale (CCS); - Social Provisions Scale (SPS); - PANSS; - Calgary Depression Scale.	- Os melhores preditores de qualidade de vida foram dois componentes de apoio social: o apego e a confiança de que vale a pena; - A gravidade dos problemas diários, as estratégias de coping para mudar a situação, o nível de escolaridade e o tempo de internamento durante a vida foram também relacionados com a qualidade de vida.
Zahid & Ohaeri, 2013	Transversal N=130 (indivíduos com esquizofrenia, doentes há pelo menos 1 anos, com menos de 65 anos, em regime de ambulatório, população árabe, no Kuwait).	- Camberwell Assessment of Need, European version (CAN-EU); - Lancashire Quality of Life Profile, European version (LQoLP-EU); - BPRS; - Global Assessment of Functioning scale (GAF).	- A dimensão com maior frequência das necessidades não atendidas foi constituída por itens relacionados ao cuidado da família em casa; - Níveis mais elevados de necessidades eram significativamente associados à gravidade psicopatológica, ao afeto negativo e ao não participar em atividades ao ar livre.
Yan et al., 2013	Transversal N=540 (indivíduos com esquizofrenia, residentes permanentes em Pequim).	- PANSS – Chinese version; - HAMD; - Insight and Treatment Attitudes Questionnaire (ITAQ); - Social Disability Screening Schedule – Chinese version (SDSS); - WHOQOL-BREF.	- Pior qualidade de vida foi significativamente correlacionada com uma atual ideiação suicida.
Cechnicki, Wojciechowska & Valdez, 2008	Longitudinal N=64 (Indivíduos com esquizofrenia, 7 anos após o primeiro internamento, na Polónia).	- Bizon's social support questionnaire; - QOLI.	- Pacientes com grande rede e nível de apoio social também têm uma maior satisfação subjetiva geral com a qualidade de vida; - 24% dos pacientes tinha uma rede social pequena; - Maior rede social está positivamente correlacionada com mais atividades de lazer e mais contatos sociais.

Chan & Yeung, 2008	Transversal N=201 (indivíduos com esquizofrenia, a viver em comunidade, em Hong Kong, com idades entre os 18 e os 65 anos).	- Allen Cognitive Level Screen (ACLS); - Scale for the Assessment of Positive Symptoms (SAPS); - Scale for the Assessment of Negative Symptoms (SANS); - Multnomah Community Ability Scale (MCAS); - WHOQOL-BREF-version Hong Kong.	- O funcionamento social foi o mais forte preditor de qualidade de vida, seguido dos níveis de sintomas
Kugo et al., 2006	Transversal N=181 (2 grupos: Indivíduos com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo e membros da equipa de enfermagem, população japonesa).	- PANSS; - GAF; - WHOQOL-BREF.	- Apenas sintomatologia depressiva mostrou uma relação fraca mais significativa com a qualidade de vida subjetiva; - A comparação entre os dois grupos, revelou que os pacientes apresentavam uma menor qualidade de vida nos domínios da saúde física e relações sociais, quando comparados com a equipa de enfermagem.

Instrumentos

Nestes estudos foram tidos em consideração vários instrumentos, que por vezes se repetiram, como é o caso do WHOQOL-BREF e QOLI, que avaliam a qualidade de vida. O PANSS, que avalia os sintomas negativos e positivos; o HAMD, que avalia a sintomatologia depressiva; o BPRS que avalia sintomatologia psiquiátrica; e ainda o GAF, que avalia o funcionamento global, também foram utilizados como instrumentos de medida em mais do que um estudo.

Qualidade de Vida e Suporte Social em Doentes com Esquizofrenia

Na revisão efetuada, 5 dos 10 artigos analisaram simultaneamente o funcionamento social e a qualidade de vida. A perceção de apoio social, o funcionamento social e outras componentes de apoio social estabelecem uma relação positiva com a qualidade de vida em geral (Eack et al., 2007; Caron et al., 2005; Chan & Yeung, 2008). Um dos estudos relacionou especificamente a satisfação subjetiva da qualidade de vida numa relação positiva com uma grande rede e nível de apoio social (Cechnicki, Wojciechowska & Valdez, 2008). Outro estudo concluiu que um maior número de amigos íntimos é preditor de maior satisfação com a vida (Greenberg et al., 2006).

Alguns dos estudos, 3 dos 10, incidiram mais especificamente sobre a variável qualidade de vida. Mostraram que a sintomatologia depressiva (Narvaez et al., 2008; Kugo

et al., 2006) e sintomatologia psiquiátrica (Eack et al., 2007) estão relacionados com uma pior qualidade de vida subjetiva. Sintomas negativos estão relacionados com pior qualidade de vida objetiva (Narvaez et al., 2008) e uma pior qualidade de vida relaciona-se com ideação suicida (Yan et al., 2013).

Um estudo estudou as variáveis qualidade de vida e rede social, separadamente, relacionando cada uma com a resistência ao estigma, estabelecendo uma relação positiva entre estas (Sibitz et al., 2009).

Dois estudos analisaram direta e indiretamente as necessidades dos indivíduos com esquizofrenia com os temas desta pesquisa. Sendo que um estudo revelou que quanto menores forem as necessidades não satisfeitas, melhor é a qualidade de vida (Eack et al., 2007) e um outro estudo mostrou que as necessidades aumentam com o afeto negativo e com o não participar em atividades ao ar livre (Zahid & Ohaeri, 2013).

DISCUSSÃO

Embora nos últimos anos, tenha havido um aumento do interesse no que diz respeito a uma melhor compreensão da qualidade de vida de doentes mentais, é ainda notório a escassez de investigações que avaliem a qualidade de vida e o suporte social de doentes com esquizofrenia, podendo notar-se que, embora de extrema importância, as investigações centram-se muito mais nos cuidadores formais e informais destes doentes do que no próprio doente. Embora, estas investigações sejam muito importantes e necessárias, não podemos ver o doente simplesmente como “uma dificuldade” e necessidade de adaptação na vida dos familiares e cuidadores mas também ver a dificuldade que a esquizofrenia é na vida do doente, e no quanto esta problemática pode interferir e modificar a vida destas pessoas.

Apesar da escassez de resultados, foi possível constatar que os resultados de diferentes estudos tocam em aspetos comuns. Como já descrito, na revisão da literatura de Souza e Coutinho (2006), os resultados mostram que os doentes com esquizofrenia enfrentam o estigma da doença, tal como nos mostra o estudo de Sibitz e colaboradores (2009). Esta mesma revisão apela à influência de fatores sociais na qualidade de vida destes doentes, o que foi reforçado pelos estudos de Eack e colaboradores (2007); Greenberg e colaboradores (2006); Caron e colaboradores (2005); Cechnicki e colaboradores (2008); e Chan e Yeung (2008). Souza e Coutinho (2006) encontraram ainda resultados que associaram os sintomas negativos (incluindo especificações à sintomatologia depressiva) a

uma pior qualidade de vida de doentes com esquizofrenia, sendo que os estudos de Narvaez e colaboradores (2008); Eack e colaboradores (2007); e Kugo e colaboradores (2006) incidiram num mesmo resultado.

Como nos refere Maldonado e colaboradores (2012), o funcionamento social e o suporte social são variáveis influentes na qualidade de vida de doentes com esquizofrenia, o que mais uma vez é encontrado como resultado nos estudos de Eack e colaboradores (2007); Cechnicki e colaboradores (2008); e Chan e Yeung (2008).

Conscientes da necessidade de maiores investigações sobre a temática para que os resultados se tornem consistentes, salientamos contudo, como um ponto de relevo deste trabalho o facto de termos analisado tanto estudos transversais como longitudinais, pois assim foi possível verificar as correlações encontradas sobre a experiência do doente. Outro ponto forte, desta revisão sistemática da literatura é o facto de nela estarem incluídos estudos que remetem para diferentes países, o que leva à perceção da problemática em diferentes culturas.

Apesar dos dados que emanaram desta revisão, deveremos ter em consideração as limitações inerentes ao tipo de metodologia utilizada, uma vez que os mesmos resultam da revisão crítica reflexiva da literatura e não de uma análise sistemática organizada. Além disso a escassez de estudos diretamente relacionados com a qualidade de vida e o suporte social de doentes com esquizofrenia, foi uma das limitações mais notórias. Esta evidência, aliada ao facto de não terem sido encontradas publicações referentes à população portuguesa, sugere a necessidade da realização de pesquisas nesta área para que se possam planear intervenções adequadas e eficazes, consoante os resultados que se obtiverem, de forma a obtermos ganhos em saúde relevantes na área da doença mental grave.

Assim sendo, importa a realização de mais estudos nesta área e investigações que se debrucem sob uma perspetiva de desenvolvimento ao longo da vida.

REFERÊNCIAS

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5- Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. (5a ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Caron, J., Lecomte, Y., Stip, E., & Renaud, S. (2005). Predictors of Quality of Life in Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 41 (4), 399-416. doi: 10.1007/s10597-005-5077-8
- Cechnicki, A., Wojciechowska, A., & Valdez, M. (2008). The social network and the quality of life of people suffering from schizophrenia seven years after the first hospitalisation. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 2, 31-38.
- Chan, S. W., & Yeung, F. C. (2008). Path models of Quality of Life among People with Schizophrenia Living in the Community in Hong Kong. *Community Ment Health J*, 44, 97-112. doi: 10.1007/s10597007-9114-7
- Coelho, C. M., & Paha, A. P. (2006). *Treino de habilidades sociais aplicado a doentes com esquizofrenia*. Lisboa: CLIMEPSI.
- Eack, S. M., Newhill, C. E., Anderson, C. M., & Rotondi, A. J. (2007). Quality of Life For Persons Living with Schizophrenia: More Than Just Symptoms. *Psychiatr Rehabil J.*, 30 (3), 219-222.
- Greenberg, J. S., Knudsen, K. J., & Aschbrenner, K. A. (2006). Prosocial Family Processes and the Quality of Life of Persons With Schizophrenia. *Psychiatr Serv.*, 57 (12), 1771-1777.
- Katschnig, H. (2006). Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry*, 5 (3), 139-45.
- Kugo, A., Terada, S., Ishizu, H., Takeda, T., Sato, S., Habara, T., Fujimoto, Y., Namba, T., Horii, S., & Kuroda, S. (2006). Quality of life for patients with schizophrenia in a Japanese psychiatric hospital. *Psychiatry Research*, 144, 49-56. doi:10.1016/j.psychres.2005.06.012
- Maldonado, J. G., Urizar, A. C., García, M. F., & Dávila, P. F. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262.
- Narvaez, J. M., Twamley, E. W., Mckibbin, C. L., Heaton, R. K., & Patterson, T. L. (2008). Subjective and objective quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 98, 201-208. doi:10.1016/j.schres.2007.09.001
- Organização Mundial de Saúde. (2009). *Esquizofrenia*.
- Pais-Ribeiro, J. (2011). *Escala de satisfação com o suporte social*. Lisboa: Placebo editora.
- Rodrigues, V. B., & Madeira, M. (2009). Suporte social e saúde mental: revisão da literatura. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, 6, 390-399.
- Santana, A. F., Chianca, T. C., & Cardoso, C. S. (2009). Qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia internados em hospital de custódia. *J. Bras Psiquiatr.* 58 (3), 187-194.
- Sibitz, I., Unger, A., Woppmann, A., Zidek, T., & Amering, M. (2009). Stigma Resistance in Patients With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37 (2), 316-323. doi:10.1093/schbul/sbp048
- Siqueira, M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 381-388.
- Souza, L. A., & Coutinho, E. S. (2006). Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 50-58.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento avaliação da Qualidade

- de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO.
- Yan, F., Xiang, Y., Hou, Y., Ungvari, G., Dixon, L., Chan, S., Lee, E., Li, W., Li, W., Zhu, Y., & Chiu, H. (2013). Suicide attempt and suicidal ideation and their associations with demographic and clinical correlates and quality of life in Chinese schizophrenia patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48, 447-454. doi: 10.1007/s00127-012-0555-0
- Zahid, M. A., & Ohaeri, J. U. (2013). Clinical and psychosocial factors associated with needs for care: an Arab experience with a sample of treated community-dwelling persons with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48, 313-323. doi: 10.1007/s00127-012-0514-9

ESTUDO 2 – *QUALITY OF LIFE SCALE AND SYMPTOMATOLOGY OF SCHIZOPHRENIC PATIENTS – A SYSTEMATIC REVIEW*

THE
EUROPEAN
JOURNAL
OF PSYCHIATRY
www.elsevier.es/ejpsy



REVIEW ARTICLE

Quality of Life Scale and symptomatology of schizophrenic patients – A systematic review



L.M.G. de Pinho^{a,*}, A.M.S. Pereira^a, C.M.C.B. Chaves^b, P. Batista^c

^a Departamento de Educação e Psicologia, CIDTFF, CINTESIS, University of Aveiro, Aveiro 3810-193, Portugal

^b Escola Superior de Saúde de Viseu, IPV, CI&DETS, Viseu 3500-843, Portugal

^c Universidade Católica Portuguesa, Rua Diogo de Botelho, 1327, 4169-005 Porto, Portugal

QUALITY OF LIFE SCALE AND SYMPTOMATOLOGY OF SCHIZOPHRENIC PATIENTS – A
SYSTEMATIC REVIEW

Abstract

Background: The Quality of Life Scale (QLS) was developed to assess the quality of life of schizophrenic patients, by Heinrichs, Hanlon and Carpenter, in 1984.

Objectives: This systematic review analyses the scientific evidence produced from the QLS results and its relationship with the symptomatology of schizophrenic patients.

Methods: An electronic search was conducted on Pubmed/Medline and Scopus to identify relevant papers published within the last ten years (January 2007 to December 2016). The inclusion criteria were: studies whose samples included only outpatients with schizophrenia; studies whose aim was to compare the QLS results with the symptomatology of schizophrenia; studies written in English. The PRISMA criteria for reporting systematic reviews and meta-analyses was used.

Results: Twelve studies were included in this systematic review. A total of 1645 schizophrenic patients from four different countries were analysed. Ten articles used a cross-sectional study methodology and 2 articles involved a longitudinal study.

Conclusions: Synthesis suggests that quality of life/functioning in patients with schizophrenia can be influenced by negative symptoms. Nevertheless, in relation to positive and depressive symptoms, the results are not congruent nor consistent. Therefore, this literature review indicated that more research is needed in order to obtain better evidence with regards to the influence of that symptomatology on the quality of life/functioning in schizophrenic patients.

Keywords: Schizophrenia, quality of life, functioning, Quality of Life Scale (QLS), Symptomatology

Introduction

Schizophrenia is a severe mental disorder characterised by delusions, hallucinations, disorganised speech, grossly disorganised or abnormal motor behaviour and negative symptoms. This pathology is associated with significant social and occupational dysfunctions [1]. These deficits are present in over 60% of patients with schizophrenia and normally arise during the first five years of the disease's progression [2]. The best predictors of the deterioration of social functioning seem to be negative symptoms [3].

The symptoms of this mental illness are associated with economic, professional, social and functional difficulties in patients who have long hospitalisation periods, delayed recovery and poor treatment outcomes, which considerably damage their quality of life [4].

For all these reasons, patients with schizophrenia have a poor quality of life as indicated in several studies [5-10]. Most of the recent studies related to the relationship between quality of life and the symptoms of schizophrenia, indicate that negative and positive symptoms, as well as depression and anxiety are related to a lower quality of life [5, 8, 11-14]. Other studies delve into the relationship between quality of life and socio-demographic characteristics, including age, employment and life conditions [6, 9, 14-15].

There are many scales to evaluate quality of life, but not all are appropriate for mental illness. The Quality of Life Scale (QLS) was developed by Heinrichs, Hanlon and Carpenter, in 1984, to assess the quality of life of schizophrenic patients [16]. The QLS has been an important assessment instrument in a great deal of research. In a review of quality of life scales used in studies investigating the quality of life in patients with schizophrenia conducted from January 2009 to December 2013, the results demonstrate that the most widely used schizophrenia-specific quality of life scale was QLS [17]. In addition to assessing quality of life, the QLS is recurrently used to assess functional outcomes in schizophrenia [18] and is the most widely used scale in research on assessing functioning [19]. The QLS stands out from the other scales as it measures the functioning of schizophrenic patients and considers negative symptoms, regardless of the presence or absence of positive symptoms. This instrument assesses personal experience, the quality of personal relationships and productivity in their occupational role [16]. Moreover, the QLS has been validated in a number of countries including the United States, France, Portugal, Spain, Brazil and India, with good psychometric qualities in all validation studies [16, 20-

24]. For all of these reasons, in this review we chose to assess manuscripts which had used the QLS.

The aim of this study is to analyse the scientific evidence produced from the QLS results and its relationship with the symptomatology of schizophrenic patients.

Method

Data sources and searches

The PRISMA criteria were applied for meta-analyses and systematic reviews (Prisma)^a. The EndNote bibliographic computer program was used in this study.

We conducted a study of the literature review using digital database research, Medline/Pubmed and Scopus, in the last ten years (2007 to 2016). We recognised articles published in international journals which used the QLS. The descriptors “schizophrenia AND QLS” were used. Our search was restricted to articles published in English.

Quality of Life Scale (QLS)

A Quality of Life Scale (QLS) was developed in 1984 by Heinrichs, Hanlon and Carpenter. Its initial purpose to measure the deficit syndrome in patients with schizophrenia within the last four weeks. It consists of a semi-structured 21-item interview with 7 points for each item. It should be applied by a clinician and takes approximately 45 minutes to be applied. It is divided into four dimensions: Intrapsychic Foundations – IF (which assesses motivation, curiosity, empathy, the ability to feel pleasure and emotional interaction); Interpersonal Relations – IR (which assesses the quality and quantity of social relationships); Instrumental Role Functioning – IRF (which assesses productivity in their occupational role, whether at work, at school or in household chores/parental role) and Common Objects and Activities – COA (which assesses the possession of common objects, such as a watch to see the time and involvement in regular activities which assume active participation in society, such as using public transport). The total score of the scale and each of the domains ranges from 0 to 6. A score between 5 and 6 is considered unaltered, from 2 to 4 reveals considerable loss, and a score between 0 and 1 suggests serious impairment in functioning.

Subsequently abbreviated versions of the scale which demonstrated good psychometric properties were constructed to facilitate their application in clinical settings, [25-27]. In one of the studies the results showed that an abbreviated version of the 7-item

scale predicted a total score of 21 items with high precision, obtaining reliable results [25]. Recently, another study validated these results, using a sample of 1430 participants, for the same 7-item scale. Another study validated a QLS 5-item scale [27].

In 2016 the QLS was revised using exploratory factor analyses and confirmatory factor analyses to assess the factor structure of the QLS. The sample was comprised of two groups, a mixed diagnostic sample of multi-episode participants ($N = 247$) and a sample of individuals with a first psychotic episode ($N = 337$). The results showed the strength of the 3-factor model of the QLS-R in schizophrenia and mixed diagnostic samples [18].

Eligible criteria

All of the articles were evaluated according to the following criteria: (1) the study samples include only outpatients with schizophrenia; (2) the aim of the studies was to compare the QLS results with the symptomatology of schizophrenia; (3) studies written in English. The inclusion and exclusion criteria are described in Table 1. Studies that did not meet the above criteria were excluded.

Data extraction

Pertinent data were extracted by two reviewers independently and divergences were resolved by discussion and new analyses of the article. Whenever necessary, a third reviewer was consulted. The studies were compiled in a summary table for better understanding of the systematic literature review. This table was compiled under nine items: author, year, sample, country, methodology, instruments, dimensions evaluated, results and aim of the studies review (table 2).

Selection process

In the first search, when the descriptors “QLS AND schizophrenia” were used, we found 79 articles published in Medline/PubMed and 91 published in Scopus. A number of the same scientific papers had been published in both databases. Nevertheless, we found 15 different publications in Scopus, so that there were 94 publications to analyse in all.

89 full-text publications were analysed and 77 were excluded: 12 articles were related to patients living in institutions or patients with other pathologies associated with schizophrenia; 56 publications did not compare the QLS results with the symptomatology

of schizophrenia (27 publications were concerned with medication or treatment in schizophrenia, 2 publications focused on the abbreviated QLS scale, 1 publication dealt with confirmatory factor analysis of the QLS, 6 articles were about the psychometric characteristics of other scales; and 20 publications had a another aim), 5 articles had not been written in English and 4 articles were not primary studies.

In all, 12 studies were included in this review. The study selection process is shown in the following flowchart (Fig. 1).

Results

Twelve complete articles which met the criteria were analysed and used in this review (table 2). A total of 1645 schizophrenic patients (1023 males and 622 females) from four different countries (Brazil, Italy, United States, Japan) were also analysed.

All of the studies used internationally recognized diagnostic criteria for schizophrenia with 10 studies using the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV-TR or DSM-IV), 1 article using the International Classification of Diseases (ICD-10) and one study applying the Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) to confirm diagnoses. All of the samples were made up of patients at a stable stage of the disease in outpatient treatment.

Ten articles were stemmed from cross-sectional studies while 2 articles were based on longitudinal studies.

Data collection of all of the studies was carried out in health institutions, such as departments of psychiatry or psychosocial rehabilitation centres and adhered to ethical principles, with permission obtained from ethics committees and from the institutions where the studies were conducted. Participants' informed consent was also obtained in all of the studies. The assessment instruments were applied by experienced researchers.

All of the studies evaluated psychotic symptoms which are characteristic of schizophrenia (negative symptoms and positive symptoms). To evaluate these symptoms, 10 studies used the Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), one study used the Scale for Assessment of Negative Symptoms (SANS) and the Scale for Assessment of Positive Symptoms (SAPS) and a study used the Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS).

With respect to negative symptoms, PANSS evaluates the presence and degree of: blunted affect, emotional withdrawal, poor rapport, passive/apathetic social withdrawal,

difficulty in abstract thinking, lack of spontaneity and flow of conversation and stereotyped thinking. Regarding positive symptoms, it evaluates the presence and degree of: delusions, conceptual disorganisation, hallucinatory behaviour, excitement, grandiosity, suspiciousness/persecution and hostility.

Seven studies also evaluated depressive symptomatology. They all used the Calgary Depression Scale for Schizophrenia (CDSS), which has been especially developed to evaluate depressive symptoms in patients with schizophrenia, distinguishing it from psychotic symptoms and side effects of antipsychotics.

One study evaluated the basic symptoms assessed by the Italian version of the Frankfurt Complaint Questionnaire (FCQ), called FBF, evaluating: loss of control, simple perception, complex perception, language, thought, memory, motility, lack of automatism, anhedonia, anxiety and sensory overstimulation.

Regarding the aims of the studies, 8 had stated that one of their specific aims was to evaluate the relationship between quality of life/functioning assessed through the QLS and the symptomatology. One of these only assessed the symptom disorganisation and 4 specifically assessed the clinical factors, including symptomatology, and quality of life/functioning. Of these studies, four also evaluated cognitive dysfunction; one evaluated insight and coping, one assessed levels of life skills and one self-perceived recovery. Two also studied sociodemographic data.

In one study [28], the results demonstrated that the best predictors of quality of life are negative symptoms and cognitive deficits. Better QLS results were found in patients with fewer negative symptoms regardless of the results of the Schizophrenia Cognition Rating Scale (SCoRS). Moreover, among schizophrenics with more severe negative symptoms, QLS scores were lower in those with high cognitive deficits. Depressive symptoms did not influence the QLS results.

One study [29] grouped the participants with schizophrenia by performance levels assessed by QLS, divided into three groups, “Good QOL”, “moderate QOL” and “poor QOL” and related these three groups with sociodemographic and clinical factors, including negative/positive symptoms and depressive symptoms. The authors concluded that the good QOL group had lower severity levels of negative and depressive symptoms.

In another study [30], which related negative symptoms, coping and insight, insight and coping-social diversion were found to contribute to improving quality of life in patients with high negative symptoms.

In another study [31], the results demonstrated that for patients with considerable positive symptoms, higher levels of subjective recovery were related to better instrumental role functioning and intrapsychic foundational abilities evaluated by the QLS.

One of the studies [32] evaluated specific negative symptoms (DE – affective flattening and alogia; AA – avolition and anhedonia) and related them to three QLS domains (excluding the IF domain which evaluates negative symptoms) in order to evaluate real world functioning. AA was found to be the most strongly associated with the level of the QLS interpersonal relations ($p < 0.001$). The DE subdomain did not appear to have an impact on real-world functional performance evaluated by the QLS.

One study [33] found that there was a negative relationship between disorganisation and QOL in the role functioning domain and the intrapsychic functioning domain.

One study [34], which evaluated the relationship between QOL and sociodemographic and clinical factors, obtained statistically significant results between QOL and negative symptoms, finding that negative symptoms influenced the QLS results. Positive symptoms did not produce significant results.

Another study found that negative and depressive symptoms are important factors to QOL, obtaining negative and significant correlations between the QLS and PANSS and CDSS values [35].

The study [36] which evaluated the basic symptoms through the FBF demonstrated a significant correlation between them and the intrapsychic functioning domain.

In one study [37] that related negative and positive symptoms and neurocognitive functioning to the functional level of schizophrenics, PANSS was found to explain 16% of the variance in the total QLS score. Neurocognitive factors only explain 4%, such that it was found that symptoms impair functional level as much or more than neurocognitive deficits.

In the study [38] which used BPRS, significant results were obtained between total QLS and BPRS for negative symptoms ($R^2=0.329$; $\beta=-0.573$; $p<0.001$).

In another study [39], negative symptoms were negatively associated with QOL ($\rho=-0.535$; $p<0.001$). There was no significant correlation between QOL and positive symptoms.

Table 1 Inclusion/exclusion criteria

Inclusion Criteria	Exclusion Criteria	Justification of criteria
Studies in with the sample only included outpatients with schizophrenia	The sample of the studies which included patients with other pathologies associated or patients living in institutions	We included only studies that examine outpatients with schizophrenia and excluded studies that analysed patients living in institutions or patients with other pathologies, for example, schizophreniform disorder, delusional disorder or first psychotic episode
The aim of the studies was to compare the results of the QLS with symptomatology of schizophrenia	Publications that did not compare the results of QLS with the symptomatology of schizophrenia	We excluded publications that: compare the results of QLS with medication or other types of treatment; compare the results of the QLS with cognitive impairments; evaluated the psychometric characteristics of the QLS or other scales; compare a patient-rated subjective QoL scale with an observer-rated QoL scale; and other articles that did not compare the results of the QLS with the symptomatology of schizophrenia
Studies written in English	Studies not written in English	Only studies written in English were included
Primary studies	Books chapters, conference abstracts; commentaries; reviews; dissertations.	Studies were restricted to primary studies with empirical literature

Fig. 1 Prisma flowchart

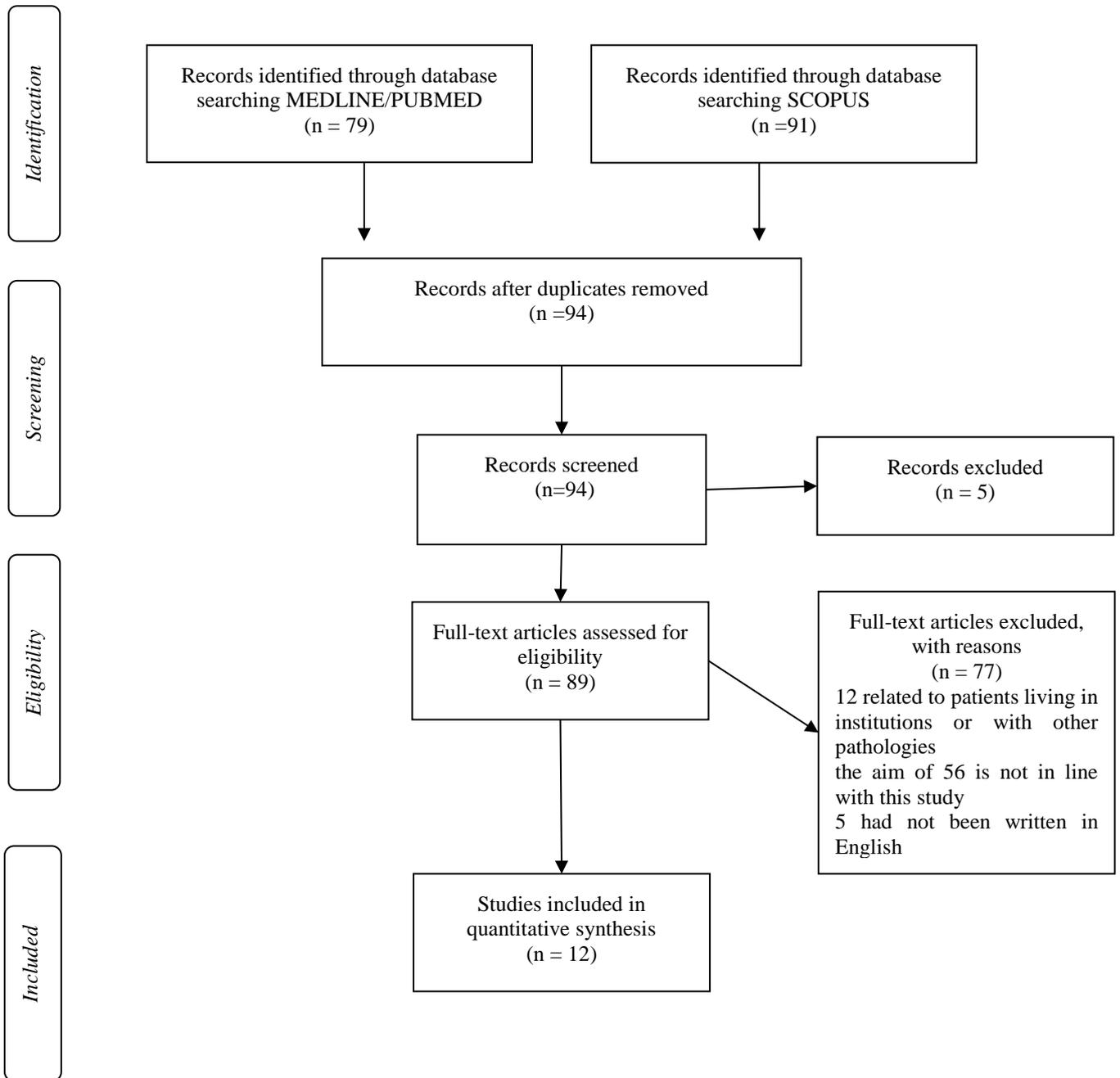


Table 2. Summary of information from seventeen relevant articles which met our inclusion criteria in the study of “Quality of Life in Patients with Schizophrenia evaluated with the Quality of Life Scale (QLS)”.

Author / Year	Sample	Country	Methodology	Instruments	Dimensions Evaluated	Aim	Results
Cruz et al., 2016 [28]	N=79 outpatients with schizophrenia (MINI criteria)	Brazil	cross-sectional study	QLS-BR SCoRS PANSS CDSS	Quality of life Cognition Severity of symptoms	To evaluate the correlation between QOL, symptoms and cognition.	The best predictors of quality of life (QOL) were cognitive deficits ($p < 0,001$) and negative symptoms ($p < 0,001$). Regardless, positive symptoms also influence quality of life ($p=0.026$). A better QOL was found in patients with a low degree of negative symptoms, regardless of SCoRS rating. Between participants with more severe negative symptoms, a worse QOL was found in patients with elevated cognitive impairment.
Rocca et al., 2016 [29]	N=323 outpatients with schizophrenia (DSM-IV-TR)	Italy	cross-sectional study	QLS PANSS CGI-S CDSS GAF SUMD	Quality of life Symptoms Levels of functioning	To identify profiles of functioning in patients with schizophrenia empirically; To assess factors associated with the best profile membership.	The results demonstrate that fewer negative symptoms, less severe depressive symptoms, being employed, having a long-term relationship, and treatment with SGAs were associated with good functioning.
Montemagni et al., 2014 [30]	N=92 outpatients with schizophrenia (DSM-IV-TR)	Italy	cross-sectional study	QLS CGI-S PANSS CDSS GAF SUMD WCST RSES CISS	Quality of life Global illness severity Negative symptoms Insight Coping	To assess the relative influences of negative symptomatology, insight and coping on QOL.	The results suggest that for patients with higher negative symptoms, insight and coping-social diversion contribute to QOL: higher negative symptoms predict worse intrapsychic foundations (QLS-IF) subscale scores and symptoms and coping-social diversion suggest a positive QLS-IF.

Kukla et al., 2014 [31]	N=68 outpatients with schizophrenia (DSM-IV-TR)	United States	cross-sectional study	QLS PANSS RAS	Quality of life Perceptions of recovery Symptomatology	To evaluate the relationship between self-perceived recovery, symptoms, and the social components of quality of life.	The results demonstrate that the participants with more severe levels of positive symptoms and a stronger subjective recovery achieved higher levels in the QLS Intrapyschic Foundations and the QLS instrumental role functioning compared to participants with high positive symptoms but lower levels of recovery.
Rocca et al., 2014 [32]	N=92 outpatients with schizophrenia (DSM-IV-TR)	Italy	cross-sectional study	QLS PSP CDSS CGI-S SANS SAPS	Real-world functioning Negative symptoms (DE – affective flattening and alogia; AA - avolition and anhedonia)	To assess the relationship of specific negative symptoms' components (DE, AA) with separate domains of real world outcomes (the PSP and selected items of the QLS) and recent employment and marriage.	AA was associated with the level of the QLS interpersonal relations and social network, and the personal and social performance measured by the PSP. The AA subdomain was a significant predictor of the social outcome, marriage. The DE subdomain does not appear to have an impact on real-world functional performance.
Sigauo et al., 2014 [33]	N= 276 outpatients with schizophrenia (DSM-IV-TR)	Italy	cross-sectional study	QLS CGI-S PANSS Stroop Test TMT CVLT WCST	Quality of life Disorganisation Cognitive dysfunction	To evaluate the relative contributions of disorganisation and cognitive dysfunction to QOL.	Disorganisation had a negative relationship with QOL, with the role-functioning domain and the intrapsychic functioning domain. Verbal memory was a partial moderator of the association between disorganisation and QOL.
Silva et al., 2011 [34]	N=79 outpatients with schizophrenia (ICD-10)	Brazil	cross-sectional study	QLS-BR PANSS	Quality of life social-demographic factors clinical factors	To assess QOL and the sociodemographic and associated clinical factors in patients with schizophrenia.	Occupational performance was the most frequently affected area. Marital status, race, occupation, cohabitation, homelessness, having children, previous psychiatric hospitalisation and negative symptoms were the variables that indicated a significant association with severe impairment of QOL.

Ueoka et al., 2011 [35]	N= 61 outpatients with schizophrenia (DSM-IV)	Japan	longitudinal study	QLS BACS PANSS CDSS DIEPSS	Quality of life Cognitive function	To analyse the association between clinical factors, especially cognitive dysfunction, and QOL in schizophrenia.	The results found that negative and depressive symptoms are important factors for QOL in patients with schizophrenia. Moreover, there was a significant and positive correlation with the QLS and the BACS composite score, the attention and speed of information processing score and the verbal memory score. Moreover, cognitive performance provides a determinant of QOL.
Rocca et al., 2010 [36]	N=118 outpatients with schizophrenia (DSM-IV-TR)	Italy	cross-sectional study	QLS GAF PANSS FBF CDSS	Quality of life Global functioning Basic symptoms (BS)	To analyse the relationship of BS with objective symptoms, functioning and QOL in a population of outpatients with schizophrenia.	The results demonstrate a significant correlation with QOL and functional outcome. BS showed a significant relationship with the depressive dimension (p<0.001) and global functioning (p<0.05) and some aspects of QOL, QLS-IF (p<0.05).
Perlick et al., 2008 [37]	N=309 outpatients with schizophrenia (DSM-IV)	United States	Longitudinal study	QLS PANSS WCST TMT	Functional status Neurocognitive factors	To analyse the relationship between positive and negative symptoms, as well as of neurocognition with functional status in patients with schizophrenia.	The PANSS explained 16% additional variance in QLS total score after accounting for demographics and visit number. The neurocognitive factors explained only 4% additional variance beyond the effect of the symptoms. These results suggest that symptoms may pose an equal or greater impediment to functional capacity independent of neurocognition in patients with schizophrenia.
Aki et al., 2008 [38]	N=64 outpatients with schizophrenia (DSM-IV)	Japan	cross-sectional study	QLS SQLS LSP BPRS CDSS	Subjective quality of life Objective quality of life Life skills Symptoms	To evaluate the associations between subjective and objective QOL, levels of life skills and clinical determinants in patients with schizophrenia.	The results showed that the patients' QOL could be predicted by their life skills measured by a family member. The results suggest that negative symptoms predict QOL evaluated by the QLS. However, positive symptoms did not predict QOL. The results suggested that active treatment for depressive and negative symptoms might be recommended to improve schizophrenic QOL and life skills.

Yamauchi et al., 2008 [39]	N=84 schizophrenia outpatients (DSM-IV)	Japan	cross-sectional study	QLS SQLS PANSS DIEPSS	Subjective quality of life Objective quality of life Clinical variables Extrapyramidal symptoms	To compare the association between clinical variables and subjective and objective QOL in patients with schizophrenia.	Cognitive dysfunction had a better effect on objective QOL than subjective QOL. Negative symptoms were negatively correlated with objective QOL (evaluated by QLS).
----------------------------	--	-------	--------------------------	--------------------------------	--	--	--

BACS (Brief Assessment of Cognition in Schizophrenia); BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale); CDSS (Calgary Depression Scale for Schizophrenia); CGI-S (Clinical Global Impression-Severity Scale); CISS (Coping Inventory for Stressful situations); CVLT (California Verbal Learning Test); DIEPSS (Drug-Induced Extrapyramidal Symptoms Scale); FBF (Frankfurter-Befindlichkeits-Skala); GAF (Global Assessment of Functioning Scale); LSP (Life Skills Profile); PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale); PSP (Personal and Social Performance Scale); RAS (Recovery Assessment Scale); RSES (Rosenberg Self-Esteem Scale); SANS (Scale for Assessment of Negative Symptoms); SAPS (Scale for Assessment of Positive Symptoms); SCoRS (The Schizophrenia Cognition Rating Scale); SUMD (Scale for the Assessment of Unawareness of Mental Disorder); TMT (Trail Making Test); WCST (Wisconsin Card Sorting Test).

Discussion

Quality of life and level of functioning are considered important results in the recovery of patients with schizophrenia, with particular attention being paid to these areas in recent years. Some studies have demonstrated the association of some clinical and sociodemographic factors with quality of life and level of functioning. However, many of the scales used are not specific to schizophrenia and, in addition, the application of different assessment tools in the various studies may influence the scientific evidence. For this reason, this review was carried out, which evaluated only studies that used the QLS as an instrument to assess quality of life/functioning, comparing the results with the symptoms of patients with schizophrenia.

Analysis of the results showed that most of the studies found a negative correlation between quality of life/functioning and the negative symptoms of schizophrenia. Given that negative symptoms interfere in social relationships and in leisure activities due to their characteristics, one would expect them to interfere in quality of life or functional level. One of the studies went further and evaluated specific negative symptoms, classifying them as DE (affective flattening and alogia) and AA (avolition and anhedonia) and comparing them with three domains of the QLS, reaching the conclusion that avolition and anhedonia strongly influence the interpersonal relations domains of the QLS, whereas affective flattening and alogia did not appear to have a large impact on QLS results [32]. Given that avolition is concerned with a lack of will and anhedonia with a lack of pleasure in activities, they are understood to affect interpersonal relationships, as they encourage the patient to stay at home, leading to isolation. One study also concluded that negative symptoms influence quality of life regardless of cognitive deficits [28].

With regard to positive symptoms in schizophrenia, in one study [29] disorganisation had a negative relationship with quality of life in two domains: the role functioning and the intrapsychic functioning. In another study [37], positive symptoms negatively influence the QLS total score and all of the subscales. However, in another study [36], positive symptoms were associated only with the psychosocial functioning domain of the QLS. We found that, regarding the influence of positive symptoms on QLS, the results are not similar, so that we cannot consider that positive symptoms influence quality of life.

As far as depressive symptoms are concerned, two studies showed that they negatively influence quality of life/functioning in patients with schizophrenia [29, 35]. However, the remaining studies that studied depressive symptoms found no correlation between these and the QLS [28, 30, 36, 38].

Finally, the study that evaluated the basic symptoms demonstrated a significant correlation between these and the intrapsychic functioning domain of the QLS [36].

In addition to these results, one study [30] found that in a group of patients with severe negative symptoms, those with better insight and coping strategies had better quality of life. Another study [31] found that among patients with more positive symptoms, those with better levels of subjective recovery performed better on the QLS instrumental role functioning and intrapsychic foundational domains.

These results suggest that symptomatology influences quality of life, especially negative symptoms. For this reason, we consider it very important that interventions for schizophrenic patients do not just focus on decreasing positive symptoms, but also on reducing negative symptoms.

Summary of methodological limitations

The methodology for inclusion and exclusion criteria of the systematic reviews always restricted the results obtained and can leave out several important studies. In this study, one inclusion criterion was studies that used the QLS. This fact excluded numerous studies that used other scales. However, we consider it very important to conduct a study that only used one scale to measure the same construct because the existing scales are very different and comparing the results would not be very reliable. Thus, with these criteria, we believe our study allowed us to make a more accurate and judicious comparison of the variables identified.

There was one limitation we found in the articles analysed: small samples [28, 31, 34, 35, 38].

Implications for practice

Schizophrenia is a severe mental health disorder with serious challenges to quality of life/functioning. Thus, this disease is surely a considerable problem in health sciences.

Moreover, the mechanisms of this mental health condition are still far from being elucidated and more studies should be conducted to better understand this disease.

Nowadays, there is no systematic literature review that provides a meta-analysis into the quality of life/functioning in patients with schizophrenia evaluated by the QLS and the association with symptomatology. The aim of this study was to ascertain what has been done and to accentuate the importance of carrying out future research.

This research suggests new and more longitudinal studies are necessary and that it is important to extend these studies to other countries.

Conclusion

This review has identified common concerns reported in different studies.

The studies analysed, therefore, suggest that the quality of life/functioning in patients with schizophrenia can be influenced by symptomatology (negative, positive and depressive symptoms). As regards negative symptoms the studies appear to be consistent. Nevertheless, in with regards to positive and depressive symptoms, the results are not congruent or consistent.

We can thus conclude that the results of the studies analysed demonstrate that the negative symptoms influence the quality of life of schizophrenic patients. However, several other studies do not offer conclusive evidence as to whether it is possible to obtain a comprehensive understanding regarding other symptoms influencing the quality of life of schizophrenic patients, owing to poor samples, lack of generalisability and the heterogeneity of these investigations.

This literature review indicated that more research is needed to find better evidence as to the symptoms that influence quality of life in schizophrenic patients.

It is also suggested that a systematic review of the literature should be performed to evaluate the strategies used in psychosocial rehabilitation and its effectiveness in reducing the negative symptoms of patients with schizophrenia consequently improving quality of life/functioning.

Conflict of interest

The authors declared that they have no conflict of interest.

Ethical Approval

This article does not contain any studies performed by any of the authors with human participants or animals.

References

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*. Fifth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
2. Ochoa S, Usall J, Villalta-Gil V, Vilaplana M, Márquez M, Valdelomar M, et al. Influence of age at onset on social functioning in outpatients with schizophrenia. *The European Journal of Psychiatry*. 2006;20(3):157–163.
3. Couture SM, Granholm EL, Fish SC. A path model investigation of neurocognition, theory of mind, social competence, negative symptoms and real-world functioning in schizophrenia. *Schizophrenia research*. 2011;125(2-3):152–160.
4. Addington J, Addington D. Social and cognitive functioning in psychosis. *Schizophrenia research*. 2008;99(1-3):176–181.
5. Alessandrini M, Lançon C, Fond G, Faget-Agius C, Richieri R, Faugere M, et al. A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia research*. 2016;171(1):27-34.
6. Chou CY, Ma MC, Yang TT. Determinants of subjective health-related quality of life (HRQoL) for patients with schizophrenia. *Schizophrenia research*. 2014;154(1):83-88.
7. Meesters PD, Comijs HC, de Haan L, Smit JH, Eikelenboom P, Beekman ATF, et al. Subjective quality of life and its determinants in a catchment area based population of elderly schizophrenia patients. *Schizophrenia Research*. 2013;147(2):275-280.
8. Brissos S, Balanzá-Martinez V, Dias VV, Carita AI, Figueira ML. Is personal and social functioning associated with subjective quality of life in schizophrenia patients living in the community?. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*. 2011;261(7):509-517.
9. Cesari L, Bandeira M. Avaliação da qualidade de vida e percepção de mudança em pacientes com esquizofrenia. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2010;59(4):293-301.
10. Aki H, Tomotake M, Kaneda Y, Iga JI, Kinouchi S, Shibuya-Tayoshi S, et al. Subjective and objective quality of life, levels of life skills, and their clinical determinants in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Research*. 2008;158(1):19-25.
11. Gómez-de-Regil L. Curso de la enfermedad y calidad de vida en pacientes mexicanos con psicosis. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*. 2015;8(4):218-223.
12. Górna K, Jaracz K, Jaracz J, Kiejda J, Grabowska-Fudala B, Rybakowski J. Social functioning and quality of life in schizophrenia patients - relationship with symptomatic remission and duration of illness. *Psychiatria polska*. 2013;48(2):277-88.
13. Song YY, Kim KR, Park JY, Lee SY, Kang JI, Lee E, et al. Associated factors of quality of life in first-episode schizophrenia patients. *Psychiatry investigation*. 2011;8(3):201-206.
14. Heider D, Angermeyer MC, Winkler I, Schomerus G, Bebbington PE, Brugha T, et al. A prospective study of Quality of life in schizophrenia in three European countries. *Schizophrenia research*. 2007;93(1):194-202.
15. Cardoso CS, Caiaffa WT, Bandeira M, Siqueira AL, Abreu MN, Fonseca JO. Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo Quality of life and occupational domain in schizophrenia: a gender comparison. *Cadernos Saúde Pública*. 2006;22(6):1303-1314.
16. Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT. The quality of life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*. 1984;10(3):388-398.
17. Karow A, Wittmann L, Schöttle D, Schäfer I, Lambert M. The assessment of quality of life in clinical practice in patients with schizophrenia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 2014;16(2):185-195.
18. Mueser KT, Kim M, Addington J, McGurk SR, Pratt SI, Addington DE. Confirmatory factor analysis of the quality of life scale and new proposed factor structure for the quality of life scale-revised. *Schizophrenia Research*. 2017;181:117-123. doi: 10.1016/j.schres.2016.10.018
19. Fervaha G, Foussias G, Siddiqui I, Agid O, Remington G. Abbreviated quality of life scales for schizophrenia: Comparison and utility of two brief community functioning measures. *Schizophrenia research*. 2014;154(1):89-92.

20. Vallerand R. Vers une methodologie de validation transculturelle de questionnaires psychologiques. *Canadian Psychology*. 1989;30(4):662-680.
21. Guedes de Pinho L, Pereira A, Chaves C. Portuguese adaptation of the quality of life scale for schizophrenic patients. *Revista Iberoamericana de Diagnòstico y Evaluaciòn Psicològica*. 2017 [In press]
22. Rodríguez A, Soler RM, Rodríguez A, Esparcia AJJ, Miarons R. Estudio factorial y adaptación de la escala de calidad de vida en la esquizofrenia (QLS). *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*. 1995;48(3):353-364.
23. Cardoso CS, Bandeira M, Caiaffa WT, Fonseca JOP. Escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia QLSBR: Adaptação transcultural para o Brasil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 2002;51(1):31-38.
24. Gupta N, Mattoo SK, Basu D, Lobana A. Psychometric properties of quality of life (QLS) scale: A brief report. *Indian journal of psychiatry*. 2000;42(4):415.
25. Bilker WB, Brensinger C, Kurtz MM, Kohler C, Gur RC, Siegel SJ, et al. Development of an abbreviated schizophrenia quality of life scale using a new method. *Neuropsychopharmacology: official publication of the American College of Neuropsychopharmacology*. 2003;28(4):773-777. doi: 10.1038/sj.npp.1300093
26. Fervaha G, Remington G. Validation of an abbreviated quality of life scale for schizophrenia. *European Neuropsychopharmacology*. 2013;23(9):1072-1077
27. Ritsner M, Kurs R, Ratner Y, Gibel A. Condensed version of the Quality of Life Scale for schizophrenia for use in outcome studies. *Psychiatry research*. 2005;135(1):65-75. doi: [10.1016/j.psychres.2005.01.007](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2005.01.007)
28. Cruz BF, Resende CBD, Carvalhaes CF, Cardoso CS, Teixeira AL, Keefe RS, et al. Interview-based assessment of cognition is a strong predictor of quality of life in patients with schizophrenia and severe negative symptoms. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2016;38(3):216-221.
29. Rocca P, Montemagni C, Mingrone C, Crivelli B, Sigauo M, Bogetto F. A cluster-analytical approach toward real-world outcome in outpatients with stable schizophrenia. *European Psychiatry*. 2016;32:48-54.
30. Montemagni C, Castagna F, Crivelli B, De Marzi G, Frieri T, Macrì A, et al. Relative contributions of negative symptoms, insight, and coping strategies to quality of life in stable schizophrenia. *Psychiatry research*. 2014;220(1):102-111.
31. Kukla M, Lysaker PH, Roe D. Strong subjective recovery as a protective factor against the effects of positive symptoms on quality of life outcomes in schizophrenia. *Comprehensive psychiatry*. 2014;55(6):1363-1368.
32. Rocca P, Montemagni C, Zappia S, Piterà R, Sigauo M, Bogetto F. Negative symptoms and everyday functioning in schizophrenia: a cross-sectional study in a real world-setting. *Psychiatry research*. 2014;218(3):284-289.
33. Sigauo M, Crivelli B, Castagna F, Giugiario M, Mingrone C, Montemagni C, et al. Quality of life in stable schizophrenia: The relative contributions of disorganization and cognitive dysfunction. *Schizophrenia research*. 2014;153(1):196-203.
34. Silva TFCD, Mason V, Abelha L, Lovisi GM, Cavalcanti MT. Quality of life assessment of patients with schizophrenic spectrum disorders from Psychosocial Care Centers. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2011;60(2):91-98.
35. Ueoka Y, Tomotake M, Tanaka T, Kaneda Y, Taniguchi K, Nakataki M, et al. Quality of life and cognitive dysfunction in people with schizophrenia. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*. 2011;35(1):53-59.
36. Rocca P, Pulvirenti L, Montemagni C, Rasetti R, Rocca G, Bogetto F. Basic symptoms in stable schizophrenia: relations with functioning and quality of life. *Clinical Neuropsychiatry*. 2010;7(3):100-110.
37. Perlick DA, Rosenheck RA, Kaczynski R, Bingham S, Collins J. Association of symptomatology and cognitive deficits to functional capacity in schizophrenia. *Schizophrenia research*. 2008;99(1):192-199.
38. Aki H, Tomotake M, Kaneda Y, Iga JI, Kinouchi S, Shibuya-Tayoshi, et al. Subjective and objective quality of life, levels of life skills, and their clinical determinants in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Research*. 2008;158(1):19-25.
39. Yamauchi K, Aki H, Tomotake M, Iga JI, Numata S, Motoki I, et al. Predictors of subjective and objective quality of life in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry and clinical neurosciences*. 2008;62(4):404-41.

ESTUDO 3 – NURSING INTERVENTIONS IN SCHIZOPHRENIA: THE IMPORTANCE OF THERAPEUTIC RELATIONSHIP

Nursing Interventions in Schizophrenia: The Importance of Therapeutic Relationship

Abstract

Schizophrenia is a serious mental illness with specific characteristics that may constitute some obstacles for the therapeutic relationship. The difficulties in understanding the symptomatology both by the patient and by the nurse constitute one of the major hurdles. We outline the objective of this mini-review to address the challenges of the therapeutic relationship between the nurse and the person with schizophrenia. As a methodology, we reflect on the practices experienced as a mental health nurse, conducting a review of the specific literature based on theoretical assumptions. Authenticity, empathy, understanding of illness and the person, non-stigmatization and the ability to work as a team are essential characteristics that the nurse must have for the therapeutic relationship to be effective. It is crucial to work with insights into the disease, the importance of adherence and the reduction of self-stigma. Establishing a therapeutic relationship with the person with schizophrenia is therefore a constant challenge that must accompany the various stages of the disease in cooperation with the family and the community.

Keywords: Schizophrenia; Therapeutic Relationship Nursing Care

Mini Review

Volume 3 Issue 6 - 2017

**Lara Guedes de Pinho¹, Anabela Pereira¹
and Cláudia Chaves²**

¹*Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Portugal*

²*Escola Superior de Saúde de Viseu, Portugal*

***Corresponding author:** Lara Manuela Guedes de Pinho,
Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro, Portugal, Tel: 00351 91 654 50 31;
Email: larapinho@ua.pt

Received: May 18, 2017 | **Published:** September 19, 2017

NURSING INTERVENTIONS IN SCHIZOPHRENIA: THE IMPORTANCE OF THERAPEUTIC RELATIONSHIP

ABSTRACT

Schizophrenia is a serious mental illness with specific characteristics that may constitute some obstacles for the therapeutic relationship. The difficulties in understanding the symptomatology both by the patient and by the nurse constitute one of the major hurdles.

We outline the objective of this mini-review to address the challenges of the therapeutic relationship between the nurse and the person with schizophrenia. As a methodology, we reflect on the practices experienced as a mental health nurse, conducting a review of the specific literature based on theoretical assumptions.

Authenticity, empathy, understanding of illness and the person, non-stigmatization and the ability to work as a team are essential characteristics that the nurse must have for the therapeutic relationship to be effective. It is crucial to work with insights into the disease, the importance of adherence and the reduction of self-stigma.

Establishing a therapeutic relationship with the person with schizophrenia is therefore a constant challenge that must accompany the various stages of the disease in cooperation with the family and the community.

Keywords: Schizophrenia; Therapeutic Relationship Nursing Care

Introduction

Schizophrenia is a serious mental illness characterized by psychotic symptoms such as delusions, hallucinations and disorganization of thought and behaviour. Negative symptoms such as social isolation, lack of initiative, or lack of will and pleasure in activities that were previously enjoyable are also frequent. This symptomatology causes serious damage to social and occupational functioning.

A person suffering from schizophrenia has difficulty understanding the symptoms and perceiving what is happening in the world around them, since they live in an unreal world, parallel to the real world. It is also difficult for others who are unaware of the disease to understand, so these individuals tend to be stigmatized. Thus, there is a tendency to distrust

others and the individual becomes more and more isolated, delaying the beginning of the treatment, which aggravates the clinical picture even more. Often the first contact with the health services occurs sometimes after the appearance of the first symptoms.

As the person does not perceive the symptoms of schizophrenia and cannot distinguish what is real from what is not, there is often a lack of insight into the pathology, making the therapy relationship a constant challenge.

The purpose of this mini review is to address the challenges of the therapeutic relationship between the nurse and the person with schizophrenia.

As a methodology, we reflect on the practices experienced as a mental health nurse, conducting a review of the specific literature based on theoretical assumptions.

Nursing Interventions in Schizophrenia

The nursing assessment of the person with schizophrenia is a complex process in most cases, requiring the collection of data from several sources, since in the acute phase of the disease the person is rarely able to give reliable information. It is necessary to appeal to the family and significant people, as well as to clinical records when they exist. Initially a mental examination should be performed, identifying the present symptomatology, such as delusions, hallucinations, disorganization and negative symptomatology. In order for an adequate evaluation to be performed, the nurse must know the characteristic behaviours of this disorder [1].

As a nursing diagnosis in the presence of delusions, the Nursing Interventions Classification (NIC) defines *Delusion Control (6440)*, which is defined as the provision of a safe and therapeutic environment to the patient in acute state of confusion [2]. Thus, in the presence of delusions, the nurses must demonstrate to patients that they accept that the patient has this belief, although they do not share the belief. It is important not to discuss or deny belief so as not to risk compromising trust. Reasonable doubt must therefore be used as a therapeutic technique. For example, "I understand that you believe this to be true, but I do not think the same." One should also reinforce reality and talk about things and people that are real, avoiding ruminant thinking in false beliefs. The nurse should also be attentive during feeding and taking medication, since the delirium of poisoning may be present and the patient may believe that the food or medication is to poison him. Thus, it may be necessary to confirm whether the patient has taken the medication. [1-2].

As for the presence of hallucinations, the NIC defines the nursing diagnosis of *Hallucination Control (6510)* as the promotion of safety, comfort and the hallucinating patient's orientation towards reality [2]. Auditory hallucinations are the most frequent, so the nurse must observe certain signs, such as taking a listening posture, unmotivated laughter, talking to oneself, blocks in thinking, lack of attention and distraction. In the presence of these signs, the nurse should avoid touching the patient without warning, as the touch may be understood as a threat. Nurses must display an attitude of acceptance to help the patient share the content of the hallucination. This sharing is important to avoid unwanted reactions towards the self or others, if command hallucinations are present. The hallucination should not be reinforced, and the word "voices" should be used to refer to it, avoiding the word "they" which may indicate validation. It is also essential to make the patient realize that the nurse does not share the perception by saying, "I know the voices for you are real, but I do not hear any voices." It is important that the patient understands that the voices are unreal and are part of the disease, and distraction techniques can be used to direct the patient towards reality. Listening to music or watching television may be a good technique to distract the patient from the attention given to auditory hallucinations [1-2].

These interventions are intended to establish a relationship of empathy and trust with the patient, causing the patient to begin to be critical towards the disease so that new intervention strategies can be implemented.

Establishing a therapeutic relationship

The therapeutic relationship is defined as being an interaction between two people, in this case, the nurse-patient, in which the collaboration between both contributes to a curative climate, promoting growth and/or prevention of the disease [1].

There are several obstacles to the therapeutic relationship between the nurse and the patients with schizophrenia, since they are usually desperate, with difficulty expressing their symptoms and fearful of consequences and with confronting the need to change [3]. Furthermore, often the first contact with the health services is against their will, because of lack of insight.

Caring for these patients requires that nurses have a great capacity for understanding and empathy and non-stigmatization of mental illness, so that an effective and efficient therapeutic relationship can be established. The nurse must be able to see that beyond the

symptoms, there is a person in terrible mental suffering, despair, hopelessness and incomprehension, and may even entertain suicidal thoughts. Nurses must be able to understand that these people live in a frightening unreal world and has difficulty distinguishing reality from delusions and hallucinations, because everything seems real to them. For all of these reasons, it takes a great deal of hard work for nurses to understand the person with schizophrenia who is suffering from a mental pathology and that it is essential to learn to live with symptoms and adhere to therapy to prevent relapse.

In order to establish a therapeutic relationship between the nurse and the person with schizophrenia, we can use Peplau's theory of interpersonal relations developed in 1952. This theory puts forth the first approach to nurses' action centred on provide care in partnership with the patient rather than doing things to the patient [4]. Peplau states that nursing is a therapeutic interpersonal process between two or more people and that this interaction becomes therapeutic only when the nurse is aware of her communication and takes responsibility for it. Rogers reinforces this idea, pointing out that in a therapeutic relationship, one who assumes the role of helping the other must have a high level of self-knowledge, be genuine, authentic and capable of empathy [6].

Peplau's theory of interpersonal relations is based on four psychobiological experiences that compel patients to develop constructive responses to need, frustration, conflict, and anxiety, and identifies four phases in the nurse/patient relationship, which begins with orientation, identification, exploitation and resolution [5].

The *orientation* phase is extremely complex in these patients and crucial to the beginning of the relationship. What is essential at this stage is to have the patient understand the difficulties they are facing and the need for cooperation. The *identification* stage comes after the patient's awareness of the problem and disease, where there are interdependent setting targets. In the *exploitation* phase, the patient is expected to explore all the possibilities and services offered [5]. At this stage, the nurse must make all the possibilities available for recovery known and present the psychosocial rehabilitation programmes. In the *resolution* phase, individual patient requirements must be met for completion of the relationship [5]. That is, in patients with schizophrenia this phase only occurs after the entire process of psychosocial rehabilitation, when the patient is able to live with the disease and to be autonomous in meeting their own needs.

Therefore, establishing a therapeutic relationship is not easy, requiring special attention on the part of the nurse. Active listening and empathy are especially important and should focus on the patient's experiences. Authenticity is necessary, allowing the person to distinguish between what is part of the disease and what is not part of it, i.e., what is real and what is not. It is crucial to help the patient find their personal resources and identify achievable goals in the medium and long term and the means to achieve them [3].

The therapeutic alliance presents some obstacles, so the nurse's ability to deal with the following is essential [3]:

- i. The patient does not see a need for help and blocks the nurse's attempts to establish contact.
- ii. The family may be scared by the situation feeling unwell.
- iii. The patient has difficulty expressing requests for help, even though the relationship is accepted.
- iv. The patient may express difficulties but does not participate in the relationship.
- v. The patient engages in the relationship, but refuses to accept some symptoms as part of the disease.

In these cases, the nurses must be clear about the limits of their actions, explaining to the patients that non-treatment or non-acceptance may lead to them being a danger to themselves or others. In addition, patients must be informed that the legislation of most democratic countries provides for involuntary hospitalization in a psychiatric unit for symptom control. This option should be used only as a last resort as it is a painful situation for the person and may further compromise the therapeutic relationship. Therefore, the nurse's role is to prevent this from occurring [3].

The first step in recovering the patient, where the nurse plays a preponderant role, is to ensure adherence to therapy in order to reduce symptoms. This is a complex task given that most patients tend to abandon medication not only because of the difficulty in understanding their own need, but also because of the side effects. It is therefore essential to convey to the patient how important compliance with the therapeutic regime is.

In addition to the therapeutic relationship

The effectiveness of nursing interventions in schizophrenia depends not only on patient performance, but also on the involvement of the entire family and society. This is

extremely important in the recovery process. For this, a multidisciplinary and networked effort is crucial. Thus, the nurse's capacity for teamwork is also one of the essential characteristics.

Once the therapeutic relationship has been established, besides controlling medication, it is important to implement psychoeducation for the patient and the family regarding schizophrenia, symptomatology and the importance of adherence to treatment. Psychoeducation is a psychotherapeutic intervention that goes beyond the simple transmission of knowledge. Besides the understanding of the mental illness, its aim is to provide the capacity to deal with it. Psychoeducational programmes should therefore inform about the disease and its evolution as well as enabling the use of effective coping strategies to adapt to the disease, to awaken the patient to the warning signs of a psychotic crisis, and to prevent relapse. A further aim is to prevent or reduce the family burden, avoiding the appearance of a pathology in the family [7]. Psychoeducation, when associated with adherence and psychosocial rehabilitation, has proven effective in preventing relapses and hospitalization [8].

To build a strong therapeutic relationship, in addition to focusing on psychoeducational interventions, increasing insight and adherence to therapy, it is also important to include guidance towards recovery and away from self-stigma [9].

The patient should also be part of a psychosocial rehabilitation programme, in which nurses must play an active role within their competencies, continuing the therapeutic relationship, and in articulation with the multidisciplinary team. Taking into consideration that the therapeutic relationship in the psychosocial rehabilitation of the patient, family and community is more than a technical intervention, it is an ethical imperative.

Conclusion

In conclusion, we believe that establishing a therapeutic relationship with the person with schizophrenia is a constant challenge and must accompany the various stages of the disease in cooperation with the family and the community. Before committing to this relationship, the nurses must have a vast knowledge about themselves and the disease, knowing their limits and eliminating any existing stigma in relation to the patient. Following this growth and initial preparation, it is crucial to establish a commitment to the patient and to work the insight to the disease, the importance of adherence and reduction of self-stigma.

For nursing care to produce effective results in the recovery process of these patients it is necessary to establish a solid and continuous therapeutic relationship with constant monitoring not only of the patient, but also of the surrounding environment involving the family and the community in the process. Establishing a therapeutic relationship in the light of Peplau's theory of interpersonal relations is an option that we consider practicable and that can bring satisfactory results, provided nurses know how to use it appropriately, following the four phases, taking into account the each patient's rhythm in the recovery process. We believe that establishing this relationship will produce positive results in nursing care.

Conflict of Interest

There are no conflicts of interest

References

1. Townsend MC (2011) *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica – conceitos de cuidado na prática baseada na evidência*. (6ªed.), Lusociência, Loures, Portugal, pp. 507-534.
2. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM (2010) *NIC – Classificação das Intervenções de Enfermagem*. 5ª ed., Elsevier Editora, Rio de Janeiro, Brasil, pp 130, 267.
3. Favrod J, Maire, A (2014) *Recuperar da Esquizofrenia*. (1ªed.), Lusociência, Loures, Portugal, pp. 15-36.
4. Sitzman KL, Eichelberger LW (2011). *Understanding the work of nurse theorists – a creative beginning*. 2nd edition. Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, Massachusetts, pp. 147-151.
5. Peplau, H (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería*. Salvat Editores, Barcelona, Espanha, pp. 11-36.
6. Rogers CR (1974) *A terapia centrada no paciente*. Moraes Editores, Lisboa, Portugal.
7. Pfammatter M, Andres K, Brenner H (2012). *Manual de Psicoeducação e Gestão da Doença na esquizofrenia*. Edição Encontrar-se.
8. Bonsack C, Rexhaj S, Favrod J (2015). *Psychoéducation: définition, historique, intérêt et limites*. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 173(1): 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>
9. Kvrjic S, Cavelti M, Beck EM, Rüsç N, Vauth R (2013). *Therapeutic alliance in schizophrenia: the role of recovery orientation, self-stigma, and insight*. *Psychiatry Res*. 209(1): 15-20. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psychres.2012.10.009>

CAPÍTULO 3: CONTRIBUIÇÃO EMPÍRICA

- Pinho, L. G., Pereira, A. & Chaves, C. (2016). Satisfação com o suporte social em doentes com esquizofrenia. In I. Leal, C. Godinho, S. Marques & J. L. Pais-Ribeiro (Eds.), *Actas do 11.º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 403-410). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. ISBN: 978-989-98855-3-0
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2018). Quality of Life in Schizophrenic Patients: The influence of sociodemographic and clinical characteristics and satisfaction with social support. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 00(0), 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0002>
Impact factor: 0,47
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2018). Portuguese adaptation of the quality of life scale for patients with schizophrenia. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*, 46(1), 189-199. <https://doi.org/10.21865/RIDEP46.1.14>
Impact factor: 0,13
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2017). Influence of sociodemographic and clinical characteristics on the quality of life of patients with schizophrenia. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 51. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016031903244> (Trilingue: inglês, português e espanhol)
Impact factor: 0,452
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C., & Rocha, M. L. (2017). Satisfação com o suporte social e qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (Spe. 5), 33-38. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0164>
Impact factor: 0,188

ESTUDO 4 – SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL EM DOENTES COM ESQUIZOFRENIA

Actas do 11º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde
Organizado por Isabel Leal, Cristina Godinho, Sibila Marques, Paulo Vitória e José Luís Pais Ribeiro
2016, Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde

Satisfação com o suporte social em doentes com esquizofrenia

LARA GUEDES DE PINHO ()
ANABELA PEREIRA (*)
CLAÚDIA CHAVES (**)*

Introdução

De acordo com o Estudo Nacional de Saúde Mental, realizado no âmbito do *World Mental Health Survey Initiative*, as perturbações mentais correspondem a 5 das 10 principais causas de incapacidade a longo prazo e de dependência psicossocial, estando a esquizofrenia posicionada em terceiro lugar (Xavier, Batista, Mendes, Magalhães e Almeida, 2013).

O diagnóstico de esquizofrenia engloba uma panóplia de sinais e sintomas associada a disfunções sociais e ocupacionais significativas. O nível de funcionamento esperado pode não ser atingido se o início da sintomatologia ocorre na infância ou adolescência. No que concerne aos sintomas negativos da doença, estes podem ser graves e estão muitas vezes associados à disfunção social, como é o caso da avolição. Estes sintomas podem prejudicar a progressão educativa e a manutenção do emprego, mesmo quando as capacidades cognitivas estão preservadas e são adequadas. Ainda que a pessoa seja socialmente ativa, pode distanciar-se da sua rede social, sendo este isolamento, muitas vezes, o primeiro sinal da perturbação. Além disso, surgem frequentemente défices cognitivos, vocacionais e funcionais que podem dificultar a capacidade para compreender as intenções dos outros, conduzindo frequentemente a associações delirantes. Muitos destes doentes não casam ou têm contatos sociais limitados fora do seu ambiente familiar (American Psychiatric Association, 2014).

O funcionamento social pode ser descrito como a capacidade de adaptação do indivíduo às suas necessidades pessoais, familiares, sociais e laborais, além da capacidade para estabelecer papéis sociais (Cavieres F. & Valdebenito V., 2005). Os défices no funcionamento social surgem, normalmente, durante os primeiros cinco anos de progressão da doença, e estão presentes em mais de 60% das pessoas com esquizofrenia (Ochoa et al., 2006).

Os sintomas negativos parecem ser os melhores preditores da degradação do funcionamento social (Couture, Granholm, & Fish, 2011). Uma elevada incidência destes sintomas está associada a dificuldades económicas, profissionais, sociais e funcionais nos doentes que apresentam longos períodos de internamento, atraso na recuperação e resultados

pobres no tratamento, deteriorando significativamente a sua qualidade de vida (Addington & Addington, 2008).

Uma vez que a esquizofrenia surge frequentemente entre o final da adolescência e o início da idade adulta, sendo este um período crítico na aquisição de habilidades e papéis sociais, alguns autores consideram que o início dos sintomas pode prejudicar a continuidade dos estudos ou início de atividades profissionais. Esta condição pode dificultar tentativas de separação familiar e de desenvolvimento de competências básicas de vida autónoma. Já outros autores consideram que o défice social se deve à falta de uso dessas habilidades por carência de oportunidades ou alterações no ambiente que levam a contingências na execução de habilidades apropriadas. Não obstante, existe uma constelação de fatores associados à doença que poderão prejudicar as competências sociais, como a cronicidade, a sintomatologia e a exacerbação (Coelho & Palha, 2006).

Além do funcionamento social, também o suporte social é fundamental e pode influenciar a qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia, uma vez que aumenta a capacidade do indivíduo para se adaptar à sua vida diária e aos acontecimentos stressantes. Assim, os doentes que têm uma rede social de apoio apresentam melhores condições de vida, menor presença de sintomas e menos internamentos hospitalares que aqueles que carecem deste apoio (Norman, Malla, Manchanda, Harricharan, Takhar & Northcott, 2005; Gutiérrez-maldonado et al., 2012).

A maior parte das pessoas com esquizofrenia tem uma rede social escassa, limitada aos seus familiares. Consequentemente, costumam ter uma perceção pobre de apoio social, especialmente da que provém de não familiares, mantendo pouco contato com a comunidade (Huang, Sousa, Tsai, & Hwang, 2008; García-Bóveda, Vázquez Morejón, & Jiménez, 2007; Schomerus et al., 2007).

As mulheres têm, normalmente, redes sociais mais alargadas que os homens. Por outro lado, quanto maior a idade, menores as habilidades sociais, estando este fator relacionado com uma maior degradação cognitiva (Mueser et al., 2010). Além disso, os desempregados e com menor escolaridade tem menos probabilidades de ampliar as suas redes sociais que aqueles que trabalham ou que tem um maior nível de escolaridade (Browne & Courtney, 2005, Schomerus et al., 2007).

O suporte social é um componente chave em psicologia da saúde que tem implicações práticas importantes na adaptação à doença crónica (Symister & Friend, 2003).

O conceito de suporte social é multidimensional, sendo que aspetos diferentes do suporte social têm impacto diferente nas pessoas ou grupos (Pais Ribeiro, 2011). Este conceito, compreende recursos materiais e psicológicos aos quais as pessoas têm acesso através das suas redes sociais. Não obstante, é estimado atualmente como uma variável capaz de promover e proteger a saúde (Siqueira, 2008).

Sarafino (1997) agrupou o suporte social em cinco tipos, sendo o primeiro o suporte emocional, que corresponde à empatia e preocupação para com a pessoa. O segundo tipo é o suporte de estima, que surge através da manifestação da apreciação positiva do indivíduo. O suporte tangível ou instrumental é o terceiro tipo e está relacionado com a assistência direta ao sujeito. O quarto tipo é o suporte informativo e engloba os conselhos e sugestões. Por último temos o suporte de rede, que fornece à pessoa o sentimento de pertença a um grupo.

Ornelas (1996) concluiu numa revisão da literatura que o suporte social corresponde a um dos fatores de redução do impacto das perturbações mentais como a esquizofrenia. Vários estudos indicam que as pessoas com esquizofrenia têm uma rede social menor do que os indivíduos sem história de doença mental. Além disso, as redes sociais destes doentes tendem a ser limitadas a familiares, sendo muito frequente redes constituídas somente por membros da família.

O presente estudo tem como objetivo analisar algumas características sociodemográficas das pessoas com esquizofrenia, como o estado civil, a coabitação e a situação laboral e avaliar o grau de satisfação com o suporte social destes doentes, comparando-o com coabitação.

Método

A amostra foi constituída por 198 utentes com esquizofrenia de várias instituições do país, através do método de amostragem conveniente. Após a recolha dos questionários os dados foram introduzidos no SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) 22 para o *Windows*, tendo sido sujeitos a algumas análises que posteriormente permitiram a formulação das conclusões do estudo.

As características sociodemográficas da amostra podem ser visualizadas na tabela 1.

Tabela 1

Características sociodemográficas da amostra em estudo

Variáveis	Amostra (n=198)	
		M = 44,04; DP = 12,42
Idade	Min-Máx	20-78
Género	Feminino	55 (27,8%)
	Masculino	143 (72,2%)
Estado Civil	Solteiro	134 (67,7%)
	Casado / União de facto	34 (17,2%)
	Divorciado / Separado	26 (13,1%)
	Viúvo	4 (2%)
Habilitações Literárias	Não sabe ler nem escrever	4 (2%)
	1º ciclo (4ºano)	41 (20,7%)
	2º ciclo (6º ano)	50 (25,3%)
	3º ciclo (9º ano)	54 (27,3%)
	Ensino Secundário (12º ano)	38 (19,2%)
	Formação Universitária	11 (5,6%)
Situação Profissional	Empregado	17 (8,6%)
	Não ativo / Desempregado	59 (29,8%)
	Invalidez	104 (52,5%)
	Reformado	13 (6,6%)
	Estudante	5 (2,5%)
Coabitação	Pais / Pai / Mãe	86 (43,4%)
	Sozinho	41 (20,7%)
	Cônjuge / Companheiro	33 (16,7%)
	Instituição	19 (9,6%)
	Filho e/ou outro	19 (9,6%)
Filhos	Sim	60 (30,3%)
	Não	138 (69,7%)
Programa de Reabilitação	A frequentar	63 (31,8%)
Psicossocial / Fórum Sócio-	Já frequentou	30 (15,2%)
Ocupacional	Nunca frequentou	105 (53%)

Foi aplicada a Escala de Satisfação com o Suporte Social de Pais Ribeiro (2011). Esta escala é composta por quatro componentes, satisfação com os amigos, intimidade, satisfação com a família e atividades sociais. Os valores foram convertidos numa escala de 0 a 100.

Quadro 1

Satisfação com o suporte social geral (n=198)

	Escala Total	Satisfação com amigos	Intimidade	Satisfação com a família	Atividades sociais
Média	51,53	46,39	50,13	66,04	47,47
Desvio padrão	22,56	33,72	25,36	32,86	28,59

Quadro 2

Satisfação com o suporte social e coabitação

	Escala Total	Satisfação com amigos	Intimidade	Satisfação com a família	Atividades sociais
Sozinhos (n=40)	48,33	45,73	45,43	57,32	47,56
Instituição (n=19)	54,21	51,58	55,26	49,12	62,28
Pais (n=87)	53,06	48,14	50,80	70,83	46,51
Conjuge/Companheiro (n=33)	54,80	48,18	55,87	75,51	43,69
Filhos e/ou outros	43,16	31,58	42,11	63,60	43,42

Discussão:

Após análise dos resultados podemos verificar que 134 indivíduos são solteiros e somente 64 casaram, sendo que apenas 34 destes se encontram atualmente casados ou em união de fato. Estes resultados vão de encontro ao que está descrito no DSM 5 quando refere que a maioria das pessoas com esquizofrenia não casa. Tendo em conta que, como referem Coelho & Ribeiro (2000, p.86), “o estatuto marital é consensualmente aceite como um índice

quase absoluto na dimensão do suporte social”, o estado civil pode influenciar a satisfação com o suporte social destes doentes.

No que corresponde à coabitação grande parte dos indivíduos vive com os pais (n=86), seguindo-se os que vivem sozinhos (n=41), os que vivem com o cônjuge ou companheiro (n=33) e em menor número os que residem em instituições (n=19) ou com outras pessoas significativas (n=19). Uma vez que a maioria (n=105) vive com os pais ou em instituições podemos dizer que estes resultados podem estar de acordo com o descrito por Coelho e Palha (2006), quando indicam que a esquizofrenia pode dificultar tentativas de separação familiar e de desenvolvimento de competências básicas de vida autónoma.

Relativamente à situação profissional, apenas 17 sujeitos se encontram ativos, sendo que a maioria (n=104) está incapacitada para o trabalho, tendo invalidez. Esta situação também está de acordo com o descrito no DSM 5 quando refere que a esquizofrenia está associada a disfunções ocupacionais significativas, sendo que a sintomatologia pode prejudicar a manutenção do emprego mesmo quando as capacidades cognitivas estão preservadas e são adequadas.

Tendo em conta estes dados, verificamos que estão em consonância com o exposto no Estudo Nacional de Saúde Mental, realizado no âmbito do *World Mental Health Survey Initiative* quando exhibe que a esquizofrenia é uma das principais causas de incapacidade a longo prazo e de dependência psicossocial (Xavier, Batista, Mendes, Magalhães e Almeida, 2013).

No que respeita à frequência em Programas de Reabilitação Psicossocial ou Fórum Sócio Ocupacional constatamos que pouco mais de metade da amostra (n=105) não tiveram contato com estas intervenções.

Após análise dos resultados da Escala de Satisfação com o Suporte Social, concluiu-se que a satisfação com o suporte social geral é baixa ($M = 51,53$; $DP = 22,56$), sendo os valores mais baixos no fator satisfação com os amigos ($M=46.39$; $DP = 33.72$) e mais altos na satisfação com a família ($M = 66.04$; $DP = 32.86$). Conforme relatam Angell & Test (2002) no seu estudo com 87 doentes com esquizofrenia, os sintomas positivos estão associados à perda de laços nas suas redes sociais, à diminuição na satisfação com o suporte social e a um aumento da solidão.

Comparando a satisfação com o suporte social com a coabitação chegamos à conclusão que os indivíduos mais satisfeitos com o suporte social são aqueles que vivem

com o cônjuge ou companheiro (M=54,8), seguindo-se os que vivem numa instituição (M=54,21) e os que vivem com os pais (M=53,06), não havendo diferenças estatisticamente significativas entre estes. Os que vivem sozinhos (M=48,33) e os que vivem com outras pessoas significativas (M=43,16) são os que apresentam menor satisfação com o suporte social.

O domínio satisfação com a família (M=66,04) é o que apresenta pontuações mais elevadas e os domínios satisfação com os amigos (M=46,39) e com as atividades sociais (M=47,47) mais baixas. Os sujeitos mais satisfeitos com a família são aqueles que vivem com o cônjuge ou companheiro (M=75,51), seguindo-se os que vivem com os pais (M=70,83). Os mais satisfeitos com os amigos (M=51,58) e com as atividades sociais (M=62,28) são os que vivem em instituições. Este facto pode revelar que talvez a institucionalização psiquiátrica nos dias de hoje possa ser uma mais-valia quando o indivíduo não é autónomo e não tem família ou não tem o seu apoio, visto que as condições existentes são distintas das do passado, havendo atualmente uma preocupação com a realização de atividades ocupacionais e sociais. Para além disso, a pessoa com esquizofrenia pode desenvolver as suas capacidades relacionais com os outros utentes.

Pensamos que este estudo poderá ter uma contribuição relevante para a Psicologia da Saúde na medida em que o suporte social é um dos componentes cruciais nesta área. Desde que se iniciou a desinstitucionalização psiquiátrica que este fator tem sido uma preocupação constante dos profissionais da área da saúde mental. Assim, esta investigação, analisa a satisfação com o suporte social de uma população específica que pelas características da doença apresenta uma rede social limitada onde é necessário intervir cada vez mais de forma eficaz. Sendo a tendência da atuação dos profissionais de saúde intervir na comunidade, muito há ainda a fazer para que as redes sociais destes doentes aumentem, aumentando também a sua satisfação com o suporte social. Pensamos que intervenções psicossociais não só com o utente mas também com a família poderão melhorar significativamente o funcionamento social destes indivíduos bem como a satisfação com o suporte social. Assim, além destas intervenções, torna-se crucial intervir ainda na comunidade em geral no sentido de alertar para a importância da integração destes sujeitos na sociedade, diminuindo o estigma e aumentando as suas redes sociais de apoio. Existem atualmente muito poucas instituições de reabilitação psicossocial, sendo necessária uma

reflexão de todos os envolvidos no sentido de dar resposta ao programa nacional de saúde mental de forma eficaz e com resultados satisfatórios para os doentes mentais.

Este estudo não termina aqui, pretendendo-se aumentar a amostra e comparar a satisfação com o suporte social com a qualidade de vida e os afetos positivo/negativo. Assim, tem como objetivo dar o seu contributo para intervenções futuras na área da reabilitação psicossocial e integração, de forma eficaz, das pessoas com esquizofrenia na comunidade, de forma a aumentar a qualidade de vida e a satisfação com as redes sociais de apoio.

Referências Bibliográficas

- Addington, J., & Addington, D. (2008). Social and cognitive functioning in psychosis. *Schizophrenia Research*, 99, 176-181. doi: 10.1016/j.schres.2007.07.004
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-V – Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Angell, B., & Test, M. A. (2002). The relationship of clinical factors and environmental opportunities to social functioning in young adults with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 259-271.
- Browne, G., & Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: A grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 311-326. doi: 10.1080/01612840590915694
- Cavieres F., A., & Valdebenito V., M. (2005). Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en la esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 43, 97-108. doi: 10.4067/S0717-92272005000200003
- Coelho, M., & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar e mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 79-87.
- Coelho, C. S. M., & Palha, A. J. P. (2006). *Treino de habilidades sociais aplicado a doentes com Esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Couture, S. M., Granholm, E. L., & Fish, S. C. (2011). A path model investigation of neurocognition, theory of mind, social competence, negative symptoms and real-world functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 125, 152-160. doi: 10.1016/j.schres.2010.09.020.A
- García-Bóveda, R. J., Vázquez Morejón, A. J., & Jiménez, R. V. M. (2007). Habilidades sociales y apoyo social en esquizofrenia. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 7, 61-71.
- Gutiérrez-maldonado, J., Caqueo-urizar, A., & Fernández-dávila, M. F. P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24, 255-262.
- Mueser, K. T., Pratt, S. I., Bartels, S. J., Forester, B., Wolfe, R., & Cather, C. (2010). Neurocognition and social skill in older persons with schizophrenia and major mood disorders: An analysis of gender and diagnosis effects. *Journal of Neurolinguistics*, 23, 297-317. doi: 10.1016/j.jneuroling.2009.08.007
- Norman, R. M. G., Malla, A. K., Manchanda, R., Harricharan, R., Takhar, J., & Northcott, S. (2005). Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 80, 227-34. doi: 10.1016/j.schres.2005.05.006
- Ochoa, S., Usall, J., Villalta-Gil, V., Vilaplana, M., Márquez, M., Valdelomar, M., & Haro, J. M. (2006). Influence of age at onset on social functioning in outpatients with schizophrenia. *The European Journal of Psychiatry*, 20, 157-163.
- Ornelas, J. (1996). Suporte social e doença mental. *Análise Psicológica*, 14, 263-268.
- Pais Ribeiro, J. L. (2011). *Escala de satisfação com o suporte social*. Lisboa: Placebo Editora.

- Sarafino, E., P. (1997). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. Hoboken, NJ: John Wiley e Sons Inc.
- Siqueira, M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia Em Estudo, 13*, 381-388. doi: 10.1590/S1413-73722008000200021
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: A prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology, 22*, 123-129. doi.org/10.1037/0278-6133.22.2.123
- Xavier, M., Batista, H., Mendes, J, Magalhães, P., & Almeida, J. M. C. (2013). Implementing the World Mental Health Survey Initiative in Portugal – Rationale, design and fieldwork procedures. *International Journal of Mental Health Systems, 7*, 19. doi: 10.1186/1752-4458-7-19

ESTUDO 5: QUALITY OF LIFE IN SCHIZOPHRENIC PATIENTS:
THE INFLUENCE OF SOCIODEMOGRAPHIC AND CLINICAL
CHARACTERISTICS AND SATISFACTION WITH SOCIAL SUPPORT

Trends
in Psychiatry and Psychotherapy

Original Article

**Quality of life in schizophrenic patients: the influence
of sociodemographic and clinical characteristics and
satisfaction with social support**

Qualidade de vida nas pessoas com esquizofrenia: a influência das
características sociodemográficas e clínicas e da satisfação com o suporte social

Lara Manuela Guedes de Pinho,¹ Anabela Maria de Sousa Pereira,¹ Cláudia Margarida Correia Balula Chaves²

Quality of Life in Schizophrenia: The influence of sociodemographic and clinical characteristics and satisfaction with social support

Quality of life and social support in schizophrenia

Guedes de Pinho, Lara Manuela ¹; Pereira, Anabela Maria de Sousa²; Chaves, Cláudia Margarida Correia Balula³

^{1,2} *Departamento de Educação e Psicologia, CIDTFF, CINTESIS, University of Aveiro, Aveiro, 3810-193, Portugal **

³ *Escola Superior de Saúde de Viseu, IPV, CI&DETS, Viseu, 3500-843 Portugal*

¹ larapinho@ua.pt

² anabelapereira@ua.pt

³ cchaves@essv.ipv.pt

*study realized in this institution within the scope of PhD of the first author

Correspondent Author:

Name: Lara Manuela Guedes de Pinho

Email: larapinho7@gmail.com or larapinho@ua.pt ;

Phone number: 00351 916 545 031

Address: Departamento de Educação e Psicologia, CIDTFF, CINTESIS, University of Aveiro, Aveiro, 3810-193, Portugal

QUALITY OF LIFE IN SCHIZOPHRENIC PATIENTS: THE INFLUENCE OF SOCIODEMOGRAPHIC
AND CLINICAL CHARACTERISTICS AND SATISFACTION WITH SOCIAL SUPPORT

Abstract:

Goal: To evaluate the relationship between the sociodemographic and clinical characteristics and satisfaction with social support with the quality of life of schizophrenic patients.

Methodology: This study included a sample of 268 participants. An interview was conducted to obtain sociodemographic and clinical data, supplemented with two assessment tools used to evaluate quality of life (WHOQOL-BREF) and Satisfaction with Social Support Scale (SSSS). Descriptive and inferential analysis were performed.

Results: Most individuals are male (63.4%) with a mean age of 45.4 years, single (85.4%), living with their family (62.3%) and unemployed (90.3%). As for clinical characteristics, most have had the disease for less than 20 years (50.7%) and 55.6% have had at least one hospitalization within the last five years. Being employed and having had no hospitalization within the last five years, were positively correlated with one or more domains of the quality of life scale. The results of the variables, intimacy ($p < 0.001$) and satisfaction with friends ($p < 0.001$), are independently related to the total WHOQOL-BREF score.

Conclusion: Having a job or having had no hospitalization within the last five years and having greater satisfaction with social support are factors that influence greater quality of life. It is therefore crucial that the psychosocial rehabilitation of patients with schizophrenia take these factors into account, increasing the support network, preventing relapses and promoting occupational activities.

Keywords: schizophrenia, quality of life, social support, demographic data

Introduction:

Schizophrenia is a severe mental disorder and is associated with significant social and occupational dysfunctions. Studies show that over 80% of people with schizophrenia have a relapse after their first stay in hospital.¹ In a recent study of a sample of 808 schizophrenia patients admitted to hospital for the first time, 70.5% were readmitted within 10 years, with an average of 1.9 years between admissions. 25% of patients were readmitted

within 4 months of their first stay.² The risk of recurrence is associated with symptoms, family support, insight and comorbidities.^{3,4}

As referred to in DSM 5, when individuals who are socially active withdraw from social activities, this is often the first sign of the disease.⁵ Depending on the age at the onset of illness, individuals with schizophrenia may not be able to learn certain social skills. Even when these skills have been acquired, they may be lost due to the symptomatology. For this reason, these patients often have marked social deficits, which may include difficulty in social relationships or in playing social roles (husband/wife, employee), for example⁶. Consequently, many of these patients do not marry or have limited social contacts outside of their family environment.⁵

Besides social functioning, social support is also crucial and may influence quality of life for people with schizophrenia, because it increases the ability of patients to adapt to their daily lives and stressful events. Therefore, patients who have a social support network have better living conditions, lower incidence of symptoms and fewer hospital admissions than those who lack this support.⁷

There are several studies which indicate that patients with schizophrenia have a lower quality of life.⁸ Most recent studies on these patients' quality of life focus on the influence of psychotic symptoms, depressive symptoms, neurocognition and social functioning.⁹⁻¹² Thus, we wanted to go further and focus on the satisfaction of the person with schizophrenia, with regard to their social support: such as satisfaction with family, friends, intimate relationships and social activities. Our intention was to find out if these variables influence subjective quality of life. In addition, since there are few studies on the quality of life of people with schizophrenia in Portugal, and sociodemographic and clinical characteristics may differ from country to country, we also analyzed these characteristics, correlating them with subjective quality of life. Therefore, the aim of this investigation was to evaluate the sociodemographic and clinical characteristics as well as satisfaction with social support of Portuguese patients with schizophrenia and examine their relationship with quality of life.

Considering the aims of this study, we formulated the following hypotheses:

H1 – Some sociodemographic characteristics influence the quality of life of patients with schizophrenia

H2 - The longer the duration of schizophrenia, the worse the quality of life.

H3 - The higher the number of hospitalizations in the psychiatric unit, the worse the quality of life of schizophrenic patients.

H4 - Psychosocial Rehabilitation Programs improve the quality of life of schizophrenic patients.

H5 - Satisfaction with social support improves the quality of life of schizophrenic patients.

Knowledge of the determining factors of quality of life in people with schizophrenia can help professionals to choose the most appropriate methods and more effective interventions.⁹ Thus, we hope that this study will contribute to adapting intervention strategies in psychosocial rehabilitation services, taking into account factors which are favorable to improving quality of life.

Method

This is a descriptive epidemiological, cross-sectional and observational study.

Participants

A non-probabilistic, convenience sample of participants was selected, and consisted of patients diagnosed with schizophrenia (according to the ICD10 criterion), patients in the psychiatry service of eight hospitals in Portugal (5 public and 3 private), who agreed to participate in the study voluntarily. The subjects were referred to us by their psychiatrist. Patients diagnosed with mental retardation and patients with active psychotic symptoms preventing understanding of the questionnaires were excluded from the study.

337 patients with schizophrenia who met the criteria were contacted and 69 refused to participate. Thus, the sample consisted of 268 participants of both genders, aged between 20 and 78 years ($M=46$, $SD=12.81$), 136 of whom were enrolled in the outpatient service, 68 in psychosocial rehabilitation services and 64 were being hospitalized (28 were in an acute inpatient, stabilization phase, and 36 were institutionalized in hospital).

To calculate the power of the sample, we analyzed the mean of number of participants in 8 similar studies and the result was $n=256$. We therefore consider that the power of our sample is above average, with $n=268$.

The data were collected in 2015.

Instruments

An interview was conducted to obtain the sociodemographic and clinical data. In order to characterize the participants, the data obtained characterize were as follows: gender, age, duration of the psychiatric disorder, marital status, cohabitation, educational level, employment, Psychosocial Rehabilitation Program, number of hospitalizations in the psychiatric unit and hospitalization in the last 5 years.

The aim of the *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* is to evaluate quality of life, as defined by the World Health Organization (WHO). The WHOQOL-BREF is the abbreviated version, consisting of 26 items organized into four areas: Physical health, Psychological, Social relationships and the Environment. In addition to these domains, it is also contains a general aspect. The instrument's questions were formulated for four, 5-point Likert response scales (intensity, capacity, frequency and evaluation) and are listed either negatively or positively. The results were evaluated on a scale from 0 to 100.¹³ The instrument was found to be internally consistent, as the Cronbach's alpha was 0.87.

The *Social Support Satisfaction Scale (SSSS)* was validated for the Portuguese population.¹⁴ This questionnaire consists of 15 questions, each assessed using a 5-point Likert scale and consists of four areas: satisfaction with friends, intimacy, satisfaction with family and social activities. The values were converted to a scale from 0 to 100. The instrument was found to be internally consistent, as the Cronbach's alpha was 0.86.

Ethical procedures and data collection

After approval by the CNPD – *Comissão Nacional de Protecção de Dados* – the Portuguese Data Protection Authority (Approval notification no. 843/2015) as well as the ethics committees of the various Portuguese institutions where the study was conducted, the data was collected.

The necessary information was provided to all participants, who were asked to sign the informed consent form. Their anonymity and confidentiality of the data collected was assured. Patients were informed that their participation was entirely voluntary and they could renounce it at any time of the study.

The data were collected through individual interviews with the participants conducted by the researchers and lasting approximately 30 minutes. The questionnaires were

applied on location in a private office. After completing them, the participant's psychiatrist was asked to provide access to the clinical process to complete missing data.

Statistical analysis

The data were analyzed using Statistical Package for Social Sciences (SPSS®), version 24.0 for Windows.

The sociodemographic and clinical data as well as the results of quality of life scales and satisfaction with social support underwent statistical analysis by descriptive statistics (frequency, mean and standard deviation). The Student's t-test or ANOVA parametric tests were performed as appropriate, so as to compare the subgroups of the independent variables related to the sociodemographic and clinical data and the results of the WHOQOL-BREF scale. In order to analyze the correlation between the quality of life and satisfaction with social support variables, the Pearson correlation coefficient was calculated. A multiple regression analysis by enter method was applied to determine which dimensions of the satisfaction with social support scale in and of themselves explained the total score of the quality of life WHOQOL-BREF scale, defined as the dependent variable. Tukey's post-hoc test was also performed to control for Type 1 error.

Results

The sociodemographic, clinical, quality of life characteristics and satisfaction with social support data of the sample are presented in table 1.

Most participants were male (63.4%) aged between 20-78 years, with a mean age of 45.4 ± 12.8 years. A high percentage were single (85.4%), lived with their family (62.3%) and were unemployed (90.3%). 7.8% reported never having been hospitalized.

Regarding the WHOQOL-BREF questionnaire, the averages of the domains were analyzed and the standard deviation found. The averages are presented on a scale from 0 to 100. The domain with the highest score was found to be Physical ($x=63.29$) and the one with the lowest score was the Social Relationships domain ($x=53.86$).

As for the results of the Social Support Satisfaction Scale, the best results in satisfaction were obtained with the family ($x=63.15$) and the worst in satisfaction with friends ($x=46.79$).

Table 1 – Sociodemographic, clinical, quality of life characteristics and satisfaction with social support data of 268 patients with schizophrenia

Variables	Sample (n=268) n (%)
Gender	
Female	98 (36.6)
Male	170 (63.4)
Age	45.4±12.8
Duration of the psychiatric disorder	
< 20 years	136 (50.7)
> 20 years	132 (49.3)
Educational level	
4 years of schooling	67 (25)
6 or 9 years of schooling	128 (47.8)
High school (12 years of schooling)	53 (19.8)
University education	20 (7.5)
Marital Status	
Married	39 (14.6)
Single	229 (85.4)
Cohabitation	
Family	167 (62.3)
Other	101 (37.7)
Employment Status	
Yes	26 (9.7)
No	242 (90.3)
Number of hospitalizations in the psychiatric unit	
Never hospitalized	21 (7.8)
Only once	61 (22.8)
2 to 5 times	124 (46.3)
> 5 times	62 (23.1)
Hospitalization in last 5 years	
Yes	149 (55.6)
No	119 (44.4)
Psychosocial Rehabilitation Program	
Yes	150 (56)
No	118 (44)
	mean ± standard deviation
WHOQOL-BREF physical health	63.3±16.7
WHOQOL-BREF psychological health	62.7±17.3
WHOQOL-BREF social relationships	53.9±22.1
WHOQOL-BREF environment	60.8±14.5
WHOQOL-BREF overall quality of life/general health	56.6±22.2
WHOQOL-BREF total score	59.5±15.1
SSSS Satisfaction with friends	46.8±33.0
SSSS Intimacy	49.8±24.2
SSSS Satisfaction with family	63.2±33.4
SSSS Satisfaction with Social activities	49.4±28.6
SSSS total score	51.4±21.5

WHOQOL-BREF = short version of the World Health Organization Quality of Life scale; SSSS = Social Support Satisfaction Scale.

Having performed the ANOVA and the Student's t-test, as appropriate, the results of the WHOQOL-BREF scale were not shown to have statistically significant differences in the variables of age, duration of the psychiatric disorder, educational level, marital status, cohabitation, number of hospitalizations in psychiatric unit and Psychosocial Rehabilitation Program.

The predictor variables employment status, gender and hospitalization in the last 5 years were associated with some domains in the WHOQOL-BREF, when t-student comparison tests were performed. Thus, employed respondents had higher results in the WHOQOL-BREF scale in all areas compared to the unemployed with statistically significant results for the physical ($p=0.014$), psychological ($p=0.026$) and environmental ($p=0.026$) domains as well as for the total scale ($p=0.020$). Male subjects showed statistically significant differences compared to females only in the psychological domain ($p=0.039$) with higher results. Patients who had not been hospitalized in over five years obtained better results than those who had been hospitalized in the last five years, in the environmental ($p<0.001$) and general health ($p=0.001$) domains as well as for the total scale ($p=0.002$) (table 2).

Table 2 – Sociodemographic and clinical variables and quality of life domains

Variable	N	QOL scores of WHOQOL-BREF domains					
		QOL-Phy	QOL-Psy	QOL-Soc	QOL-Env	QOL-Gen	QOL-tot
Employment Status							
Yes	26	70.9±17.9	69.9±17.1	60.6±24.4	66.8±12.7	61.5±23.2	65.9±16.3
No	242	62.5±16.4	61.9±17.2	53.1±21.8	60.2±14.6	56.1±22.1	58.8±14.8
		t=2.463	t=2.245	t=1.490	t=2.232	t=1.201	t=2.331
		$p=0.014^*$	$p=0.026^*$	$p=0.147$	$p=0.026^*$	$p=0.231$	$p=0.020^*$
Gender							
Female	98	62.3±17.8	59.6±19.9	53.8±23.6	61.2±15.2	56.1±23.8	58.6±16.6
Male	170	63.8±16.1	64.5±15.4	53.9±21.3	60.6±14.1	56.8±21.2	59.9±14.1
		t=-0.720	t=-2.078	t=-0.016	t=0.326	t=0.254	t=-0.684
		$p=0.472$	$p=0.039^*$	$p=0.987$	$p=0.745$	$p=0.800$	$p=0.494$
Hospitalization in last 5 years							
Yes	149	61.7±18.1	61.3±18.1	51.9±22.8	57.6±15.8	52.5±23.4	57.0±16.3
No	119	65.3±14.7	64.4±16.3	56.4±21.1	64.9±11.6	61.7±19.4	62.5±12.7
		t=-1.762	t=-1.444	t=-1.670	t=-4.354	t=-3.491	t=-3.105
		$p=0.079$	$p=0.150$	$p=0.096$	$p=0.000^{**}$	$p=0.001^{**}$	$p=0.002^{**}$

* Correlation is significant at 0.05 level.

** Correlation is significant at 0.01 level.

QOL, quality of life; Phy, physical; Psy, psychological; Soc, social relationships; Env, environmental; Gen, General; tot, total score

The Pearson correlation coefficient was employed.

Pearson's correlation showed a positive relationship between WHOQOL-BREF and Social Support Satisfaction Scale in all domains (table 3).

Table 3 - Correlations of quality of life domains with Social Support Satisfaction Scale domains (n = 268)

	QOL-Phy	QOL-Psy	QOL-Soc	QOL-Env	QOL-Gen
Satisfaction with friends	0.408**	0.384**	0.502**	0.359**	0.335**
Intimacy	0.428**	0.468**	0.513**	0.511**	0.432**
Satisfaction with family	0.162*	0.184**	0.258**	0.316**	0.210**
Satisfaction with Social activities	0.206**	0.236**	0.242**	0.361**	0.297**
SSSS total score	0.441**	0.456**	0.554**	0.530**	0.445**

* Correlation is significant at 0.05 level.

** Correlation is significant at 0.01 level.

QOL, quality of life; Phy, physical; Psy, psychological; Soc, social relationships; Env, environmental; Gen, General.

The Pearson correlation coefficient was employed.

Multiple linear regression was performed between the total WHOQOL-BREF score and the various domains of the SSSS to identify whether the variables in each of the domains are independently related to quality of life (table 4). According to the ANOVA test, the model is significant ($p < 0.001$) and the variables explain 38.9% of the relationship, with the most important variable being intimacy (beta=0.390). The variables intimacy and satisfaction with friends are independently related to the WHOQOL-BREF total score, such that the greater the intimacy and satisfaction with friends, the higher the quality of life. These results were confirmed by Tukey's post-hoc test. The satisfaction with family and satisfaction with social activities variables did not provide significant results in the regression model.

Table 4 – SSSS domains associated with the short version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF) total score domain

	R	R ²	Beta	t	pvalue
Satisfaction with friends			0.227	3.851	0.000
Intimacy	0.624	0.389	0.390	6.259	0.000
Satisfaction with family			0.073	1.412	0.159
Satisfaction with Social activities			0.096	1.823	0.069

Discussion

For a better understanding of the results obtained, we chose to analyze them, taking into account the hypotheses formulated for this study.

Analyzing the results obtained from the sociodemographic characterization (H1), our data demonstrate that only employment status is associated with the WHOQOL-BREF domains. Therefore, we did not obtain statistically significant results in the variables of age, gender, schooling, cohabitation and marital status for the sample.

Regarding whether being employed improves the quality of life of patients with schizophrenia, we verified that only 9.7% of the subjects are employed. Despite the small number of employed people, the data from this study demonstrated that being employed is associated with a higher quality of life. These results corroborate those of a number of other studies.¹⁵⁻¹⁶

Thus, we conclude that a large percent of individuals with schizophrenia are not satisfied with the quality of their lives and their level of dissatisfaction differs.

As for hypotheses H2 and H4, no statistically significant results were obtained for the sample, so we cannot say that the duration of the disease and the Psychosocial Rehabilitation Programs have an influence on the quality of life of people with schizophrenia.

With regard to hypothesis H3, the higher the number of hospitalizations in the psychiatric unit, the worse the quality of life for schizophrenic patients. We may conclude that:

46.3% of the participants had been hospitalized 2 to 5 times, while only 7.8% had never been hospitalized in psychiatry. Of those hospitalized, 55.6% had been hospitalized within the last five years. Patients who had at least one hospitalization within the last five years had worse results in the environmental and general domains as well as in the WHOQOL-BREF total score. Considering that hospitalizations correspond to relapses, we can conclude that patients who had a relapse within 5 years requiring hospitalization prior to the data collection, obtained worse results in quality of life. In this regard, a study of 1,024 schizophrenia patients, which assessed the influence of quality of life on relapses within 24 month intervals, found that quality of life can be considered a predictor of relapse in schizophrenia.¹⁷ In another study conducted in Brazil with 70 patients, those who had previous psychiatric hospitalizations had worse results in quality of life.¹⁸

Considering these results, we consider reducing the number of hospitalizations to be of utmost importance in controlling the symptomatology that not only involves medication management, but also a set of psychosocial interventions that promote insight into the disease and social support.

The results regarding satisfaction with social support in this study showed low scores in all of the domains, and are thus in line with another study in which a decrease in satisfaction with social support and an increase in loneliness were found for this population.¹⁹

In what concerns hypothesis H5 – satisfaction with social support improves the quality of life of schizophrenic patients, the data indicate that it is true. Analyzing the results of multiple linear regression between the total WHOQOL-BREF score and the four domains of the Satisfaction with Social Support Scale, we found that quality of life is influenced by satisfaction with social support, in that the greater the satisfaction with friends and the greater the intimacy, the greater the quality of life. In another study in Chile with 45 schizophrenic patients, the results showed that subjects who showed greater perception of social support had more positive aspects regarding quality of life, and those who were shown to receive little social support, were the ones with the most unsatisfactory aspects in terms of quality of life.⁷ Another study with 32 subjects indicated that the higher the perception of social support, the higher the quality of life.²⁰

We therefore believe the social assessment of patients with schizophrenia and the existence of support networks which meet their individual needs are important and will consequently improve their quality of life. For this, rather than looking at the patient's social network, it is necessary to see if they are satisfied with their social relationships, be it with family, with friends, with intimacy or with social activities, since dissatisfaction with social support may worsen quality of life. Professionals therefore have an increased responsibility and should be concerned with perceiving which interventions are most effective for each individual, taking into account all the factors that may influence quality of life.

Thus, the focus should not only be on reducing symptomatology, an extremely important factor, but also on implementing strategies that involve family, friends and other important social relationships for the patient in their psychosocial rehabilitation. In addition, satisfactory social activities should also be promoted, and for this reason, professionals should first question the patients themselves about what activities they like and take pleasure

in, instead of performing the same activities with all patients. We should pay attention not only to the group, but also to the individuality of each person within the group itself.

As limitations of this study, we point out the fact that it is a cross-sectional study, which does not allow us to analyze quality of life and satisfaction with social support over a period of years, comparing changes in the same patients and taking into account all the factors involved, including the number of hospitalizations arising over a given period of time as well as changes in social and family relationships. Furthermore, this is a correlational study so the direction of effects remains uncertain.

The fact that schizophrenia is a serious mental illness, we can suppose this would explain unemployment and number of relapses which inevitably affect quality of life. This condition can limit the quality of life even with adequate social support. More studies are needed to confirm this.

We consider that another of this study's limitations is the absence of data about each individual's support networks that could justify the degree of satisfaction with social support and the absence of data about the presence of positive and negative symptoms, which may also be related to quality of life.

Conclusion

Being unemployed and having had hospitalization within the last five years were factors associated with poorer quality of life in patients with schizophrenia. Satisfaction with friends and intimacy were independently associated with quality of life, and the greater the satisfaction with these factors, the higher the quality of life. The results of this study demonstrate the importance of targeting the psychosocial rehabilitation interventions of patients with schizophrenia, taking into account their satisfaction with social support, the reduction of hospitalizations and the promotion of the occupational role, reinforcing not only the social support network, but also their satisfaction with it.

Acknowledgments

This work was financed by national funds through FCT - Fundação para a Ciência e Tecnologia, I.P., under the project UID/Multi/04016/2016. Furthermore, we would like to thank the Instituto Politécnico de Viseu and CI&DETS for their support.

References

1. Robinson D, Woerner M, Alvir J, Bilder R, Goldman R, Geisler S, et al. Predictors of relapse following response from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 1999;56:241–47.
2. Chi MH, Hsiao CY, Chen KC, Lee LT, Tsai HC, Lee IH, et al. The readmission rate and medical cost of patients with schizophrenia after first hospitalization - A 10-year follow-up population-based study. *Schizophr Res*. 2016;170:184-90.
3. Alvarez-Jimenez M, Priede A, Hetrick SE, Bendall S, Killackey E, Parker AG, et al. Risk factors for relapse following treatment for first episode psychosis: a systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Schizophr Res*. 2012;139:116-28.
4. Emsley R, Chiliza B, Asmal L, Harvey BH. The nature of relapse in schizophrenia. *BMC Psychiatry*. 2013;13:50.
5. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM 5™*. 5th ed. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
6. Bellack AS, Mueser KT, Gingerich S, Agresta J. *Social skills training for schizophrenia: A step-by-step guide*. 2nd Edition. New York: Guilford Publications; 2013.
7. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-urizar A, Fernández-dávila MFP. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*. 2012;24:255–62.
8. Boyer L, Baumstarck K, Boucekine M, Blanc J, Lançon C, Auquier P. Measuring quality of life in patients with schizophrenia: an overview. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2013;13:343-49.
9. Fervaha G, Agid O, Takeuchi H, Foussias G, Remington G. Clinical determinants of life satisfaction in chronic schizophrenia: data from the CATIE study. *Schizophr Res*. 2013;151:203-8.
10. Alessandrini M, Lançon C, Fond G, Faget-Agius C, Richieri R, Faugere M, et al. A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophr Res*. 2016;171:27-34.
11. Chou C-Y, Ma M-C, Yang T-T. Determinants of subjective health-related quality of life (HRQoL) for patients with schizophrenia. *Schizophr Res*. 2014;154:83-88.
12. Meesters PD, Comijs HC, de Haan L, Smit JH, Eikelenboom P, Beekman ATF, et al. Subjective quality of life and its determinants in a catchment area based population of elderly schizophrenia patients. *Schizophr Res*. 2013;147:275-80.
13. Canavarro MC, Simões MR, Vaz Serra A, Pereira M, Rijo D, Quartilho MJ, et al. WHOQOL-Bref: Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde. In: Simões MR, Machado C, Gonçalves MM, Almeida LS, coord. *Avaliação Psicológica: instrumentos validados para a população portuguesa*. Coimbra: Quarteto Editora. 2007. p. 77-100.
14. Pais Ribeiro JL. *Escala de satisfação com o suporte social*. Lisboa: Placebo Editora; 2011.
15. Üçok A, Gorwood P, Karadayı G. Employment and its relationship with functionality and quality of life in patients with schizophrenia: EGOFORs Study. *Eur Psychiatry*. 2012;27:422-25.
16. Othman Z, Ghazali M, Razak AA, Husain M. Severity of tardive dyskinesia and negative symptoms are associated with poor quality of life in schizophrenia patients. *International Medical Journal*. 2013;20:677-80.
17. Boyer L, Millier A, Perthame E, Aballea S, Auquier P, Toumi M. Quality of life is predictive of relapse in schizophrenia. *BMC psychiatry*. 2013;13:1-8.
18. Silva TFCD, Mason V, Abelha L, Lovisi GM, Cavalcanti MT. Quality of life assessment of patients with schizophrenic spectrum disorders from Psychosocial Care Centers. *J Bras Psiquiatr*. 2011;60:91-8.
19. Angell B, Test MA. The relationship of clinical factors and environmental opportunities to social functioning in young adults with schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2002;28:259–71.

20. Eack SM, Newhill CE, Anderson CM, Rotondi AJ. Quality of life for persons living with schizophrenia: more than just symptoms. *Psychiatr Rehabil J.* 2007;30:219-22.

ESTUDO 6: ADAPTAÇÃO PORTUGUESA DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA: QLS₇-PT

Recibido / Recebido: 25.07.2016 - Aceptado / Aceite: 24.03.2017

<https://doi.org/10.21865/RIDEP46.1.14>

Adaptação Portuguesa da Escala de Qualidade de Vida para Pessoas com Esquizofrenia

Portuguese Adaptation of the Quality of Life Scale for Schizophrenic Patients

Lara Guedes de Pinho¹, Anabela Pereira² e Cláudia Chaves³

ADAPTAÇÃO PORTUGUESA DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA PESSOAS COM
ESQUIZOFRENIA

Portuguese adaptation of the quality of life scale for schizophrenic patients

LARA GUEDES DE PINHO¹, ANABELA PEREIRA², CLÁUDIA CHAVES³

¹Licenciada em Enfermagem pela Escola Superior de Saúde da Guarda, Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, título concedido pela Ordem dos Enfermeiros, Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidade de Aveiro, Doutoranda em Psicologia na Universidade de Aveiro. Enfermeira numa Unidade de Cuidados na Comunidade do ACeS Dão Lafões, Avenida Madre Rita de Jesus 3500-179 Viseu, Portugal
Email: larapinho7@gmail.com; Phone: (351) 916545031

²Licenciada em Psicologia pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Doutorada em Psicologia (PhD) pela Universidade de Hull. Professora Associada com Agregação no Departamento de Educação e Psicologia, CIDTFF, CINTESIS, Universidade de Aveiro, Campus Universitário de Santiago, 3810-193 Aveiro, Portugal
Email: anabelapereira@ua.pt; Phone: (351) 234370353 (ext. 24213)

³Licenciada em Enfermagem, Especialista em Enfermagem de Saúde na Comunidade, título concedido pela Ordem dos Enfermeiros, Mestre em Síndrome de Imunodeficiência Adquirida: da Prevenção à Terapêutica, Doutorada em Ciências da Educação (PhD), Professora Associada na Escola Superior de Saúde de Viseu, IPV, CI&DETS, R. D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102, 3500-843 Viseu, Portugal
Email: cchaves@essv.ipv.pt; Phone: (351) 232419100 (ext. 7039)

Resumo:

A esquizofrenia é uma doença mental grave e crónica que acomete a qualidade de vida de quem dela padece. A Quality of Life Scale (QLS), de Heinrichs, Hanlon e Carpenter, 1984, é uma das escalas específicas mais utilizadas a nível internacional para a avaliar. Por não existir em Portugal nenhum instrumento ajustado para a esquizofrenia, este estudo tem como objetivo proceder à adaptação e validação para a população portuguesa desta escala, na sua versão reduzida, com 7 itens. A amostra foi constituída por 282 participantes com diagnóstico de esquizofrenia de diferentes instituições do país. A análise das qualidades psicométricas (análise fatorial exploratória e consistência interna) do instrumento avaliado mostrou índices adequados de fidedignidade e validade, consistentes com os dados internacionais existentes. Estes resultados justificam a utilização do mesmo no contexto português.

Palavras-Chave: esquizofrenia, qualidade de vida, escala, avaliação, Quality of Life Scale (QLS)

Abstract:

Schizophrenia is a severe and chronic mental illness that affects the quality of life of those who suffer from it. The Quality of Life Scale (QLS), by Heinrichs, Hanlon and Carpenter, 1984, is one of the most specific scales used internationally to assess it. Because in Portugal there is no instrument designed for schizophrenia, the aim of this study is to adapt and validate this scale for the Portuguese population in its reduced 7-item version. The sample consisted of 282 participants with schizophrenia in different health institutions from north to south in the country. Analysis of the instrument's psychometric properties (exploratory factor analysis and internal consistency) showed adequate levels of reliability and validity consistent with existing international data. These results justify the use of this scale in the Portuguese context.

Keywords: Schizophrenia, quality of life, scale, assessment, Quality of Life Scale (QLS)

Introdução

A esquizofrenia é, atualmente, considerada como uma doença mental grave e crônica que atinge cerca de 1% da população mundial. Em pleno século XXI e após mais de um século de estudos sobre esta patologia psiquiátrica, a sua causa permanece ainda desconhecida. Mesmo no que diz respeito ao tratamento farmacológico da doença, utilizado há mais de meio século, existe ainda pouca evidência de que produza resultados substancialmente positivos para a maioria das pessoas com esquizofrenia (Insel, 2010).

No que respeita à taxa de mortalidade, as pessoas com esquizofrenia têm 40 a 60% mais probabilidade de morte prematura do que a população geral, devido não só a problemas de saúde física, que são muitas vezes descorados, (como cancro, doenças cardiovasculares, diabetes e HIV) mas também à elevada taxa de suicídio nesta população (World Health Organization, 2013).

A esquizofrenia é definida pelo Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, versão 5, (DSM 5) da American Psychiatric Association, 2013, pela presença, num período mínimo de 6 meses, da seguinte sintomatologia: delírios, alucinações, sintomas negativos (diminuição da expressão emocional, avolição, alogia, anedonia, isolamento social), desorganização do pensamento e/ou comportamento. Esta constelação de sinais e sintomas está associada a uma série de disfunções cognitivas, comportamentais e emocionais, que conduzem, frequentemente, a um prejuízo grave no funcionamento social e ocupacional. Relativamente aos fatores sociais, a maioria dos doentes permanece solteiro, sem qualquer companheiro, e tem contatos sociais limitados fora do seu ambiente familiar (American Psychiatric Association, 2013). Os melhores preditores da deterioração no funcionamento social parecem ser os sintomas negativos (Couture, Granholm & Fish, 2011). Já no que concerne a fatores ocupacionais, a maioria dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia estão desempregados, estando muitos deles incapacitados para o trabalho (Harvey et al., 2012). Além disto, a discriminação por parte da família, amigos, empregadores e desconhecidos é ainda hoje uma realidade (Gerlinger et al., 2013). Tendo em conta este panorama, a ansiedade é outro dos sintomas largamente presente nos indivíduos com esquizofrenia (Braga, Reynolds & Siris, 2013). Além da sintomatologia, todos estes fatores conduzem a uma baixa qualidade de vida nestes indivíduos.

A esquizofrenia é considerada uma das mais graves doenças mentais em termos de impacto negativo na qualidade de vida, não só nos doentes como também na família e na

comunidade em que se inserem (Seeman, 2016). Estudos recentes demonstram a associação entre a sintomatologia da esquizofrenia e a baixa qualidade de vida nos indivíduos que dela padecem (Alessandrini et al., 2016; Gómez-de-Regil, 2015; Górna et al., 2014; Song et al., 2011). A qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia depende não só da gravidade dos sintomas e da sua interferência com os seus objetivos de vida, como também com o número de interações sociais, dos fatores socioeconómicos, psicológicos, de saúde e do tratamento efetuado (Seeman, 2016).

A preocupação com a qualidade de vida dos indivíduos com doença mental, especialmente na esquizofrenia, surgiu com o processo de desinstitucionalização psiquiátrica, que ocorreu na década de 1960, passando estes indivíduos a viver na comunidade (Awad & Lakshmi, 2016).

Neste sentido, o plano de ação para a saúde mental 2013-2020 da Organização Mundial de Saúde, define, como um dos seus objetivos principais fortalecer a investigação em saúde mental onde se incluem a obtenção de resultados em saúde relacionados com a qualidade de vida (World Health Organization, 2013).

Como consta nas *guidelines* para o tratamento biológico da esquizofrenia da *World Federation of Societies of Biological Psychiatry*, os objetivos principais da reabilitação psicossocial das pessoas com este diagnóstico, devem estar focados, não só na remissão da sintomatologia através de tratamento farmacológico e na melhoria do funcionamento social, mas também na otimização do bem-estar psicológico e da qualidade de vida do indivíduo. Acrescentam que, a fase de estabilização da esquizofrenia corresponde a um período prolongado de reabilitação psicossocial em que a sintomatologia está controlada farmacologicamente e o foco centra-se em melhorar o funcionamento social e ocupacional. Os principais objetivos durante esta fase são assegurar a remissão ou controlo da sintomatologia, melhorar o nível de funcionamento e a qualidade de vida, identificar atempadamente qualquer sinal de descompensação da sintomatologia e garantir o seu tratamento imediato e monitorizar os efeitos secundários da medicação (Hasan et al., 2013).

Perante estas recomendações, identificamos a qualidade de vida como conceito fundamental a ter em conta na reabilitação psicossocial da pessoa com esquizofrenia, sendo que esta deve ser estudada, definindo-se estratégias para que seja melhorada não só no indivíduo, mas também na família e na comunidade em que se insere.

Além disso, o aumento da expectativa de vida tem conduzido a uma tendência crescente na importância da qualidade de vida dos indivíduos e das comunidades (Pires, Silva, Ferreira & Fagulha, 2014) e a procura do significado de uma doença crônica envolve o repensar as prioridades para se conseguir obter os melhores benefícios da vida (Torres, Pereira & Monteiro, 2014).

A definição da Organização Mundial de Saúde sobre qualidade de vida mantém-se atualizada e tem sido atualmente utilizada em diversos estudos. Assim, entende-se por qualidade de vida a percepção da pessoa sobre a sua posição na vida, tendo em conta o contexto sociocultural e de valores em que se encontra inserido atendendo aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito multidimensional, influenciado pela saúde mental e física, relações sociais, nível de independência, crenças pessoais e pelo meio envolvente (WHOQOL Group, 1995).

A qualidade de vida tornou-se, nas últimas décadas, fundamental, refletindo uma nova imagem da saúde, vista sob uma perspetiva biopsicossocial. O conceito tem sido aplicado no cuidado ao doente, nos estudos clínicos e na análise económica da saúde. O elevado interesse na temática levou ao desenvolvimento instrumentos de avaliação da qualidade de vida e documentou claramente a baixa qualidade de vida das pessoas que sofrem esquizofrenia (Awad & Lakshmi, 2016).

A Quality of Life Scale (QLS) desenvolvida por Heinrichs, Hanlon e Carpenter, 1984, é um dos instrumentos mais utilizados a nível internacional para avaliar especificamente a qualidade de vida destes indivíduos. Uma revisão da literatura entre janeiro de 2009 e dezembro de 2013 sobre escalas utilizadas na avaliação de doentes com esquizofrenia com um total de 432 estudos onde foram utilizadas 35 escalas diferentes, demonstrou que a QLS foi a escala de qualidade de vida específica para a esquizofrenia mais utilizada (Karow, Wittmann, Schöttle, Schäfer & Lambert, 2014).

Este instrumento avalia o funcionamento dos doentes com esquizofrenia tendo em conta os sintomas negativos da doença, independentemente da presença ou ausência de sintomatologia positiva. Fazem parte integrante do mesmo, a avaliação das experiências pessoais, da qualidade das relações interpessoais e da produtividade no papel ocupacional. É constituída por 21 itens e a sua administração demora em média 45 minutos, limitando a sua aplicabilidade na prática clínica. Para ultrapassar esta limitação foram desenvolvidas versões reduzidas da escala diminuindo o tempo de administração e com valores totais

fiáveis e precisos (Bilker et al., 2003; Fervaha & Remington, 2013; Ritsner, Kurs, Ratner & Gibel, 2005). No estudo realizado por Bilker et al., 2003, chegou-se à conclusão que uma versão reduzida da escala com 7 itens predizia a pontuação total de 21 itens com alta precisão, obtendo-se resultados fiáveis e com resultado total da escala com pontuações idênticas à escala original com 21 itens. Mais tarde, a investigação de Fervaha e Remington, 2013, veio corroborar estes resultados, utilizando uma amostra de 1430 participantes, para a mesma escala de 7 itens. Assim, ambos os estudos demonstraram a validade do instrumento, tendo obtido boas propriedades psicométricas, quando comparado com a escala original, podendo ser usado com fiabilidade. Dado que o tempo de aplicação é substancialmente inferior à escala com 21 itens, este instrumento pode ser introduzido em estudos de investigação que preconizam a avaliação da qualidade de vida na esquizofrenia. Este questionário torna-se também funcional e passível de ser utilizado na prática clínica, dado o tempo reduzido de aplicação, principalmente quando se querem avaliar resultados de intervenções na qualidade de vida dos utentes (Bilker et al., 2003; Fervaha & Remington, 2013; Fervaha, Foussias, Siddiqui, Agid & Remington, 2014).

Assim, não havendo em Portugal nenhuma escala de avaliação da qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia validada, e tendo em conta o vasto uso em diversos estudos mundiais e à fiabilidade da QLS, optou-se por adaptar e validar este instrumento, na sua versão reduzida. O objetivo deste estudo de investigação é, então, estudar as qualidades psicométricas de validade e confiabilidade da escala QLS-PT versão reduzida, adaptando-a para a população portuguesa com o diagnóstico de esquizofrenia.

Metodologia

Trata-se de um estudo quantitativo, transversal cujo objetivo é adaptar e validar a escala QLS abreviada, constituída por 7 itens, para a população portuguesa. O instrumento foi aplicado durante um período de 15 meses, entre janeiro de 2015 a março de 2016. A recolha de dados foi realizada em nove instituições de saúde de norte a sul de Portugal Continental nos serviços de ambulatório e/ou internamento de cinco Hospitais Psiquiátricos, três Departamentos de Psiquiatria de Hospitais Gerais e um Fórum Sócio-ocupacional.

A amostra foi do tipo não probabilístico, por conveniência, uma vez que foram convidados a participar no estudo todos os indivíduos que se encontravam disponíveis nos

serviços referidos, tendo sido encaminhados pelo psiquiatra assistente, conforme os critérios de seleção.

A amostra foi, então, constituída por 282 utentes que se encontravam diagnosticados pelo psiquiatra, com esquizofrenia, segundo o critério da Classificação Internacional das Doenças (CID-10) da World Health Organization, 2014.

Os critérios de elegibilidade dos participantes foram: terem contato com a comunidade, mesmo se institucionalizados; não apresentarem sintomatologia psicótica ativa que impedisse a compreensão dos objetivos da investigação, como delírios ou alucinações, e não apresentarem diagnóstico concomitante de oligofrenia. Estes critérios foram observados pelo psiquiatra assistente.

A recolha de dados foi efetuada em gabinete privado, individualmente, através de entrevista, conduzida pelo investigador, demorando entre 20 a 30 minutos.

No quadro 1 podem observar-se as características gerais da amostra em estudo, sendo que as idades estão compreendidas entre 20 e 78, sendo a média de 46,2 ($\sigma = 13,13$). A maioria é do sexo masculino (60,3%), solteiro (67,4%) e somente 14,2% se encontram casados. Relativamente à duração do diagnóstico, 50,7% tem a doença há mais de 20 anos.

Quadro 1
Características gerais da amostra

	Amostra (n=282)	
	N	%
Idade		
Menos de 45	154	54,6
Mais de 45	128	45,4
Sexo		
Masculino	170	60,3
Feminino	112	39,7
Habilitações Literárias		
Sem escolaridade	6	2,1
1º ciclo do Ensino Básico	69	24,5
2º e 3º ciclo do Ensino Básico	132	46,9
Ensino Secundário (12º ano)	54	19,1
Formação Universitária	21	7,4
Estado Civil		
Solteiro	190	67,4
Casado / União de facto	40	14,2
Divorciado / Separado	44	15,6
Viúvo	8	2,8
Duração do diagnóstico		
< 5 anos	43	15,3
	35	12,4
5 a 10 anos		
10 a 20 anos	61	21,6
>20 anos	143	50,7

Instrumentos de medida

Foram utilizados dois instrumentos para medir a qualidade de vida.

Escala QLS₇PT

O instrumento de medida a ser validado é a *Quality of Life Scale* (QLS) de Heinrichs et al., 1984, na sua versão reduzida com 7 itens, validada nos estudos de Bilker et al., 2003 e, posteriormente, no estudo de Fervaha e Remington, 2013. Cada item é composto por uma escala do tipo *Likert* de sete pontos, sendo que valores de 5 e 6 indicam o funcionamento normal, de 2 a 4 revelam um considerável prejuízo e 0 e 1 refletem um prejuízo grave no item avaliado. Esta versão avalia as funções intrapsíquicas, as relações interpessoais, o papel ocupacional e os objetos comuns (Bilker et al., 2003; Fervaha & Remington, 2013).

Escala WHOQOL-BREF

Esta escala foi elaborada por um grupo de investigadores da Organização Mundial de Saúde, em 1997, e trata-se de um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida que pode ser aplicado a pessoas saudáveis ou com doença. É constituída por um total de 26 itens que se dividem em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada item é composto por uma escala de *Likert* com 5 pontos. A escala foi validada para a população portuguesa, em 2007, por Canavarro e colaboradores.

Procedimentos

No decorrer do estudo foram respeitados todos os princípios éticos decorrentes de qualquer investigação, destacando-se o consentimento informado dos participantes, a confidencialidade e o anonimato e a autorização dos Conselhos de Administração das instituições onde decorreu o estudo. Além disso obteve-se parecer favorável da Comissão Nacional de Proteção de Dados (autorização nº 843/2015).

Na etapa de tradução seguiu-se a metodologia habitual, tendo-se obtido em primeiro lugar autorização para a tradução da escala e utilização em Portugal, pelos autores da mesma. Seguiu-se a tradução da escala QLS abreviada para português a partir da versão original em inglês, sendo posteriormente realizada a retroversão. Foram analisados os aspetos convergentes/divergentes com outros investigadores. Uma vez que a escala QLS se encontra validada em Espanha e no Brasil, foi efetuada uma análise comparativa das versões

existentes nestes países, tendo em conta as semelhanças linguísticas e culturais. Foi realizada uma análise semântica da escala para que a mesma se adequasse à cultura portuguesa. Este processo foi facilitado devido ao facto não só de ser um instrumento para ser aplicado pelo entrevistador, como também ao facto de cada item ser composto por um conjunto de questões sugeridas a serem utilizadas e ajustadas ao nível de compreensão do entrevistado.

Após o processo de tradução, procedemos às análises estatísticas de validade e confiabilidade da escala.

Análises estatísticas

Segundo Laros (2005), a análise fatorial é imprescindível na validação de instrumentos psicológicos, podendo usar-se a análise fatorial exploratória ou a análise fatorial confirmatória. Neste estudo optou-se por utilizar a análise fatorial exploratória, uma vez que esta foi utilizada na validação da escala para outras populações, sendo que nem todas as versões são constituídas pelas mesmas subescalas. Assim, para aferir as propriedades psicométricas do instrumento, a estrutura relacional foi avaliada através da análise fatorial exploratória sobre a matriz das correlações, com extração dos fatores pelo método das componentes principais, seguida de uma rotação *Varimax*. Para avaliar a validade da análise fatorial exploratória utilizou-se o critério Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) com os critérios de classificação definidos em Pereira e Patrício, 2013. A confiabilidade dos resultados da escala foi avaliada através da análise da consistência interna pelo cálculo do coeficiente Alfa de *Cronbach*. Foi ainda calculado o coeficiente de correlação de *Pearson* para verificar a correlação entre os fatores identificados e a escala global. Os dados foram analisados com o auxílio do IBM® SPSS® *Statistics*, versão 22.0, uma vez que este é o *software* de análise de dados mais utilizado nas Ciências Sociais e Humanas (Marôco, 2014).

Resultados

Seguidamente serão apresentados os principais resultados das análises de validação da escala QLS₇PT, tendo em conta o objetivo do estudo: análise fatorial exploratória, validade concomitante, consistência interna e estatística descritiva.

Análise Fatorial Exploratória

Relativamente à dimensão da amostra, Crocker e Algina (1986, cit. in Laros, 2005), referem que o tamanho mínimo para realização de uma análise fatorial é de 10 sujeitos por variável, com um mínimo de amostra total de 100 sujeitos. Estes pressupostos são cumpridos, uma vez que o número de variáveis a ser estudado é de 7 e a amostra é constituída por 282 indivíduos.

Foi, então, realizada uma análise exploratória dos componentes principais da escala QLS versão reduzida, com o objetivo de determinar a estrutura fatorial. Para avaliar a validade da análise fatorial exploratória utilizou-se o critério KMO que foi indicativo de uma matriz aceitável à realização da análise em componentes principais (KMO = 0,711) (Pereira & Patrício, 2013). Realizou-se também o teste de esfericidade de Bartlett que foi significativo ($X^2(21) = 518.489$, $p < 0,001$), confirmando que as variáveis são correlacionáveis.

Procedeu-se à análise de componentes principais que permitiu identificar dois fatores que explicam 59,99 % da variância total (para *eigenvalues* superiores a 1), sendo que o primeiro explica por si só 39,701% da variância total e o segundo 20,285% (Quadro 2).

Quadro 2

Resultado da análise fatorial (componentes principais)

Valores próprios iniciais			
<u>Componente</u>	<u>Total</u>	<u>% de variância</u>	<u>% cumulativa</u>
1	2,779	39,701	39,701
2	1,420	20,285	59,986
3	0,806	11,507	71,494
4	0,731	10,440	81,934
5	0,594	8,484	90,418
6	0,353	5,050	95,468
7	0,317	4,532	100,000

Recorrendo à análise dos gráficos da variância pelo número de componentes (*Scree Plot*) verificamos que o ponto de inflexão da curva ocorre entre o 2º e 3º fator. Assim, o número mínimo de fatores a reter é 2, além de que, o 3º fator apresenta um *eigenvalue* já inferior a 1 (Figura 1).

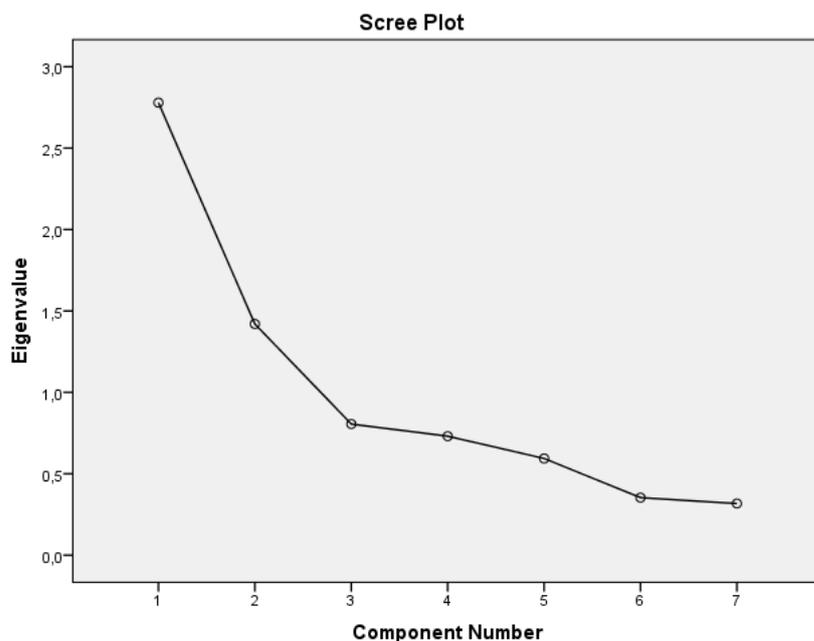


Figura 1. Scree Plot dos valores próprios

Em concordância com o critério de KMO (regra do *eigenvalue* superior a 1) e com o critério do *Scree plot*, a estrutura relacional dos itens da QLS versão reduzida é explicada por dois fatores latentes.

A fim de facilitar a interpretação dos resultados da análise fatorial, simplificar a estrutura fatorial e possuir significado psicológico, procedeu-se ao método de rotação ortogonal *Varimax*. O critério da rotação é, pois, maximizar a variância dos primeiros fatores, e em consequência desta rotação, maximizar a saturação de alguns itens. Utilizou-se a rotação ortogonal, uma vez que produz fatores que não se relacionam ou que são independentes uns dos outros.

O quadro 3 mostra o peso fatorial de cada item nos 2 fatores retidos, *eigenvalues* e % da variância explicada, após uma Análise Fatorial Exploratória com extração de fatores pelo método das componentes principais, seguida de uma rotação *Varimax*. Apesar de os itens “relações ativas” e “iniciativas sociais” saturarem nos dois fatores, com cargas fatoriais

superiores a 0.40, muitos autores decidem reter o item com a carga fatorial mais elevada, sendo que outros referem ainda que a diferença entre os valores das cargas fatoriais deve exceder o valor de 0,20 (Pereira & Patrício, 2013). De acordo com esta perspetiva, optou-se por manter os itens e considerar o item “relações ativas” no fator 1 (carga fatorial mais elevada 0,639) e o item “iniciativas sociais” no fator 2 (carga fatorial mais elevada 0,712).

Quadro 3
Estrutura fatorial

	Fator 1	Fator 2
Relações ativas	0,630	0,403
Grau de motivação	0,847	-0,024
Anedonia	0,871	0,037
Iniciativas Sociais	0,411	0,712
Funcionamento ocupacional	0,392	0,459
Objetos comuns	-0,152	0,799
Capacidade de empatia	0,076	0,674
<i>eigenvalues</i>	2,779	1,420
Variância explicada	39,701%	20,285%

Tendo em conta estes resultados, a escala foi dividida em dois fatores. O primeiro fator contém 3 itens que correspondem aos componentes relações ativas, anedonia e grau de motivação. Optou-se por designar este fator por *sintomas negativos e rede social* uma vez que avalia dois sintomas negativos (anedonia e grau de motivação) e o relacionamento com pessoas conhecidas, sem envolvimento emocional íntimo (relações ativas). Pode-se observar que este fator tem uma boa consistência interna ($\alpha = 0,741$). As correlações item/total variaram de 0,439 a 0,643. O segundo fator contém 4 itens, iniciativas sociais, funcionamento ocupacional, objetos comuns e capacidade de empatia. Foi intitulado *nível socio ocupacional* uma vez que avalia a componente social com amigos e familiares (iniciativa social nas suas interações sociais e capacidade de empatia para com o outro) e avalia o funcionamento ocupacional e a posse de certos objetos básicos na sociedade em que se insere. A consistência interna deste fator foi aceitável ($\alpha = 0,650$). As correlações item/total variaram de 0,371 a 0,534 (Pereira & Patrício, 2013).

Pela análise destes resultados, verificamos que não se obteve uma replicação exata da estrutura fatorial da escala original.

Para verificar as correlações entre os fatores e o resultado global da QLS, foi realizada uma matriz de correlação (Quadro 4). Os resultados demonstram que existem correlações fortes e significativas entre cada fator e a escala global (respetivamente, $r =$

0,802; $r = 0,887$) comparativamente às correlações obtidas entre os dois fatores ($r = 0,435$), o que indica a presença de um constructo comum subjacente aos fatores, relacionado com o total da escala de qualidade de vida.

Quadro 4

Matriz de correlação entre fatores e resultado total da escala QLS

	fator 1	fator 2	QLStotal
Fator 1			
Fator 2	0,435**		
QLStotal	0,802**	0,887**	

**Correlação significativa para um nível de significância $p < 0,01$

Validade concomitante

Foi avaliada a validade concomitante da escala comparando os resultados totais da QLS versão reduzida com os resultados da WHOQOL-BREF, tendo-se obtido uma correlação significativa ($r = 0,498$; $p < 0,001$).

Consistência interna

A escala apresentou uma boa consistência interna que foi avaliada através do alfa de Cronbach ($\alpha = 0,74$). Relativamente ao fator 1, composto por três questões, obteve-se uma boa consistência interna ($\alpha = 0,71$). Já no que respeita ao fator 2, composto por quatro questões, a consistência interna foi aceitável ($\alpha = 0,63$) (Pereira & Patrício, 2013).

Foram avaliadas as correlações de *Pearson* entre a escala total e os itens da escala e entre os fatores e os itens. As correlações item/escala total, item/fator 1 e item/fator 2 foram todas significativas ($p < 0,001$).

As correlações item/escala total variaram entre $r = 0,437$ e $r = 0,778$. O item “iniciativas sociais” foi o que obteve uma correlação mais forte ($r = 0,778$).

As correlações item/fator 1 variaram entre $r = 0,788$ e $r = 0,838$, sendo o item “anedonia” o que obteve correlação mais forte ($r = 0,838$).

Já no que diz respeito ao fator 2, as correlações variaram entre $r = 0,605$ e $r = 0,783$, sendo o fator com maior correlação “iniciativas sociais”.

Estatística descritiva

As estatísticas descritivas dos itens da escala QLS₇PT encontram-se discriminadas no quadro 5. Os valores médios dos itens da escala variaram entre 2,67 e 4,68, com desvio padrão entre 1,324 e 2,258. Os valores mais altos foram obtidos nos itens grau de motivação, anedonia e capacidade de empatia. Relativamente ao valor total da escala este foi determinado através da média dos 7 itens, obtendo-se um valor de 3,84, com desvio padrão de 1,040, revelando um considerável prejuízo na qualidade de vida destes doentes uma vez que se encontra entre 2 e 4.

Quadro 5

Estatísticas descritivas dos itens da escala QLS₇-PT.

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
1.Relações ativas	0	6	3,67	1,883
2.Iniciativas Sociais	0	6	2,84	1,882
3.Funcionamento ocupacional	0	6	2,67	2,258
4.Grau de motivação	1	6	4,65	1,324
5.Anedonia	0	6	4,68	1,416
6.Objetos comuns	1	6	3,69	1,369
7.Capacidade de empatia	0	6	4,66	1,359
QLStotal			3.84	1.040

Foram ainda realizadas análises descritivas para avaliar o número de indivíduos com funcionamento normal, com prejuízo considerável na qualidade de vida e com prejuízo grave (Quadro 6). Verifica-se que a maior parte da amostra (70,57 %) obteve uma pontuação total da escala QLS₇PT entre 2 e 4, existindo, deste modo, um prejuízo considerável na qualidade de vida. No entanto apenas 1,06% obteve um prejuízo grave.

Quadro 6

Valores totais da QLS₇PT

	N	%
Funcionamento normal (5 e 6)	80	28,37
Prejuízo considerável (2 a 4)	199	70,57
Prejuízo grave (0 e 1)	3	1,06

Discussão

A esquizofrenia, devido à sua sintomatologia característica, está associada a disfunções sociais e ocupacionais que acometem a qualidade de vida. Esta talvez seja a patologia psiquiátrica que mostra de forma mais evidente o perfil de cronicidade e a baixa resposta às intervenções terapêuticas, evidenciando uma baixa qualidade de vida, confirmada por vários estudos de investigação (Cardoso et al., 2006; Cesari & Bandeira, 2010; Song et al., 2011). No entanto, a avaliação da qualidade de vida dos doentes com diagnóstico de esquizofrenia não parece ser uma prática clínica habitual, o que se deve, provavelmente, à falta de instrumentos disponíveis específicos e à falta de perceção dos profissionais de saúde de que a deterioração do doente possa afetar a sua qualidade de vida (Suárez, Sánchez & Calvo, 2013).

A QLS é uma das escalas mais utilizadas a nível internacional para avaliar a qualidade de vida desta população, tendo boas propriedades psicométricas. A sua versão reduzida ao demorar menos tempo na aplicação torna-a passível de ser utilizada na prática clínica (Bilker et al., 2003; Fervaha & Remington, 2013).

Os passos metodológicos utilizados para a adaptação transcultural deste instrumento foram essenciais para a adequação ao contexto português. À semelhança da versão inglesa da QLS reduzida (Bilker et al., 2003; Fervaha & Remington, 2013), também esta versão demonstrou possuir propriedades psicométricas adequadas de validade e confiabilidade para avaliar a qualidade de vida de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, em Portugal.

A análise fatorial da escala QLS₇PT mostrou a distribuição dos 7 itens em dois fatores, explicando quase 60% da variância. Os dois fatores encontrados visam avaliar dimensões importantes na esquizofrenia, sendo que no primeiro fator se avaliam os sintomas negativos e a rede social e no segundo o nível ocupacional. Estes resultados diferem do estudo de validação da escala original de Heinrichs et al., 1984 que propõe uma distribuição da escala em quatro fatores (funções intrapsíquicas, relações interpessoais, papel ocupacional e objetos comuns e atividades). Já o estudo de validação da escala para Espanha (Rodríguez, Soler, Rodríguez, Esparcia & Miarons, 1995) propõe na sua análise fatorial uma distribuição por três fatores (funções intrapsíquicas, relações interpessoais e papel ocupacional) e o de validação da escala para o Brasil que propõe igualmente três fatores: rede social, nível ocupacional e funções intrapsíquicas e relações interpessoais, tendo sido eliminados dois itens (anedonia e grau de motivação).

No que respeita à consistência interna, habitualmente, considera-se que um instrumento tem fiabilidade aceitável quando o alfa de *Cronbach* é de pelo menos 0.60. Neste estudo, o valor de α da escala global foi de 0,74, demonstrando boa consistência interna. Relativamente aos dois fatores, o valor de α situa-se entre 0,65 e 0,74 o que indica uma adequada homogeneidade do instrumento (Pereira & Patrício, 2013).

Verificou-se ainda que ambos os fatores apresentaram coeficientes de correlação significativos com a escala global. Este resultado é esperado na validação de escalas e indica que os fatores do instrumento estão ligados a um constructo comum, que neste caso se refere à qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia.

Assim, neste estudo, a média da QLS₇PT total foi de 3.84, sendo que, para a maior parte dos indivíduos (70,57%) se situa entre 2 a 4, sugerindo um prejuízo bastante significativo da qualidade de vida para a maioria dos itens avaliados. Estes dados assemelham-se aos de validação da escala original com 21 itens de Heinrichs et al., 1984 e ao estudo posterior para a população brasileira de Cardoso et al., 2003, bem como ao estudo da versão reduzida com 7 itens de Fervaha e Remington, 2013, que também encontraram valores entre 2 e 4 para o total da escala QLS. Não obstante, esta investigação foi a que obteve uma média superior do total da escala. Estes resultados revelam o impacto da doença na qualidade de vida.

Na presente investigação, os resultados mais baixos da QLS₇PT referem-se aos itens iniciativas sociais e funcionamento ocupacional, seguidos das relações ativas, comprovando-se um prejuízo ao nível sócio ocupacional das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. Neste sentido, consideramos ser necessária uma intervenção eficaz e eficiente dos profissionais de saúde mental na reabilitação psicossocial das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, promovendo atividades sociais e ocupacionais.

Tendo em conta os resultados globais, verificámos que os dados corroboram os dos estudos de Bilker et al, 2003 e de Fervaha e Remington, 2013 quando referem que a QLS versão reduzida com 7 itens pode ser utilizada com grande precisão. Cabe-nos concluir que, os resultados do presente estudo mostram que a escala QLS₇PT tem características psicométricas adequadas, podendo ser utilizada para a população portuguesa. Este instrumento torna-se assim de grande utilidade para a prática clínica uma vez que, através da avaliação dos défices apresentados a nível social e ocupacional destes doentes, poderão ser definidas estratégias para a reabilitação psicossocial, que após a desinstitucionalização

psiquiátrica dos doentes mentais obteve um papel fundamental da reinserção social dos utentes com esquizofrenia.

Referências Bibliográficas

- Alessandrini, M., Lançon, C., Fond, G., Faget-Agius, C., Richieri, R., Faugere, M.,... Boyer, L. (2016). A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia research*, 171(1), 27-34. doi: [10.1016/j.schres.2016.01.012](https://doi.org/10.1016/j.schres.2016.01.012)
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Fifth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Pub.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. (2016). *Beyond Assessment of Quality of Life in Schizophrenia*. Switzerland: Adis. ISBN: 978-3-319-30061-0
- Bilker, W. B., Brensinger, C., Kurtz, M. M., Kohler, C., Gur, R. C., Siegel, S. J., & Gur, R. E. (2003). Development of an abbreviated schizophrenia quality of life scale using a new method. *Neuropsychopharmacology: official publication of the American College of Neuropsychopharmacology*, 28(4), 773-777. doi: 10.1038/sj.npp.1300093
- Braga, R. J., Reynolds, G. P., & Siris, S. G. (2013). Anxiety comorbidity in schizophrenia. *Psychiatry research*, 210(1), 1-7. doi: [10.1016/j.psychres.2013.07.030](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.030)
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho M. J.,... Carona, C. (2007). WHOQOL-Bref: Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, In: M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Coords). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*. (pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Cardoso, C. S., Caiaffa, W. T., Bandeira, M., Siqueira, A. L., Fonseca, I. K., & Fonseca, J. O. P. (2003). Qualidades psicométricas da escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia: escala QLS-BR. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 52(3), 211-22.
- Cardoso, C. S., Caiaffa, W. T., Bandeira, M., Siqueira, A. L., Abreu, M. N. S., & Fonseca, J. O. P. (2006). Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(6), 1303-1314.
- Cesari, L., & Bandeira, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e percepção de mudança em pacientes com esquizofrenia. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59(4), 293-301.
- Couture, S. M., Granholm, E. L., & Fish, S. C. (2011). A path model investigation of neurocognition, theory of mind, social competence, negative symptoms and real-world functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 125 (2-3) 152-160. doi:10.1016/j.schres.2010.09.020.
- Fervaha, G., & Remington, G. (2013). Validation of an abbreviated quality of life scale for schizophrenia. *European Neuropsychopharmacology*, 23(9), 1072-1077
- Fervaha, G., Foussias, G., Siddiqui, I., Agid, O., & Remington, G. (2014). Abbreviated quality of life scales for schizophrenia: Comparison and utility of two brief community functioning measures. *Schizophrenia Research*, 154(1), 89-92.
- Gerlinger, G., Hauser, M., Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*, 12(2), 155-164.
- Gómez-de-Regil, L. (2015). Curso de la enfermedad y calidad de vida en pacientes mexicanos con psicosis. *Revista de Psiquiatria y Salud Mental*, 8(4), 218-223. doi: [10.1016/j.rpsm.2013.12.001](https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2013.12.001)
- Górna, K., Jaracz, K., Jaracz, J., Kiejda, J., Grabowska-Fudala, B., Rybakowski, J. (2014). Social functioning and quality of life in schizophrenia patients: Relationship with symptomatic remission and duration of illness. *Psychiatria polska*, 48(2), 277-288.

- Hasan, A., Falkai, P., Wobrock, T., Lieberman, J., Glenthøj, B., Gattaz, W. F.,... Möller, H. J. (2013). World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) guidelines for biological treatment of schizophrenia, part 2: update 2012 on the long-term treatment of schizophrenia and management of antipsychotic-induced side effects. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 14(1), 2-44. doi: [10.3109/15622975.2012.739708](https://doi.org/10.3109/15622975.2012.739708)
- Harvey, P. D., Heaton, R. K., Carpenter, W. T., Green, M. F., Gold, J. M., & Schoenbaum, M. (2012). Functional impairment in people with schizophrenia: focus on employability and eligibility for disability compensation. *Schizophrenia research*, 140(1), 1-8. doi: 10.1016/j.schres.2012.03.025.
- Heinrichs, D. W., Hanlon, T. E., & Carpenter, W. T. (1984). The quality of life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*, 10(3) 388-398.
- Insel, T. R. (2010). Rethinking schizophrenia. *Nature*, 468(7321) 187-193. doi: 10.1038/nature09552
- Karow, A., Wittmann, L., Schöttle, D., Schäfer, I., & Lambert, M. (2014). The assessment of quality of life in clinical practice in patients with schizophrenia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 16(2), 185.
- Laros, J. A. (2005). O uso da análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores. In: L. Pasquali (Org.). *Análise fatorial para pesquisadores*. (pp. 147-170). Brasília: Editora da Universidade de Brasília.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 6ª ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber. ISBN: 978-989-96763-4-3
- Pereira, A., & Patrício, T. (2013). *SPSS – Guia prático de utilização – análise de dados para ciências sociais e psicologia*. 8ªed. Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 978-972-618-736-3.
- Pires, R., Silva, D. R., Ferreira, A. S., & Fagulha, T. (2014). Relações entre a qualidade de vida e os estilos de personalidade medidos com a adaptação Portuguesa do Índice de Estilos da Personalidade de Millon – MIPS-R. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación / e Avaliação Psicológica*, 37(1), 53-72.
- Ritsner, M., Kurs, R., Ratner, Y., & Gibel, A. (2005). Condensed version of the Quality of Life Scale for schizophrenia for use in outcome studies. *Psychiatry research*, 135(1), 65-75. doi: [10.1016/j.psychres.2005.01.007](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2005.01.007)
- Rodríguez, A., Soler, R. M., Rodríguez, A., Esparcia, A. J. J., & Miarons, R. (1995). Estudio factorial y adaptación de la escala de calidad de vida en la esquizofrenia (QLS). *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 48(3), 353-364.
- Seeman, M. (2016). Schizophrenia and Its Sequelae. In A. G. Awad & L. N. Voruganti (Eds), *Beyond Assessment of Quality of Life in Schizophrenia*. (pp. 3-14). Switzerland: Adis. ISBN: 978-3-319-30061-0
- Song, Y. Y., Kim, K. R., Park, J. Y., Lee, S. Y., Kang, J. I., Lee, E., ... Kwon, J. S. (2011). Associated factors of quality of life in first-episode schizophrenia patients. *Psychiatry investigation*, 8(3), 201-206. doi: [10.4306/pi.2011.8.3.201](https://doi.org/10.4306/pi.2011.8.3.201)
- Suárez, M. F., Sánchez, R., & Calvo, J. M. (2013). Validación de la escala Schizophrenia Quality of Life Scale (SQLS) para medir la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 42(3), 257-265. doi: [10.1016/S0034-7450\(13\)70018-0](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(13)70018-0)
- Torres, A., Pereira, A., & Monteiro, S. (2014). Validity study of Portuguese version of Cancer Coping Questionnaire. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación / e Avaliação Psicológica*, 2(38), 199-220.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science e Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- World Health Organization (2013). *Comprehensive mental health action plan 2013–2020*. Geneva: Author.

World Health Organization (2014). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, 10th Revision (ICD-10). Disponível em: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2014/en#/>

ESTUDO 7: INFLUÊNCIA DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS NA QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM ESQUIZOFRENIA



ORIGINAL ARTICLE

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016031903244>

Influence of sociodemographic and clinical characteristics on the quality of life of patients with schizophrenia

Influência das características sociodemográficas e clínicas na
qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia

Influencia de las características sociodemográficas y clínicas en la
calidad de vida de los individuos con esquizofrenia

Lara Guedes de Pinho¹, Anabela Pereira¹, Cláudia Chaves²

How to cite this article:

Pinho LG, Pereira A, Chaves C. Influence of sociodemographic and clinical characteristics on the quality of life of patients with schizophrenia. Rev Esc Enferm USP. 2017;51:e03244. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016031903244>

INFLUÊNCIA DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS NA QUALIDADE DE VIDA DOS INDIVÍDUOS COM ESQUIZOFRENIA

THE INFLUENCE OF SOCIODEMOGRAPHIC AND CLINICAL CHARACTERISTICS IN THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH SCHIZOPHRENIA

LA INFLUENCIA DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

Resumo

Objetivo: avaliar a qualidade de vida dos indivíduos portugueses com esquizofrenia e relaciona-la com aspetos sociodemográficos e clínicos.

Método: estudo transversal com uma amostra de 282 participantes com esquizofrenia, residentes em todo o território continental de Portugal, tendo sido aplicado um questionário sociodemográfico e clínico e a *Quality of Life Scale* versão reduzida (QLS₇PT). Foram realizados testes paramétricos e não paramétricos para avaliar a correlação entre as variáveis.

Resultados: apontam para uma melhor qualidade de vida nos indivíduos que vivem em residências autónomas ou com os pais, que estão empregados/estudantes, com transtorno há menos tempo e menor idade, com o 12º ano de escolaridade e não medicados com neurolépticos de primeira geração. **Conclusão:** os resultados indicam que algumas características sociodemográficas e clínicas influenciam a qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia, pelo que devem ser consideradas na avaliação psiquiátrica e no planeamento das estratégias adaptadas e eficazes à sua reabilitação psicossocial.

Descritores: esquizofrenia, qualidade de vida, características da população

Abstract

Aim: to evaluate the quality of life of Portuguese patients with schizophrenia and relate it to sociodemographic and clinical aspects. **Method:** It was made a cross-sectional study with a sample of 282 participants with schizophrenia, residents throughout Portugal and it was applied a sociodemographic and clinical questionnaire and the reduced version of *Quality of Life Scale* (QLS₇PT). Parametric and non-parametric tests were carried out to evaluate the

correlation between variables. **Results:** point out to a better quality of life for individuals living in separate homes or with their parents, for those who are employed/students, with the disease for less time and under age, with the 12th grade and not treated with first-generation neuroleptics. **Conclusion:** the results indicate that some sociodemographic and clinical characteristics influence the quality of life of patients with schizophrenia and should be considered in the evaluation of the patient and in the planning of appropriate and effective strategies to their psychosocial rehabilitation.

Descriptors: schizophrenia, quality of life, population characteristics

Resumen

Objetivo: evaluar la calidad de vida de los pacientes portugueses con esquizofrenia y relacionarla con aspectos sociodemográficos y clínicos. **Método:** estudio transversal con una muestra de 282 participantes con esquizofrenia, residentes en todo el territorio continental de Portugal. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico y clínico y la versión reducida de la Escala de Calidad de Vida (QLS₇PT). Fueron realizadas pruebas paramétricas y no paramétricas para evaluar la correlación entre las variables. **Resultados:** apuntan a una mejor calidad de vida para las personas que viven en residencias autónomas o con sus padres, que son empleados y/o estudiantes, con enfermedad en menos tiempo y más jóvenes, con el grado 12 y que no sean tratados con neurolépticos de primera generación. **Conclusión:** los resultados indican que algunas de las características sociodemográficas y clínicas influyen la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia y deben ser considerados en la evaluación del paciente y la proyección de estrategias adecuadas y eficaces para su rehabilitación psicosocial.

Descriptores: esquizofrenia, calidad de vida, características de la población

INTRODUÇÃO

A qualidade de vida está associada à percepção da pessoa sobre o seu bem-estar, o estado de saúde e a satisfação com as circunstâncias da vida, incluindo o acesso aos recursos disponíveis e às oportunidades⁽¹⁾. Neste sentido, quando se comparou a qualidade de vida de três grupos, pessoas sem psicopatologia, pessoas com transtorno mental comum e pessoas com transtorno mental grave, os resultados demonstraram que a qualidade de vida das pessoas com transtorno mental grave é significativamente inferior em relação aos dois outros grupos, bem como as condições gerais de vida (como emprego e rede social)⁽²⁾.

A esquizofrenia é um transtorno mental grave⁽³⁾ e, como tal, a qualidade de vida é significativamente baixa nas pessoas que dela padecem^(1,4). Este transtorno é considerado como uma das principais causas de incapacidade entre jovens adultos⁽⁵⁾.

Com a desinstitucionalização psiquiátrica a qualidade de vida das pessoas com transtorno mental grave, como a esquizofrenia, começou a ser alvo de uma nova panóplia de investigações. No entanto, muito há ainda a descobrir, visto que os resultados dos vários estudos efetuados nas diferentes populações diferem uns dos outros não tendo gerado consensos. Estas pesquisas centram-se na relação entre o conceito de qualidade de vida com os dados sociodemográficos, económicos e clínicos, bem como o funcionamento social e ocupacional desta população⁽⁶⁾.

A maioria dos estudos recentes foca-se na relação entre a qualidade de vida e a sintomatologia do transtorno, sendo que relacionam os sintomas positivos e negativos, depressivos e ansiosos a uma pior qualidade de vida^(4,6-9). Outros estudos ainda abordam a relação entre as características sociodemográficas, incluindo a idade, o emprego/ocupação, e as condições de vida e a qualidade de vida⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Quando se avaliaram os fatores sociodemográficos, clínicos, psicopatológicos, neurocognitivos e psicossociais dos doentes com esquizofrenia e a sua relação com a qualidade de vida, os fatores psicossociais e psicopatológicos foram os que mais influenciaram esta variável, seguido dos clínicos e sociodemográficos. Os fatores sociodemográficos avaliados foram o género, a idade, a escolaridade, o estado civil e a situação profissional, sendo que apenas o estado civil e a situação profissional obtiveram resultados significativos. Assim, ser casado e estar empregado influenciou positivamente a qualidade de vida. Os fatores clínicos foram a medicação, a duração do transtorno, número

de internamentos e a presença de diagnóstico do subtipo paranoide. O número de internamentos influenciou a qualidade de vida⁽¹¹⁾.

O desenvolvimento de estratégias interventivas na área da esquizofrenia é facilitado se forem identificados os fatores que influenciam a sua qualidade de vida, podendo estas ser ajustadas às características da população, no sentido de estabelecer a recuperação do doente.

Em Portugal as investigações nesta área ainda estão pouco desenvolvidas, pelo que tanto quanto sabemos não existe nenhum estudo português com uma amostra de norte a sul do país, apenas se encontrou um estudo português que relaciona a qualidade de vida destes doentes com a sintomatologia e o funcionamento social⁽⁷⁾.

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida dos doentes portugueses com esquizofrenia e relaciona-la com aspetos sociodemográficos e clínicos.

MÉTODO

Estudo quantitativo de natureza transversal. Para a presente investigação obteve-se parecer favorável da Comissão Nacional de Proteção de Dados (autorização nº 843/2015), bem como da comissão de ética de todas as instituições envolvidas. Foram respeitados todos os princípios éticos decorrentes de qualquer investigação, destacando-se o consentimento informado dos participantes, a confidencialidade e o anonimato. A recolha de dados foi realizada durante um período de 15 meses (de 2015 até março de 2016).

Amostra

A população desta investigação é composta por indivíduos de nacionalidade portuguesa, com o diagnóstico de esquizofrenia, residentes em Portugal continental. A seleção dos participantes foi realizada segundo os seguintes critérios: diagnóstico de esquizofrenia (critério CID 10) e ter contato com a comunidade, independentemente de estar ou não institucionalizado (com saídas regulares ao exterior). Como critérios de exclusão: estar diagnosticado com oligofrenia, apresentar sintomatologia psicótica ativa que impeça a compreensão dos objetivos da investigação e recusar participar a qualquer momento da investigação. A seleção da amostra foi efetuada em 9 instituições hospitalares de norte a sul do país, sendo 5 públicas e 4 privadas. No que concerne aos hospitais públicos, dois correspondem a hospitais psiquiátricos centrais, um na zona norte e outro na zona sul do país. Estes hospitais têm, atualmente, serviço de ambulatório (consulta externa e reabilitação

psicossocial) e serviço de internamento de agudos. Os restantes três correspondem a departamentos de psiquiatria inseridos em hospitais gerais, nas regiões norte, centro e sul, respetivamente, que comportam igualmente serviços de ambulatório e internamento de agudos. Dentro das instituições privadas selecionadas, três correspondem a instituições psiquiátricas de ordem religiosa com internamento de curta, média e longa duração e atividades de reabilitação psicossocial e uma corresponde a um fórum sócio ocupacional. A amostra foi do tipo não probabilístico, por conveniência. Os participantes no estudo foram referenciados pelo psiquiatra assistente, num total de 354 indivíduos que reuniam os critérios, tendo 72 recusado participar. A amostra foi então constituída por 282 participantes, dos quais 136 pertenciam ao serviço de consulta externa hospitalar, 68 ao serviço de reabilitação psicossocial, e 78 ao serviço de internamento (28 em internamento de agudos, em fase de estabilização, e 50 institucionalizados em instituição hospitalar). Assim 48,2% dos indivíduos são seguidos apenas em consulta externa e 51,8% com acompanhamento diário / semanal por profissionais da área da psiquiatria, seja em serviços de reabilitação psicossocial ou em regime de internamento agudo/crónico. Com esta seleção consideramos ter uma amostra representativa da população nos diferentes contextos.

Procedimento

Após terem sido formalizados todos os princípios éticos foi realizada uma entrevista individual, em gabinete privado, a cada participante, com colheita de dados sociodemográficos e clínicos e aplicada a versão reduzida da escala portuguesa de qualidade de vida (QLS₇-PT). Os instrumentos de avaliação foram preenchidos pelo investigador, tendo sido selecionados de acordo com os objetivos da presente investigação e com as características da população em estudo. O *questionário sociodemográfico e clínico*, com o objetivo de caracterizar tanto a nível sociodemográfico como clínico foi elaborado especificamente para este estudo. Os dados sociodemográficos recolhidos foram: género, idade, estado civil, escolaridade, coabitação, região do país e situação laboral. Os dados clínicos foram: duração do transtorno mental, número de internamentos em Psiquiatria, medicação oral e injetável, tipo de tratamento e consumo de substâncias (atual e passado).

O instrumento de medida utilizado para avaliar a *qualidade de vida* foi o QLS₇-PT constituído por 7 itens. Cada item é composto por uma escala do tipo Likert de sete pontos, sendo que valores de 5 e 6 indicam o funcionamento normal, de 2 a 4 revelam um

considerável prejuízo e 0 e 1 refletem um prejuízo grave no item avaliado. Este instrumento avalia o funcionamento dos doentes com esquizofrenia tendo em conta os sintomas negativos, independentemente da presença ou ausência de sintomatologia positiva, quer na sua versão original⁽¹²⁾, quer na sua versão reduzida⁽¹³⁾.

Análise de dados

Os dados colhidos foram analisados no programa SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) versão 22.0, para o Windows. Para avaliar as diferenças entre os dados sociodemográficos (género, idade, habilitações literárias, estado civil, coabitação, situação laboral, região do país) e clínicos (número de internamentos, duração do transtorno, tipo de medicação antipsicótica, tipo de tratamento/acompanhamento e consumo de substâncias) e a qualidade de vida, foram realizadas análises de variância (ANOVA) e teste *post hoc* de Tukey, teste t e Kruskal-Wallis. Estas análises foram realizadas após a verificação de normalidade dos dados globais através do teste de Kolmogorov-Smirnov para amostras com dimensão > 30 e teste de Shapiro-Wilk para amostras < 30 e da homogeneidade através do teste de Levene.

RESULTADOS

Amostra constituída por 282 indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia (39,7% género feminino e 60,3% do género masculino), com uma média de idades de 46,15 anos ($\pm 13,126$) e com idades compreendidas entre os 20 e os 78 anos. Nos participantes 49,29% têm o transtorno há menos de 20 anos, sendo na maioria solteiros (67,4%) e 24,1% foram internados 6 ou mais vezes. Após teste de correlação para verificar se existiam diferenças entre quem foi internado até 5 vezes e quem foi internado 6 ou mais vezes, não se obtiveram resultados com diferenças estatisticamente significativas. Isto poderá ser explicado pelo número reduzido de indivíduos internados 6 ou mais vezes (24,1%), pois seria de esperar que quanto maior o número de internações, pior a qualidade de vida.

Os dados sociodemográficos e clínicos da amostra em estudo são apresentados nas tabelas 1, 2 e 3.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes

Variáveis	n	%
Região do país		
Norte	98	34,8
Centro	75	26,6
Sul	109	38,7
Serviço		
Consulta Externa	136	48,2
Reabilitação Psicossocial	68	24,1
Internamento crónico/agudo	78	27,7
Género		
Feminino	112	39,7
Masculino	170	60,3
Habilitações Literárias		
1º ciclo do Ensino Básico ou inferior	75	26,6
2º ciclo do Ensino Básico	63	22,3
3º ciclo do Ensino Básico	69	24,5
Ensino Secundário (12º ano)	54	19,1
Formação Universitária	21	7,4
Estado Civil		
Solteiro	190	67,4
Casado / União de facto	40	14,2
Divorciado / Separado / Viúvo	52	18,4
Coabitação		
Pais/pai/mãe	105	37,2
Sozinho	54	19,1
Instituição	52	18,4
Cônjuge / Companheiro	38	13,5
Filho e/ou outros	24	8,5
Residência autónoma	9	3,2
Situação laboral		
Empregado / Estudante	26	9,2
Não ativo / Desempregado	82	29,1
Invalidez	174	61,7

Tabela 2 - Caracterização clínica dos participantes

Variáveis	n	%
Duração do transtorno		
< 5 anos	43	15,2
5 a 10 anos	35	12,4
10 a 20 anos	61	21,6
>20 anos	143	50,7
Nº internamentos Psiquiatria		
Nenhum	22	7,8
1	67	23,8
2 a 5	125	44,3
6 a 10	43	15,2
> 10	25	8,9
Internamento há menos de um ano		
Sim	98	34,8
Não	184	65,2
Medicação neuroléptica		
1ª geração	41	14,5
2ª geração	127	45,0
1ª geração e 2ª geração	114	40,4
Acompanhamento atual		
Só consultas com Psiquiatra	34	12,1
Consultas com Psiquiatra e outro profissional (enfermeiro e/ou psicólogo)	123	43,6
Reabilitação Psicossocial	125	44,3
Consumo substâncias atual		
Sim	148	52,5
Não	134	47,5
História consumo de substâncias		
Sim	186	66,0
Não	96	34,0

Relativamente aos dados sociodemográficos não se obtiveram diferenças estatisticamente significativas nos seguintes fatores: género, estado civil e região do país. No que respeita aos dados clínicos não se observaram diferenças estatisticamente significativas nos seguintes fatores: tipo de tratamento/acompanhamento e consumo de substâncias. Assim, na tabela 3 estão descritos os resultados dos testes psicométricos não paramétricos relativamente às variáveis coabitação ($p=0,044$), situação profissional ($p<0,001$) e duração do transtorno ($p=0,002$) e na tabela 4 os testes paramétricos ANOVA e test t com os resultados das variáveis idade ($p<0,001$), habilitações literárias ($p=0,016$), internamento em psiquiatria ($p=0,05$) e medicação com neuroléptico de 1ª geração ($p=0,022$).

Tabela 3 - Resultados das análises dos testes não paramétricos (teste Kruskal-Wallis) para a QLS₇-PT – Portugal Continental, 2015-2016.

	N	Mean Rank	Chi- quadrado	p-value
Coabitação				
Residência autónoma	9	208,00		
Pais/Pai/Mãe	105	147,61		
Sozinho	54	141,16		
Instituição	52	139,24	11,428	0,044
Cônjuge/Companheiro(a)+Filhos	38	134,86		
Filho(a) e/ou outros	24	106,02		
Situação profissional				
Empregado / Estudante	26	231,40		
Não Ativo / Desempregado	82	144,51	37,545	0,000
Invalidez	174	126,65		
Duração do transtorno				
Menos de 5 anos	43	179,28		
De 5 a 10 anos	35	151,56		
De 10 a 20 anos	61	143,30	14,389	0,002
Mais de 20 anos	143	126,91		

Tabela 4 - Resultados dos testes paramétricos para a QLS₇-PT – Portugal Continental, 2015-2016.

	N	Mé- di a	Desvio Padrão	t*	F**	p-value
Idade						
20-30	39	4,44	1,067			
31-40	62	3,87	0,982			
41-50	75	3,82	1,020		5,892	0,000
51-60	60	3,79	0,993			
>60	46	3,38	0,976			
Habilitações literárias						
1º ciclo do EB ou inferior	75	3,61	1,033			
2º e 3º ciclo do EB	132	3,82	0,965		3,477	0,016
Ensino Secundário	54	4,20	1,099			
Formação Universitária	21	3,78	0,888			
Internamento em Psiquiatria						
Sim	260	3,80	1,033			
Não	22	4,25	1,063	-1,965		0,050
Internamento no último ano						
Sim	98	2,99	1,634			
Não	184	3,40	1,682	-1,967		0,050
Neuroléptico de 1ª geração						
Sim	155	3,71	0,989			
Não	127	3,99	1,083	-2,302		0,022

*teste t

**teste ANOVA

Verifica-se pela análise dos resultados com diferenças estatisticamente significativas que os resultados da escala QLS₇-PT foram superiores para os utentes que vivem numa residência autónoma (Mean Rank = 208,00) e inferiores para os que vivem com os filhos e/ou outros (Mean Rank = 106,02).

Relativamente à situação profissional, os empregados/estudantes obtiveram resultados superiores (Mean Rank = 231,40) quando comparados com os não ativos (Mean Rank = 144,51) ou com invalidez (Mean Rank = 126,65).

No que respeita à duração do transtorno, os que o tem há mais tempo são os que tem valores inferiores na escala QLS₇-PT (Mean Rank = 126,91).

Em relação à idade, obtiveram-se diferenças estatisticamente significativas, sendo que quanto maior a idade menores os valores da escala QLS₇-PT ($p < 0,001$).

Relativamente às habilitações literárias, os que obtiveram resultados piores na escala QLS₇-PT foram os que completaram apenas o 4º ano de escolaridade ou inferior ($\bar{x}=3,61$; $\sigma=1,033$), sendo que os com melhores resultados foram os participantes com o 12º ano de escolaridade ($\bar{x}=4,20$; $\sigma=1,099$).

Embora não se possa afirmar que há diferenças estatisticamente significativas relativamente à presença ou ausência de pelo menos um internamento no serviço de Psiquiatria, bem como internamento no último ano, uma vez que $p=0,050$, optou-se por apresentar estes resultados dado a proximidade de $p < 0,050$. Assim, e neste sentido, os que nunca estiveram internados tiveram resultados superiores na escala QLS₇-PT ($\bar{x}=3,40$; $\sigma=1,682$), bem como os que o último internamento foi há mais de um ano ($\bar{x}=3,40$; $\sigma=1,682$).

Relativamente à utilização de neurolépticos de primeira geração obtiveram-se resultados estatisticamente significativos, sendo que quem não está medicado com estes neurolépticos obteve resultados superiores na escala QLS₇-PT ($\bar{x}=3,99$; $\sigma=1,083$).

DISCUSSÃO

Este estudo evidencia a baixa qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia. No que respeita às habilitações literárias, os dados indicam que os indivíduos com apenas o 4º ano de escolaridade ou inferior, são os que apresentam pior qualidade de vida, sendo que os que apresentam melhor qualidade de vida são os que completaram o 12º ano de escolaridade. Destacamos o facto de os participantes com formação universitária terem uma

pior qualidade de vida do que os que tem o 6º, 9º ou 12º ano de escolaridade, estando apenas acima dos que tem o 4º ano ou inferior.

Relativamente à situação profissional, os resultados são congruentes com outros estudos, pelo que os empregados/estudantes obtiveram cotações mais altas na escala QLS₇PT quando comparados com os não ativos ou com invalidez. Estas conclusões corroboram as de outros estudos efetuados, que enfocam a importância da atividade ocupacional na qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia^(10,14-16). Perante estes factos, torna-se crucial na reabilitação destes doentes a procura ativa de emprego, como também a implementação de empregos protegidos e a sensibilização dos empregadores para a importância da inserção das pessoas com esta patologia no mundo do trabalho. Assim o desenvolvimento de programas e oportunidades ocupacionais para esta população deve ser uma das áreas a investir no transtorno mental grave. Ainda neste sentido, numa metanálise¹⁷, foram encontrados 8 estudos acerca da influência do emprego e da qualidade de vida destes indivíduos, com uma correlação positiva entre a qualidade de vida e o estar empregado.

Quanto à coabitação, os dados apontam para uma melhor qualidade de vida nos participantes que vivem em residências autónomas. Considerando que os que vivem em residências autónomas são os que estão na reta final do processo de reabilitação psicossocial, podemos concluir que este tipo de intervenção é importante para a autonomia da pessoa com esquizofrenia e a sua inserção de forma adequada, eficaz e apoiada na comunidade. Os que vivem com os pais/pai/mãe (37,2%) obtiveram, em segundo lugar, melhores resultados na escala QLS₇PT. Juntando os que vivem com os pais/pai/mãe aos que vivem com o cônjuge/companheiro, observamos que a maior parte da amostra vive com a família (50,7%). Assim, a aposta nos programas de psicoeducação para familiares é fundamental⁽¹⁸⁻²⁰⁾. As pessoas com esquizofrenia que viviam em instituições tiveram pior qualidade de vida do que aqueles que viviam sozinhos ou com a família⁽²¹⁾. Estudo em que os participantes viviam na sua própria casa demonstrou melhor acesso a oportunidades e recursos para melhorarem a sua qualidade de vida do que as pessoas que vivem em instituições⁽²²⁾. Assim, quando há um forte desejo de viver em casa própria ficam mais motivados para a reabilitação. Um resultado que nos surpreendeu negativamente foi a relação entre a qualidade de vida dos indivíduos que viviam com o conjugue/companheiro, uma vez que esperávamos que fosse mais elevado devido aos diversos estudos que indicam que os doentes com companheiro têm melhor qualidade de vida⁽¹⁶⁾.

Constatámos ainda que, quanto maior a idade e mais longa a duração do transtorno, menor a qualidade de vida. Estes resultados confirmam que a degradação da pessoa com esquizofrenia ao longo do curso do transtorno conduz a uma pior qualidade de vida. Num estudo que usou também a QLS, foram obtidos resultados semelhantes, sendo que uma maior duração do transtorno e uma maior idade estariam associados a uma pior qualidade de vida⁽²¹⁾. Neste sentido, num outro estudo apesar da idade não estar significativamente relacionada com a qualidade de vida, uma maior duração do transtorno foi preditora de pior qualidade de vida⁽¹⁵⁾.

Em relação à medicação, os participantes medicados com neurolépticos de primeira geração tiveram piores resultados na escala de qualidade de vida do que os que estavam medicados apenas com neurolépticos de segunda geração, o que indica que este tipo de neurolépticos pode influenciar negativamente a qualidade de vida. Foram encontrados resultados similares numa outra investigação, que decorreu na Alemanha, com uma amostra de 149 indivíduos com esquizofrenia divididos em dois grupos, sendo que um grupo foi medicado com neurolépticos de primeira geração (n=69) e outro grupo foi medicado com neurolépticos de segunda geração (n=80), ao longo de 24 meses. Os resultados indicaram que a melhoria da qualidade de vida ao longo do tratamento foi significativamente superior no grupo medicado com os neurolépticos de segunda geração⁽²³⁾.

Quanto aos internamentos em Psiquiatria, os dados indicam que os que nunca estiveram internados tem uma qualidade de vida superior aos que tiveram pelo menos um internamento ao longo da vida. Além disso, os participantes que estiveram internados no ano anterior à recolha de dados tiveram também piores resultados na escala de qualidade de vida. Neste sentido, em estudo com 1020 indivíduos com esquizofrenia que comparou a qualidade de vida com as recaídas, num período de 24 meses, verificou-se que quanto maior o nível de qualidade de vida, menor a taxa de recaída⁽²⁴⁾.

Como limitações da presente investigação, cabe-nos referir o tamanho reduzido da amostra e a ausência de dados relativamente aos elementos da família e suas relações afetivas e significativas, e ainda, suas características sociodemográficas, qualidade de vida e grau de sobrecarga.

CONCLUSÃO

Este estudo evidencia influências relevantes de algumas características sociodemográficas e clínicas na qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia. Os resultados indicam que em relação aos dados sociodemográficos, fatores como a idade, a coabitação, a situação profissional e as habilitações literárias influenciam a qualidade de vida destes indivíduos. Já no que diz respeito aos dados clínicos, a duração do transtorno, a presença de pelo menos um internamento em psiquiatria ou ter estado internado no ano anterior e o uso de neurolépticos de primeira geração, influenciam a qualidade de vida.

A presente investigação reforça a importância do desenvolvimento de atividades de enfermagem que promovam a autonomia do doente com esquizofrenia, da ocupação e do acompanhamento precoce com vista a prevenir a degradação da qualidade de vida com a progressão do transtorno mental. Assim, torna-se essencial a execução de um plano de ação que vise promover a autonomia destes indivíduos e a sua inserção na sociedade. Esta investigação reforça a importância do trabalho desenvolvido pelas equipas de saúde mental comunitária, que deve ser continuado no sentido de evitar que a qualidade de vida destes doentes diminua com a evolução da esquizofrenia e deve iniciar-se a partir do momento em que ocorre o primeiro surto.

Sugerem-se novas investigações que abordem a relação entre a idade, a duração do transtorno mental e o uso de neurolépticos de primeira / segunda geração e o seu impacto na qualidade de vida dos indivíduos com esquizofrenia. Outra sugestão é o desenvolvimento de um estudo de investigação que aborde a relação entre emprego, ocupação e rendimentos para perceber se o que melhora a qualidade de vida é a ocupação ou os rendimentos que advém da mesma e ainda abordar futuramente a relação entre o afeto paternal e a qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Medici CR, Vestergaard CH, Hjorth P, Hansen MV, Shanmuganathan JW, Viuff AG, et al. Quality of life and clinical characteristics in a nonselected sample of patients with schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. 2015;62(1):12-20. DOI: 10.1177/0020764015585330.
2. Evans S, Banerjee S, Leese M, Huxley P. The impact of mental illness on quality of life: A comparison of severe mental illness, common mental disorder and healthy population samples. *Qual Life Res*. 2007;16(1):17-29. DOI: 10.1007/s11136-006-9002-6
3. World Health Organization. International classification of diseases (ICD). 2013. [citado 2016 Dec. 2] Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>.
4. Alessandrini M, Lançon C, Fond G, Faget-Agius C, Richieri R, Faugere M, et al. A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophr Res*. 2016;171(1-3):27-34. DOI:10.1016/j.schres.2016.01.012.

5. Xavier M, Baptista H, Mendes J, Magalhães P, Caldas-de-Almeida J. Implementing the World Mental Health Survey Initiative in Portugal – rationale, design and fieldwork procedures. *International Journal of Mental Health Systems*. 2013;7(19). [citado 2016 Dec. 2] Disponível em: <http://www.ijmhs.com/content/7/1/19>
6. Gómez-de-Regil L. Curso de la enfermedad y calidad de vida en pacientes mexicanos con psicosis. *Rev Psiquiatr Salud Ment*. 2015;8(4):218-23. DOI: 10.1016/j.rpsmen.2013.12.002
7. Brissos S, Balanzá-Martinez V, Dias VV, Carita AI, Figueira ML. Is personal and social functioning associated with subjective quality of life in schizophrenia patients living in the community? *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2011;261(7):509-17. DOI: 10.1007/s00406-011-0200-z
8. Gorna K, Jaracz K, Jaracz J, Kiejda J, Grabowska-Fudala B, Rybakowski J. Social functioning and quality of life in schizophrenia patients--relationship with symptomatic remission and duration of illness. *Psychiatr Pol*. 2014;48(2):277-88. [citado 2016 Dec. 2] Disponível em: <http://europepmc.org/abstract/med/25016765>
9. Song YY, Kim KR, Park JY, Lee SY, Kang JI, Lee E, et al. Associated factors of quality of life in first-episode schizophrenia patients. *Psychiatry Investig*. 2011;8(3):201-6. DOI: 10.4306/pi.2011.8.3.201.
10. Cesari L, Bandeira M. Avaliação da qualidade de vida e percepção de mudança em pacientes com esquizofrenia. *J Bras Psiquiatr*. 2010;59(4):293-301. DOI: 10.1590/S0047-20852010000400005
11. Chou CY, Ma MC, Yang TT. Determinants of subjective health-related quality of life (HRQoL) for patients with schizophrenia. *Schizophr Res*. 2014;154(1-3):83-8. DOI: 10.1016/j.schres.2014.02.011.
12. Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT. The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull*. 1984;10(3):388-98. DOI: 10.1093/schbul/10.3.388
13. Fervaha G, Remington G. Validation of an abbreviated quality of life scale for schizophrenia. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2013;23(9):1072-7. DOI: 10.1016/j.euroneuro.2012.11.009
14. Rosenheck R, Leslie D, Keefe R, McEvoy J, Swartz M, Perkins D, et al. Barriers to employment for people with schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2006;163(3):411-7. DOI: 10.1176/appi.ajp.163.3.411
15. Hsiao CY, Hsieh MH, Tseng CJ, Chien SH, Chang CC. Quality of life of individuals with schizophrenia living in the community: relationship to socio-demographic, clinical and psychosocial characteristics. *Journal of clinical nursing*. 2012;21(15-16): 2367-2376. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2012.04067.x
16. Othman Z, Ghazali M, Razak AA, Husain M. Severity of tardive dyskinesia and negative symptoms are associated with poor quality of life in schizophrenia patients. *International Medical Journal*. 2013;20(6): 677-680. [citado 2016 Dec. 2] Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/260084933>.
17. Bouwmans C, de Sonnevile C, Mulder CL, Hakkaart-van Roijen L. Employment and the associated impact on quality of life in people diagnosed with schizophrenia. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015;11:2125-42. DOI: 10.2147/NDT.S83546.
18. Pinho LM, Pereira AM. Intervenção familiar na esquizofrenia: Redução da sobrecarga e emoção expressa. *RPESM*. 2015;(14):15-23. DOI: 10.19131/rpesm.0101
19. Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Urzúa A, Escudero J, Gutiérrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015;11:145-51. DOI: 10.2147/NDT.S51331.
20. Sin J, Norman I. Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. *J Clin Psychiatry*. 2013;74(12):1145-62. DOI: 10.4088/JCP.12r08308.
21. Browne S, Roe M, Lane A, Gervin M, Morris M, Kinsella A, et al. Quality of life in schizophrenia: relationship to sociodemographic factors, symptomatology and tardive dyskinesia. *Acta Psychiatr Scand*. 1996;94(2):118-24. DOI: 10.1111/j.1600-0447

22. Browne G, Courtney M. Exploring the experience of people with schizophrenia who live in boarding houses or private homes: a grounded theory study. *Contemp Nurse*. 2005;18(3):233-46. DOI: 10.5172/conu.18.3.233
23. Gründer G, Heinze M, Cordes J, Mühlbauer B, Juckel G, Schulz C, et al. Effects of first-generation antipsychotics versus second-generation antipsychotics on quality of life in schizophrenia: a double-blind, randomised study. *Lancet Psychiatry*. 2016;3(8):717-29. DOI: 10.1016/S2215-0366(16)00085-7
24. Boyer L, Millier A, Perthame E, Aballea S, Auquier P, Toumi M. Quality of life is predictive of relapse in schizophrenia. *BMC psychiatry*. 2013;13(15):1-8. DOI: **10.1186/1471-244X-13-15**

ESTUDO 8 - SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM ESQUIZOFRENIA

Artigo de Investigação

Disponível em <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0164>

6 SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM ESQUIZOFRENIA

| Lara Guedes de Pinho¹; Anabela Pereira²; Cláudia Chaves³; Maria da Luz Rocha⁴ |

RESUMO

CONTEXTO: A esquizofrenia, como doença mental grave, traz consequências nefastas para a qualidade de vida dos doentes, envolvendo, na maioria dos casos, um escasso apoio social, pelas características que estão inerentes à sua sintomatologia. Sendo o suporte social uma das variáveis de redução do impacto das perturbações mentais como a esquizofrenia, torna-se importante perceber a associação entre este e a qualidade de vida.

OBJETIVO: Avaliar a influência da satisfação com o suporte social na qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia.

METODOLOGIA: Amostra constituída por 282 participantes com o diagnóstico de esquizofrenia pertencentes a várias instituições de norte a sul de Portugal Continental. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário de dados sociodemográficos, Escala de Qualidade de Vida QLS7PT e Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). Trata-se de um estudo transversal com análises de regressão linear simples para avaliar a correlação entre as variáveis.

RESULTADOS: Obtiveram-se resultados estatisticamente significativos entre os valores da QLS7PT e a satisfação com o suporte social total ($p < 0,001$), a satisfação com os amigos ($p < 0,001$), com a intimidade ($p < 0,001$) e com as atividades sociais ($p = 0,008$). Não se obtiveram resultados estatisticamente significativos entre a QLS7PT e a satisfação com a família ($p = 0,294$).

CONCLUSÕES: Os resultados sugerem que quanto maior a satisfação com o suporte social maior a qualidade de vida. Torna-se assim crucial a implementação de intervenções de enfermagem em saúde mental que promovam as relações interpessoais não só dentro do grupo terapêutico mas também na comunidade.

PALAVRAS-CHAVE: Esquizofrenia; Suporte Social; Qualidade de Vida

SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES COM
ESQUIZOFRENIA

SATISFACCIÓN CON EL APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON
ESQUIZOFRENIA

SATISFACTION WITH SOCIAL SUPPORT AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH
SCHIZOPHRENIA

Lara Guedes de Pinho*, **Anabela Pereira****, **Cláudia Chaves*****, & **Maria da Luz Rocha******

*Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde; Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria; Aluna de doutoramento no Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Campus Universitário de Santiago, 3810-193, Aveiro, Portugal. email: larapinho@ua.pt

**Doutorada em Psicologia; Professora Associada com Agregação no Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro, Campus Universitário de Santiago, 3810-193, Aveiro, Portugal. email: anabelapereira@ua.pt

***Doutorada em Ciências da Educação; Enfermeira Especialista em Saúde Comunitária; Professora Associada na Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu, IPV, CI&DETS, Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, n.º 102, 3500-843 Viseu, Portugal. email: cchaves@essv.ipv.pt

****Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria; Enfermeira na Casa de Saúde do Bom Jesus em Braga, Rua Dr. António Pacheco Palha, n.º 2, Nogueiró, 4715-308, Braga, Portugal. email: maryrosilva.rocha@gmail.com

CITAÇÃO:

Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C., & Rocha, M. L. (2017). Satisfação com o suporte social e qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (Spe. 5), 33-38.

RESUMO

CONTEXTO: A esquizofrenia, como doença mental grave, traz consequências nefastas para a qualidade de vida dos doentes, envolvendo, na maioria dos casos, um escasso apoio social, pelas características que estão inerentes à sua sintomatologia. Sendo o suporte social uma das variáveis de redução do impacto das perturbações mentais como a esquizofrenia, torna-se importante perceber a associação entre este e a qualidade de vida.

OBJETIVO: Avaliar a influência da satisfação com o suporte social na qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia.

METODOLOGIA: Amostra constituída por 282 participantes com o diagnóstico de esquizofrenia pertencentes a várias instituições de norte a sul de Portugal Continental. Foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário de dados sociodemográficos, Escala de Qualidade de Vida QLS₇PT e Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). Trata-se de um estudo transversal com análises de regressão linear simples para avaliar a correlação entre as variáveis.

RESULTADOS: Obtiveram-se resultados estatisticamente significativos entre os valores da QLS₇PT e a satisfação com o suporte social total ($p < 0,001$), a satisfação com os amigos ($p < 0,001$), com a intimidade ($p < 0,001$) e com as atividades sociais ($p = 0,008$). Não se obtiveram resultados estatisticamente significativos entre a QLS₇PT e a satisfação com a família ($p = 0,294$).

CONCLUSÕES: Os resultados sugerem que quanto maior a satisfação com o suporte social maior a qualidade de vida. Torna-se assim crucial a implementação de intervenções de enfermagem em saúde mental que promovam as relações interpessoais não só dentro do grupo terapêutico mas também na comunidade.

Palavras-Chave: Esquizofrenia; Suporte Social; Qualidade de Vida

RESUMEN

CONTEXTO: La esquizofrenia es, tal vez, la enfermedad mental grave más devastadora en materia de calidad de vida, envolviendo, en la mayoría de los casos, poco apoyo social, por causa de las características que son inherentes a sus síntomas. El apoyo social es una de las variables de reducción del impacto de los trastornos mentales tales como la esquizofrenia. Por ese motivo, es importante darse cuenta de la asociación entre el apoyo social y la calidad de vida.

OBJETIVO: Evaluar la influencia de la satisfacción con el apoyo social en la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia.

METODOLOGÍA: La muestra consistió en 282 participantes diagnosticados con esquizofrenia pertenecientes a diversas instituciones de norte a sur de Portugal. Se utilizaron los siguientes instrumentos: Cuestionario de datos sociodemográficos, Escala de la Calidad de Vida QLS₇PT y Escala de Satisfacción con el apoyo social (ESSS). Se trata de un estudio transversal y se ha realizado análisis de regresión lineal simple para evaluar la correlación entre las variables.

RESULTADOS: Se obtuvieron resultados estadísticamente significativos entre los valores de la QLS₇PT y de la satisfacción con el apoyo social total ($p < 0,001$), la satisfacción con la familia ($p < 0,001$), con la intimidad ($p < 0,001$) y las actividades sociales ($p = 0,008$). No han dado resultados estadísticamente significativos entre la QLS₇PT y la satisfacción con la familia ($p = 0,294$).

CONCLUSIONES: Los resultados sugieren que cuanto mayor es la satisfacción con el apoyo social, más grande es la calidad de vida. Por tanto, es crucial la implementación de las intervenciones de enfermería en salud mental que promueven relaciones interpersonales no sólo dentro del grupo terapéutico, sino también en la comunidad.

Descriptor: Esquizofrenia; Apoyo social; Calidad de Vida

ABSTRACT

BACKGROUND: Schizophrenia is one of the more devastating mental illnesses. It decreases the quality of life and in most cases there is a lack of social support due to its symptomatology and misunderstanding. Moreover, the social support has a crucial impact on mental diseases, especially in schizophrenia. Consequently, it is important to deeply understand the correlation between schizophrenia and social support.

AIM: The aim of this work is to analyse the influence of the social support satisfaction on the quality of life of people with schizophrenia.

METHODS: The sample consisted of 282 participants diagnosed with schizophrenia from several charitable institutions of Portugal. The following tools were used: socio-demographic data questionnaire, the Quality of Life Scale (QLS_{7PT}) and the Social Support Satisfaction Scale (“Escala de Satisfação com o Suporte Social” – ESSS). This is a cross-sectional study and simple linear regressions were performed in order to evaluate the correlation between the variables.

RESULTS: There were statistically significant results between QLS_{7PT} values and social support satisfaction ($p < 0.001$), QLS_{7PT} values and friendship satisfaction ($p < 0.001$), QLS_{7PT} values and intimacy lever ($p < 0.001$), and QLS_{7PT} values and social activities ($p = 0.008$). There were no statistically significant results between QLS_{7PT} and family satisfaction ($p = 0.294$).

CONCLUSIONS: The results suggest that the higher the satisfaction with social support, the higher the quality of life becomes. Thus, it is crucial to implement mental health, e.g., with nursing interventions, that promote interpersonal relationships not only within the therapeutic group but within entire community as well.

Keywords: Schizophrenia; Social support; Quality of life

Introdução

A esquizofrenia, como doença mental grave, traz consequências devastadoras para a qualidade de vida dos doentes, pelas características que lhe são inerentes. Vários estudos indicam que os fatores psicossociais e psicopatológicos são os que mais influenciam a qualidade de vida, quando comparados com fatores sociodemográficos, clínicos e neurocognitivos (Chou, Ma, & Yang, 2014).

No que respeita aos fatores psicossociais, constatamos que a rede social destes doentes tende a ser diminuída, sendo muitas vezes o isolamento social o primeiro sinal da perturbação. Nos resultados de uma revisão sistemática da literatura, concluiu-se que os doentes com esquizofrenia possuem uma rede social menor que as pessoas sem história de perturbação mental e que, além de terem um menor número de recursos, também os utilizam menos vezes (Ornelas, 1996). Como referido no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM 5), muitos destes doentes não casam ou têm contatos sociais limitados fora do seu ambiente familiar (American Psychiatric Association, 2014).

O suporte social é um conceito multidimensional que engloba um conjunto de interações sociais, estando incluídos o casamento, a paternidade e outros laços íntimos, as amizades, as relações com os colegas de trabalho e com os vizinhos ou conhecidos e as relações com as associações religiosas, culturais, sociais, políticas ou recreativas. Assim, o apoio social, através destas redes de suporte, ajuda o indivíduo a mobilizar os seus recursos físicos ou psicológicos (Rausa, 2008). É, ainda, um fator de extrema importância na adaptação à doença crónica (Symister, & Friend, 2003) e corresponde a uma das variáveis de redução do impacto das perturbações mentais como a esquizofrenia (Ornelas, 1996). Portanto, as pessoas com doença mental reconhecem as relações sociais como uma prioridade importante na recuperação (Corrigan, Mueser, Bond, Drake, & Solomon, 2008). Além disso, os indivíduos que têm uma rede social de apoio alcançam, em consequência, melhores condições de vida, menor presença de sintomas e menos internamentos hospitalares do que os que não possuem este apoio (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, Ferrer-García, & Fernández-Dávila, 2012).

Existem já alguns estudos, que evidenciam que quanto maior o apoio social dos doentes com esquizofrenia, melhor a qualidade de vida (Hamaideh, Al-Magaireh, Abu-

Farsakh, & Al-Omari, 2014; Lanfredi et al., 2014; Suttajit, & Pilakanta, 2015). Outros, relacionam a percepção de apoio social destes doentes com esta mesma variável (Adelufosi, Ogunwale, Abayomi, & Mosanya, 2013; Eack, Newhill, Anderson, & Rotondi, 2007; Gutiérrez-Maldonado et al., 2012). No entanto, a satisfação com o suporte social dos doentes com esquizofrenia está ainda pouco estudada, sendo que, nas pesquisas efetuadas não foram encontrados estudos que a relacionem com a qualidade de vida. Neste sentido, delineou-se como objetivo da presente investigação, avaliar a influência da satisfação com o suporte social na qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia. Considera-se assim, um estudo inovador nesta área, perspetivando-se que contribua para a implementação de intervenções de enfermagem de acordo com os resultados obtidos.

Metodologia

Desenho do estudo

Estamos perante um estudo transversal, descritivo-correlacional, que pretende avaliar as relações entre as variáveis, sem manipulação experimental. Teve como finalidade avaliar a correlação existente entre a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia.

A amostra foi do tipo não probabilístico, por conveniência, sendo constituída pela população alvo elegível que se encontrava acessível e aceitou participar no estudo. É composta por 282 participantes com o diagnóstico de esquizofrenia (critério CID 10), pertencentes a nove instituições de norte a sul de Portugal Continental. Doentes com diagnóstico concomitante de oligofrenia e/ou em fase aguda da doença, com sintomas psicóticos exacerbados e/ou sem qualquer contato com a comunidade foram excluídos da presente investigação.

Instrumentos

Foi utilizado um questionário de dados sociodemográficos e clínicos e aplicados os instrumentos - Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e Escala de Qualidade de Vida versão reduzida (QLS₇PT). O questionário de dados sociodemográficos e clínicos e o

QLS₇PT foram preenchidos pela investigadora e a ESSS foi preenchida pelo participante, excetuando-se alguns casos que necessitaram de colaboração no preenchimento.

O questionário sociodemográfico e clínico foi formado por questões de resposta fechada e teve como objetivo caracterizar a amostra em estudo, tendo sido elaborado especificamente para esta investigação. Os dados sociodemográficos recolhidos foram: género, idade, estado civil, escolaridade, coabitação, região do país e situação laboral. Os dados clínicos foram: duração do diagnóstico e número de internamentos em unidades de Psiquiatria.

O instrumento de medida utilizado para avaliar a qualidade de vida foi o QLS₇PT que foi validado para Portugal por Pinho, Pereira e Chaves (2017), e é constituído por 7 itens. Cada item é composto por uma escala do tipo *Likert* de sete pontos, sendo que valores de 5 e 6 indicam o funcionamento normal, de 2 a 4 revelam um considerável prejuízo e 0 e 1 refletem um prejuízo grave no item avaliado. Este instrumento avalia o funcionamento dos doentes com esquizofrenia tendo em conta os sintomas negativos da doença, independentemente da presença ou ausência de sintomatologia positiva. Foi desenvolvido na sua versão original por Heinrichs, Hanlon e Carpenter (1984) e na sua versão reduzida por Fervaha e Remington (2013).

Para avaliar a satisfação com o suporte social utilizou-se a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) desenvolvida por Pais-Ribeiro (1999; 2011), que tem como objetivo avaliar a satisfação com o suporte social, em relação à família, amigos, intimidade e atividades sociais. Este instrumento é constituído por 15 itens que se subdividem em quatro domínios: satisfação com amigos, intimidade, satisfação com a família e atividades sociais. Cada item é avaliado através de uma escala do tipo *Likert* de 5 pontos. A pontuação total varia entre 15 e 75, sendo que quanto maior o valor, maior a satisfação com o suporte social (Pais-Ribeiro, 2011). Para facilitar a interpretação dos dados os valores foram convertidos numa escala de 0 a 100.

Procedimento

Esta investigação é parte integrante de um estudo de validação da versão Portuguesa da Escala de Qualidade de Vida QLS₇PT (Pinho et al., 2017). Inicialmente foi solicitado parecer à Comissão Nacional de Proteção de Dados, tendo sido despachado favoravelmente

(autorização nº 843/2015), bem como a todas as comissões de ética das diferentes instituições envolvidas que também autorizaram a recolha de dados.

Posteriormente, foram selecionados os participantes e constituída a amostra, tendo em conta todos os princípios éticos intrínsecos à investigação. Foram então esclarecidos os objetivos do estudo, garantida a confidencialidade dos dados e o anonimato e obtido o consentimento informado de todos os participantes. Desta forma, iniciou-se a recolha de dados através de uma entrevista individual com aplicação dos questionários durante um período de 15 meses (de 2015 até março de 2016).

O tratamento estatístico dos dados realizou-se com análises descritivas para caracterizar a amostra do estudo e análises de regressão linear simples para avaliar a relação entre a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida.

Resultados

As análises descritivas correspondentes às características sociodemográficas e clínicas da amostra em estudo, bem como os resultados das escalas *QLS_{7PT}* e *ESSS* podem ser visualizadas na tabela 1. A amostra é constituída por 282 indivíduos com esquizofrenia, com uma média de idades de 46,5, entre 20 e 78 anos, sendo maioritariamente do género masculino (60,3%), solteiros (67,4%), a viverem com os pais (37,2%) e com incapacidade para o trabalho (61,7%). No que respeita aos dados clínicos 50,7% tem uma duração do diagnóstico superior a 20 anos e esteve internado em unidades de Psiquiatria entre 2 a 5 vezes (44,35).

Relativamente aos resultados da *ESSS*, verificamos que foram obtidos valores superiores para a satisfação com a família ($62,88 \pm 33,481$) e inferiores para a satisfação com os amigos ($46,61 \pm 32,948$), obtendo um score da escala total de $51,48 \pm 21,299$.

No que respeita aos resultados da *QLS_{7PT}* verifica-se um prejuízo considerável na qualidade de vida, uma vez que a média se encontra entre 2 e 4.

Tabela 1
Características sociodemográficas e clínicas da amostra (n=282)

Variáveis	n = 282
Região do país	
Norte	98 (34,8)
Centro	75 (26,6)
Sul	109 (38,7)
Género	
Feminino	112 (39,7)
Masculino	170 (60,3)
Habilitações Literárias	
1º ciclo do Ensino Básico ou inferior	75 (26,6)
2º ciclo do Ensino Básico	63 (22,3)
3º ciclo do Ensino Básico	69 (24,5)
Ensino Secundário (12º ano)	54 (19,1)
Formação Universitária	21 (7,4)
Estado Civil	
Solteiro	190 (67,4)
Casado / União de facto	40 (14,2)
Divorciado / Separado / Viúvo	52 (18,4)
Coabitação	
Pais/pai/mãe	105 (37,2)
Sozinho	54 (19,1)
Instituição	52 (18,4)
Cônjuge / Companheiro	38 (13,5)
Filho e/ou outros	24 (8,5)
Residência autónoma	9 (3,2)
Situação laboral	
Empregado / Estudante	26 (9,2)
Não ativo / Desempregado	82 (29,1)
Invalidez	174 (61,7)
Duração do diagnóstico	
< 5 anos	43 (15,2)
5 a 10 anos	35 (12,4)
10 a 20 anos	61 (21,6)
>20 anos	143 (50,7)
Nº internamentos Psiquiatria	
Nenhum	22 (7,8)
1	67 (23,8)
2 a 5	125 (44,3)
6 a 10	43 (15,2)
> 10	25 (8,9)
<i>ESSS Satisfação com Amigos</i>	<i>46,61 ± 32,948</i>
<i>ESSS Intimidade</i>	<i>50,29 ± 23,927</i>
<i>ESSS Satisfação com Família</i>	<i>62,88 ± 33,481</i>
<i>ESSS Atividades Sociais</i>	<i>49,79 ± 28,604</i>
<i>ESSS total</i>	<i>51,48 ± 21,299</i>
<i>QLS₇PT</i>	<i>3,86 ± 1,040</i>

Apresentação de dados como n (%) ou média ± desvio padrão

Valores da ESSS entre 0 e 100

Valores da QLS₇PT entre 0 e 6

Para avaliar a correlação entre os resultados da escala de qualidade de vida QLS₇PT e a ESSS foram realizadas regressões lineares simples entre o valor total da QLS₇PT e cada um dos domínios da ESSS. Observa-se uma correlação estatisticamente significativa e positiva em todos os domínios, excetuando-se no domínio satisfação com a família (Tabela 2).

Tabela 2
Regressões lineares simples entre a QLS₇PT e cada um dos domínios da ESSS

	Standardized Coefficients Beta	R ²	R ² ajustado	ANOVA	
				F	p-value
Satisfação com Amigos	0,399	0,159	0,156	53,117	<0,001
Intimidade	0,409	0,167	0,164	56,084	<0,001
Satisfação com Família	0,063	0,004	0,000	1,107	0,294
Atividades Sociais	0,157	0,025	0,021	7,081	0,008
ESSSTOTAL	0,390	0,152	0,149	50,285	<0,001

Discussão

Analisando as características da amostra deste estudo de investigação podemos verificar alguns fatores que poderão contribuir para uma rede social escassa, como sejam, a elevada taxa de indivíduos sem conjuge ou companheiro (85,8%) e a elevada taxa de sujeitos sem ocupação profissional (90,8%). Estes fatores poderão limitar as oportunidades de estabelecimento de relações interpessoais e influenciar a satisfação com o suporte social.

Nos resultados da ESSS constata-se que a satisfação com os amigos é a mais prejudicada ($46,61 \pm 32,948$), seguindo-se as atividades sociais ($49,79 \pm 28,604$), a intimidade ($50,29 \pm 23,927$) e a satisfação com a família ($62,88 \pm 33,481$). Neste sentido, Huang, Sousa, Tsai, e Hwang (2008) referem que os indivíduos com esquizofrenia costumam ter uma perceção pobre de apoio social, especialmente da que provém de não familiares, mantendo pouco contacto com a comunidade.

Quando comparados os resultados de cada um dos fatores da ESSS com os resultados da QLS₇PT constatámos que quanto maior qualquer dos domínios, maior a qualidade de vida. Apesar dos constructos avaliados não serem exatamente os mesmos, podemos referir que se encontram resultados concordantes *no estudo de Hamaideh et al. (2014)*, quando conclui que o suporte dos amigos é o melhor preditor de qualidade de vida. *Por fim, alguns estudos apontam para uma melhor qualidade de vida quanto maior o apoio*

social percebido pelo indivíduo portador de esquizofrenia (Adelufosi et al., 2013; Eack et al., 2007; Gutiérrez-Maldonado et al., 2012), o que vai de encontro aos resultados obtidos.

Como limitações a esta investigação podemos referir ser um estudo transversal pelo que não permite verificar se, com a mudança nas redes sociais de apoio, há alterações na satisfação com o suporte social. Também não permite comparar se a satisfação com o suporte social está diretamente relacionada com o número e a qualidade dos contactos sociais ou com défices no funcionamento social do indivíduo, pelo que estudos posteriores deverão avaliar estes constructos.

Conclusão

Os resultados evidenciam que *a qualidade de vida é influenciada pela satisfação com o suporte social, sendo que quanto maior a satisfação com o suporte social, melhor a qualidade de vida.* Assim, as intervenções de enfermagem de saúde mental, devem focar-se na implementação de estratégias que promovam a satisfação com o suporte social, seja através da realização de atividades sociais, seja através de atividades dirigidas à interação social entre as pessoas com esquizofrenia e os outros elementos da sociedade, objetivando o aumento da rede social de suporte.

Implicações para a Prática Clínica

Este é um estudo de grande relevância para a prática clínica dado que alerta os profissionais de saúde para a necessidade de implementar intervenções direcionadas para a promoção de atividades sociais satisfatórias que promovam a interação social dos indivíduos com esquizofrenia com outros elementos da sociedade, permitindo alargar a rede social de suporte. Estas intervenções devem fazer parte integrante dos programas de reabilitação psicossocial.

Referências Bibliográficas

- Adelufosi, A. O., Ogunwale, A., Abayomi, O., & Mosanya, J. T. (2013). Socio-demographic and clinical correlates of subjective quality of life among Nigerian outpatients with schizophrenia. *Psychiatry research*, 209, 320-325. doi: 10.1016/j.psychres.2012.12.027
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5 Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

- Chou, C. Y., Ma, M. C., & Yang T.T. (2014). Determinants of subjective health-related quality of life (HRQoL) for patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 154, 83-8. doi: 10.1016/j.schres.2014.02.011
- Corrigan, P. W., Mueser, K. T., Bond, G. R., Drake, R. E., & Solomon, P. (2008). *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach*. New York: The Guilford Press.
- Eack, S. M., Newhill, C. E., Anderson, C. M., & Rotondi, A. J. (2007). Quality of life for persons living with schizophrenia: more than just symptoms. *Psychiatric rehabilitation journal*, 30(3), 219. doi:10.2975/30.3.2007.219.222
- Fervaha, G., & Remington, G. (2013). Validation of an abbreviated quality of life scale for schizophrenia. *European Neuropsychopharmacology*, 23(9), 1072–1077. doi: 10.1016/j.euroneuro.2012.11.009
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M., & Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255–262.
- Hamaideh, S., Al-Magaireh, D., Abu-Farsakh, B., & Al-Omari, H. (2014). Quality of life, social support, and severity of psychiatric symptoms in Jordanian patients with schizophrenia. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 21(5), 455-465. doi:10.1111/jpm.12112
- Heinrichs, D. W., Hanlon, T. E., & Carpenter, W. T. (1984). The quality of life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*, 10(3) 388-398.
- Huang, C. Y., Sousa, V. D., Tsai, C. C., & Hwang, M. Y. (2008). Social support and adaptation of Taiwanese adults with mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17(13), 1795–1802. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02310.x
- Lanfredi, M., Candini, V., Buizza, C., Ferrari, C., Boero, M. E., Giobbio, G. M., Goldschmidt, N., Greppo, S., Iozzino, L., Maggi, P., Melegari, A., Pasqualetti, P., Rossi, G., & Girolamo, G. (2014). The effect of service satisfaction and spiritual well-being on the quality of life of patients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 216(2), 185-191. doi: 10.1016/j.psychres.2014.01.045
- Ornelas, J. (1996). Suporte social e doença mental. *Análise Psicológica*, 14(2-3), 263-268.
- Pais Ribeiro, J. L. (2011). *Escala de satisfação com o suporte social*. Lisboa: Placebo Editora. ISBN: 978-989-8463-14-2
- Pinho, L. G., Pereira, A., Chaves, C. (2017). Adaptação portuguesa da escala de qualidade de vida para pessoas com esquizofrenia. Aceite para publicação na *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*.
- Rausa, B. A. (2008). Social Support. In S. Loue & M. Sajatovic (Eds), *Encyclopedia of aging and public health* (pp. 751-754). Springer Science & Business Media. doi: 10.1007/978-0-387-33754-8_410
- Suttajit, S., & Pilakanta, S. (2015). Predictors of quality of life among individuals with schizophrenia. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 28(11), 1371-1379. doi: 10.2147/NDT.S81024
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123.

CAPÍTULO 4: CONCLUSÃO GERAL

PRINCIPAIS CONCLUSÕES

A discussão e conclusões específicas dos vários estudos já foram efetuadas nos respetivos artigos. Pretende-se aqui apresentar uma discussão integrativa das principais conclusões que emergiram, bem como analisar esta investigação como um todo, considerando os contributos complementares e sequenciais dos diferentes estudos.

Os principais resultados dos estudos realizados na presente investigação confirmam que, à semelhança de outras culturas, também os indivíduos com esquizofrenia portugueses, possuem uma baixa qualidade de vida. Este facto foi observado tanto quando se utilizou a WHOQOL-BREF como quando se utilizou a QLS₇PT. Além disso, no que respeita à satisfação com o suporte social, considerando as quatro variáveis implicadas (satisfação com os amigos, com a família, com as atividades sociais e com a intimidade), os resultados demonstram que esta também é baixa, sendo inferior a satisfação com os amigos ($46,61 \pm 32,948$) e superior com a família ($62,88 \pm 33,481$). Constatou-se, ao longo da investigação, que muitos dos doentes com esquizofrenia não tem amigos e apenas 14,2% tem uma relação conjugal, o que vai de encontro à disfunção no funcionamento social característico desta perturbação.

O estudo de adaptação e validação da QLS₇PT mostrou índices adequados de fidedignidade e validade, consistentes com os dados internacionais existentes, justificando a sua utilização no contexto português.

Quando analisados os resultados da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e a coabitação, concluiu-se que os indivíduos mais satisfeitos com o suporte social são os que vivem com o cônjuge ou companheiro, em instituições ou com os pais, e os menos satisfeitos são os que vivem sozinhos ou com outras pessoas significativas. Constatou-se ainda que os indivíduos que vivem com o cônjuge ou companheiro ou com os pais são os mais satisfeitos com a família e os que vivem em instituições são os mais satisfeitos com os amigos e com as atividades sociais. Estes dados levam-nos a questionar até que ponto a desinstitucionalização psiquiátrica, quando não há apoio familiar ou de pessoas significativas, será favorável para as pessoas com esquizofrenia, uma vez que as condições institucionais na atualidade são distintas das do passado, havendo uma preocupação com a realização de atividades ocupacionais e sociais que poderão ser benéficas para a recuperação da doença, melhorando o funcionamento socio ocupacional. Ainda tendo em conta a

coabitação, no estudo que utilizou a QLS₇PT, verificou-se uma melhor qualidade de vida nos participantes que vivem em residências autónomas, seguidos dos que vivem com os pais. Os que vivem em residências autónomas são aqueles que estão na reta final dos programas de reabilitação psicossocial, que já têm alguma autonomia, mas ainda não são capazes de viver de forma independente, sem qualquer supervisão. Por conseguinte, parece-nos que esta estratégia de reabilitação melhora a qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia, na medida em que é crucial para o desenvolvimento da autonomia e para a sua inserção de forma adequada, eficaz e apoiada na comunidade.

Quando comparadas outras características sociodemográficas da amostra em estudo com a qualidade de vida, avaliada através da WHOQOL-BREF, os resultados demonstraram que ser do género masculino (apenas para o domínio psicológico) e estar empregado, está positivamente relacionado com um ou mais domínios da WHOQOL-BREF. Em relação à situação profissional, resultados semelhantes foram obtidos quando se usou a QLS₇PT, sendo que os empregados/estudantes obtiveram cotações mais altas na escala quando comparados com os não ativos ou com invalidez. Estes resultados enfocam a importância da atividade profissional/ocupacional na qualidade de vida, pelo que este fator deve ser primordial nos programas de reabilitação psicossocial. Em relação às habilitações literárias, os indivíduos com apenas o 4º ano de escolaridade ou inferior, foram os que apresentaram piores resultados na QLS₇PT, sendo que os que apresentaram melhores resultados foram os que completaram o 12º ano de escolaridade. Constatámos ainda que, quanto maior a idade e mais longa a duração da doença, menor a qualidade de vida, o que nos sugere uma degradação da mesma com a progressão da esquizofrenia.

Quanto aos internamentos em Psiquiatria, os dados indicam que os que nunca estiveram internados tem uma qualidade de vida superior aos que tiveram pelo menos um internamento ao longo da vida, quando utilizada a QLS₇PT. Além disso, os participantes que estiveram internados no ano anterior à recolha de dados tiveram também piores resultados nesta escala. Já quando se utilizou a WHOQOL-BREF, verificou-se que os indivíduos que não tinham um internamento há mais de 5 anos, obtiveram resultados superiores aos que tinham sido internados nos últimos 5 anos. Embora não se possa tirar uma conclusão precisa destes resultados, estes vão de encontro ao estudo efetuado por Boyer, Millier, Perthame, Aballea, Auquier e Toumi (2013), ao longo de 24 meses, que indicou que quanto maior o nível de qualidade de vida, menor a taxa de recaída.

Foram ainda obtidos resultados estatisticamente significativos quando se comparou a utilização de neurolépticos de primeira e segunda geração com os resultados da QLS₇PT, tendo-se obtido piores resultados nos indivíduos medicados com os de primeira geração, ou ambos, quando comparados com os medicados apenas com neurolépticos de segunda geração. Considera-se, portanto, que a utilização de neurolépticos de primeira geração parece diminuir a qualidade de vida. Uma investigação longitudinal, realizada na Alemanha, por Gründer, et al (2016), que utilizou dois grupos de pacientes com esquizofrenia em que um foi medicado com neurolépticos de primeira geração e outro de segunda geração, verificou uma melhoria na qualidade de vida ao longo do tratamento significativamente superior no grupo medicado com neurolépticos de segunda geração.

Outro dos objetivos da presente investigação foi verificar a relação existente entre a satisfação com o suporte social e a qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia, pelo que foram realizados dois estudos, um que utilizou a WHOQOL-BREF e outro a QLS₇PT. Ambos os estudos indicaram que quanto maior a satisfação com o suporte social, maior a qualidade de vida. O estudo que comparou os resultados da ESSS com a WHOQOL-BREF indicou que uma maior satisfação com a intimidade e com os amigos está relacionada a valores superiores na pontuação global da WHOQOL-BREF. Já no estudo que comparou os resultados da QLS₇PT com os resultados da ESSS, concluiu-se que a qualidade de vida é maior quanto maior a satisfação com os amigos, com a intimidade e com as atividades sociais. Comparando os valores da ESSS totais também se observou que quanto maior a satisfação com o suporte social geral, maior a qualidade de vida, em ambos os estudos. Estes resultados são análogos aos de duas outras investigações que verificaram que quanto maior a perceção de suporte social, maior a qualidade de vida (Eack, Newhill, Anderson & Rotondi, 2007; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-urizar & Fernández-dávila, 2012).

Em síntese e chegado ao término da presente investigação, não só através do contributo da intensa pesquisa e análise dos diversos estudos na área, como também pelo contacto presencial com os 282 participantes no estudo, e pela realização da metodologia estatística no que concerne aos resultados propriamente ditos, estamos aptas para realizar uma profunda reflexão acerca de todo este processo árduo, mas deveras enriquecedor e gratificante. Assim, concluiu-se que o objetivo principal foi atingido com sucesso, tendo-se conseguido validar a QLS₇PT, permitindo que possa ser utilizada em futuras investigações

e na prática clínica, tendo em vista o conhecimento mais aprofundado das necessidades dos pacientes que sofrem com tal flagelada perturbação.

No que às características sociodemográficas e clínicas diz respeito, embora não se tivessem obtido resultados relevantes de novo, estando já estes evidenciados em várias pesquisas científicas, percebeu-se que a realidade portuguesa não é diferente da restante a nível mundial. Assim, considera-se ter especial relevância, o facto do emprego/ocupação ser um fator extremamente significativo para a qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia, que deve ser tido em conta nos programas de reabilitação psicossocial.

Dentro das características clínicas, comprova-se que os internamentos anteriores estão relacionados com a qualidade de vida, não se podendo depreender, no entanto, se são as recaídas que diminuem a qualidade de vida ou se é a baixa qualidade de vida que leva às recaídas/internamentos. Pode-se, porém, inferir que é extremamente importante implementar estratégias que reduzam o número de internamentos e aumentem a qualidade de vida dos doentes, que poderá passar pelo aumento das redes sociais de suporte e, conseqüentemente, o aumento da satisfação com as mesmas.

Um dado extremamente relevante para a investigação, e que está ainda pouco estudado, foi a evidência de que a satisfação com o suporte social, tendo especial destaque a satisfação com os amigos e com a intimidade, está fortemente relacionada com a qualidade de vida desta população. Tendo em conta estes dados, a aposta em programas de reabilitação psicossocial que englobe o treino de competências sociais e relacionais e estratégias para a redução do estigma deve ser o enfoque das equipas multiprofissionais que intervêm com estes doentes.

LIMITAÇÕES

A temática abordada engloba uma elevada vulnerabilidade humana, tendo em conta todos os fatores inerentes à doença psiquiátrica em questão, pelo que, apesar de desafiadora, é complexa e tem algumas limitações. Conscientes de que foi muito gratificante o nosso contributo para o avanço do conhecimento desta área, não podemos deixar de as referir.

Desta forma, destacamos a complexidade na aplicação do protocolo de colheita de dados pelo investigador ao investigado, devido à dificuldade de comunicação e compreensão dos objetivos do estudo por parte do participante. Este facto foi extremamente desafiador tendo sido ultrapassado com paciência e dedicação individual.

Além disso, a natureza do estudo, estudo transversal, não permitiu verificar ao longo do tempo, a evolução em termos de qualidade de vida dos participantes, bem como as variáveis que a influenciaram.

Destacamos ainda a ausência de dados relativos às redes de suporte que não nos permite analisar, com precisão, quais as variáveis destas redes que poderão influenciar tanto a satisfação com o suporte social como a qualidade de vida.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA EM SAÚDE MENTAL E PARA A INVESTIGAÇÃO

A validação de um instrumento específico para aplicação em doentes com esquizofrenia portugueses, QLS₇PT, permite que o mesmo seja utilizado tanto em futuras investigações na área, como na prática clínica, para avaliar a qualidade de vida desta população. Devido às características específicas desta patologia psiquiátrica, e à baixa qualidade de vida dos que dela sofrem, considera-se que este instrumento é relevante, na medida em que, possibilita avaliar com maior precisão esta variável.

Sendo uma escala de fácil utilização, devido ao tempo reduzido de aplicação e ao preenchimento ser realizado pelo profissional, torna-se passível de ser utilizada em contexto clínico. Desta forma, consideramos que a validação deste instrumento para a população portuguesa é uma mais-valia para a intervenção em saúde mental, podendo ser aplicado pelo enfermeiro, médico, psicólogo ou outro profissional de saúde habilitado e conhecedor da mesma. Tendo em conta o referido, sugere-se a utilização da escala QLS₇PT em formato digital, em todas as instituições de saúde, aplicando-a a todos os doentes diagnosticados com esquizofrenia para que seja utilizada como um rastreio (*screening*) de uma forma contínua (por exemplo semestralmente) acompanhando assim o evoluir deste estado nos doentes. Esta monitorização pode ser também utilizada para validar a eficácia dos programas de reabilitação.

A pessoa com esquizofrenia deve ser cuidada atendendo às suas características individuais, como um todo inserida numa família, num grupo e numa comunidade. As intervenções psicoterapêuticas devem envolver os familiares e toda a comunidade onde o doente se insere, sendo crucial alargar a rede de suporte. Nesta perspetiva, consideramos ser extremamente importante intervir na família, fazendo com que esta compreenda a doença, e essencialmente, o próprio doente. Devem por isso ser implementadas intervenções psicoeducativas, ou outras, que demonstrem eficácia no processo de reabilitação psicossocial

e na reestruturação do ambiente familiar. No que respeita à comunidade deve ser realizado um trabalho de cooperação, de forma a inserir o doente eficazmente no grupo a que pertence. As equipas de saúde mental comunitária têm um papel fulcral na concretização destes objetivos e na interligação entre todos os envolvidos.

Outro dos contributos fundamentais desta investigação para a prática clínica em saúde mental, é a conclusão de que a satisfação com o suporte social influencia a qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia. Este dado torna-se essencial na medida em que alerta os profissionais para a pertinência da satisfação destes indivíduos com o seu suporte social. Assim, consideramos que, mais do que alargar a rede de suporte, torna-se crucial avaliar a satisfação com a mesma, conduzindo as intervenções nesse sentido, de forma a implementar estratégias que melhorem esta satisfação e, conseqüentemente, a qualidade de vida. Se aumentarmos o suporte social, mas o doente não se sentir satisfeito com esta rede os efeitos poderão não ser os desejados. Neste sentido, os programas de reabilitação psicossocial devem ter como um dos objetivos primordiais melhorar a qualidade de vida, tendo em conta a satisfação dos doentes com as redes de suporte.

Assim, uma mudança de paradigma é necessária, devendo os programas de reabilitação psicossocial englobarem a avaliação da qualidade de vida das pessoas com esquizofrenia, e terem como um dos objetivos melhorá-la, atuando não só no doente e na família, mas também em toda a comunidade. Além disso, devem ainda contribuir para a visão de novos horizontes que melhorem as redes de suporte e a satisfação com as mesmas.

Como estratégias a implementar nas intervenções em saúde mental pensamos ser urgente:

- A constituição de novos fóruns sócio ocupacionais que integrem programas de reabilitação psicossocial;
- A criação de novas residências autónomas em todas as regiões do país, atendendo à acessibilidade;
- A inserção de todas as famílias de doentes com esquizofrenia em grupos psicoeducativos com o objetivo de aumentar a compreensão da doença;
- A implementação de estratégias que reduzam o estigma aliado à doença mental e em específico, à esquizofrenia, informando e desconstruindo as falsas crenças da sociedade.

Relativamente às implicações para a investigação, considera-se que a utilização da QLS7PT em estudos acerca da qualidade de vida dos doentes com esquizofrenia, permitirá

uma melhor comparação com os dados pré-existentes, tendo em conta a elevada utilização desta escala em investigações internacionais.

Novas investigações na área são cruciais, tendo em consideração outros fatores sociais pertinentes, como, por exemplo, os rendimentos, as condições habitacionais, as atividades lúdicas frequentadas, o número de pessoas na rede de suporte, entre outros. Sugere-se, portanto, que em futuras investigações se abordem estas variáveis e se realize, se possível, um estudo longitudinal que permita a avaliação de todos os fatores ao longo do tempo. Propõe-se ainda um estudo transversal alargado às ilhas da Madeira e Açores, para comparação com as restantes regiões do país, tendo uma amostra o mais representativa possível. Um estudo comparativo e transcultural de Portugal com outros países em que foi utilizada a escala parece-nos também bastante pertinente.

A adaptação da escala em formato digital de forma a se conseguir um *screening* para facilitar a aplicação na prática clínica é outra das propostas de investigação.

Consideramos que esta investigação não termina com o culminar desta fase, pretendendo antes que seja um rastilho para a discussão de novas estratégias de intervenção, junto das instituições que cuidam de pessoas com esquizofrenia, visando a melhora da sua qualidade de vida e conseqüente recuperação da doença. Para tal, pretende-se divulgar os resultados desta investigação, fomentando tanto nos profissionais de saúde, como nos investigadores e nos decisores políticos, o interesse e sensibilidade pelo tema e a discussão de novas estratégias para a mudança de paradigma no que respeita à esquizofrenia, desconstruindo o enigma de forma a encaixar todas as peças do puzzle envolvidas.

É essencial e crucial um novo olhar sobre a pessoa com esquizofrenia, tendo em conta as suas características individuais, as suas verdadeiras necessidades, o que para ela é importante e o que a satisfaz, envolvendo-a ativamente no processo de recuperação, obtendo-se, desta forma, ganhos em saúde sensíveis aos cuidados prestados por toda a equipa multiprofissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Addington, J., & Addington, D. (2008). Social and cognitive functioning in psychosis. *Schizophrenia Research*, 99(1-3), 176–81. doi:10.1016/j.schres.2007.07.004
- Adelufosi, A. O., Ogunwale, A., Abayomi, O., & Mosanya, J. T. (2013). Socio-demographic and clinical correlates of subjective quality of life among Nigerian outpatients with schizophrenia. *Psychiatry research*, 209(3), 320-325. doi: 10.1016/j.psychres.2012.12.027
- Aki, H., et al. (2008). Subjective and objective quality of life, levels of life skills, and their clinical determinants in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 158(1), 19-25. doi: [10.1016/j.psychres.2006.05.017](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.05.017)
- Alessandrini, M., et al. (2016). A structural equation modelling approach to explore the determinants of quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 171(1-3), 27-34. doi:10.1016/j.schres.2016.01.012.
- Alvarez-Jimenez, et al. (2012). Risk factors for relapse following treatment for first episode psychosis: a systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Schizophrenia Research*, 139(1), 116-128. doi: 10.1016/j.schres.2012.05.007
- American Psychiatric Association (2014). *DSM-5 Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Angell, B., & Test, M. A. (2002). The Relationship of Clinical Factors and Environmental Opportunities to Social Functioning in Young Adults With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 28(2), 259–271.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. (2016). *Beyond Assessment of Quality of Life in Schizophrenia*. Switzerland: Adis. ISBN: 978-3-319-30061-0
- Bellack, A. S., Mueser, K. T., Gingerich, S., & Agresta, J. (2013). *Social skills training for schizophrenia: A step-by-step guide*. 2th Edition. New York: Guilford Publications. ISBN 9781462513963.
- Bilker, W. B., et al. (2003). Development of an abbreviated schizophrenia quality of life scale using a new method. *Neuropsychopharmacology*, 28(4), 773. doi: 10.1038/sj.npp.1300093

- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation: définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 79-84. Doi:10.1016/j.amp.2014.12.001
- Bouwman, C., De Sonnevile, C., Mulder, C. L., & Hakkaart-van Roijen, L. (2015). Employment and the associated impact on quality of life in people diagnosed with schizophrenia. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 2125-2142. doi: 10.2147/NDT.S83546
- Boyer, L., Baumstarck, K., Boucekine, M., Blanc, J., Lançon, C., & Auquier, P. (2013). Measuring quality of life in patients with schizophrenia: an overview. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 13(3), 343-349. doi: 10.1586/erp.13.15
- Boyer, L., Millier, A., Perthame, E., Aballea, S., Auquier, P. & Toumi, M. (2013). Quality of life is predictive of relapse in schizophrenia. *BMC psychiatry*, 13(15), 1-8. doi: 10.1186/1471-244X-13-15
- Braga, R. J., Reynolds, G. P., & Siris, S. G. (2013). Anxiety comorbidity in schizophrenia. *Psychiatry research*, 210(1), 1-7. doi: [10.1016/j.psychres.2013.07.030](https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.030)
- Brissos, S., Balanzá-Martinez, V., Dias, V.V., Carita, A.I. & Figueira, M.L. (2011). Is personal and social functioning associated with subjective quality of life in schizophrenia patients living in the community?. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 261(7), 509-517. doi: 10.1007/s00406-011-0200-z
- Brito, M. L. S. (2006). Intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia: Revisão sistemática da literatura. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 5, 15-24.
- Browne, S., et al. (1996). Quality of life in schizophrenia: relationship to sociodemographic factors, symptomatology and tardive dyskinesia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(2), 118-124.
- Browne, G., & Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: a grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, 26(3), 311-326. doi:10.1080/01612840590915694

- Browne, G. & Courtney, M. (2005). Exploring the experience of people with schizophrenia who live in boarding houses or private homes: a grounded theory study. *Contemporary Nurse*, 18(3), 233-46. doi: 10.5172/conu.18.3.233
- Bulechek, G.M., Butcher, H.K., & Dochterman, J.M. (2010). *NIC – Classificação das Intervenções de Enfermagem*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora.
- Canavarro, M. C., et al. (2007). WHOQOL-Bref: Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, In: M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves & L. S. Almeida (Coords). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*. (pp. 77-100). Coimbra: Quarteto Editora.
- Caqueo-Urizar, A., Rus-Calafell, M., Urzúa, A., Escudero, J., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2015). The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 11, 145. doi: doi.org/10.2147/NDT.S51331
- Cardoso, C.S., Bandeira, M., Caiaffa, W.T., & Fonseca, J.O.P. (2002). Escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia QLSBR: Adaptação transcultural para o Brasil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 51(1), 31-38.
- Cardoso, C. S., Caiaffa, W. T., Bandeira, M., Siqueira, A. L., Fonseca, I. K., & Fonseca, J. O. P. (2003). Qualidades psicométricas da escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia: escala QLS-BR. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 52(3), 211-22.
- Cardoso, C. S., Caiaffa, W. T., Bandeira, M., Siqueira, A. L., Abreu, M. N. S., & Fonseca, J. O. P. (2006). Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo Quality of life and occupational domain in schizophrenia: a gender comparison. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(6), 1303-1314.
- Caron, J., Lecomte, Y., Stip, E., & Renaud, S. (2005). Predictors of Quality of Life in Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 41 (4), 399-416. doi: 10.1007/s10597-005-5077-8
- Carvalho, A. (2013). *Portugal. Saúde mental em números – 2013 – Programa nacional para a saúde mental*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Cavieres F., A., & Valdebenito V., M. (2005). Funcionamiento cognitivo y calidad de vida en la esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatria*, 43(2), 97–108. doi:10.4067/S0717-92272005000200003

- Cechnicki, A., Wojciechowska, A., & Valdez, M. (2008). The social network and the quality of life of people suffering from schizophrenia seven years after the first hospitalisation. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 2, 31-38.
- Cesari, L., & Bandeira, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e percepção de mudança em pacientes com esquizofrenia. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59(4), 293-301. doi: 10.1590/S0047-20852010000400005
- Chan, S. W., & Yeung, F. C. (2008). Path models of Quality of Life among People with Schizophrenia Living in the Community in Hong Kong. *Community Ment Health J*, 44, 97-112. doi: 10.1007/s10597007-9114-7
- Chi, M. H., et al. (2016). The readmission rate and medical cost of patients with schizophrenia after first hospitalization - A 10-year follow-up population-based study. *Schizophrenia research*, 170(1), 184-190. doi: 10.1016/j.schres.2015.11.025
- Chou, C. Y., Ma, M. C., & Yang T.T. (2014). Determinants of subjective health-related quality of life (HRQoL) for patients with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 154, 83-8. doi: 10.1016/j.schres.2014.02.011
- Coelho, C. M., & Paha, A. P. (2006). Treino de habilidades sociais aplicado a doentes com esquizofrenia. Lisboa: CLIMEPSI.
- Coelho, M., & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar e mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 79-87.
- Coelho, V. L. D. & Hollanda, D. M. (2002). Quando o usuário é autor: Reflexões sobre depoimentos redigidos por pacientes com esquizofrenia. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 51(6):341-52.
- Corrigan, P. W., Mueser, K. T., Bond, G. R., Drake, R. E., & Solomon, P. (2008). *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach*. New York: The Guilford Press.
- Couture, S. M., Granholm, E. L. & Fish, S. C. (2011). A Path Model Investigation of Neurocognition, Theory of Mind, Social Competence, Negative Symptoms and Real-World Functioning in Schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 125 (2-3), 152-160. doi:10.1016/j.schres.2010.09.020.A
- Cruz, B. F., et al. (2016). Interview-based assessment of cognition is a strong predictor of quality of life in patients with schizophrenia and severe negative symptoms. *Revista*

- Brasileira de Psiquiatria*, 38(3), 216-221. doi: 10.1590/1516-4446-2015-1776
- Eack, S. M., Newhill, C. E., Anderson, C. M. & Rotondi, A.J. (2007). Quality of life for persons living with schizophrenia: More than just symptoms. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30 (3), 219-22. doi: 10.2975/30.3.2007.219.222
- Emsley, R., Chiliza, B., Asmal, L., & Harvey, B. H. (2013). The nature of relapse in schizophrenia. *BMC psychiatry*, 13(1), 50. doi: 10.1186/1471-244X-13-50.
- Evans, S., Banerjee, S., Leese, M., & Huxley, P. (2007). The impact of mental illness on quality of life: A comparison of severe mental illness, common mental disorder and healthy population samples. *Quality of Life Research*, 16(1), 17-29.
- Fervaha, G., Agid, O., Takeuchi, H., Foussias, G., & Remington, G. (2013). Clinical determinants of life satisfaction in chronic schizophrenia: data from the CATIE study. *Schizophrenia research*, 151(1), 203-208. doi: [10.1016/j.schres.2013.10.021](https://doi.org/10.1016/j.schres.2013.10.021)
- Fervaha, G., Foussias, G., Siddiqui, I., Agid, O., & Remington, G. (2014). Abbreviated quality of life scales for schizophrenia: Comparison and utility of two brief community functioning measures. *Schizophrenia research*, 154(1), 89-92. doi: 10.1016/j.schres.2014.02.013
- Fervaha, G., & Remington, G. (2013). Validation of an abbreviated quality of life scale for schizophrenia. *European Neuropsychopharmacology*, 23(9), 1072–1077. doi: 10.1016/j.euroneuro.2012.11.009
- García-Bóveda, R. J., Vázquez Morejón, A. J., & Jiménez, R. V. M. (2007). Habilidades sociales y apoyo social en esquizofrenia. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 7(1), 61–71.
- Garrabé, J. (2004). *História da esquizofrenia: Um século para a compreender*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Gerlinger, G., Hauser, M., Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*, 12(2), 155-164. doi: 10.1002/wps.20040
- Gómez-de-Regil, L. (2015). Curso de la enfermedad y calidad de vida en pacientes mexicanos con psicosis. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 8(4), 218-223. doi: 10.1016/j.rpsm.2013.12.001

- Górna, K., Jaracz, K., Jaracz, J., Kiejda, J., Grabowska-Fudala, B. & Rybakowski, J. (2013). Social functioning and quality of life in schizophrenia patients - relationship with symptomatic remission and duration of illness. *Psychiatria Polska*, 48(2), 277-288.
- Greenberg, J. S., Knudsen, K. J., & Aschbrenner, K. A. (2006). Prosocial Family Processes and the Quality of Life of Persons With Schizophrenia. *Psychiatr Serv.*, 57 (12), 1771-1777.
- Gründer, G., et al. (2016). Effects of first-generation antipsychotics versus second-generation antipsychotics on quality of life in schizophrenia: a double-blind, randomised study. *Lancet Psychiatry*, 3 (8), 717-729. doi: 10.1016/S2215-0366(16)00085-7
- Gupta, N., Mattoo, S. K., Basu, D., & Lobana, A. (2000). Psychometric properties of quality of life (QLS) scale: A brief report. *Indian journal of psychiatry*, 42(4), 415.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. & Fernández-Dávila M. F. P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24 (2), 255–262. ISSN 0214 – 9915
- Hamaideh, S., Al-Magaireh, D., Abu-Farsakh, B., & Al-Omari, H. (2014). Quality of life, social support, and severity of psychiatric symptoms in Jordanian patients with schizophrenia. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 21(5), 455-465. doi:10.1111/jpm.12112
- Hasan, A., et al. (2013). World Federation of Societies of Biological Psychiatry (WFSBP) guidelines for biological treatment of schizophrenia, part 2: update 2012 on the long-term treatment of schizophrenia and management of antipsychotic-induced side effects. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 14(1), 2-44. doi: [10.3109/15622975.2012.739708](https://doi.org/10.3109/15622975.2012.739708)
- Harvey, P. D., Heaton, R. K., Carpenter, W. T., Green, M. F., Gold, J. M., & Schoenbaum, M. (2012). Functional impairment in people with schizophrenia: focus on employability and eligibility for disability compensation. *Schizophrenia research*, 140(1), 1-8. doi: 10.1016/j.schres.2012.03.025.
- Heider, D., et al. (2007). A prospective study of quality of life in schizophrenia in three European countries. *Schizophrenia research*, 93(1), 194-202.

- Heinrichs, D. W., Hanlon, T. E., & Carpenter, W. T. (1984). The quality of life scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophrenia Bulletin*, *10*(3) 388-398.
- Hosseini, S. H., & Yousefi, M. K. (2011). Quality of life and GAF in schizophrenia correlation between quality of life and global functioning in schizophrenia. *Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences*, *5*(2), 120.
- Hsiao, C. Y., Hsieh, M. H., Tseng, C. J., Chien, S. H., & Chang, C. C. (2012). Quality of life of individuals with schizophrenia living in the community: relationship to socio-demographic, clinical and psychosocial characteristics. *Journal of clinical nursing*, *21*(15-16), 2367-2376. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04067.x
- Huang, C. Y., Sousa, V. D., Tsai, C. C., & Hwang, M. Y. (2008). Social support and adaptation of Taiwanese adults with mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, *17*(13), 1795–1802. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02310.x
- Insel, T. R. (2010). Rethinking schizophrenia. *Nature*, *468*(7321) 187-193. doi: 10.1038/nature09552
- Karow, A., Wittmann, L., Schöttle, D., Schäfer, I., & Lambert, M. (2014). The assessment of quality of life in clinical practice in patients with schizophrenia. *Dialogues in clinical neuroscience*, *16*(2), 185-195.
- Katschnig, H. (2006). Quality of life in mental disorders: challenges for research and clinical practice. *World Psychiatry*, *5* (3), 139-45.
- Kugo, A., Terada, S., Ishizu, H., Takeda, T., Sato, S., Habara, T., Fujimoto, Y., Namba, T., Horii, S., & Kuroda, S. (2006). Quality of life for patients with schizophrenia in a Japanese psychiatric hospital. *Psychiatry Research*, *144*, 49-56. doi:10.1016/j.psychres.2005.06.012
- Kukla, M., Lysaker, P. H., & Roe, D. (2014). Strong subjective recovery as a protective factor against the effects of positive symptoms on quality of life outcomes in schizophrenia. *Comprehensive psychiatry*, *55*(6), 1363-1368. doi: 10.1016/j.comppsy.2014.04.022
- Kvrgic, S., Cavelti, M., Beck, E.M., Rüsch, N., & Vauth, R. (2013). Therapeutic alliance in schizophrenia: the role of recovery orientation, self-stigma, and insight. *Psychiatry Research*, *209*(1), 15-20. doi: 10.1016/j.psychres.2012.10.009

- Lanfredi, M., Candini, V., Buizza, C., Ferrari, C., Boero, M. E., Giobbio, G. M., Goldschmidt, N., Greppo, S., Iozzino, L., Maggi, P., Melegari, A., Pasqualetti, P., Rossi, G., & Girolamo, G. (2014). The effect of service satisfaction and spiritual well-being on the quality of life of patients with schizophrenia. *Psychiatry Research*, 216(2), 185-191. doi: 10.1016/j.psychres.2014.01.045
- Laros, J. A. (2005). O uso da análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores. In: L. Pasquali (Org.). *Análise fatorial para pesquisadores*. (pp. 147-170). Brasília: Editora da Universidade de Brasília.
- López, M. & Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave: propuestas desde Andalucía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(1), 187-223, ISSN 0211-5735.
- Maldonado, J. G., Urizar, A. C., García, M. F., & Dávila, P. F. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. 6ª ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber. ISBN: 978-989-96763-4-3
- Medici, C. R., et al. (2015). Quality of life and clinical characteristics in a nonselected sample of patients with schizophrenia. *International Journal Social Psychiatry*, 62 (1), 12-20. doi: 10.1177/0020764015585330
- Meesters, P. D., et al. (2013). Subjective quality of life and its determinants in a catchment area based population of elderly schizophrenia patients. *Schizophrenia Research*, 147(2), 275-280. doi:[10.1016/j.schres.2013.04.030](https://doi.org/10.1016/j.schres.2013.04.030)
- Montemagni, C., et al. (2014). Relative contributions of negative symptoms, insight, and coping strategies to quality of life in stable schizophrenia. *Psychiatry research*, 220(1), 102-111. doi: 10.1016/j.psychres.2014.07.019
- Mueser, K. T., Pratt, S. I., Bartels, S. J., Forester, B., Wolfe, R., & Cather, C. (2010). Neurocognition and social skill in older persons with schizophrenia and major mood disorders: An analysis of gender and diagnosis effects. *Journal of Neurolinguistics*, 23(3), 297–317. doi:10.1016/j.jneuroling.2009.08.007
- Mueser, K. T., Kim, M., Addington, J., McGurk, S. R., Pratt, S. I., & Addington, D. E. (2017). Confirmatory factor analysis of the quality of life scale and new proposed factor structure for the quality of life scale-revised. *Schizophrenia research*, 181,

- 117-123. doi: 10.1016/j.schres.2016.10.018.
- Narvaez, J. M., Twamley, E. W., Mckibbin, C. L., Heaton, R. K., & Patterson, T. L. (2008). Subjective and objective quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 98, 201-208. doi:10.1016/j.schres.2007.09.001
- Norman, R. M. G., Malla, A. K., & Manchanda, R., Harricharan, R., Takhar, J., Northcott, S. (2005). Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 80(2-3), 227–34. doi:10.1016/j.schres.2005.05.006
- Ochoa, S., Usall, J., Villalta-Gil, V., Vilaplana, M., Márquez, M., Valdelomar, M., & Haro, J. M. (2006). Influence of age at onset on social functioning in outpatients with schizophrenia. *The European Journal of Psychiatry*, 20(3), 157–163.
- Organização Mundial de Saúde. (2009). Esquizofrenia.
- Ornelas, J. (1996). Suporte social e doença mental. *Análise Psicológica*, 2-3 (XIV), 263–268.
- Ornelas, J. (1994). Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 333-339.
- Othman, Z., Ghazali, M., Razak, A. A., & Husain, M. (2013). Severity of Tardive Dyskinesia and Negative Symptoms are Associated with Poor Quality of Life in Schizophrenia Patients. *International Medical Journal*, 20(6).
- Pais-Ribeiro, J. (2011). Escala de satisfação com o suporte social. Lisboa: Placebo editora.
- Peplau, H. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Salvat Editores.
- Pereira, A., & Patrício, T. (2013). *SPSS – Guia prático de utilização – análise de dados para ciências sociais e psicologia*. 8ªed. Lisboa: Edições Sílabo. ISBN: 978-972-618-736-3.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Kaczynski, R., Bingham, S., & Collins, J. (2008). Association of symptomatology and cognitive deficits to functional capacity in schizophrenia. *Schizophrenia research*, 99(1), 192-199.
- Pfammatter, M., Andres, K. & Brenner, H. (2012). *Manual de Psicoeducação e Gestão da Doença na esquizofrenia*. Edição Encontrar-se.
- Pinho, L. G., & Pereira, A. (2015). Intervenção familiar na esquizofrenia: Redução da sobrecarga e emoção expressa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (14), 15-23. doi: 10.19131/rpesm.0101

- Pinho, L. G., Pereira, A., & Chaves, C. (2017). Adaptação portuguesa da escala de qualidade de vida para pessoas com esquizofrenia. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación – e Avaliação Psicológica*. [In press]
- Pires, R., Silva, D. R., Ferreira, A. S., & Fagulha, T. (2014). Relações entre a qualidade de vida e os estilos de personalidade medidos com a adaptação Portuguesa do Índice de Estilos da Personalidade de Millon – MIPS-R. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, 37(1), 53-72.
- Rausa, B. A. (2008). Social Support. In S. Loue & M. Sajatovic (Eds), *Encyclopedia of aging and public health* (pp. 751-754). Springer Science & Business Media. doi: 10.1007/978-0-387-33754-8_410
- Ritsner, M., Kurs, R., Ratner, Y., & Gibel, A. (2005). Condensed version of the Quality of Life Scale for schizophrenia for use in outcome studies. *Psychiatry research*, 135(1), 65-75.
- Rocca, P., Pulvirenti, L., Montemagni, C., Rasetti, R., Rocca, G., & Bogetto, F. (2010). Basic symptoms in stable schizophrenia: relations with functioning and quality of life. *Clinical Neuropsychiatry*, 7(3), 100-110.
- Rocca, P., Montemagni, C., Zappia, S., Piterà, R., Sigaudó, M., & Bogetto, F. (2014). Negative symptoms and everyday functioning in schizophrenia: a cross-sectional study in a real world-setting. *Psychiatry research*, 218(3), 284-289. doi: 10.1016/j.psychres.2014.04.018
- Rocca, P., Montemagni, C., Mingrone, C., Crivelli, B., Sigaudó, M., & Bogetto, F. (2016). A cluster-analytical approach toward real-world outcome in outpatients with stable schizophrenia. *European Psychiatry*, 32, 48-54. doi: [10.1016/j.eurpsy.2015.11.007](https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.11.007)
- Robinson, D., et al. (1999). Predictors of relapse following response from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *Archives of General Psychiatry*, 56(3), 241-247.
- Rodrigues, V. B., & Madeira, M. (2009). Suporte social e saúde mental: revisão da literatura. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, 6, 390-399.
- Rodríguez, A., Soler, R. M., Rodríguez, A., Esparcia, A. J. J., & Miarons, R. (1995). Estudio factorial y adaptación de la escala de calidad de vida en la esquizofrenia (QLS). *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 48(3), 353-364.

- Rodríguez-Fornells, A., Rodríguez-Martínez, A., Jarne, A., Soler, R., Miarons, R., & Grau, A. (1995). Estudio factorial y adaptación de la Escala de Calidad de Vida en la Esquizofrenia (QLS). *Revista de Psicología General y Aplicada*, 48, 353-364.
- Rogers, C. R. (1974). *A terapia centrada no paciente*. Moraes Editores, Lisboa, Portugal.
- Rosenheck, R., Leslie, D., Keefe, R., McEvoy, J., Swartz, M., Perkins, D., ... & Lieberman, J. (2006). Barriers to employment for people with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 163(3), 411-417.
- Santana, A. F., Chianca, T. C., & Cardoso, C. S. (2009). Qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia internados em hospital de custódia. *J. Bras Psiquiatr.* 58 (3), 187-194.
- Schomerus, G., Heider, D., Angermeyer, M. C., Bebbington, P. E., Azorin, J. M., Brugha, T., & Toumi, M. (2007). Residential area and social contacts in schizophrenia: Results from the European Schizophrenia Cohort (EuroSC). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(8), 617–622. doi:10.1007/s00127-007-0220-1
- Seeman, M. (2016). Schizophrenia and Its Sequelae. In A. G. Awad & L. N. Voruganti (Eds), *Beyond Assessment of Quality of Life in Schizophrenia*. (pp. 3-14). Switzerland: Adis. ISBN: 978-3-319-30061-0
- Sibitz, I., Unger, A., Woppmann, A., Zidek, T., & Amering, M. (2009). Stigma Resistance in Patients With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37 (2), 316-323. doi:10.1093/schbul/sbp048
- Sigaudo, M., et al. (2014). Quality of life in stable schizophrenia: The relative contributions of disorganization and cognitive dysfunction. *Schizophrenia research*, 153(1), 196-203. doi: 10.1016/j.schres.2014.01.013
- Silva, T. F. C. D., Mason, V., Abelha, L., Lovisi, G. M., & Cavalcanti, M. T. (2011). Quality of life assessment of patients with schizophrenic spectrum disorders from Psychosocial Care Centers. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 60(2), 91-98.
- Sin, J., & Norman, I. (2013). Psychoeducational interventions for family members of people with schizophrenia: a mixed-method systematic review. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 74(12):1145-1162. doi: 10.4088/JCP.12r08308.
- Siqueira, M., & Maria, M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em estudo*, 13(2).

- Sitzman, K. L., & Eichelberger, L. W. (2011). *Understanding the work of nurse theorists – a creative beginning*. 2nd edition. Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, Massachusetts, pp. 147-151.
- Song, et al. (2011). Associated factors of quality of life in first-episode schizophrenia patients. *Psychiatry investigation*, 8(3), 201-206.
- Souza, L. A. & Coutinho, E. S. (2006). Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28 (1), 50-58.
- Suárez, M. F., Sánchez, R., & Calvo, J. M. (2013). Validación de la escala Schizophrenia Quality Of Life Scale (SQLS) para medir la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en Colombia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 42(3), 257-265. doi: [10.1016/S0034-7450\(13\)70018-0](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(13)70018-0)
- Suttajit, S., & Pilakanta, S. (2015). Predictors of quality of life among individuals with schizophrenia. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 28(11), 1371-1379. doi: 10.2147/NDT.S81024
- Symister, P., & Friend, R. (2003). The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123. The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Thorup, A., et al. (2007). Gender differences in young adults with first-episode schizophrenia spectrum disorders at baseline in the Danish OPUS study. *The Journal of nervous and mental disease*, 195(5), 396-405.
- Torres, A., Pereira, A., & Monteiro, S. (2014). Validity study of Portuguese version of Cancer Coping Questionnaire. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación / e Avaliação Psicológica*, 2(38), 199-220.
- Townsend, M. C. (2011). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica*. (6a ed.). Loures: Lusociência.
- Üçok, A., Gorwood, P., & Karadayı, G. (2012). Employment and its relationship with functionality and quality of life in patients with schizophrenia: EGOFORs Study. *European Psychiatry*, 27(6), 422-425. doi: 10.1016/j.eurpsy.2011.01.014.

- Ueoka, Y., et al. (2011). Quality of life and cognitive dysfunction in people with schizophrenia. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 35(1), 53-59. doi: 10.1016/j.pnpbp.2010.08.018
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 30(4), 662.
- Vaz-Serra, A., et al. (2006). Estudos psicométricos do instrumento avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science e Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- World Health Organization. (1993). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: diagnostic criteria for research. Geneva: WHO.
- World Health Organization. International classification of diseases (ICD). 2013. [citado 2016 Dec. 2] Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icd/en/>.
- World Health Organization (2013). *Comprehensive mental health action plan 2013–2020*. Geneva: Author.
- World Health Organization (2014). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, 10th Revision (ICD-10). Disponível em: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2014/en#/>
- Xavier, M., Baptista, H., Mendes, J., Magalhães, P. & Caldas-de-Almeida, J. (2013). Implementing the World Mental Health Survey Initiative in Portugal – rationale, design and fieldwork procedures. *International Journal of Mental Health Systems*, 7 (19), 1-10. Acedido junho 15, 2017, em <http://www.ijmhs.com/content/7/1/19>
- Yamauchi, K., Aki, H., Tomotake, M., Iga, J. I., Numata, S., Motoki, I., ... & Tayoshi, S. (2008). Predictors of subjective and objective quality of life in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(4), 404-411.
- Yan, F., Xiang, Y., Hou, Y., Ungvari, G., Dixon, L., Chan, S., Lee, E., Li, W., Li, W., Zhu, Y., & Chiu, H. (2013). Suicide attempt and suicidal ideation and their associations with demographic and clinical correlates and quality of life in Chinese schizophrenia

patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48, 447-454. doi: 10.1007/s00127-012-0555-0

Zahid, M. A., & Ohaeri, J. U. (2013). Clinical and psychosocial factors associated with needs for care: an Arab experience with a sample of treated community-dwelling persons with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 48, 313-323. doi: 10.1007/s00127-012-0514-9

ANEXOS

ANEXO 1. PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO

QUESTIONÁRIOS

Eu, Lara Manuela Guedes de Pinho, aluna do Doutoramento em Psicologia da Universidade de Aveiro, sob a orientação pedagógica das Professoras Doutoradas Anabela Pereira e Cláudia Chaves, no âmbito da tese de doutoramento, estou a desenvolver um estudo sobre a *“Qualidade de Vida dos doentes com Esquizofrenia e a sua relação com os afetos e a satisfação com o suporte social”*. Como tal solicito a sua colaboração na obtenção de dados, bastando para isso responder às questões que lhe são colocadas. As respostas são confidenciais e anónimas, servindo apenas para tratamento estatístico.

Assim sendo:

- ✓ As questões que compõem este instrumento deverão ser respondidas por si, com ou sem a ajuda do investigador, com o máximo de sinceridade;
- ✓ Não existem respostas certas ou erradas. O importante é que responda de acordo com a sua opinião;
- ✓ As suas respostas serão apenas lidas pela equipa que realiza o estudo. Elas não serão utilizadas para outro fim que não o da presente investigação;
- ✓ Não é necessário identificar-se com o seu nome, pois a colheita de dados é absolutamente anónima e confidencial.

Gratas pela sua colaboração e disponibilidade prestada!

QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO

Código: _____

Distrito: _____ **Concelho:** _____

1. Idade _____

2. Género: **1.** Feminino **2.** Masculino

3. Estado civil: **1.** Solteiro(a) **2.** Casado(a)/União de facto **3.** Viúvo(a) **4.** Divorciado(a)/Separado(a)

4. Grau de escolaridade:

1. Não sabe ler nem escrever **2.** 1º ciclo de ensino (ensino primário) **3.** 2º ciclo de ensino (6º ano)

4. 3º ciclo de ensino (9º ano) **5.** Ensino secundário (12º ano) **6.** Licenciatura **7.** Pós-graduação

8. Mestrado **9.** Doutoramento

5. Com quem vive:

1. Instituição **2.** Sozinho **3.** Pais **4.** Pai **5.** Mãe **6.** Cônjuge/Companheiro **7.** Filho/a **8.** Irmão/Irmã

9. Outro familiar **10.** Outro não familiar

6. Filhos: **1.** Sim **2.** Não Quantos: _____

Vive com eles? **0.** Sem filhos **1.** Sim **2.** Não

Se não, com quem vive(m)? **0.** Sem filhos **1.** Mãe; **2.** Independentes; **3.** Vive com eles; **4.** Pai; **5.** Avós

7. Situação Laboral:

1. Empregado **2.** Desempregado **3.** Invalidez **4.** Reformado **5.** Baixa médica

7.1 Se desempregado ou Invalidez, já alguma vez trabalhou?: **1.** Sim **2.** Não

Há quanto tempo deixou de trabalhar?

0. A trabalhar; **1.** < 1 ano; **2.** 1 a 2 anos; **3.** 2 a 5 anos; **4.** 5 a 10 anos; **5.** 10 a 15 anos **6.** 15 a 20 anos; **7.** > 20 anos **8.** Nunca trabalhou

Se sim, quanto tempo?:

0. A trabalhar; **1.** 0 a 2 anos; **2.** 2 a 5 anos; **3.** 5 a 10 anos; **4.** 10 a 15 anos **5.** 15 a 20 anos; **6.** > 20 anos

7. Nunca trabalhou

Profissão atual ou passada: _____

8. Outras atividades/ocupações: **1.** Voluntariado **2.** Grupos desportivos **3.** Grupos convívio

4. Associações **5.** Curso Profissional **6.** Outros **7.** Nenhuma

Quais: _____

9. Já esteve internado em Psiquiatria? 1. Sim 2. Não

9.1 Se sim, quantas vezes? **1.** Apenas uma vez **2.** De 2 a 5 vezes **3.** De seis a 10 **4.** Mais do que 10

9.2 Esteve internado no último ano? **1.** Sim **2.** Não

9.3 E nos últimos cinco anos teve pelo menos um internamento em Psiquiatria? **1.** Sim **2.** Não

10. Que tipo de medicação faz?

Oral: 1. Ansiolíticos **2.** Antipsicóticos atípicos **3.** Antipsicóticos típicos **4.** Antidepressivos **5.** Estabilizadores do Humor **6.** Anticolinérgico

Injetável de longa duração típico: 1. Haldol Decanoato **2.** Anatensol Decanoato **3.** Cisordinol Depot **4.** Fluanxol retard

Injetável de longa duração atípico: 1. Risperdal Consta **2.** Xeplion

13. Tipo de Terapia:

	A frequentar	Nunca frequentou	Já frequentou
Consultas de Psiquiatria	1	2	3
Consultas de Psicologia	1	2	3
Consultas de Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica	1	2	3
Programa de Reabilitação Psicossocial	1	2	3
Programa Psicoeducacional sobre a doença	1	2	3
Programa Psicoeducacional familiar	1	2	3
Fórum Sócio-ocupacional	1	2	3
Intervenção Domiciliária	1	2	3

14. Qual o consumo de substâncias atual? 0 Nenhum 1. Tabaco 2. Cannabinóides 3. Álcool

4. Outras drogas, quais? _____ **5.** Tabaco e Cannabinóides

15. Qual a história de consumo de substâncias? 0 Nenhum 1. Tabaco 2. Cannabinóides 3. Álcool 4. Outras

drogas, quais? _____ 5. Tabaco e Cannabinóides

15. Há quanto tempo tem a doença? 1 Menos de 1 ano 2 De 1 a 2 anos 3 De 2 a 5 anos 4 De 5 a 10 anos 5

De 10 a 20 anos 6 Há mais de 20 anos

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ <input type="checkbox"/> + <input type="checkbox"/>			

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos

A2 Data de Nascimento ____ / ____ / ____

A3 Sexo Masculino
 Feminino

A4 Escolaridade		
Não sabe ler nem escrever		
Sabe ler e/ou escrever		
1 ^o -4 ^o anos		
5 ^o -6 ^o anos		
7 ^o -9 ^o anos		
10 ^o -12 ^o anos		
Estudos Universitários		
Formação pós-graduada		

A5 Profissão

A6.1 Freguesia
A6.2 Concelho
A6.3 Distrito

A7 Estado Civil		
Solteiro(a)		
Casado(a)		
União de facto		
Separado(a)		
Divorciado(a)		
Viúvo(a)		

B1a Está actualmente doente? Sim Não

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento Consulta Externa Sem tratamento

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado
2. Assistido pelo entrevistador
3. Administrado pelo entrevistador

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL (Pais Ribeiro, 1999)

A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de cinco letras. Marque um círculo à volta da letra que melhor classifica a sua forma de pensar.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1- Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2- Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3- Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4- Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5- Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6- Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7- Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8- Gostava de participar mais em actividades de organizações (por ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos etc.)	A	B	C	D	E
9- Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11- Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12- Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13- Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14- Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15- Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA – Abreviada (QLS₇PT)

Traduzida e validada para a população portuguesa (2018)
Lara Guedes de Pinho, Anabela Pereira e Cláudia Chaves

Este instrumento deve ser aplicado através de uma entrevista semi-estruturada. Cada item é composto por três partes. Em primeiro lugar, está descrita uma breve instrução para ajudar o entrevistador a compreender e focar-se no parâmetro a ser avaliado. Em segundo lugar, são fornecidas algumas sugestões de perguntas para ajudar o entrevistador a começar a sua exploração com o entrevistado. Finalmente, é fornecida uma escala de sete valores para cada item, com uma breve descrição em quatro pontos para ajudar o entrevistador a fazer o seu julgamento e escolher a melhor opção.

As questões apresentadas são apenas sugestões. Podem ser alteradas ou completas, se necessário. Cada item deve ser explorado tanto quanto necessário, para permitir ao entrevistador fazer uma avaliação clínica adequada. A intenção da lista é permitir avaliar as limitações devidas à psicopatologia ou a alterações na personalidade. Podem ser feitos ajustes pelo avaliador quando existirem fatores externos envolvidos claramente e sem ambiguidade (por exemplo, diminuição do contato social devido a uma doença física grave).

Todos os itens devem ser avaliados. Coloque um círculo no número mais apropriado em cada um dos itens.

3. AVALIE RELAÇÕES ATIVAS

Este item serve para avaliar relacionamentos com pessoas, onde há uma apreciação mútua e partilha de atividades ou interesses comuns, mas sem investimento emocional íntimo. Excluir relações com os profissionais de saúde mental e membros do agregado familiar.

Questões sugeridas:

- | | |
|--|--|
| Para além dos amigos pessoais chegados, tem mais pessoas conhecidas com quem tenha prazer em fazer coisas? | 0 - Ausente
1 - |
| Quantas? | 2 – Poucas relações ativas com conhecidos |
| Com que regularidade está com eles? | 3- |
| O que fizeram juntos? | 4 – Alguma atividade de relacionamento, mas contacto e atividade partilhada reduzida |
| Esteve com pessoas integradas num clube ou atividades organizadas? | 5 – |
| Manteve contato social com colegas de trabalho, como almoçarem juntos ou saírem depois do trabalho? | 6 – Envolvimento adequado com relações ativas |

6. AVALIE AS INICIATIVAS SOCIAIS

Este item avalia o quanto a pessoa está ativa na gestão das suas interações sociais - o quê, quanto e com quem.

Questões sugeridas:

Pede com frequência a pessoas para fazerem algo consigo ou geralmente espera que os outros lhe peçam?	0 – Atividade social quase totalmente dependente da iniciativa dos outros
Quando teve ideias para se divertir, por vezes perdeu a oportunidade porque é difícil pedir aos outros para participarem?	1 - 2 – Iniciativa social ocasional, mas vida social significativamente empobrecida devido ao padrão de passividade social ou iniciativa limitada à família próxima
Contacta pessoas por telefone?	3 -
Tende a procurar as pessoas?	4 – Evidência de alguma redução de iniciativa social, mas apenas com mínimas consequências na sua atividade social
Normalmente faz coisas sozinho ou com outras pessoas?	5 - 6 – Iniciativa social adequada

9. AVALIE O TEMPO DISPENDIDO COM O FUNCIONAMENTO OCUPACIONAL

Este item avalia o quanto a pessoa tenta desempenhar um papel ocupacional, e não se ela o faz de forma completa ou bem sucedida. Para as domésticas, considere se para uma pessoa com eficiência normal, as responsabilidades assumidas representariam um emprego a tempo inteiro ou parcial.

Questões sugeridas:

Está atualmente empregado ou tem outra ocupação?	0 – Sem papel ocupacional
Quantos dias por semana trabalha?	1 –
Frequenta a escola para além do trabalho?	2 – Menos de metade do tempo

Questões sugeridas para estudantes:

O que estuda?	3 –
Quantas disciplinas frequenta?	4 – Metade do tempo ou mais mas menos de tempo inteiro
Quanto tempo é que a escola o ocupa por semana?	5-
Também trabalha, toma conta de crianças ou é responsável pela lida da casa?	6 - Tempo inteiro ou mais

Questões sugeridas para domésticas:

Quanto tempo gasta a tomar conta da sua casa ou família?
Toma conta de crianças?
Quais são as suas responsabilidades em casa?
Quanto é que as outras pessoas ajudam nessas responsabilidades?

14 – AVALIE O GRAU DE MOTIVAÇÃO

Este item avalia em que grau a pessoa é capaz de iniciar ou manter uma atividade direcionada, devido à motivação inadequada.

Questões sugeridas:

Tem-se esforçado para atingir os seus objetivos?	0 – Falta de motivação interfere significativamente nas atividades de vida diária
Que outras coisas tem realizado ou trabalhado recentemente?	1 –
Houve tarefas em qualquer área que queria fazer, mas não fez porque não conseguiu?	2 – Capaz de cumprir as atividades de vida diária, mas a falta de motivação prejudica seriamente qualquer progresso ou novas conquistas
Essa experiência de não conseguir realizar algumas tarefas interferiu com as suas atividades de vida diárias?	3 –
O quanto motivado tem estado?	4 – Capaz de atender às atividades de vida diária e algumas novas realizações, mas a falta de motivação resulta em subaproveitamento significativo em algumas áreas
Teve muito entusiasmo, energia e vontade?	5 –
Tende a cair na rotina?	6 – Sem evidências de falta de motivação significativa
Tende a desistir de coisas?	

16. AVALIE A ANEDONIA

Este item avalia a capacidade da pessoa sentir prazer e bem-estar. Não avalie a anedonia que se apresenta como resultado de um claro e observável síndrome depressivo, por exemplo, agitação, choro, marcados sentimentos de culpa e inutilidade, etc. No entanto, a anedonia acompanhada de apatia sem outra sintomatologia depressiva deve ser avaliada. Faça todas as perguntas necessárias para determinar a presença de depressão e seu efeito sobre a capacidade hedônica. Isto deve ser diferenciado da capacidade de demonstrar afeto, que não é classificado aqui.

Questões sugeridas:

Consegue divertir-se?	0 – Incapacidade, quase total, de sentir prazer e bem-estar
Quantas vezes gostou realmente ou tirou satisfação de algo que fez?	1 –
Quantas vezes decidiu fazer algo que achou divertido ou que lhe deu vontade de rir?	2 – Conseguiu sentir prazer e bem-estar em algumas experiências esporádicas e limitadas, mas essa capacidade está predominantemente alterada
Teve dificuldade em sentir prazer de coisas que pareciam ou deviam ser divertidas?	3 –
As outras pessoas parecem tirar mais prazer dessas coisas que você?	4 – Algumas experiências regulares de prazer e bem-estar, mas reduzidas em extensão e intensidade
Passa a maior parte do dia aborrecido ou desinteressado das coisas?	5 –
	6 – Sem evidência de anedonia ou esta pode ser explicada completamente por depressão ou ansiedade

18. AVALIE OS OBJETOS COMUNS

Este item parte do princípio de que a participação básica nesta cultura quase sempre requer que uma pessoa possua certos objetos.

Questões sugeridas:

Para este item, questione acerca dos 12 itens abaixo.

Está a usar ou traz consigo os seguintes objetos?

(1) uma carteira ou mala

(2) chaves

(3) carta de condução

(4) relógio / telemóvel com horas

(5) cartão de débito/crédito

(6) cartão de cidadão / bilhete de identidade?

0 – Ausência de quase todos os objetos comuns (0 itens)

1 -

2 – Grande défice de objetos comuns (3-4 itens)

3 -

4 – Défice moderado (7-8 itens)

5 -

6 – Pouco ou nenhum défice (11-12 itens)

Tem os seguintes objetos consigo ou no seu local de residência?

(1) Um mapa da cidade ou zona / GPS

(2) Um despertador seu / uso telemóvel

(3) Um pente ou escova de cabelo

(4) Uma mala ou saco de viagem

(5) Um computador / tablet / telemóvel acesso internet

(6) Selos postais / uso email / redes social

20. AVALIE A CAPACIDADE DE EMPATIA

Este ponto avalia a capacidade da pessoa para considerar e apreciar a situação da outra pessoa como diferente da sua - apreciar diferentes perspetivas, estados afetivos e pontos de vista. Reflete-se na descrição que a pessoa faz das interações com outras pessoas e sobre como vê tais interações. Pode ser feita neste momento uma sondagem específica para provocar uma descrição e avaliação de situações relevantes pela pessoa, se até ao momento não tiverem surgido dados suficientes na entrevista.

Questões sugeridas:

Considere alguém que lhe é próximo ou com quem passa muito tempo junto.

0 – Não demonstra capacidade para considerar os pontos de vista e os sentimentos dos outros

O que é que o irrita ou chateia nessa pessoa?

1 -

O que é que em si irrita ou chateia essa pessoa?

2 – Mostra pouca capacidade para considerar os pontos de vista e sentimentos dos outros

De que coisas é que essa pessoa gosta?

3 –

Que coisas faz para os agradar?

4 – Consegue considerar outros pontos de vista e sentimentos, mas tende a estar concentrado no seu próprio mundo

Se ela/e parecer chateada/o, como é que normalmente reage?

Se tiver uma discussão ou uma diferença de opinião com essa pessoa, como é que gere a situação?

5 –

É normalmente sensível aos sentimentos dos outros?

6 – Considera espontaneamente a situação do outro na maioria das situações, pode intuir as respostas afetivas dos outros e utiliza esse conhecimento para ajustar as suas próprias respostas.

É muito afetado pelo que os outros sentem?

ANEXO 2. AUTORIZAÇÃO PARA A
REALIZAÇÃO DO ESTUDO DE
INVESTIGAÇÃO (CNPQ)



AUTORIZAÇÃO Nº 843 /2015

I. Pedido

Lara Manuela Guedes de Pinho, no âmbito de Doutoramento em Psicologia na Universidade de Aveiro, notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de elaborar um estudo sobre "Qualidade de Vida dos doentes com Esquizofrenia e a sua relação com os afetos e a satisfação com o suporte social".

Trata-se de projeto de investigação que pretende adaptar e validar um instrumento de avaliação da qualidade de vida para doentes com esquizofrenia, bem como relacionar a qualidade de vida com o suporte social e as emoções.

Serão participantes no estudo doentes com o diagnóstico de esquizofrenia (com capacidade cognitiva para compreender os questionários), dos seguintes centros: Casa de Saúde do Bom Jesus em Braga, Hospital Magalhães Lemos e Centro Hospitalar Conde Ferreira no Porto, Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, Centro Hospitalar Tondela/Viseu, Casa Ozanam e Centro Hospitalar de Entre Douro e Vouga em Santa Maria da Feira, Centro Hospitalar do Baixo Vouga em Aveiro, Casa de Saúde Rainha Santa Isabel em Condeixa-a Nova, Centro Hospitalar Psiquiátrica de Lisboa e Centro Hospitalar do Algarve.

A participação no estudo consistirá na resposta a questionários através de entrevista individual com os participantes, realizada por um membro da equipa de investigação.

Os dados que o responsável pretende recolher são os seguintes: questionário sociodemográfico (distrito e concelho de residência, sexo, idade, estado civil, escolaridade, agregado familiar, situação laboral, outras atividades/ocupações, diagnóstico, internamentos em Psiquiatria, tipo de medicação, tipo de terapia,



consumo de substâncias); Questionário de Qualidade de Vida; Escala de Satisfação com o suporte social; escalas de Afecto Positivo Afectivo.

Os dados serão recolhidos num “caderno de recolha de dados”, no qual não há identificação nominal do titular, sendo aposto um código de doente. A chave desta codificação só pode ser conhecida da investigadora.

II. Análise

A CNPD já se pronunciou na sua Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios orientadores para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto (Lei de Protecção de Dados - LPD), bem como as condições gerais aplicáveis ao tratamento de dados pessoais para a finalidade de estudos de investigação na área da saúde.

Porque em grande parte referentes à vida privada e também à saúde, os dados recolhidos pela requerente têm a natureza de sensíveis, nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD.

Em regra, o tratamento de dados sensíveis é proibido, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 7.º da LPD. Todavia, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, o tratamento de dados da vida privada e de saúde é permitido, quando haja uma disposição legal que consagre esse tratamento de dados, quando por motivos de interesse público importante o tratamento for indispensável ao exercício das atribuições legais ou estatutárias do seu responsável ou quando o titular dos dados tiver prestado o seu consentimento.

Não estando preenchidas as duas primeiras condições de legitimidade, o fundamento de legitimidade só pode basear-se no consentimento dos titulares dos dados ou dos representantes legais, quando os titulares dos dados sejam incapazes.



Assim, é necessário o «consentimento expresso do titular», entendendo-se por consentimento qualquer manifestação de vontade, livre, específica e informada, nos termos da qual o titular aceita que os seus dados sejam objeto de tratamento (cf. artigo 3.º, alínea *h*), da LPD), o qual deve ser obtido através de uma “declaração de consentimento informado” onde seja utilizada uma linguagem clara e acessível.

Nos termos do artigo 10.º da LPD, a declaração de consentimento tem de conter a identificação do responsável pelo tratamento e a finalidade do tratamento, devendo ainda conter informação sobre a existência e as condições do direito de acesso e de retificação por parte do respetivo titular.

O recrutamento dos participantes deverá ser realizado por um profissional de saúde que os acompanhe, pelo que a investigadora deverá contar com a colaboração das equipas médicas de cada centro para obtenção do consentimento informado, não podendo ter acesso aos potenciais participantes sem o mesmo. O profissional de saúde, preferencialmente o médico psiquiatra assistente, deve ainda assegurar-se que no momento da assinatura da declaração de consentimento informado o doente está em condições de o fazer, em cumprimento do artigo 8.º da lei da investigação Clínica (Lei n.º21/2014, de 16 de abril, alterada pela lei n.º 73/2015, de 25 de julho).

A informação tratada é recolhida de forma lícita (artigo 5.º, n.º1 alínea *a*) da Lei n.º 67/98), para finalidades determinadas, explícitas e legítimas (cf. alínea *b*) do mesmo artigo) e não é excessiva.

O fundamento de legitimidade é o consentimento expresso do titular dos dados.

III. Conclusão

Assim, de acordo com as disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, n.º1 do artigo 27.º, alínea *a*) do n.º 1 do artigo 28.º e artigo 30.º da LPD, com as condições e limites



fixados na referida Deliberação n.º 1704/2015, que se dão aqui por reproduzidos e que fundamentam esta decisão, e ainda com a condição acima referida, a CNPD autoriza o tratamento de dados *supra* referido, consignando o seguinte:

Responsável pelo tratamento: Lara Manuela Guedes de Pinho;

Finalidade: estudo sobre “Qualidade de Vida dos doentes com Esquizofrenia e a sua relação com os afetos e a satisfação com o suporte social”;

Categoria de Dados pessoais tratados: código de participante; questionário sociodemográfico (distrito e concelho de residência, sexo, idade, estado civil, escolaridade, agregado familiar, situação laboral, outras atividades/ocupações, diagnóstico, internamentos em Psiquiatria, tipo de medicação, tipo de terapia, consumo de substâncias); Questionário de Qualidade de Vida; Escala de Satisfação com o suporte social; escalas de Afecto Positivo Afectivo;

Entidades a quem podem ser comunicados: Não há.

Formas de exercício do direito de acesso e retificação: Junto do responsável.

Interconexões de tratamentos: Não há.

Transferências de dados para países terceiros: Não há.

Prazo de conservação: A chave de codificação dos dados deve ser destruída no prazo de 5 anos após o fim do estudo.

Dos termos e condições fixados na Deliberação n.º 1704/ 2015 e na presente Autorização decorrem obrigações que a responsável deve cumprir. Deve, igualmente, dar conhecimento dessas condições a todos os intervenientes no circuito de informação.

Lisboa, 19 de janeiro de 2016

Filipa Calvão (Presidente)

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimento Informado

O presente estudo de investigação está a ser realizado na área da Psicologia da Universidade de Aveiro pela investigadora Lara Pinho, e está relacionado com a Qualidade de Vida de Doentes com Esquizofrenia.

Objetivo da investigação

Nesta investigação pretende-se adaptar e validar um instrumento de avaliação da qualidade de vida para doentes com esquizofrenia, bem como comparar a qualidade de vida com as características sociodemográficas e a satisfação com o suporte social. Pretende ser um estudo pertinente para o enriquecimento da investigação e que possa dar um contributo para intervenções futuras na área da esquizofrenia.

Procedimentos

A presente investigação compreende a participação de vários doentes com esquizofrenia que aceitem participar no estudo.

O participante apenas tem que responder a alguns questionários que avaliam a qualidade de vida, o suporte social e o afeto positivo/negativo, com a ajuda do investigador. Os dados são anónimos e confidenciais.

Duração da participação

Aproximadamente 30 minutos.

Riscos para o participante

O estudo não apresenta qualquer risco para o participante.

Benefícios para o participante

A sua participação contribuirá para aumentar os conhecimentos relativamente à esquizofrenia e servirá de suporte para futuras intervenções que visem aumentar a qualidade de vida nos doentes com esta patologia.



Custos para o participante

Não existe qualquer custo pela sua participação neste estudo.

Confidencialidade

A informação fornecida ou quaisquer dados recolhidos serão mantidos em confidencialidade e não serão associados a qualquer informação pessoal do participante. Serão apenas utilizados para efeitos da presente investigação.

Natureza voluntária da participação

A participação nesta investigação é voluntária. Mesmo concordando em participar, poderá abandonar a investigação a qualquer momento, sem qualquer penalização, devendo para o efeito comunicá-lo ao investigador.

Informação de contacto

Caso tenha alguma questão quanto a esta experiência deverá contactar a investigadora responsável pela mesma, Lara Pinho, através do e-mail larapinho@ua.pt.

FOI-ME DADA A OPORTUNIDADE DE LEITURA DESTE CONSENTIMENTO INFORMADO E FOI-ME EXPLICADO O PROCEDIMENTO DA INVESTIGAÇÃO. FOI-ME DADA PERMISSÃO PARA COLOCAR QUESTÕES ACERCA DA INVESTIGAÇÃO E ESSAS QUESTÕES FORAM-ME EXPLICADAS. ESTOU PREPARADO/A PARA PARTICIPAR NO PROJETO ACIMA DESCRITO.

Nome e Assinatura do participante

O investigador

Data ____ / ____ / ____

Data ____ / ____ / ____