

**MESTRADO**  
PSIQUIATRIA E SAÚDE MENTAL

**Integração social e condições de vida  
dos doentes com esquizofrenia:  
*o exemplo da região do Tâmega e Sousa***

Rui Barranha

**M**

2020





FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DO PORTO

Rui Pedro Monteiro Barranha

Integração social e condições de vida dos doentes com esquizofrenia:  
*o exemplo da região do Tâmega e Sousa*

**Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental**

**Trabalho efectuado sob a Orientação de:  
Professor Doutor Orlando von Doellinger**

2020

**FMUP**

# Índice

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Agradecimentos</b>   | <b>5</b>  |
| <b>Nota introdutória</b>  | <b>6</b>  |
| <b>Parte I</b>  |           |
| <b>Integração dos doentes com esquizofrenia na sociedade</b>  | <b>8</b>  |
| <i>A esquizofrenia</i>  | 9         |
| <i>A (des)institucionalização</i>   | 10        |
| <i>Promoção da qualidade de vida</i>  | 12        |
| <i>Integração na comunidade</i>   | 13        |
| <i>A importância do suporte social e o impacto nos cuidadores</i>   | 15        |
| <i>A condição de sem-abrigo</i>   | 17        |
| <i>Reabilitação e recuperação</i>   | 19        |
| <i>O panorama português</i>   | 21        |
| <i>Conclusão</i>  | 23        |
| <i>Referências</i>  | 25        |
| <b>Parte II</b>   |           |
| <b>Living conditions of patients with schizophrenia spectrum disorders in the region of “Tâmega e Sousa” (Portugal)</b> | <b>33</b> |
| <i>Abstract</i>   | 34        |
| <i>Keywords:</i>  | 34        |
| <i>Introduction</i>   | 35        |
| <i>Methods</i>  | 37        |
| <i>Results</i>  | 38        |
| Table 1   | 38        |
| <i>Discussion</i>   | 42        |
| <i>Conclusions</i>  | 45        |
| <i>Author note</i>  | 45        |
| <i>Declaration of conflicting interests</i>   | 45        |
| <i>References</i>   | 46        |
| <b>Considerações finais</b>   | <b>48</b> |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Anexos</b>   | <b>51</b> |
| <i>Protocolo do projecto de investigação (08/08/2018)</i>                                   | 52        |
| Contexto  | 52        |
| Propósito   | 53        |
| Objectivos  | 53        |
| Metodologia   | 54        |
| Anexos  | 55        |
| <i>Parecer da Comissão de Ética (06/09/2018)</i>  | 58        |
| <i>Adenda ao protocolo do projecto de investigação (05/12/2019)</i>                         | 59        |
| <i>Parecer da Comissão de Ética (24/01/2020)</i>  | 60        |
| <i>Comunicação livre realizada no “XIV Congresso Nacional de Psiquiatria” (30/01/2020)</i>  | 61        |
| <i>Submissão do artigo científico (20/06/2020)</i>  | 78        |
| <i>Poster apresentado no “28<sup>th</sup> European Congress of Psychiatry” (05/07/2020)</i> | 79        |
| <i>Aceitação do artigo para publicação (09/09/2020)</i>                                     | 81        |
| <i>Publicação do artigo científico (04/10/2020)</i>   | 82        |



## **Agradecimentos**

Ao Professor Doutor Orlando von Doellinger pela sua total disponibilidade e pelo seu indelével contributo no meu desenvolvimento pessoal e na minha formação profissional.

Aos colegas que me acompanharam durante o internato de formação específica, Dr.<sup>a</sup> Ana Teresa Carvalho, Dr.<sup>a</sup> Ana Samouco, Dr.<sup>a</sup> Ângela Ribeiro, Dr.<sup>a</sup> Catarina Freitas, Dr.<sup>a</sup> Joana Pinheiro, Dr. João Felgueiras e Dr.<sup>a</sup> Tânia Abreu, por serem uma fonte de valorização pessoal e profissional.

À Enf. Dores Gomes, pelo apoio na recolha dos dados do projecto de investigação.

Aos meus pais, pela ajuda no tratamento dos dados e por, juntamente com a restante família, serem uma constante fonte de suporte. Aos que já partiram, dedico este trabalho.

## **Nota introdutória**



O presente documento corresponde a uma dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Psiquiatria e Saúde Mental pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Este trabalho – *“Integração social e condições de vida dos doentes com esquizofrenia: o exemplo da região do Tâmega e Sousa”* – foi elaborado sob a orientação do Professor Doutor Orlando von Doellinger. Na sua redacção não foi adoptado o Acordo Ortográfico de 1990.

Este documento encontra-se dividido em duas partes. A primeira, um enquadramento teórico intitulado *“Integração dos doentes com esquizofrenia na sociedade”*, consiste numa revisão narrativa da literatura publicada sobre o tema, tendo como objectivo traçar uma visão sumária, mas compreensiva, das dificuldades e desafios que os doentes com esquizofrenia enfrentam em relação à inclusão na comunidade, bem como as intervenções que apresentam maior evidência científica de eficácia. Tenta-se ainda caracterizar o apoio clínico, institucional, governamental e social disponibilizado aos doentes com esquizofrenia em Portugal.

A segunda parte, *“Living conditions of patients with schizophrenia spectrum disorders in the region of “Tâmega e Sousa” (Portugal)”*, encontra-se redigida em inglês e corresponde a um artigo original resultante de uma investigação realizada pelo candidato. Neste estudo pretendeu-se avaliar o grau de apoio social e familiar que os doentes com esquizofrenia dispõem na região do Tâmega e Sousa, caracterizar a situação financeira destes doentes e comparar o seu enquadramento socioeconómico com o do restante país e da Europa. O artigo foi aceite para publicação na revista *“International Journal of Social Psychiatry”* (<https://doi.org/10.1177/0020764020962534>), revista científica indexada com factor de impacto de 1.439, tendo sido elaborado de acordo com as normas da mesma.

Na secção *Anexos* encontram-se compilados documentos relevantes relacionados com a evolução do projecto de investigação, em particular o protocolo do projecto e a posterior adenda, bem como os pareceres da Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa. Foi ainda disponibilizado para consulta o material electrónico utilizado para divulgação dos resultados preliminares do estudo nos congressos nacional e europeu de Psiquiatria. As referências bibliográficas encontram-se organizadas de acordo com o estilo da *American Psychological Association* (sétima edição).

## **Parte I**

### **Integração dos doentes com esquizofrenia na sociedade**

## A esquizofrenia

A esquizofrenia é uma síndrome psiquiátrica irreversível, crónica, com episódios de agudização, sendo uma das doenças mais incapacitantes e com maior impacto económico a nível mundial, afectando cerca de 20 milhões de pessoas (GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, 2018). Caracteriza-se por alterações significativas na percepção, pensamentos, humor e comportamento. A quinta edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* [Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais] da American Psychiatric Association (2013), uma das referências mundiais para o diagnóstico e categorização das perturbações mentais, descreve e colige os sintomas da esquizofrenia em três categorias: sintomas positivos, negativos e cognitivos.

Os sintomas positivos, também designados de psicóticos, incluem os sintomas de distorção da realidade (alucinações e delírios), bem como desorganização do pensamento e comportamento. Alucinações são experiências vivas, claras e fora do controlo voluntário, em tudo semelhantes à percepção normal, mas que ocorrem sem um estímulo externo. As alucinações auditivas na forma de vozes são as mais comuns na esquizofrenia, podendo, no entanto, ocorrer em qualquer modalidade sensorial. Delírios são crenças falsas, irredutíveis perante a argumentação lógica e que não são passíveis de mudança quando confrontadas com evidências contrárias. O conteúdo dos delírios pode incluir uma variedade alargada de temáticas (por exemplo, persecutória, autorreferencial, somática, religiosa, grandiosa).

Os sintomas negativos são conceptualizados como uma ausência ou diminuição de processos normais, ou seja, se por um lado os sintomas positivos consistem em sintomas produtivos, os sintomas negativos são sintomas deficitários. Os sintomas negativos mais proeminentes na esquizofrenia são o embotamento afectivo e a avolição, mas a alogia, anedonia, apatia e isolamento social são também frequentes. Por fim, a expressão sintomática da esquizofrenia pode incluir ainda sintomas cognitivos que se repercutem na funcionalidade do indivíduo, nos quais se incluem défices ou comprometimento da atenção, da capacidade de inferir a intenção

de terceiros, da memória declarativa, da memória de trabalho, da velocidade de processamento, da linguagem e de outras funções executivas.

O diagnóstico clínico, segundo este manual, é realizado através da identificação destes conjuntos de sintomas, juntamente com a presença de disfunção social ou ocupacional, por pelo menos seis meses, na ausência de outro diagnóstico que possa explicar o quadro. Os primeiros sintomas ocorrem tipicamente entre o final da adolescência e meados dos 30 anos, com o pico de incidência nos homens no início dos 20 anos e em mulheres no final dos 20 anos. Em linha com o desenvolvimento da doença na transição para a idade adulta, a esquizofrenia é considerada uma perturbação do neurodesenvolvimento, sendo o seu afloramento influenciado por complexas interações de múltiplos factores de risco genéticos e ambientais, factores que individualmente não são suficientes para o desenvolvimento de doença (Owen et al., 2016).

Existem várias patologias orgânicas associadas à esquizofrenia. Os doentes com esquizofrenia tendem a ter um estilo de vida pouco saudável (dieta pobre, tabagismo, consumo excessivo de álcool e sedentarismo), o que aumenta o risco de doenças cardiovasculares, que, apesar de comuns, são diagnosticadas tardiamente e insuficientemente tratadas (Laursen et al., 2014). Adicionalmente, os fármacos antipsicóticos podem ter efeitos colaterais deletérios a nível metabólico. Esta maior carga de doença é responsável por aumento de risco de morte precoce 2 a 3 vezes superior à população geral, o que resulta numa esperança média de vida reduzida em cerca de 20 anos (Laursen et al., 2014).

## **A (des)institucionalização**

A primeira instituição asilar europeia, o *Bethlem Royal Hospital*, foi fundada em 1247 em Londres (Allderidge, 1971). O termo “asilo” deriva das antigas instituições religiosas que forneciam refúgio aos doentes mentais. Antes da criação destas instituições as pessoas com doenças mentais ou dificuldades de aprendizagem eram cuidadas quase inteiramente pelas suas

famílias. Aqueles que não possuíam este apoio acabavam em situação de sem-abrigo (Allderidge, 1971). Até final do século XVIII os asilos psiquiátricos tinham um carácter isolacionista, punitivo e repressivo, o que se veio a alterar com o advento do “tratamento moral”, uma abordagem ao doente mental baseada no cuidado psicossocial humano e personalizado. Este novo paradigma de cuidado, que emanou dos princípios introduzidos pela revolução francesa, foi desenvolvido a partir da crença que as pessoas com doença mental sofrem de uma patologia fora do seu controlo, motivo pelo qual devem ser tratados com compaixão e compreensão, e que lhes deve ser assegurada a dignidade como seres humanos (Greenblatt, 1992).

Durante o curso do século XIX o número de asilos na Europa multiplicou-se e o número de pessoas consideradas alienadas aumentou consideravelmente. Em Portugal o primeiro hospital psiquiátrico, o Hospital de Rilhafoles em Lisboa, foi inaugurado em 1848 e projectado para albergar 300 doentes, sendo que em 1862 já contava com 516 doentes institucionalizados (Sena, 1884/2003). Apenas em 1883 foi inaugurado o segundo hospital psiquiátrico, no Porto, através do legado testamentário do 1.º Conde de Ferreira. As bases legais do acompanhamento médico a pessoas com doença mental só surgiram em 1911 através da publicação do “Decreto de Assistência aos Alienados”, que potenciou o alargamento da estrutura assistencial e asilar do país (cerca de um século após o resto da Europa) (Conselho Nacional de Saúde, 2019). Na sequência deste Decreto foram inaugurados o Hospital Júlio de Matos (1942) em Lisboa, o Manicómio Sena (1943) e o Hospital Sobral Cid (1945) em Coimbra, o Hospital Psiquiátrico do Lorvão (1959) e o Hospital Magalhães Lemos no Porto (1962) (Alves, 2004).

No entanto, com o advento da psicofarmacologia na década de 50 do século passado o paradigma volta a alterar-se, e o modelo psiquiátrico asilar começa a ser preterido em favor dos cuidados ambulatoriais, atribuindo-se um maior enfoque aos contextos social e ambiental. (Alves, 2004). Esta alteração decorreu a diferentes velocidades a nível mundial e é reflectida em Portugal na Lei da Saúde Mental de 1963, que apontava a importância da promoção da saúde mental e a reabilitação da doença mental (Diário do Governo, 1963). Neste âmbito deu-se então início ao processo de desinstitucionalização dos doentes mentais graves, com a progressiva transferência dos cuidados das

instituições para a comunidade, reconhecendo o direito destas pessoas a uma vida social e laboral plena (Patel et al., 2018). Devido à falta de regulamentação, este processo foi sendo atrasado em Portugal e só avançou efectivamente a partir de 2009 na sequência da entrada em vigor do Plano Nacional de Saúde Mental (2007-2016). Este definiu como um dos seus objectivos principais a prestação de cuidados de proximidade na comunidade e delineou as estratégias para a reforma dos serviços de saúde mental (Coordenação Nacional para a Saúde Mental [CNSM], 2008).

### **Promoção da qualidade de vida**

Com a implementação do processo de desinstitucionalização, o foco do tratamento dos doentes com esquizofrenia passou para a promoção de um estilo de vida independente e da qualidade de vida. Este conceito de qualidade de vida é um constructo genérico, multidimensional e abstracto, que pretende traduzir o bem-estar físico, mental e social de um indivíduo. O conceito, e seus determinantes, têm evoluído ao longo do tempo, o que levou a Organização Mundial de Saúde a tentar uniformizá-lo, definindo-o como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação ao seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (The World Health Organization Quality of Life Assessment, 1995).

No caso dos doentes com esquizofrenia, apesar de naturalmente partilharem muitos dos determinantes dos restantes indivíduos da sociedade, existem factores cruciais relacionados com as características da doença, o seu curso e o seu tratamento. Um estudo recente realizado em 8 hospitais portugueses, que avaliou 268 doentes com esquizofrenia, demonstrou que a qualidade de vida nestes doentes é influenciada positivamente pelo facto de possuírem emprego, não terem hospitalizações nos últimos 5 anos e estarem satisfeitos com o suporte social (Guedes de Pinho et al., 2018). Foram também apontados como preditores de pior qualidade de vida, noutra estudo, a existência de sintomas depressivos ou negativos graves e um melhor



funcionamento neuropsicológico (Narvaez et al., 2008). Outras características demográficas e clínicas relacionadas com uma melhor qualidade de vida são o sexo feminino, o menor grau de escolaridade, a maior duração da doença e a utilização de maiores doses de antipsicóticos (Hofer et al., 2005).

No que diz respeito ao desempenho cognitivo, este pode ter efeitos opostos na qualidade de vida. Por um lado, um baixo desempenho cognitivo pode induzir um pior *status* funcional e, conseqüentemente, reduzir a qualidade de vida (Norman et al., 2000). Por outro lado, maiores capacidades cognitivas potenciam o *insight*, diminuindo o bem-estar e aumentando o risco de reacções depressivas e de comportamentos suicidários (Narvaez et al., 2008). Este impacto do *insight* na qualidade de vida, ou da falta dele, foi apontado como um dos responsáveis pela associação entre a maior gravidade da doença e uma melhor qualidade de vida (Karow & Pajonk, 2006).

Além disso, as condições de vida são também um compreensível factor nesta equação. Na senda do processo de desinstitucionalização foi demonstrado que um maior grau de autonomia dos doentes e um sentido de comunidade estão significativamente associados a maior qualidade de vida (Mercier & King, 1994).

## **Integração na comunidade**

Independentemente do curso e evolução da doença, as pessoas com esquizofrenia ambicionam e valorizam a autodeterminação e a autossuficiência, capacidades intrínsecas à condição humana. Apesar da fácil compreensão empática desta realidade, a mesma foi confirmada por estudos observacionais. Um estudo realizado nos países nórdicos (Dinamarca, Suécia, Noruega e Islândia), no qual foram entrevistados 418 doentes com esquizofrenia, demonstrou que indivíduos que têm acesso a habitação independente apresentam melhor qualidade de vida, percepção de maior independência, de autocontrolo e de privacidade, uma rede social mais extensa e relações afectivas mais compensadoras (Hansson et al., 2002). Adicionalmente, segundo o estudo de McInerney et al. (2018), que

acompanhou durante 10 anos um conjunto de doentes com um período prévio de institucionalização prolongado, verifica-se que a transferência para a comunidade se associa a uma melhoria a longo prazo da qualidade de vida e da funcionalidade social, em particular ao nível das capacidades instrumentais e de comunicação e da melhoria das relações sociais.

Várias equipas de investigação têm-se debruçado sobre os determinantes de uma maior inclusão na comunidade, tendo sido reportado que o sexo feminino e a idade mais tardia de início da doença estão associados a melhores condições de vida (Malla et al., 2000) e que um melhor *status* social global se associa ao nascimento em área rural (Munk-Jørgensen & Mortensen, 1992). Aparentemente o ambiente rural confere alguma protecção social a estes doentes, o que se pode reflectir num melhor prognóstico da doença. Não só os doentes que habitam as áreas rurais apresentam uma maior integração no mercado laboral (Munk-Jørgensen & Mortensen, 1992), como também mantêm mais contactos sociais (Schomerus et al., 2007). No entanto, dada a escassez de estudos que especificamente avaliem a vivência de doentes com esquizofrenia nos meios rurais, admite-se que os determinantes de qualidade de vida nestes contextos possam ser díspares. Por exemplo, um estudo realizado na Nigéria demonstrou que a correlação, nesse país, entre as condições de vida e a qualidade de vida é frustrante (Adewuya & Makanjuola, 2010).

É então perceptível que asunções generalistas não reflectem a totalidade da experiência humana e que a validade dos estudos se pode circunscrever apenas à população amostral. Por exemplo, no que concerne à capacidade de autonomia, o anteriormente disposto não foi comprovado para todos os indivíduos, variando de acordo com as características individuais. No caso de pessoas com baixo funcionamento psicossocial a integração em habitações apoiadas ou protegidas, ou mesmo a institucionalização, podem ser a melhor alternativa (Salokangas, 2006). Estes casos, nos quais a total desinstitucionalização poderá não ser a resposta ideal, requerem, no entanto, a existência de instituições adaptadas, de forma a otimizar e adequar a resposta terapêutica. Tal como apontado por Taylor et al. (2009), deve-se privilegiar uma integração das instituições na comunidade, permitir a flexibilidade de procedimentos e de rotinas, evitar a sobrelotação e garantir a

privacidade dos residentes. Estes autores defendem ainda que devem ser disponibilizados programas reabilitativos com intervenções psicoterapêuticas e psicoeducacionais, assim como oportunidades de emprego apoiado, evitando estratégias de contenção restritivas e promovendo o envolvimento do doente no seu processo terapêutico. É, pois, necessário adaptar as respostas na comunidade às características individuais de cada doente.

Uma revisão realizada por Marshall & Lockwood (2000), do *Cochrane Schizophrenia Group*, comprovou que a implementação de um tratamento comunitário assertivo, assente numa abordagem perseverante na qual a equipa continua a contactar doentes pouco colaborantes e a promover a adesão terapêutica, é clinicamente eficaz na gestão de casos de doentes com altas taxas de internamento e demonstrou benefícios relativamente ao tratamento comunitário padrão. Os doentes que recebem estes tratamentos assertivos mantêm-se mais frequentemente em contacto com os serviços e apresentam menor taxa de hospitalização. Além disso, nos casos em que o internamento é necessário, a sua duração tende a ser menor, o que se repercute de forma positiva nas despesas hospitalares. Apesar do tratamento assertivo não se distinguir pelo impacto no funcionamento social global, esta revisão mostrou existir um impacto superior ao tratamento padrão nas condições de habitabilidade e na taxa de empregabilidade. Adicionalmente, quando comparado o tratamento comunitário assertivo com as intervenções reabilitativas psicossociais realizadas em contexto hospitalar, verifica-se que a abordagem comunitária se distingue pela associação a uma maior redução da taxa e duração dos internamentos, promovendo também maior autonomia.

## **A importância do suporte social e o impacto nos cuidadores**

A existência de uma rede social de suporte é essencial para facilitar o processo de integração na comunidade, assumindo um papel indispensável no fornecimento de informações aos doentes e no apoio e assistência prática durante períodos de *stress* (Beels, 1981). O suporte social satisfatório é ainda um factor protector na evolução da doença, associando-se a uma redução na

frequência e na duração de internamentos hospitalares (Vázquez Morejón et al., 2018) e é um determinante da recuperação funcional (Roosenschoon et al., 2019). Neste sentido, a implementação de intervenções psicossociais dirigidas a promover a construção e a manutenção de redes sociais pode melhorar o prognóstico da esquizofrenia (Degnan et al., 2018).

A eclosão de uma psicose esquizofrénica tem um profundo impacto na dinâmica familiar. As famílias desempenham um valioso papel nos cuidados a longo prazo e no apoio instrumental aos doentes com esquizofrenia. Após o primeiro episódio psicótico muitos destes doentes regridem no processo de autonomização, voltando a viver na casa dos progenitores, ou então vêem este processo suspenso pelo desenvolvimento da doença (Addington et al., 2002). A dinâmica familiar estabelecida é então permanentemente alterada, com impacto em todos os membros do sistema familiar e com anulação de alguns papéis previamente assumidos pelos futuros cuidadores (Grandón et al., 2008). Este impacto é influenciado por vários determinantes, nomeadamente a falta de informação sobre o diagnóstico e a evolução da doença, as reacções da família ao diagnóstico e ao doente, a existência de um padrão disfuncional de comunicação bidireccional entre a família e o doente e estratégias ineficazes de gestão dentro do ambiente familiar com possível repercussão ao nível dos sintomas e aumento da ocorrência de recaídas (Caqueo-Urizar et al., 2017).

Tendo em vista uma abordagem holística do doente, é importante avaliar também a adaptação dos cuidadores à doença, disponibilizando apoio psicoeducacional que permita alterar percepções negativas e estratégias disfuncionais de gestão da nova dinâmica familiar. Estes aspectos são passíveis de serem uma fonte acrescida de sofrimento para os doentes e cuidadores (Onwumere et al., 2008). O impacto na saúde mental dos cuidadores é significativo e compreensível, sendo documentado em vários estudos realizados. Os factores que influenciam negativamente a qualidade de vida dos cuidadores foram revistos por Caqueo-Urizar et al. (2017) e incluem o afastamento da família alargada devido ao estigma da doença e situações de carência financeira por dificuldade de integração dos doentes no mercado de trabalho e por dificuldade de os cuidadores assumirem trabalhos a tempo inteiro. Um dos principais determinantes deste impacto negativo é a evolução

da doença, seja ao nível dos sintomas positivos, negativos ou cognitivos (em particular a alteração da memória de trabalho e das funções executivas) (Caqueo-Urizar et al., 2017; Peng M, 2019).

Considerando o peso do suporte social e familiar no prognóstico da doença, e tendo em conta as dificuldades (acima descritas) experienciadas por familiares e cuidadores dos doentes, as posições de consenso internacionais recomendam a implementação de intervenções familiares específicas destinadas a construir uma relação de trabalho entre a família e a equipa médica para promover a recuperação do doente (Mueser et al., 2013). Os estudos realizados neste âmbito demonstram que estas intervenções são eficazes e duradouras na prevenção de recaídas e de hospitalizações, na melhoria da cognição e na promoção da adesão terapêutica e da qualidade de vida de doentes e família (Caqueo-Urizar et al., 2017).

A relevância de prevenir o desgaste dos cuidadores prende-se também com a necessidade de assegurar a manutenção da principal fonte de apoio instrumental e financeiro a estes doentes. O afastamento da sociedade e as altas taxas de desemprego frequentemente associadas à esquizofrenia tornam difícil a manutenção da qualidade de vida, da independência financeira e, em última instância, da capacidade de manter uma habitação própria (Shore & Cohen, 1992).

## **A condição de sem-abrigo**

Um dos maiores riscos associados à dificuldade de integração na comunidade dos doentes com esquizofrenia é a possibilidade de estes terminarem numa situação de sem-abrigo. Os factores que determinam esta circunstância são complexos e multifactoriais e envolvem as características da doença, a dificuldade de integração no mercado laboral, eventuais carências económicas prévias, os défices de apoios sociais, a falta de suporte familiar, o consumo co-mórbido de substâncias, entre outros (Bhugra, 2009). Uma meta-análise recente, publicada por Ayano et al. (2019), avaliou 31 estudos, englobando cerca de 52.000 sem-abrigo, e concluiu que em países

desenvolvidos a prevalência de esquizofrenia nesta população é de 8,83%, estando também aumentada a prevalência de outras perturbações psicóticas do mesmo espectro.

No caso particular dos primeiros episódios psicóticos, um estudo canadiano evidenciou que 26% dos jovens acompanhados no serviço de intervenção precoce na psicose, em Montreal, estiveram em situação de sem-abrigo previamente à admissão no serviço ou durante o acompanhamento clínico (Lévesque & Abdel-Baki, 2020). Os factores de risco identificados, na população-alvo deste estudo, para a situação de sem-abrigo foram a história de abuso na infância, a existência de antecedentes forenses (condenações judiciais ou sujeição a medidas de segurança após comprovação de inimputabilidade), um quadro de psicose sem componente afectivo e a presença de sintomas negativos, de perturbação do consumo de substâncias ou de uma personalidade do cluster B. Estes doentes apresentaram pior prognóstico sintomático e funcional, com maior número de hospitalizações.

No entanto, e contrariamente às expectativas e normas sociais vigentes, alguns doentes com esquizofrenia podem preferir viver nas ruas. Um estudo realizado em Haia, na Holanda, demonstrou que os doentes com esquizofrenia em situação de sem-abrigo reportaram melhor qualidade de vida e menor sensação subjectiva de incapacidade do que os doentes que viviam em ambiente não-institucional (van der Plas et al., 2012). A hipótese levantada pelos autores como explicação para este achado é a possibilidade de a condição de sem-abrigo providenciar uma fuga ao papel de doente, ao estigma da doença e às obrigações sociais. Neste sentido, a escolha de viver na rua consubstancia uma procura de maior autonomia e um escape perante os complexos papéis e expectativas a cumprir na vida em comunidade (van der Plas et al., 2012). Estes factos enfatizam ainda mais a necessidade da existência de uma componente psicoeducativa no tratamento destes doentes debruçada sobre aspectos práticos da vida em comunidade, nomeadamente a promoção de um maior nível de escolaridade, a aquisição de competências de gestão financeira e estratégias de adaptação ao mercado de trabalho. Promove-se, deste modo, uma redução do isolamento social e do estigma associado à doença, potenciando uma melhor integração dos indivíduos na sociedade.

A tentativa de retirar das ruas pessoas com doenças mentais graves, que perderam os laços com a família e a sociedade, pode ser particularmente difícil e infrutífera. Para aumentar a taxa de sucesso é importante ir ao encontro das preferências e reconhecer as angústias de cada indivíduo em particular. A título de exemplo, os doentes nesta situação poderão estar mais interessados em ser integrados em habitações individuais com apoio institucional do que em residências protegidas partilhadas com outros doentes (Schutt & Goldfinger, 1996). Atendendo à influência da condição de sem-abrigo no prognóstico funcional e sintomático da esquizofrenia, e à alta prevalência entre estes doentes, devem ser envidados esforços para facilitar a sua integração na comunidade e a sua relação com os serviços de saúde mental e abordar potenciais factores de risco modificáveis, tais como perturbações do consumo de substâncias e suporte social deficitário.

## **Reabilitação e recuperação**

Muitos doentes com esquizofrenia mantêm significativos défices funcionais, cognitivos e sociais apesar da optimização terapêutica com antipsicóticos. Para a abordagem destes défices existe evidência científica robusta que comprova a eficácia da utilização de técnicas de reabilitação psicossocial (Velligan & Gonzalez, 2007). No entanto, mais do que um conjunto de técnicas a reabilitação psicossocial é “um processo que oferece aos indivíduos que estão debilitados, incapacitados ou deficientes, devido à perturbação mental, a oportunidade de atingir o seu nível potencial de funcionamento independente na comunidade” (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2002). No que se refere a intervenções reabilitativas individuais destacam-se os programas psicoeducacionais familiares, dirigidos aos familiares próximos dos doentes com recaídas psicóticas recentes; o treino de competências sociais, para colmatar défices nas aptidões necessárias para as actividades diárias; e a psicoterapia cognitivo-comportamental, para doentes com sintomas positivos persistentes apesar da terapêutica antipsicótica instituída (Velligan & Gonzalez, 2007).

Outras importantes intervenções reabilitativas, realizadas a nível da comunidade para estimular a autonomia e a integração destes doentes, são as redes de habitação, a reabilitação profissional, o emprego e apoio social (OMS, 2002). Destacam-se: a nível da habitação, as residências protegidas; na área da reabilitação profissional, os cursos de formação; no âmbito do trabalho, os empregos protegidos ou apoiados e as empresas de inserção; e em termos de apoio social são de salientar o apoio domiciliário, os centros ocupacionais, as actividades de lazer na comunidade e os grupos de auto-ajuda (Velligan & Gonzalez, 2007). A adopção, numa perspectiva de complementaridade, deste conjunto de técnicas, estruturas e serviços, que abrangem vários domínios, procura promover uma melhor gestão dos sintomas persistentes e reduzir a longo prazo a incapacidade associada à esquizofrenia.

As intervenções reabilitativas têm como objectivo final a recuperação (no original “*recovery*”) do doente. Este conceito abstracto não se cinge exclusivamente à remissão sintomática, mas a todo um percurso pessoal (Anthony, 1993), podendo ser definido como “uma mudança de atitudes, valores, significações e objectivos, empreendida pela própria pessoa, de forma a ultrapassar os efeitos catastróficos não só da doença mental, mas também do isolamento, do estigma, da perda do emprego e dos vínculos sociais, construindo para si um novo projeto de vida” (Comissão Nacional de Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, 2007). As expectativas devem, no entanto, ser contidas e ajustadas ao contexto de uma doença grave e incapacitante. O prognóstico de recuperação na esquizofrenia é desfavorável, tal como evidenciado numa meta-análise que estimou que, apesar do tratamento farmacológico adequado e de intervenções reabilitativas cientificamente validadas, em média, apenas 1 em cada 7 doentes se pode considerar como recuperado (Jääskeläinen et al., 2013).

Estes resultados não devem contudo ser fonte de desmotivação ou motivo para desinvestimento. É necessário reconhecer que as estatísticas não reflectem todos os casos individuais, que o curso da doença é heterogéneo e que existem vários factores sociodemográficos que o podem influenciar. Com efeito, mesmo que não seja atingida a recuperação, até metade dos doentes pode alcançar uma melhoria muito significativa (Vita & Barlati, 2018). Deste modo, as intervenções terapêuticas devem ter como alvo prioritário a



funcionalidade, usando como indicadores de resposta ao tratamento a remissão sintomática e a recuperação funcional (Vita & Barlati, 2018). Esta aposta na recuperação deve ocorrer desde o primeiro episódio psicótico, pois existe evidência que tal tem um impacto significativo na volição e no funcionamento psicossocial (Fulford et al., 2020).

## **O panorama português**

Tal como foi referido anteriormente, em Portugal o processo de desinstitucionalização ocorreu com um período de desfasamento em relação aos restantes países europeus. Em 2006 ainda cerca de 5000 pessoas com doenças mentais viviam em instituições psiquiátricas (CNSM, 2008). Posteriormente, entre 2009 e 2015 o número de doentes institucionalizados em hospitais psiquiátricos em Portugal foi reduzido em 40% (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2015). Contudo, o encerramento de hospitais psiquiátricos não foi acompanhado da criação paralela de instituições alternativas de prestação de cuidados de saúde mental nem da atribuição a serviços comunitários do orçamento previamente alocado aos hospitais psiquiátricos (Palha & Costa, 2015). Adicionalmente, a optimização do processo de desinstitucionalização tem sido prejudicada pela ausência de desenvolvimento da rede de cuidados continuados integrados de saúde mental (Palha & Costa, 2015). Volvidos quase 60 anos desde a entrada em vigor da Lei de Saúde Mental, Portugal ainda não dispõe de um modelo estruturado de prestação de cuidados comunitários, com a agravante de que muitos doentes mentais graves possam estar a ser integrados em instituições não adaptadas às suas necessidades de saúde.

Nesse âmbito foi realizado um estudo por Cardoso et al. (2016) que avaliou as condições das 42 instituições residenciais portuguesas, comunitárias e hospitalares, existentes à data, e a qualidade de cuidados prestados pelas mesmas para uma amostra de 278 residentes. A maioria dos doentes (72,7%) integrados nestas estruturas padeciam de esquizofrenia e tinham, em média, 49,4 anos de idade. De entre as instituições estudadas,

aquelas sediadas na comunidade foram as que indicaram melhor qualidade dos cuidados prestados nos domínios de condições de vida, tratamentos e intervenções, e autogestão e autonomia. Embora os resultados obtidos tenham sido sobreponíveis à média europeia foram apontados pelos autores alguns aspectos passíveis de melhoria, relacionados com o ambiente terapêutico, individualização dos planos de actividades, privacidade e dignidade (Cardoso et al., 2016).

No nosso país são escassos os estudos que caracterizem em termos sociais a população dos doentes com esquizofrenia, pelo que se destacam os artigos publicados por Marques-Teixeira et al. (2005) e Pinho et al. (2017). Marques-Teixeira et al. reportam as características da amostra de doentes portugueses com esquizofrenia incluídos no estudo *Schizophrenia Outpatient Health Outcomes*, um estudo observacional pan-europeu que incluiu 10.205 doentes. A amostra portuguesa envolveu 160 doentes de 11 centros de recrutamento e evidenciou algumas discrepâncias dos doentes portugueses em relação à média europeia, nomeadamente um pior estado funcional, um número inferior de doentes a viver em habitação independente, uma menor inclusão no mercado laboral e em ocupações sociais, e uma menor probabilidade de manutenção de relações de intimidade. Esta expressiva dependência por parte de terceiros reflecte-se num maior desgaste e peso sobre as famílias, conforme estimativas de que mais de um terço dos cuidadores de pessoas com patologias do espectro da esquizofrenia em Portugal apresentam sofrimento psicológico importante (Gonçalves-Pereira, 2013).

Além disso, Marques-Teixeira et al. evidenciam que uma maior percentagem de doentes em Portugal apresenta história de tentativas de suicídio, bem como um menor acesso a tratamentos em regime de hospital de dia, em comparação com a média europeia. No entanto, os autores apuraram taxas de ansiedade, depressão e de admissão em internamento completo sobreponíveis ao resto da Europa e, surpreendentemente, uma pontuação global superior na escala de qualidade de vida. Estes resultados confirmam que a análise do impacto dos determinantes de qualidade de vida deve ter em conta, além das características clínicas, o contexto cultural e sociodemográfico dos doentes e as suas expectativas. Pinho et al. (2017) reforçam e

complementam este parecer pela avaliação de 282 doentes portugueses com esquizofrenia, entre os quais apresentam melhor qualidade de vida aqueles que vivem em residência autónoma ou com os pais, que se encontram empregados ou a estudar, que completaram o ensino secundário e que têm menor tempo de evolução da doença.

A relevar ainda que embora os doentes portugueses com esquizofrenia apresentem um pior *status* funcional face à média europeia, Marques-Teixeira et al. verificaram que a sua pontuação média do estado de saúde foi superior, bem como o seu grau de conhecimento sobre a doença. Atendendo a estes resultados não podemos deixar de nos questionar: quanto mais não conseguiríamos alcançar com a adequada organização dos serviços de saúde mental e com a efectiva implementação de estratégias reabilitativas a nível nacional?

## **Conclusão**

A esquizofrenia é uma doença mental grave, ou um grupo de doenças, que condiciona um profundo impacto no *self* e nas suas vivências. No âmbito desta dissertação destaca-se o impacto nas relações interpessoais. No seu livro publicado em 1911, “*Dementia Praecox ou o Grupo das Esquizofrenias*”, Eugen Bleuler identificou as funções mentais que se encontram distorcidas nesta patologia e apontou, pela primeira vez, o autismo como sintoma fundamental (McGlashan, 2011). Este termo, cunhado pelo próprio, corresponde à predominância das vivências subjectivas interiores e ao afastamento do mundo exterior, que se traduz em parte na dificuldade de contacto com terceiros e no isolamento social (Arantes-Gonçalves, 2018). Este aspecto, aliado ao estigma e à incompreensibilidade por parte da sociedade, leva a que estes doentes tenham um alto risco de serem marginalizados, agravando ainda mais o prognóstico da sua doença.

Tal como foi disposto anteriormente, em Portugal o apoio clínico, institucional, governamental e social disponibilizado a estes cidadãos encontra-se aquém do desejado e ainda longe dos padrões de qualidade

européus. Isto traduz-se numa maior dependência dos doentes em relação às famílias e numa menor probabilidade de estes manterem uma vida activa. Como agravante, é possível que os doentes com residência nalgumas regiões mais desfavorecidas do nosso país, onde as condições de vida são, no geral, mais precárias, se encontrem em situações socioeconómicas particularmente vulneráveis. Esta é a hipótese que se tentará demonstrar na secção seguinte desta dissertação, em específico no que se refere à população da região do Tâmega e Sousa.

Em conclusão, passados 136 anos as considerações do seminal trabalho de António Maria de Sena no seu livro *“Os Alienados em Portugal – História e Estatística”* (1884/2003, p.64) soam-nos hoje tão actuais como na altura:

*“Extinguiram-se as fogueiras, eliminou-se o açoite, quebraram-se os ferros, abriram-se os carceres, mas resta o terrível preconceito do desprezo, bem accentuado ainda entre nós, como provam, segundo penso, os factos até aqui referidos.”*

## Referências

- Addington, J., Van Mastrigt, S., Hutchinson, J., & Addington, D. (2002). *Pathways to care: help seeking behaviour in first episode psychosis*. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 106(5), 358–364. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2002.02004.x>
- Adewuya, A. O., & Makanjuola, R. O. (2010). *Subjective life satisfaction and objective living conditions of patients with schizophrenia in Nigeria*. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 61(3), 314–316. <https://doi.org/10.1176/ps.2010.61.3.314>
- Allderidge, P. H. (1971). *Historical notes on the Bethlem Royal Hospital and the Maudsley Hospital*. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 47(12), 1537–1546. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1749936/pdf/bullnyacadmed00213-0091.pdf?tool=EBI>
- Alves, F., Silva, L. F. (2004). *Psiquiatria e comunidade: Elementos de reflexão*. *Actas dos Ateliers do 5.º Congresso Português de Sociologia – Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção*, 56-64. [https://aps.pt/wp-content/uploads/2017/08/DPR4628f725bc048\\_1.pdf](https://aps.pt/wp-content/uploads/2017/08/DPR4628f725bc048_1.pdf)
- American Psychiatric Association. (2013). *Schizophrenia Spectrum and Other Psychotic Disorders*. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm02>
- Anthony, W.A. (1993). *Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s*. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Arantes-Gonçalves, F., Gama Marques, J., & Telles-Correia, D. (2018). *Bleuler's Psychopathological Perspective on Schizophrenia Delusions: Towards New Tools in Psychotherapy Treatment*. *Frontiers in psychiatry*, 9, 306. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2018.00306>
- Ayano, G., Tesfaw, G., & Shumet, S. (2019). *The prevalence of schizophrenia and other psychotic disorders among homeless people: a systematic review and meta-analysis*. *BMC psychiatry*, 19(1), 370. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2361-7>

Beels C. C. (1981). *Social support and schizophrenia*. Schizophrenia bulletin, 7(1), 58–72. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.1.58>

Bhugra, D. (Ed). (2009). *Homelessness and mental health*. Londres: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526732>

Caqueo-Urizar, A., Rus-Calafell, M., Craig, T. K., Irarrazaval, M., Urzúa, A., Boyer, L., & Williams, D. R. (2017). *Schizophrenia: Impact on Family Dynamics*. Current psychiatry reports, 19(1), 2. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0756-z>

Cardoso, G., Papoila, A., Tomé, G., Killaspy, H., King, M., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2016). *Living conditions and quality of care in residential units for people with long-term mental illness in Portugal--a cross-sectional study*. BMC psychiatry, 16, 34. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0743-7>

Comissão Nacional de Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. (2007). *Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal*. Plano de acção 2007-2016. <http://www.fnerdm.pt/wp-content/uploads/2018/05/Reestrutura%C3%A7%C3%A3o-e-Desenvolvimento-dos-Servi%C3%A7os-de-Sa%C3%BAde-Mental-em-Portugal-Plano-de-a%C3%A7%C3%A3o-2007-2016.pdf>

Conselho Nacional de Saúde. (2008). *Sem mais tempo a perder – Saúde mental em Portugal: um desafio para a próxima década*. <http://www.cns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/12/SEM-MAIS-TEMPO-A-PERDER.pdf>

Coordenação Nacional para a Saúde Mental. (2008). *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 – Resumo Executivo*. Alto Comissariado da Saúde. <https://www.adeb.pt/files/upload/paginas/Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf>

Degnan, A., Berry, K., Sweet, D., Abel, K., Crossley, N., & Edge, D. (2018). *Social networks and symptomatic and functional outcomes in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis*. Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 53(9), 873–888. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1552-8>

Diário do Governo. (1963). *Lei n.º 2118, de 3 de abril de 1963. Aprova a Lei de Saúde Mental; n.º 79, Série I, 3 de abril de 1963.*

[http://www.sicad.pt/BK/Institucional/Legislacao/Lists/SICAD\\_LEGISLACAO/Attachments/777/Lei\\_2118.pdf](http://www.sicad.pt/BK/Institucional/Legislacao/Lists/SICAD_LEGISLACAO/Attachments/777/Lei_2118.pdf)

Fulford, D., Meyer-Kalos, P. S., & Mueser, K. T. (2020). *Focusing on recovery goals improves motivation in first-episode psychosis*. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 10.1007/s00127-020-01877-x. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s00127-020-01877-x>

GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators (2018). *Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017*. *Lancet* (London, England), 392(10159), 1789–1858. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)

Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., van Wijngaarden, B., Papoila, A. L., Schene, A. H., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2013). *Impact of psychosis on Portuguese caregivers: a cross-cultural exploration of burden, distress, positive aspects and clinical-functional correlates*. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(2), 325–335. <https://doi.org/10.1007/s00127-012-0516-7>

Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). *Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables*. *Psychiatry research*, 158(3), 335–343. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.12.013>

Greenblatt, M. (1992). *Deinstitutionalization and Reinstitutionalization of the Mentally Ill*. In: Robertson M.J., Greenblatt M. (Eds.) *Homelessness. Topics in Social Psychiatry*. Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0679-3\\_4](https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0679-3_4)

Guedes de Pinho, L. M., 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*, 40(3), 202–209. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0002>

Hansson, L., Middelboe, T., Sørgaard, K. W., Bengtsson-Tops, A., Bjarnason, O., Merinder, L., Nilsson, L., Sandlund, M., Korkeila, J., & Vinding, H. R. (2002). *Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in community settings*. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 106(5), 343–350. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2002.02346.x>

Hofer, A., Baumgartner, S., Edlinger, M., Hummer, M., Kemmler, G., Rettenbacher, M. A., Schweigkofler, H., Schwitzer, J., & Fleischhacker, W. W. (2005). *Patient outcomes in schizophrenia I: correlates with sociodemographic variables, psychopathology, and side effects*. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(5-6), 386–394. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.02.005>

Jääskeläinen, E., Juola, P., Hirvonen, N., McGrath, J. J., Saha, S., Isohanni, M., Veijola, J., & Miettunen, J. (2013). *A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia*. *Schizophrenia bulletin*, 39(6), 1296–1306. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbs130>

Karow, A., & Pajonk, F. G. (2006). *Insight and quality of life in schizophrenia: recent findings and treatment implications*. *Current opinion in psychiatry*, 19(6), 637–641. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000245754.21621.c9>

Laursen, T. M., Nordentoft, M., & Mortensen, P. B. (2014). *Excess early mortality in schizophrenia*. *Annual review of clinical psychology*, 10, 425–448. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153657>

Lévesque, I. S., & Abdel-Baki, A. (2020). *Homeless youth with first-episode psychosis: A 2-year outcome study*. *Schizophrenia research*, 216, 460–469. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2019.10.031>

Malla, A. K., Norman, R. M., & Scholten, D. (2000). *Predictors of service use and social conditions in patients with psychotic disorders*. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 45(3), 269–273. <https://doi.org/10.1177/070674370004500306>

Marques-Teixeira, J., Pereira, A., Silva, A., Marieiro, J., Humberto, M., & Guerreiro, J. (2005). *Caracterização de doentes portugueses com esquizofrenia: Resultados da avaliação do estudo observacional SOHO no início do estudo*. *Saúde Mental* (7), 13-21. [https://sigarra.up.pt/faup/pt/pub\\_geral.pub\\_view?pi\\_pub\\_base\\_id=81909](https://sigarra.up.pt/faup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=81909)

Marshall, M., & Lockwood, A. (2000). *Assertive community treatment for people with severe mental disorders*. *The Cochrane database of systematic reviews*, (2), CD001089. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001089>

McGlashan T. H. (2011). *Eugen Bleuler: centennial anniversary of his 1911 publication of Dementia Praecox or the group of schizophrenias*.



Schizophrenia bulletin, 37(6), 1101–1103.

<https://doi.org/10.1093/schbul/sbr130>

McInerney, S. J., Finnerty, S., Walsh, E., Spelman, L., Edgar, N. E., Hallahan, B., & McDonald, C. (2018). *Quality of life and social functioning of former long-stay psychiatric patients transferred into the community: a 10 year follow up study*. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 53(8), 795–801. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1520-3>

Mercier, C., & King, S. (1994). *A latent variable causal model of the quality of life and community tenure of psychotic patients*. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 89(1), 72–77. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1994.tb01489.x>

Mueser, K. T., Deavers, F., Penn, D. L., & Cassisi, J. E. (2013). *Psychosocial treatments for schizophrenia*. *Annual review of clinical psychology*, 9, 465–497. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050212-185620>

Munk-Jørgensen, P., & Mortensen, P. B. (1992). *Social outcome in schizophrenia: a 13-year follow-up*. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 27(3), 129–134. <https://doi.org/10.1007/BF00788758>

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(1-3), 201–208. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2007.09.001>

Norman, R. M., Malla, A. K., McLean, T., Voruganti, L. P., Cortese, L., McIntosh, E., Cheng, S., & Rickwood, A. (2000). *The relationship of symptoms and level of functioning in schizophrenia to general wellbeing and the Quality of Life Scale*. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 102(4), 303–309. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2000.102004303.x>

Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2015). *Acesso aos cuidados de saúde - um direito em risco? Relatório da Primavera*. <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>

Onwumere, J., Kuipers, E., Bebbington, P., Dunn, G., Fowler, D., Freeman, D., Watson, P., & Garety, P. (2008). *Caregiving and illness beliefs in the course of psychotic illness*. *Canadian journal of psychiatry*. *Revue*

canadienne de psychiatrie, 53(7), 460–468.  
<https://doi.org/10.1177/070674370805300711>

Organização Mundial de Saúde. (2002). *Relatório Mundial de Saúde 2001 – Saúde Mental: Nova Compreensão, Nova Esperança*. Direcção Geral da Saúde. [https://www.who.int/whr/2001/en/whr01\\_po.pdf?ua=1](https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_po.pdf?ua=1)

Owen, M. J., Sawa, A., & Mortensen, P. B. (2016). *Schizophrenia*. *Lancet* (London, England), 388(10039), 86–97. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01121-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01121-6)

Palha, F., Costa, N. (2015). *Trajelórias pelos cuidados de saúde mental. Parte I – O processo de “desinstitucionalização” psiquiátrica em Portugal: da análise objetiva dos factos às percepções de utentes, familiares/ cuidadores e técnicos*. Porto: ENCONTRAR+SE. [https://www.encontrarse.pt/wp-content/uploads/2016/04/projectos\\_concluidos\\_tesm1.pdf](https://www.encontrarse.pt/wp-content/uploads/2016/04/projectos_concluidos_tesm1.pdf)

Patel, V., Saxena, S., Lund, C., Thornicroft, G., Baingana, F., Bolton, P., Chisholm, D., Collins, P. Y., Cooper, J. L., Eaton, J., Herrman, H., Herzallah, M. M., Huang, Y., Jordans, M., Kleinman, A., Medina-Mora, M. E., Morgan, E., Niaz, U., Omigbodun, O., Prince, M., ... Unützer, J. (2018). *The Lancet Commission on global mental health and sustainable development*. *Lancet* (London, England), 392(10157), 1553–1598. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31612-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31612-X)

Peng, M. M., Zhang, T. M., Liu, K. Z., Gong, K., Huang, C. H., Dai, G. Z., Hu, S. H., Lin, F. R., Chan, S., Ng, S., & Ran, M. S. (2019). *Perception of social support and psychotic symptoms among persons with schizophrenia: A strategy to lessen caregiver burden*. *The International journal of social psychiatry*, 65(7-8), 548–557. <https://doi.org/10.1177/0020764019866230>

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 U S P*, 51, e03244. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016031903244>

Roosenschoon, B. J., Kamperman, A. M., Deen, M. L., Weeghel, J. V., & Mulder, C. L. (2019). *Determinants of clinical, functional and personal recovery for people with schizophrenia and other severe mental illnesses: A cross-sectional analysis*. *PloS one*, 14(9), e0222378. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222378>

Salokangas, R. K., Honkonen, T., Stengård, E., & Koivisto, A. M. (2006). *Subjective life satisfaction and living situations of persons in Finland with long-term schizophrenia*. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 57(3), 373–381. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.57.3.373>

Schomerus, G., Heider, D., Angermeyer, M. C., Bebbington, P. E., Azorin, J. M., Brugha, T., Toumi, M., & European Schizophrenia Cohort (2007). *Residential area and social contacts in schizophrenia. Results from the European Schizophrenia Cohort (EuroSC)*. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 42(8), 617–622. <https://doi.org/10.1007/s00127-007-0220-1>

Schutt, R. K., & Goldfinger, S. M. (1996). *Housing preferences and perceptions of health and functioning among homeless mentally ill persons*. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 47(4), 381–386. <https://doi.org/10.1176/ps.47.4.381>

Sena, A. M. (com Palha, A. P., & Cardoso, C. M.). (2003). *Os alienados em Portugal: história e estatística: Hospital do Conde de Ferreira*. Ulmeiro. (Livro original publicado em 1884)

Shore, M. F., & Cohen, M. D. (1992). *Homelessness and the chronically mentally ill*. In: Robertson M.J., Greenblatt M. (Eds.) *Homelessness*. Topics in Social Psychiatry. Springer. [https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0679-3\\_6](https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0679-3_6)

Taylor, T. L., Killaspy, H., Wright, C., Turton, P., White, S., Kallert, T. W., Schuster, M., Cervilla, J. A., Brangier, P., Raboch, J., Kalisová, L., Onchev, G., Dimitrov, H., Mezzina, R., Wolf, K., Wiersma, D., Visser, E., Kiejna, A., Piotrowski, P., Ploumpidis, D., ... King, M. B. (2009). *A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems*. *BMC psychiatry*, 9, 55. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-55>

*The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. (1995). *Social science & medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

van der Plas, A. G., Hoek, H. W., van Hoeken, D., Valencia, E., & van Hemert, A. M. (2012). *Perceptions of quality of life and disability in homeless persons with schizophrenia and persons with schizophrenia living in non-*

*institutional housing*. The International journal of social psychiatry, 58(6), 629–634. <https://doi.org/10.1177/0020764011419056>

Vázquez Morejón, A. J., León Rubio, J. M., & Vázquez-Morejón, R. (2018). *Social support and clinical and functional outcome in people with schizophrenia*. The International journal of social psychiatry, 64(5), 488–496. <https://doi.org/10.1177/0020764018778868>

Velligan, D. I., & Gonzalez, J. M. (2007). *Rehabilitation and recovery in schizophrenia*. The Psychiatric clinics of North America, 30(3), 535–548. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2007.05.001>

Vita, A., & Barlati, S. (2018). *Recovery from schizophrenia: is it possible?*. Current opinion in psychiatry, 31(3), 246–255. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000407>

## **Parte II**

**Living conditions of patients with schizophrenia spectrum disorders in the region of “Tâmega e Sousa” (Portugal)**



## **Abstract**

**Background:** Schizophrenia spectrum disorders (SSD) are the most impairing psychiatric disorders and are a major cause of social exclusion. Despite that, there are only two studies published assessing the socioeconomic characteristics of SSD patients living in Portugal.

**Aims:** The purpose of this study is to assess the degree of social and family support for SSD patients living in the region of “Tâmega e Sousa”, in northern Portugal.

**Method:** We conducted a cross-sectional observational study using patients under home-based care provided by the Department of Psychiatry and Mental Health of Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa. We retrieved sociodemographic data from clinical records. The study was approved by the Hospital Ethics Committee.

**Results:** Our sample consists on 67 patients with SSD, mostly men (74,6%). Although the majority was single (69.2%) and childless (85.7%), only a minority lived alone (21.2%). In relation to their professional status, only 5.0% were employed and 78.3% got a disability pension. Among the patients that lived accompanied, 68% lived with their parents or grandparents, and a quarter lived with family members affected by psychiatric disorders.

**Conclusions:** These findings highlight the dependence of SSD patients on their family’s support. Lack of labour market integration, economic dependence and difficulty establishing stable relationships further aggravate their social exclusion. Although our results are consistent with a previous observational study held in Portugal, our patients display a worse functional status. Even considering the possible patient selection bias, there is evidence supporting the need for more investment in psychosocial rehabilitation that should take into account the sociodemographic idiosyncrasies of this Portuguese region.

**Keywords:** Schizophrenia Spectrum and Other Psychotic Disorders, Portugal, Social Support, Social Conditions

## Introduction

Schizophrenia spectrum disorders (SSD) are chronic psychotic illnesses characterised by a loss of contact with reality. This concept of spectrum aggregates a heterogeneous group of disorders – such as schizophrenia, schizoaffective disorder and schizophreniform disorder – that share major symptoms: delusions, hallucinations, disorganized thinking and speech, restricted affect, diminished social engagement, and loss of functionality, among others (American Psychiatric Association, 2013). Symptoms usually appear at the transition from adolescence to adulthood and cause a major disruption on the individual's social functioning, which increases the risk of unemployment and poverty. The joint prevalence of these disorders is of around 1-2% (*"Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry"*, 2017), and their treatment is based on antipsychotic drugs and psychosocial rehabilitation (Morin & Franck, 2017).

The need for psychosocial rehabilitation in this population is of particular importance to promote social integration and functional recovery. Despite the widespread notion of social exclusion in this population, there are few observational studies assessing the characteristics of SSD patients, and only two studies have been published in Portugal. The first study by Marques-Teixeira et al. (2005) described the characteristics of the cohort of 160 Portuguese patients included in the SOHO study. The Portuguese results showed a high prevalence of housing dependency (64.4% lived dependently on the family) and unemployment (35.0%) or retirement (33.7%). In this sample only 19% of patients were employed, the same percentage that were partnered or married. The overall functional status of Portuguese patients was worse than the European counterparts. A more recent study by Pinho et al. (2017) assessed a sample of 282 schizophrenia patients, the majority from central or southern Portugal. This study determined a lower employment rate than the previous one (9.2%).

Characterising a population is essential for a health care unit to be able to plan and optimize the services provided, and to ensure their equity (Alegría et al, 2018). In relation to mental health care, the current clinical practice

regards Community Psychiatry as the gold standard pattern of care. This integration of mental health care in the community is relatively recent in Portugal, where the deinstitutionalization process for people with mental disorders only started in 2009, after the approval of the current Mental Health Law (Portuguese Observatory of Health Systems, 2015). However, the pace at which this changing process is taking place is not uniform across the country and depends on regional health investment choices and on sociodemographic regional variables.

It is important, then, as mentioned above, to characterise the population that health services serve. In particular the region of “Tâmega e Sousa”, located in northern Portugal, stands out as one of most disadvantaged regions of the country, a notion that the last Regional Development Composite Index published by the Statistics Portugal in 2019 (relating to data from 2017) proved. In this report the “Tâmega e Sousa” region, alongside Douro and Baixo Alentejo, scored the lowest cohesion indexes. As is explained in that report “the cohesion index aims to reflect the population potential accessibility to basic collective equipment and services (health, education, culture), as well as the profiles that lead to a greater social inclusion and the effectiveness of public policies given by an increase in the quality of life and by a decrease in territorial disparities” (Statistics Portugal, 2019).

The region of “Tâmega e Sousa” is divided in two subregions. The Sousa subregion is heavily industrialised and is marked by its proximity to the Oporto Metropolitan Area, with a scattered and disordered population, where industrial facilities coexist with housing and the remaining agricultural activity (Research Centre in Management and Applied Economics [CEGEA], 2014). On the contrary, the Tâmega subregion is less industrialised, and its economic activity is based on agriculture, forest and services, whereas the population is more concentrated, and the influence of the Metropolitan Area is much more diffuse (CEGEA, 2014). To the best of our knowledge there is no study assessing the sociodemographic characteristics of SSD patients in this region.

Our study aims to describe the social and financial characteristics of SSD patients living in the region of “Tâmega e Sousa”. We intend to assess the degree of social and family support available for these patients, contributing to the discussion and improvement of mental health care in Portugal.



## Methods

The Department of Psychiatry and Mental Health of Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa provides specialized mental health care to a population of about 520,000 people. Our Department is divided in two hospitals (Penafiel and Amarante) and offers home-based care teams that aims to promote the therapeutic compliance of patients with major psychiatric disorders, particularly through home visits, monitoring and administering long acting antipsychotics to all of these patients. At the end of 2018, the Penafiel Hospital integrated a total of 286 patients in this service.

We undertook a cross-sectional observational study focused on the social inclusion of patients with schizophrenia spectrum disorders: schizophrenia, schizoaffective disorder, schizophreniform disorder. These disorders were selected together by symptomatic overlap, namely the impact on functionality. We excluded patients with delusional disorders due to the differences in terms of psychopathology and global functionality. We collected sociodemographic data from clinical records, in particular general demographic characteristics, professional situation, household and living conditions, personal and family psychiatric history, medical comorbidities, psychiatric diagnosis and the antipsychotic administered. The main investigator selected the patients using convenience sampling, from the pool of patients he assessed while working at the Penafiel home-based care team and whose clinical records he had to access for medical purposes. The data collection occurred from October to December of 2018, and their reliability was informally confirmed during the home visits.

The investigators ensured the pseudonymization of patients and their data through coding, with the encryption key kept separately from the database. The statistical analysis was carried out using the version 26 of IBM® SPSS® Statistics software to calculate prevalence and frequencies. We considered that missing values occurred completely at random, and that they were related to doctor's forgetfulness in filling out free-text medical records. The hospital ethics committee approved this investigation.

## Results

The number of patients examined for eligibility was 118 (41.3% of the total number of patients) and resided mainly in three municipalities: Penafiel (31.4%), Paredes (31.4%) and Marco de Canaveses (20,3%). The sample consisted mostly of men (70.3%), and included individuals aged between 22 and 86 years old. The mean age was 48.4 years and the mode was 51 years, with a predominance of males in all age groups. The number of patients with a SSD diagnosis was 67, with intellectual disability 18, personality disorder 2, drug-induced psychotic disorder 4, persistent delusional disorder 12, organic delusional disorder 7, and with bipolar affective disorder 8. We analysed the clinical records from all SSD patients, whose main results are summarized in Table 1.

**Table 1**

Sociodemographic characteristics of schizophrenia spectrum disorders patients

|           |                     | Total number | Percent | Valid percent |
|-----------|---------------------|--------------|---------|---------------|
| Sex       | Male                | 50           | 74.6%   | 74.6%         |
|           | Female              | 17           | 25.4%   | 25.4%         |
| Age group | 21-30 years         | 7            | 10.4%   | 10.4%         |
|           | 31-40 years         | 13           | 19.4%   | 19.4%         |
|           | 41-50 years         | 23           | 34.3%   | 34.3%         |
|           | 51-60 years         | 16           | 23.9%   | 23.9%         |
|           | 61-70 years         | 5            | 7.5%    | 7.5%          |
|           | 71-80 years         | 2            | 3.0%    | 3.0%          |
|           | 81-90 years         | 1            | 1.5%    | 1.5%          |
| Schooling | Illiterate          | 5            | 7,5%    | 14,7%         |
|           | 1st cycle           | 10           | 14,9%   | 29,4%         |
|           | 2nd cycle           | 7            | 10,4%   | 20,6%         |
|           | 3rd cycle           | 2            | 3,0%    | 5,9%          |
|           | Secondary education | 8            | 11,9%   | 23,5%         |
|           | Licentiate degree   | 2            | 3,0%    | 5,9%          |
|           | Missing             | 33           | 49,3%   | 0,0%          |

|                                 |                                     | Total number | Percent | Valid percent |
|---------------------------------|-------------------------------------|--------------|---------|---------------|
| Professional status             | Employed                            | 3            | 4.5%    | 5.0%          |
|                                 | Unemployed                          | 6            | 9.0%    | 10.0%         |
|                                 | Disability pension                  | 47           | 70.1%   | 78.3%         |
|                                 | Old age pension                     | 3            | 4.5%    | 5.0%          |
|                                 | Domestic                            | 1            | 1.5%    | 1.7%          |
|                                 | Missing                             | 7            | 10.4%   | 0.0%          |
| Marital status                  | Single                              | 45           | 67.2%   | 69.2%         |
|                                 | Married                             | 9            | 13.4%   | 13.8%         |
|                                 | Separated / divorced                | 10           | 14.9%   | 15.4%         |
|                                 | Widower                             | 1            | 1.5%    | 1.5%          |
|                                 | Missing                             | 2            | 3.0%    | 0.0%          |
| Spouse's professional situation | Employed                            | 3            | 4.5%    | 60.0%         |
|                                 | Unemployed                          | 0            | 0.0%    | 0.0%          |
|                                 | Old age pension                     | 2            | 3.0%    | 40.0%         |
|                                 | Not applicable                      | 58           | 86.6%   | 0.0%          |
|                                 | Missing                             | 4            | 6.0%    | 0.0%          |
| Minor children                  | 0                                   | 54           | 80.6%   | 85.7%         |
|                                 | 1                                   | 8            | 11.9%   | 12.7%         |
|                                 | 2                                   | 1            | 1.5%    | 1.6%          |
|                                 | Missing                             | 4            | 6.0%    | 0.0%          |
| Number of cohabitants           | 0                                   | 14           | 20.9%   | 21.2%         |
|                                 | 1                                   | 15           | 22.4%   | 22.7%         |
|                                 | 2                                   | 21           | 31.3%   | 31.8%         |
|                                 | ≥3                                  | 16           | 23.9%   | 24.2%         |
|                                 | Not applicable                      | 1            | 1.5%    | 0.0%          |
| Cohabitants affinity            | Ascendants                          | 18           | 26.9%   | 34.0%         |
|                                 | Siblings                            | 5            | 7.5%    | 9.4%          |
|                                 | Descendants                         | 3            | 4.5%    | 5.7%          |
|                                 | Spouses                             | 1            | 1.5%    | 1.9%          |
|                                 | Ascendants + siblings               | 16           | 23.9%   | 30.2%         |
|                                 | Spouses + descendants               | 8            | 11.9%   | 15.1%         |
|                                 | Ascendants + descendants + siblings | 2            | 3.0%    | 3.8%          |
|                                 | Not applicable                      | 14           | 20.9%   | 0.0%          |
| Housing conditions              | Yes                                 | 61           | 91.0%   | 92.4%         |
|                                 | No                                  | 5            | 7.5%    | 7.6%          |
|                                 | Missing                             | 1            | 1.5%    | 0.0%          |

|                                      |                       | Total number | Percent | Valid percent |
|--------------------------------------|-----------------------|--------------|---------|---------------|
| Housing status                       | Relatives house       | 37           | 55.2%   | 57.8%         |
|                                      | Rented                | 4            | 6.0%    | 6.3%          |
|                                      | Owned                 | 17           | 25.4%   | 26.6%         |
|                                      | State institution     | 1            | 1.5%    | 1.6%          |
|                                      | Social housing        | 4            | 6.0%    | 6.3%          |
|                                      | Squatting             | 1            | 1.5%    | 1.6%          |
|                                      | Missing               | 3            | 4.5%    | 0.0%          |
| Psychiatric disorders in cohabitants | Yes                   | 14           | 20.9%   | 26.4%         |
|                                      | No                    | 39           | 58.2%   | 73.6%         |
|                                      | Not applicable        | 14           | 20.9%   | 0.0%          |
| Affected cohabitants                 | Ascendants            | 3            | 4.5%    | 21.4%         |
|                                      | Siblings              | 8            | 11.9%   | 57.1%         |
|                                      | Descendants           | 2            | 3.0%    | 14.3%         |
|                                      | Spouses               | 0            | 0.0%    | 0.0%          |
|                                      | Ascendants + siblings | 1            | 1.5%    | 7.1%          |
|                                      | Not applicable        | 53           | 79.1%   | 0.0%          |
| Hospitalizations                     | 0                     | 14           | 20.9%   | 20.9%         |
|                                      | 1                     | 20           | 29.9%   | 29.9%         |
|                                      | 2                     | 13           | 19.4%   | 19.4%         |
|                                      | 3                     | 8            | 11.9%   | 11.9%         |
|                                      | 4                     | 8            | 11.9%   | 11.9%         |
|                                      | ≥5                    | 4            | 6.0%    | 6.0%          |
| Years of follow-up in home visits    | <1                    | 3            | 4.5%    | 4.5%          |
|                                      | 1-3                   | 20           | 29.8%   | 30.3%         |
|                                      | 4-6                   | 15           | 22.4%   | 22.8%         |
|                                      | 7-9                   | 11           | 16.5%   | 16.7%         |
|                                      | ≥10                   | 17           | 25.4%   | 25.6%         |
|                                      | Missing               | 1            | 1.5%    | 0.0%          |
| Treatment regime                     | Voluntary             | 53           | 79.1%   | 79.1%         |
|                                      | Compulsory            | 14           | 20.9%   | 20.9%         |
| Chronic medical diseases             | Yes                   | 16           | 23.9%   | 25.8%         |
|                                      | No                    | 46           | 68.7%   | 74.2%         |
|                                      | Missing               | 5            | 7.5%    | 0.0%          |
| Oral medication                      | Yes                   | 55           | 82.1%   | 88.7%         |
|                                      | No                    | 7            | 10.4%   | 11.3%         |
|                                      | Missing               | 5            | 7.5%    | 0.0%          |
| Type of medication                   | Psychiatric           | 40           | 59.7%   | 72.7%         |
|                                      | Non-psychiatric       | 0            | 0.0%    | 0.0%          |
|                                      | Both                  | 15           | 22.4%   | 27.3%         |
|                                      | Not applicable        | 12           | 17.9%   | 0.0%          |

|                           |              | Total number | Percent | Valid percent |
|---------------------------|--------------|--------------|---------|---------------|
| Smoker                    | Yes          | 29           | 43.3%   | 43.9%         |
|                           | No           | 37           | 55.2%   | 56.1%         |
|                           | Missing      | 1            | 1.5%    | 0.0%          |
| Long-acting antipsychotic | Paliperidone | 7            | 10.4%   | 10.4%         |
|                           | Haloperidol  | 51           | 76.1%   | 76.1%         |
|                           | Risperidone  | 8            | 11.9%   | 11.9%         |
|                           | Aripiprazol  | 1            | 1.5%    | 1.5%          |

The sample of 67 patients included in the study consisted of 50 men (74.6%) and 17 women (25.4%), with a mean age of 47 years, ranging between 22 and 84 years. 79.1% were under a voluntary treatment regime. The schooling data have a high rate of missing values (49.3%) but point to low levels of schooling (64,7% with less than 6 years of formal education, and 14,7% illiterate). The majority of SSD patients earned a disability pension (78.3%) and only 5.0% were employed.

In relation to the marital status most were single (69.2%), and the majority did not have minor children in their care (85,7%). Despite that, only about a fifth lived alone. The small proportion of patients that were married (13.8%) had spouses earning their own income, either from work or old age pension. Those who live accompanied resided mostly with their ascendants (68%) and half of these cases together with other siblings. In line with these data, only a quarter of the sample owned their home. In general, the dwellings had minimal living conditions. The five houses that were not fit for human habitation were either in ruins or lacked electricity or basic hygienic conditions.

Among the patients that live accompanied, a quarter share accommodation with family members who also have psychiatric disorders. The family members most commonly affected are siblings (57.1%), followed by ascendants (21.4%). Three quarters of the patients had no diagnosed medical conditions, with the most commonly diagnosed being arterial hypertension, dyslipidaemia and diabetes mellitus. In addition, 43.9% of patients were regular tobacco smokers.

The percentage of patients that were never hospitalized was only 20.9%. Regarding the medication prescribed, the long-acting antipsychotic most used was haloperidol (76.1%), and in 88.7% of cases the long-acting antipsychotics were used in co-therapy with oral drugs.

## **Discussion**

This study allows us to extract important information about the social support of SSD patients in the region of “Tâmega e Sousa”. This region is home to 5% of the Portuguese population. The data presented highlights the fact that SSD patients are markedly dependent on the support of their families. This finding is in accordance with the previously reported observational studies by Marques-Teixeira et al. (2005) and Pinho et al. (2017). Among the parameters that stand out are the lack of labour market integration and consequent absence of financial autonomy, and the difficulty in establishing intimate relationships and household. The scarcity of social support in this population is particularly relevant given its urban origin.

The results regarding the professional situation are particularly concerning. More than 70% of patients are retired and earning a disability pension, the majority since a young age, early after the onset of the disease. The employment rate of our patients (5.0%) is lower than the estimates for SSD Portuguese patients (19% by Marques-Teixeira et al. and 9.2% by Pinho et al.) and the estimates from most western countries. For example, the overall employment rates presented for other Mediterranean countries vary between 11-40%: 11.5% in France (Marwaha et al, 2007), 13.1% in Italy, 13.8% in Spain and 40.1% in Greece (Papageorgiou et al., 2011). These values are similar to those of Europe’s richest countries: 10.24% in Norway (Evensen et al., 2016), 12.9% in the United Kingdom (Marwaha et al, 2007) and 26% in Germany (Papageorgiou et al., 2011). Despite the functional and cognitive deterioration characteristic of these pathologies, we believe that this expressive result is in part a consequence of the lack of investment in psychosocial rehabilitation that could allow the enhancement of each patient’s skills. In comparison, in the

general population residing in the Sousa subregion 21.9% depend on state pensions as their main source of income (CEGEA, 2014), and 3.2% earn social insertion income or social support (CEGEA, 2014).

The autonomization process is thus hampered, to which is added a family aggregation of mental illness in a quarter of cases. Given the short contributory careers, due to the early onset of these diseases, the amounts of the disability pensions attributed are low (in many cases less than €300/monthly). This financial shortage further accentuates the dependence on the ancestors (parents and grandparents) to ensure large expenses with oral medications and tobacco. This lack of autonomy is also reflected in the high percentage of patients who have no marital relationship (69.2%) that could provide an additional source of emotional and instrumental support, a result in line with the previous Portuguese studies. This necessity of instrumental support is further accentuated by the low levels of education that our patients have. As previously stated, 64.7% only completed 6 years of formal education, a result inferior to the 48.9% estimated for Portuguese schizophrenia patients (Pinho et al., 2017). In fact, the level of education is far inferior to other Mediterranean countries. For instance, in our sample only 23.5% of patients completed secondary school, a value well below those achieved in Greece (58.6%), Italy (57.6%) and Spain (42.8%) (Papageorgiou et al., 2011).

From the patients examined for eligibility the second, third and fourth largest diagnostic groups after SSD were respectively Intellectual Disability (ID), Persistent Delusional Disorder (PDD) and Bipolar Affective Disorder (BAD). Some striking differences stand out when comparing our sample with those groups, particularly regarding PDD and BAD patients. First of all, while the majority of ID patients (94.4%) were also single, 91.7% of PDD patients and 62.5% of BAD patients were married or had already been in a stable relationship, and consequently were more likely to have children (25% in PDD and BAD; 14.3% in SSD; 0% in ID). Secondly, PDD patients had an overall higher rate of employment (27.3% in PDD; 14.3% in BAD; 5.0% in SSD; 0% in ID). Lastly, SSD attract attention for having lower levels of education, only being surpassed by ID patients (half of which were illiterate). These results account for worse functional status and living conditions of SSD patients in our region

when compared with other patients with major psychiatric disorders in the same area and reinforce the need for state investment in psychosocial rehabilitation.

Noteworthy is also the predominant use of typical antipsychotic in a patient group with relatively few years of follow-up. Although the years of follow-up presented refer to the start of monitoring by the home-based care team, this date coincides in most cases with the introduction of long-acting antipsychotics. This prescription profile is not due to economic restrictions, as long-lasting antipsychotics are provided by the hospital, and can only be explained by the choices made by the prescribing psychiatrists. This is in clear contrast with the practices established in most European countries. Among Mediterranean countries Spain is the only where long-acting antipsychotics are also widely used and over 95% of depot and intramuscular formulations prescribed in those countries are second generation antipsychotics (Papageorgiou et al., 2011).

Comparing our results with the studies published by Marques-Teixeira et al. (2005) and Pinho et al. (2017), our patients have a worse functional status, characterised by greater dependence on family members, lower rates of own residence, marital relations and inclusion in the labour market. Two factors can contribute to this discrepancy. On the one hand, as mentioned above, the “Tâmega e Sousa” region has one of the lowest levels of social cohesion in the country, which will proportionally have a greater impact on the most fragile populations. For example, the unemployment rate of the general population in this region calculated by the 2011 census is higher for extreme age groups, exceeding the regional and national average: 30.1% for 15-19 years, 18.8% for 20-24 years and 18.1% for 60-64 years, comparing to 11.1% in the 30-34 age group (CEGEA, 2014).

On the other hand, the sample selection may be biased. The exclusive selection of patients monitored by the home-based care team may have favored the selection of patients with more severe forms of disease and with worse therapeutic compliance, factors that can lead to greater functional and cognitive deterioration. This possibility weakens the external validity of the results. However, this does not invalidate the evidence of the need for more investment in psychosocial rehabilitation. Additionally, the use of electronic health records for data extraction is susceptible to the existence of underreporting bias, which is reflected in the high rate of missing values in some



parameters. Nevertheless, the main parameters related to living conditions have a low rate of missing values, and their validity was confirmed in person during home visits.

## **Conclusions**

SSD are an important cause of loss of work functionality and social exclusion. From the results disclosed we can summarize that the vast majority of our patients is retired and earning a monthly disability pension of less than 300 euros. Furthermore, a significant percentage lives with their parents or with relatives, often sharing (or being excused from) house expenses. Patients in this Portuguese region are mainly dependent on their families' support and apparently have worse living conditions compared to the rest of the country.

## **Author note**

This study was developed as part of a Master's thesis in Psychiatry and Mental Health by the Faculty of Medicine of the University of Porto, and the preliminary results of this study were presented at the XIV Portuguese National Congress of Psychiatry (30 January-1 February 2020) and at the 28<sup>th</sup> European Congress of Psychiatry (4-7 July 2020).

## **Declaration of conflicting interests**

The authors declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

## References

Alegría, M., NeMoyer, A., Falgàs Bagué, I., Wang, Y., & Alvarez, K. (2018). *Social Determinants of Mental Health: Where We Are and Where We Need to Go*. *Current psychiatry reports*, 20(11), 95. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0969-9>

American Psychiatric Association. (2013). *Schizophrenia Spectrum and Other Psychotic Disorders*. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm02>

Evensen, S., Wisløff, T., Lystad, J. U., Bull, H., Ueland, T., & Falkum, E. (2016). *Prevalence, Employment Rate, and Cost of Schizophrenia in a High-Income Welfare Society: A Population-Based Study Using Comprehensive Health and Welfare Registers*. *Schizophrenia bulletin*, 42(2), 476–483. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbv141>

Jablensky, A., Mojtabai, R., Fochtmann, L. J., & Bromet, E. J. (2017). *Schizophrenia and Other Psychotic Disorders*. In B. J. Sadock, V. A. Sadock, & P. Ruiz (Eds.), *Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry* (pp. 3716-3746, 4040-4098). 10th edition, vol 1. Philadelphia: Wolters Kluwer

Marques-Teixeira, J., Pereira, A., Silva, A., Marieiro, J., Humberto, M., & Guerreiro, J. (2005). *Caracterização de doentes portugueses com esquizofrenia: Resultados da avaliação do estudo observacional SOHO no início do estudo [Characterisation of schizophrenia patients in Portugal: results from the baseline assessment of SOHO observational study]*. *Saúde Mental* (7), 13-21. [https://sigarra.up.pt/faup/pt/pub\\_geral.pub\\_view?pi\\_pub\\_base\\_id=81909](https://sigarra.up.pt/faup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=81909)

Marwaha, S., Johnson, S., Bebbington, P., Stafford, M., Angermeyer, M. C., Brugha, T., Azorin, J. M., Kilian, R., Hansen, K., & Toumi, M. (2007). *Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany*. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 191, 30–37. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.020982>

Morin, L., & Franck, N. (2017). *Rehabilitation Interventions to Promote Recovery from Schizophrenia: A Systematic Review*. *Frontiers in psychiatry*, 8, 100. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2017.00100>

Papageorgiou, G., Cañas, F., Zink, M., & Rossi, A. (2011). *Country differences in patient characteristics and treatment in schizophrenia: data from a physician-based survey in Europe*. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 26(1 Suppl 1), 17–28. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(11\)71710-2](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(11)71710-2)

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 U S P*, 51, e03244. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016031903244>

Portuguese Observatory of Health Systems. (2015). *Acesso aos cuidados de saúde - um direito em risco? Relatório da Primavera 2015 [Access to health care - a right at risk? 2015 Spring Report]*. <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2015.pdf>

Research Centre in Management and Applied Economics. (2014). *Plano estratégico de desenvolvimento intermunicipal [Strategic Plan for the Tâmega e Sousa Area]*. [https://www.norte2020.pt/sites/default/files/public/uploads/programa/EIDT-99-2014-01-008\\_TamegaSousa.pdf](https://www.norte2020.pt/sites/default/files/public/uploads/programa/EIDT-99-2014-01-008_TamegaSousa.pdf)

Statistics Portugal. (2017). *Regional Development Composite Index*. [https://www.ine.pt/ngt\\_server/attachfileu.jsp?look\\_parentBoui=377045585&att\\_display=n&att\\_download=y](https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=377045585&att_display=n&att_download=y)

## **Considerações finais**



Os dados apresentados na primeira parte deste trabalho procuram retratar as dificuldades de integração dos doentes com esquizofrenia na sociedade, em Portugal e no Mundo, situação inerente à doença e independente do contexto socioeconómico regional. A segunda parte, recorrendo a dados originais, reforça a evidência de exclusão social e da dependência das famílias por parte dos doentes com esquizofrenia. Adicionalmente, a estatística realizada ilustra uma realidade vivencial mais precária na região do Tâmega e Sousa em comparação com as médias nacional e europeia. Apesar da análise dos resultados dever ter em conta os possíveis viéses associados à metodologia usada (nomeadamente relacionados com a selecção de doentes acompanhados pela equipa de apoio domiciliário e as limitações inerentes à extracção de dados de registos clínicos electrónicos), os dados emanados provam que existe um número significativo de pessoas que padecem de uma doença mental grave e incapacitante às quais é necessário atentar, providenciando protecção social e cuidados de saúde ajustados à sua condição.

A responsabilidade de tal encargo, que actualmente pende de forma marcada para as famílias e instituições particulares, deverá ser assumida pelo estado português, de acordo com os “Princípios para a Protecção das Pessoas com Doença Mental e para a Melhoria dos Cuidados de Saúde Mental” e com a “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, aprovados pela Organização das Nações Unidas em 1991 e 1948 respectivamente. Estes factos são tanto mais marcantes quando estão em causa pessoas cuja capacidade reivindicativa é limitada e que, pelo preconceito social e institucional instalado, não possuem um impacto mediático catalisador de mudança. A escolha de um tema com uma forte perspectiva social para tese de Mestrado de um médico partiu da experiência prática e contacto directo com estes doentes e do sentimento de impotência inerente à incapacidade de prestar os melhores cuidados possíveis e potenciar as capacidades individuais de cada doente. O estímulo inicial consistiu na observação de movimentações institucionais para a cessação de um dos poucos privilégios que estes doentes beneficiam no Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa: a comparticipação a 100% dos antipsicóticos de longa-duração.

Em comparação com os artigos previamente publicados sobre as condições socioeconómicas dos doentes com esquizofrenia, este trabalho destaca-se pelo número de doentes avaliado apenas numa região portuguesa, o que permite realizar uma análise mais robusta da realidade regional. Contudo, a extrapolação dos resultados deve ter em atenção as limitações do trabalho de campo: o facto de se tratar de um estudo meramente descritivo, a possibilidade de ter sido privilegiada a selecção de formas mais graves de doença ou de doentes com menor cumprimento terapêutico e a alta percentagem de dados *missing* nalguns parâmetros. Independentemente de tais limitações, este trabalho suscita algumas questões fulcrais relativas à necessidade de maior investimento em intervenções reabilitativas, à prescrição excessiva de antipsicóticos típicos e à baixa taxa de diagnóstico de comorbidades orgânicas. Todos estes factores são indicadores significativos de piores cuidados de saúde e reforçam a vulnerabilidade destes doentes.

De facto, apesar de sucessivas declarações governamentais de empenho na promoção da saúde mental em Portugal, a maioria das medidas previstas no Plano Nacional de Saúde Mental de 2007, posteriormente revisto em 2017, continuam por aplicar. De forma a colmatar esta lacuna seria importante a realização de um estudo multicêntrico, com uma amostra representativa da realidade nacional, que conseguisse demonstrar inequivocamente a precaridade das condições de vida e as falhas nos cuidados prestados aos doentes com esquizofrenia em Portugal, comparando com a realidade dos nossos parceiros europeus. Apenas desta forma será possível influenciar a agenda política e forçar o investimento e mudanças necessárias.

## Anexos



## **Protocolo do projecto de investigação (08/08/2018)**

### **Caracterização sociodemográfica da população acompanhada pela equipa de apoio domiciliário do DPSM do CHTS**

#### **Contexto**

O Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa EPE foi criado em 2007 a partir da fusão de duas Unidades Hospitalares principais: A Unidade Hospital Padre Américo e a Unidade Hospital de Amarante. A área de influência deste Centro Hospitalar engloba os concelhos de Amarante, Baião, Castelo de Paiva, Celorico de Basto, Cinfães, Felgueiras, Lousada, Marco de Canaveses, Paços de Ferreira, Paredes, Penafiel e Resende, o que corresponde a uma população de cerca de 519 769 habitantes (segundo dados do Instituto Nacional de Estatística através do Censos 2011).

A história dos cuidados de saúde mental nesta região remonta à criação do Asilo de Travanca em 1954, localizado no antigo mosteiro de Travanca, em Amarante. Ao longo dos anos foram levadas a cabo diversas reorganizações administrativas que culminaram em 2007 com a referida criação do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, que conduziu à fusão dos dois Departamentos de Psiquiatria e Saúde Mental existentes à data. Desde então, a actividade assistencial do actual Departamento tem vindo a progredir consistentemente, fornecendo cuidados especializados de Psiquiatria, Pedopsiquiatria e Psicologia a cerca de 5% da população portuguesa.

Uma das particularidades deste Departamento consiste na ampla área geográfica de referência, abrangendo populações com níveis de desenvolvimento económico e social inferiores a concelhos litorais vizinhos. Apesar da extensão do território, do défice de acessos rodoviários nalgumas localidades e do elevado número de doentes acompanhados, o Departamento disponibiliza um serviço de apoio domiciliário que se destaca a nível nacional. A actuação deste serviço visa promover a adesão terapêutica de doentes com



patologia psiquiátrica *major*, garantindo a manutenção do tratamento psiquiátrico em ambulatório através da administração de medicação antipsicótica *depot* e a monitorização destes doentes no domicílio.

Desta forma o Centro Hospitalar responde às recomendações do Programa Nacional para a Saúde Mental (Direcção-Geral da Saúde 2017), que aponta a necessidade de reforçar as acções de acompanhamento na área do apoio domiciliário. Durante o ano de 2017 esta equipa efectuou 6.664 visitas, 3.778 na área da Unidade de Penafiel e 3.264 na de Amarante.

## **Propósito**

Projecto de investigação desenhado pelo médico interno de formação específica em Psiquiatria do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, Rui Pedro Monteiro Barranha, para obtenção do grau de Mestre em Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Orientação pelo Professor Doutor Orlando von Doellinger, Director do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, e Professor Auxiliar Convidado do Departamento de Neurociências Clínicas e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

## **Objectivos**

- Caracterizar em termos sociodemográficos a população acompanhada pela equipa de apoio domiciliário da Unidade Padre Américo do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa
- Avaliar o grau de apoio social e familiar aos doentes com patologia psiquiátrica *major* na região do Vale do Sousa
- Caracterizar a situação financeira destes doentes, tendo em conta que a doença mental grave é uma importante causa de perda de funcionalidade laboral e de exclusão social

## Metodologia

Para desenvolver este projecto de investigação o interno integrará a equipa de apoio domiciliário da Unidade Padre Américo durante o último trimestre de 2018, no âmbito do estágio curricular em Psiquiatria Comunitária do internato de formação específica em Psiquiatria.

Os dados serão recolhidos através de um questionário preenchido pelo entrevistador, mediante consentimento informado dos doentes. Os parâmetros interrogados estarão relacionados com a identificação geral, situação profissional, agregado familiar, rendimento mensal, habitação, história psiquiátrica pessoal e familiar, comorbilidades médicas, gastos mensais com medicação, bem como a patologia psiquiátrica de base e a medicação antipsicótica *depot* providenciada pelo Departamento.

O anonimato dos doentes será garantido e os dados recolhidos serão analisados de forma confidencial. Em anexo a este protocolo encontram-se o modelo de consentimento informado e o questionário que serão utilizados.

## Anexos



### CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Consoante a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Seul 2008; Fortaleza 2013)

#### IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO

#### ***Caracterização sociodemográfica da população acompanhada pela equipa de apoio domiciliário do DPSM do CHTS***

Confirmando que expliquei ao participante / seu representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida.

#### **O investigador responsável**

Nome: *Rui Pedro Monteiro Barranha*

Assinatura: \_\_\_\_\_

#### IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE

Nome: \_\_\_\_\_ BI/CC Nº: \_\_\_\_\_

#### **Participante / Representante legal**

- Compreendi a explicação que me foi dada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objectivos, os métodos e os benefícios previstos
- Solicitei todas as informações de que precisava, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão
- Fui informado da possibilidade de poder recusar livremente a participação, sem que isso me possa trazer qualquer prejuízo na assistência prestada

*Concordo assim com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como o comprova este documento, do qual me foi entregue uma cópia.*

Data: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome (Representante legal): \_\_\_\_\_

BI/CC Nº: \_\_\_\_\_ Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

### Questionário sociodemográfico

ID  Cidade/Freguesia \_\_\_\_\_  
SEXO Masculino  Feminino  Idade   
Anos de escolaridade  Habilitações académicas \_\_\_\_\_

#### ESTADO CIVIL

Solteiro  Casado  Separado/Divorciado  Viúvo

#### SITUAÇÃO PROFISSIONAL

Empregado(a)   
Profissão \_\_\_\_\_ Tempo inteiro  Meio tempo

Desempregado(a)  
Há quanto tempo? \_\_\_\_\_ Procura emprego? Sim  Não

Reformado(a)   
Pensão de velhice  Pensão de invalidez  Pensão de sobrevivência

Estudante   
Recebe bolsa de estudo? Sim  Não

Rendimento mensal médio próprio  €

#### AGREGADO FAMILIAR

Se casado, qual a situação profissional do(a) cônjuge? \_\_\_\_\_

Número de filhos menores de idade

Quantas pessoas partilham habitação?

| <i>Grau de parentesco</i> | <i>Idades</i> |
|---------------------------|---------------|
|                           |               |

O domicílio possui condições de habitabilidade? Sim  Não

Se não, o que se encontra em falta? \_\_\_\_\_

Qual a situação habitação?

Própria  Alugada  Ocupada  Sem abrigo

Casa de familiares  Instituição estatal  Instituição privada

Algum membro do agregado familiar tem história de patologia psiquiátrica?

Não  Sim  Quem? \_\_\_\_\_

#### ANTECEDENTES PESSOAIS

Número de internamentos psiquiátricos

Há quantos anos é acompanhado(a) pela equipa domiciliária?

Qual o regime de tratamento? Voluntário  Compulsivo

Se tratamento compulsivo, há quantos anos?

Possui alguma patologia médica crónica?

Não  Sim  Qual(ais)? \_\_\_\_\_

Encontra-se a realizar medicação crónica diariamente? Sim  Não

Se sim, de que tipo? Psiquiátrica  Não psiquiátrica  Ambas

Gasto mensal médio em medicação  €

Recebe algum apoio financeiro para compra da medicação?

Não  Sim  De quem? \_\_\_\_\_

É fumador? Não  Sim  Número médio de cigarros/dia

Patologia psiquiátrica \_\_\_\_\_

Fármaco depot e dose actual \_\_\_\_\_

Avaliador \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## Parecer da Comissão de Ética (06/09/2018)



**SNS** SERVIÇO NACIONAL  
DE SAÚDE



Exmo(a). Senhor(a)  
Dr. Rui Pedro Barranha  
ruibarranha@gamil.com

|                                 |   |  |                           |
|---------------------------------|---|--|---------------------------|
| <b>SUA REFERÊNCIA</b><br>Ofício | <b>SUA COMUNICAÇÃO DE</b><br>08-08-2018 | <b>NOSSA REFERÊNCIA</b><br>Nº: 184/2018<br>PROC. Nº: | <b>DATA</b><br>06-09-2018 |
|---------------------------------|---|--|---------------------------|

### ASSUNTO: Pedido de Estudo de Investigação

Acusamos a recepção do seu pedido para realização de Investigação subordinada ao tema "Caracterização sociodemográfica da população acompanhada pela equipa de apoio domiciliário do DPSM do CHTS".

Agradecemos a preferência pela nossa instituição.

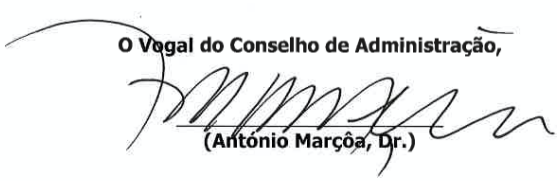
A Comissão Ética de Saúde não tem objecção ética à realização do referido projecto no CHTS, nas condições referidas no mesmo.

Foi autorizado pela Direcção Clínica, nos termos do parecer da Comissão de Ética.

Estaremos ao dispor para qualquer informação ou esclarecimento que entenda solicitar.

Com os melhores cumprimentos,

O Vogal do Conselho de Administração,

  
(António Marçôa, Dr.)

## **Adenda ao protocolo do projecto de investigação (05/12/2019)**

### **Caracterização sociodemográfica da população acompanhada pela equipa de apoio domiciliário do DPSM do CHTS**

Para desenvolver este projecto de investigação, previamente aprovada pela Comissão de Ética deste centro hospitalar, o interno integrou a equipa de apoio domiciliário da Unidade Padre Américo durante o último trimestre de 2018, no âmbito do estágio curricular em Psiquiatria Comunitária do internato de formação específica em Psiquiatria.

Inicialmente estava previsto recolher dados dos doentes através de um questionário preenchido pelo entrevistador, mediante consentimento informado. Constrangimentos de tempo impossibilitaram a aplicação destes questionários. Desta forma, vimos por este meio requerer uma alteração da metodologia do estudo. Propomos a análise dos diários clínicos dos doentes acompanhados pela equipa de apoio domiciliário para extração de dados sociodemográficos gerais: idade, sexo situação profissional, agregado familiar, habitação, história psiquiátrica pessoal e familiar, comorbilidades médicas, medicação habitual, bem como a patologia psiquiátrica de base e a medicação antipsicótica *depot* providenciada pelo Departamento, assegurando o anonimato dos doentes através de codificação.

O objectivo será fazer uma caracterização geral da população acompanhada pela equipa. O interno recolherá apenas dados de doentes cujos processos teve de aceder no contexto das visitas domiciliárias. Os dados recolhidos serão analisados de forma confidencial.

# Parecer da Comissão de Ética (24/01/2020)



Exmo. (a) Senhor(a)

Rui Pedro M. Barranha

ruibarranha@gmail.com

| SUA REFERÊNCIA | SUA COMUNICAÇÃO DE | NOSSA REFERÊNCIA          | DATA       |
|----------------|--------------------|---------------------------|------------|
|                | 05-12-2019         | Nº: 184/2018<br>PROC. Nº: | 24-01-2020 |

ASSUNTO: **Estudo Investigação Clínica**

Exmo. (a) Senhor (a)

Acusamos a recepção do seu pedido de Adenda ao protocolo de projecto de investigação Científica subordinada ao tema "Caracterização sociodemográfico da população acompanhada pela equipa de apoio domiciliário do DPSM do CHTS".

Agradecemos a preferência pela nossa instituição.

A Comissão Ética de Saúde não tem objecção ética à realização do referido projecto no CHTS, nas condições referidas no mesmo.


Informamos que, em reunião de Conselho de Administração de 22-01-2020 foi autorizado realização do estudo, nos termos do Parecer da Comissão.

No final da realização da investigação deverá entregar, no Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, no Serviço de Formação, **o relatório final, sendo este de carácter obrigatório.**

Estaremos ao dispor para qualquer informação ou esclarecimento que entenda solicitar.

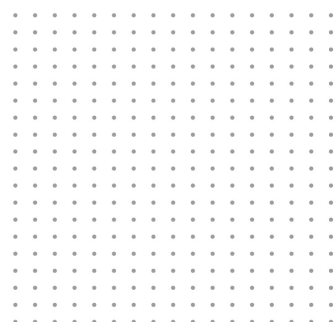
Com os melhores cumprimentos,

O Vogal do Conselho de Administração,  
Enfermeiro Diretor

  
(José Ribeiro, Enfermeiro Diretor)



## Comunicação livre realizada no “XIV Congresso Nacional de Psiquiatria” (30/01/2020)



### XIV CONGRESSO NACIONAL DE PSQUIATRIA 2020



Para os devidos efeitos, certifica-se que:

**RUI BARRANHA**

Participou no XIV Congresso Nacional de Psiquiatria, que decorreu de 30 de Janeiro a 1 de Fevereiro 2020, no Centro de Conferências de Tróia, com a apresentação da Comunicação Livre:

**Socio-demographic characterization of the population accompanied by the Mental Health Home-Based Care Team at the Vale do Sousa region**

Tróia, 1 de Fevereiro 2020

Pela Comissão Organizadora,

Prof. M. Luísa Figueira

Dr. Pedro Varandas

Apoio Científico





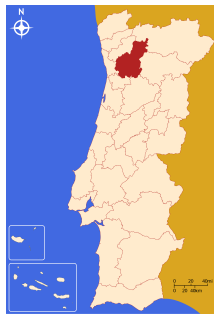
**Caracterização sociodemográfica da população  
acompanhada pela equipa de apoio domiciliário do  
DPSM do CHTS**

Rui Barranha, Dores Gomes, João Pedro Ribeiro, Orlando von Doellinger



1

## Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa



520.000 habitantes  
4 distritos, 12 concelhos



Hospital Padre Américo (2001)



Hospital de Amarante (2013)

2

## Protocolo de investigação

### Objectivos

- Caracterizar em termos sociodemográficos a população acompanhada pela equipa de apoio domiciliário da Unidade Padre Américo do Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa
- Avaliar o grau de apoio social e familiar aos doentes com patologia psiquiátrica *major* na região do Vale do Sousa
- Caracterizar a situação financeira destes doentes, tendo em conta que a doença mental grave é uma importante causa de perda de funcionalidade laboral e de exclusão social

### Metodologia

- O interno integrou a equipa de apoio domiciliário da Unidade Padre Américo durante o último trimestre de 2018, no âmbito do estágio curricular em Psiquiatria Comunitária
- Análise dos diários clínicos dos doentes acompanhados pela equipa de apoio domiciliário para extração de dados sociodemográficos gerais
- A pseudoanonimização dos doentes foi assegurado através de codificação
- Apenas foram recolhidos dados de doentes cujos processos o interno teve de aceder no contexto das visitas domiciliária
- Foi obtida aprovação da Comissão de Ética do CHTS

3

## Amostra

### Equipa de apoio domiciliário

- Promoção da adesão terapêutica de doentes com patologia psiquiátrica *major*, através de visitas domiciliárias, monitorização e administração de antipsicóticos de longa duração
- 2 equipas: Unidade Padre Américo e Unidade de Amarante

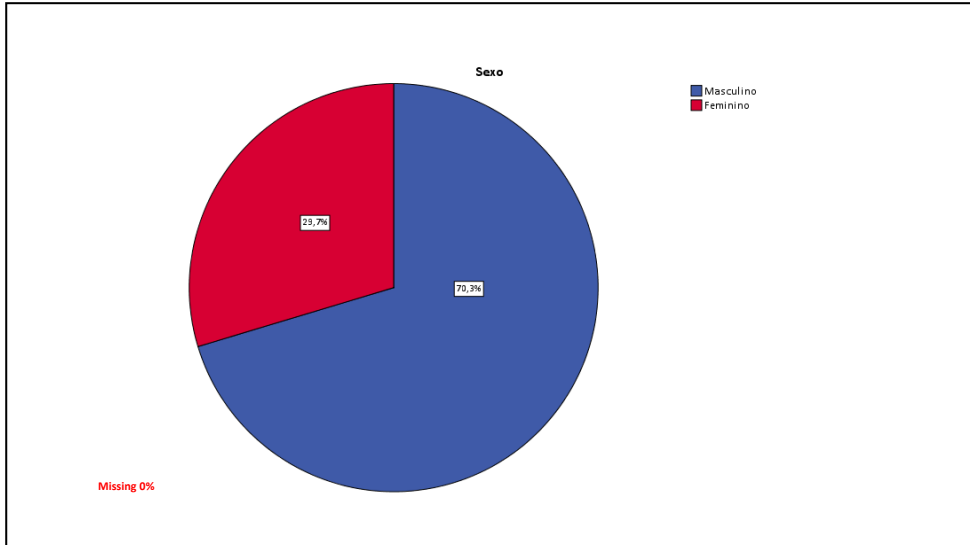
### Último trimestre 2018

- 286 doentes acompanhados pela Unidade Padre Américo
- Amostra por conveniência: 196 doentes avaliados pelo interno, 118 seleccionados aleatoriamente (41,3% total)

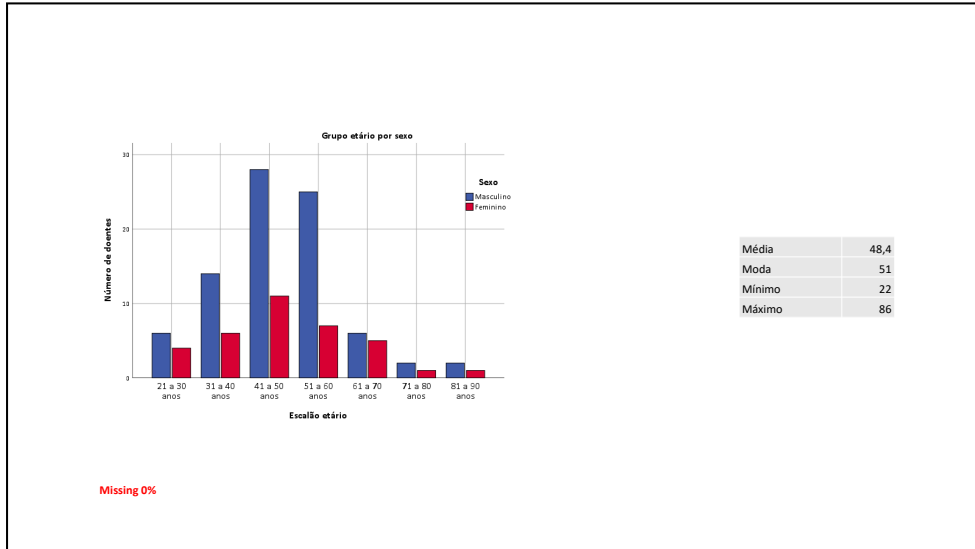
4

| Concelho  | Freguesia                | Número Doentes | % doentes no total  | Concelho           | Freguesia             | Número Doentes | % doentes no total |
|-----------|--------------------------|----------------|---------------------|--------------------|-----------------------|----------------|--------------------|
| Penafiel  | Novelas                  | 2              | 1,7%                | Paços de Ferreira  | Sanfins de Ferreira   | 1              | 0,8%               |
|           | Rio de Moinhos           | 4              | 3,4%                |                    | Carvalhosa            | 2              | 1,7%               |
|           | Abragão                  | 1              | 0,8%                |                    | Freamunde             | 1              | 0,8%               |
|           | Pieroselo                | 1              | 0,8%                |                    | Meiomil               | 1              | 0,8%               |
|           | Duas Igrejas             | 4              | 3,4%                |                    | Frazão                | 1              | 0,8%               |
|           | São Mamede de Recesinhos | 3              | 2,5%                |                    | Paços de Ferreira     | 1              | 0,8%               |
|           | Castelões                | 4              | 3,4%                |                    | Total                 | 7              | 5,9%               |
|           | Boelhe                   | 1              | 0,8%                | Marco de Canaveses | Alpendurada           | 6              | 5,1%               |
|           | Rans                     | 2              | 1,7%                |                    | Várzea do Douro       | 1              | 0,8%               |
|           | Valpedre                 | 1              | 0,8%                |                    | Favões                | 1              | 0,8%               |
|           | Portela                  | 1              | 0,8%                |                    | São Lourenço do Douro | 2              | 1,7%               |
|           | Canelas                  | 1              | 0,8%                |                    | Magrelos              | 3              | 2,5%               |
|           | Lagares                  | 3              | 2,5%                |                    | Vila Boas do Bispo    | 3              | 2,5%               |
|           | Paço de Sousa            | 1              | 0,8%                |                    | Vila Boas de Quires   | 1              | 0,8%               |
|           | Fonte Arcada             | 1              | 0,8%                |                    | Tuils                 | 2              | 1,7%               |
| Guilhufe  | 3                        | 2,5%           | Soalhães            |                    | 3                     | 2,5%           |                    |
| São Roque | 1                        | 0,8%           | Marco de Canaveses  |                    | 1                     | 0,8%           |                    |
| Penafiel  | 3                        | 2,5%           | Paredes de Viaduros | 1                  | 0,8%                  |                |                    |
| Total     | 37                       | 31,4%          | Total               | 24                 | 20,3%                 |                |                    |
| Paredes   | Paredes                  | 5              | 4,2%                | Cinfães            | Ferreiros de Tendais  | 2              | 1,7%               |
|           | Recarei                  | 2              | 1,7%                |                    | Cinfães               | 1              | 0,8%               |
|           | Besteiros                | 1              | 0,8%                |                    | Santiago de Piães     | 1              | 0,8%               |
|           | Lordelo                  | 8              | 6,8%                |                    | Tarouqueia            | 1              | 0,8%               |
|           | Ribombosa                | 5              | 4,2%                |                    | Espadanedo            | 2              | 1,7%               |
|           | Sobreira                 | 2              | 1,7%                | Total              | 7                     | 5,9%           |                    |
|           | Santa Comba              | 1              | 0,8%                | Resende            | São João da Fontoura  | 1              | 0,8%               |
|           | Aguiar de Sousa          | 1              | 0,8%                |                    | Resende               | 1              | 0,8%               |
|           | Gandra                   | 2              | 1,7%                |                    | Anreade               | 1              | 0,8%               |
|           | Vandoma                  | 2              | 1,7%                | Total              | 3                     | 2,5%           |                    |
|           | Baltar                   | 3              | 2,5%                | Lousada            | Lustosa               | 1              | 0,8%               |
|           | Mouriz                   | 2              | 1,7%                |                    | Cristelos             | 1              | 0,8%               |
|           | Parteira                 | 1              | 0,8%                |                    | Total                 | 2              | 1,7%               |
| Cête      | 1                        | 0,8%           | Amarante            | Figueiró           | 1                     | 0,8%           |                    |
| Cristelo  | 1                        | 0,8%           |                     | Total              | 1                     | 0,8%           |                    |
| Total     | 37                       | 31,4%          | Missing             |                    |                       | 0%             |                    |

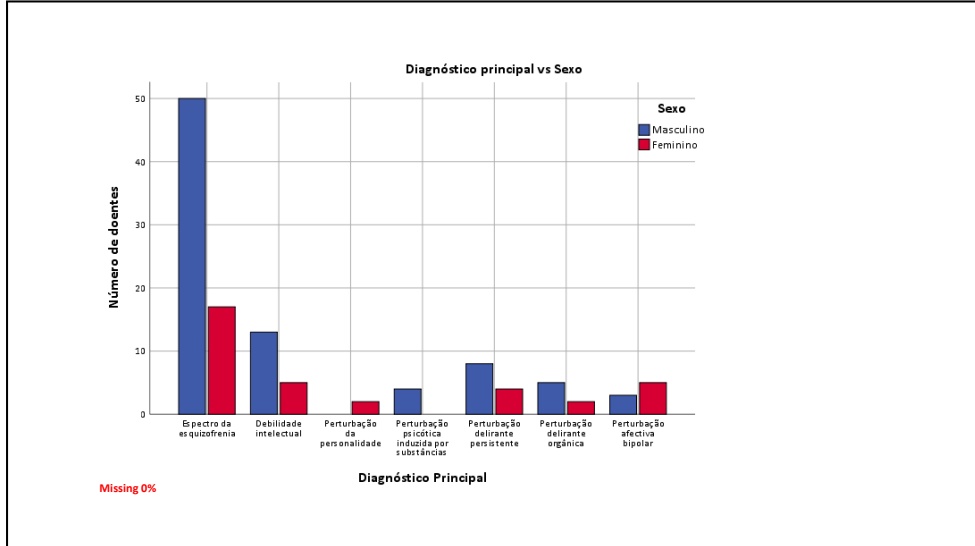
5



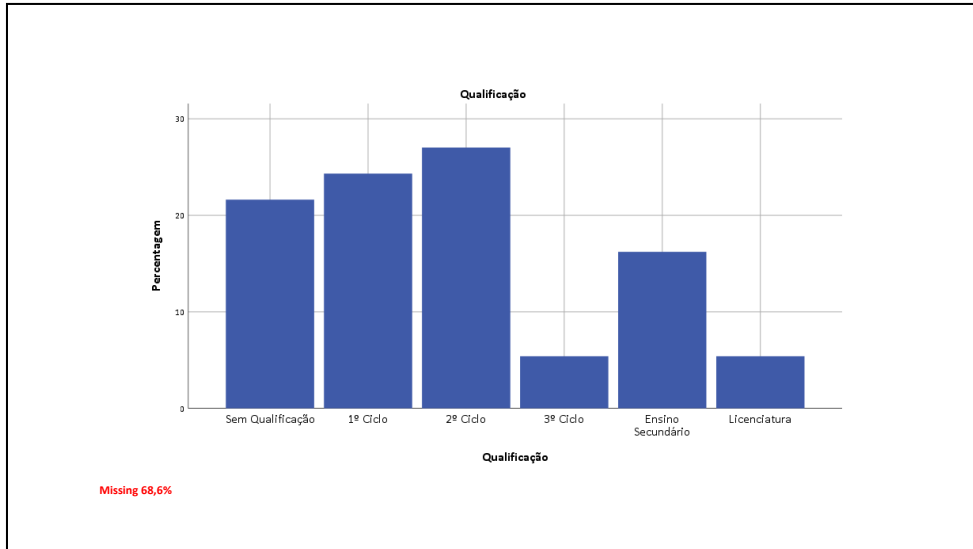
6



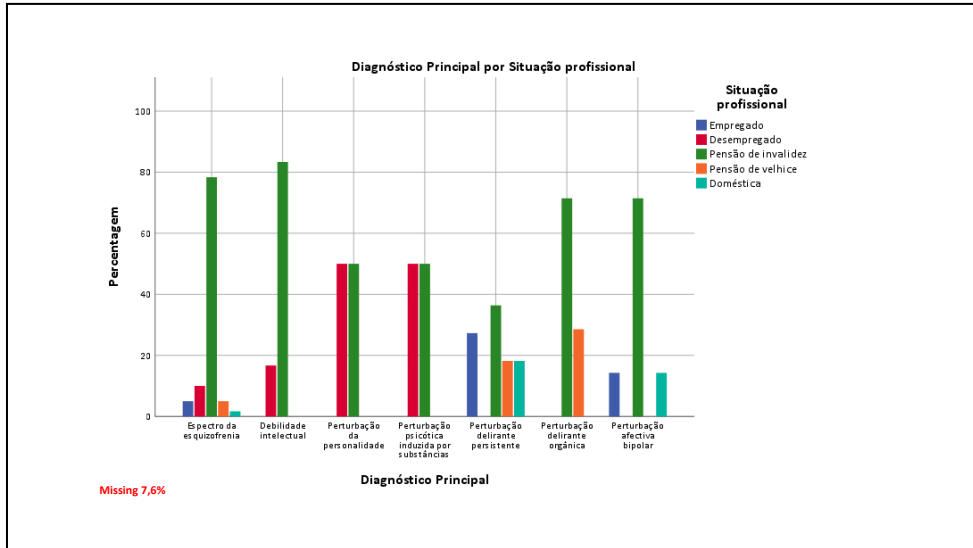
7



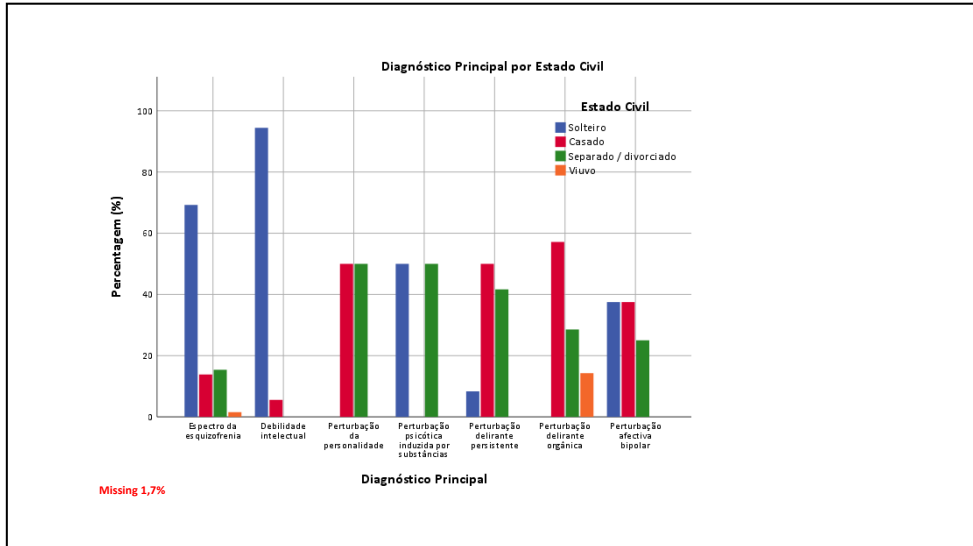
8



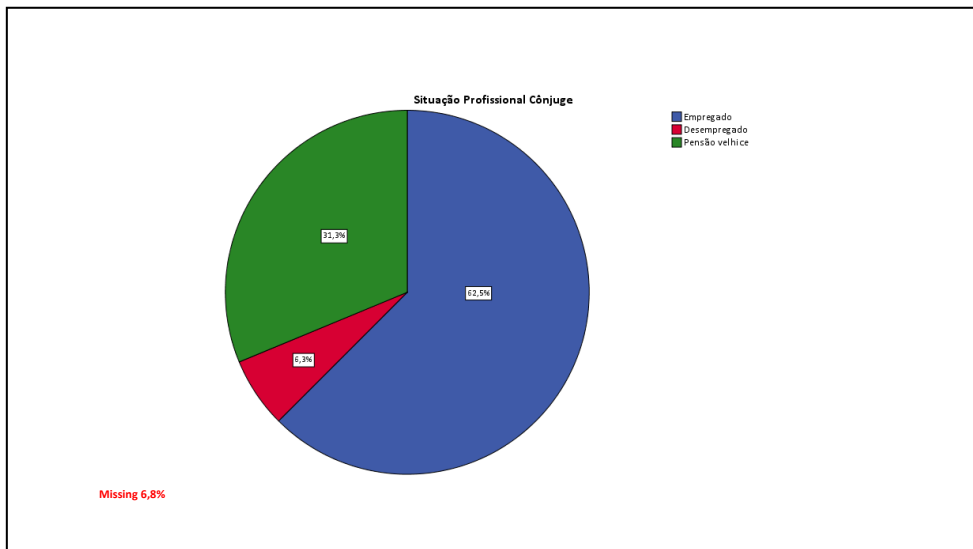
9



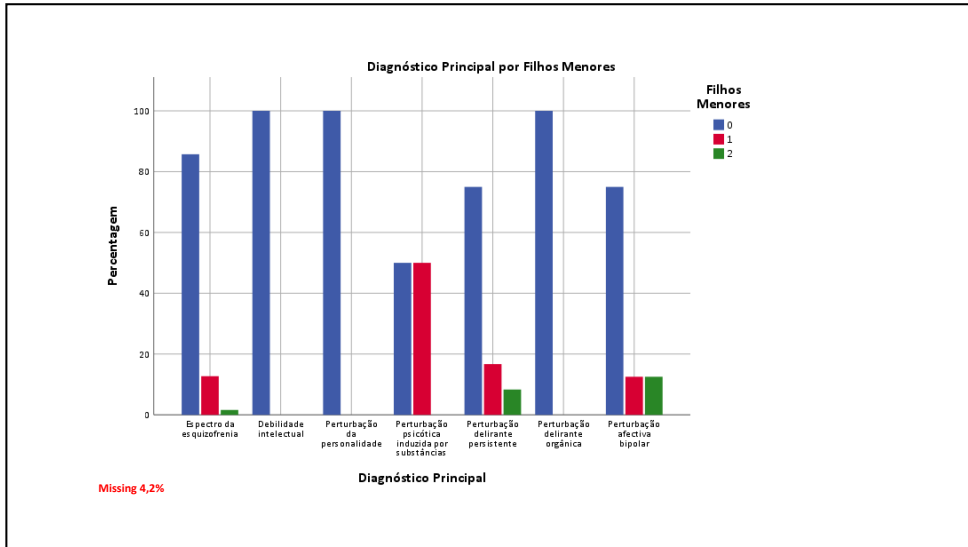
10



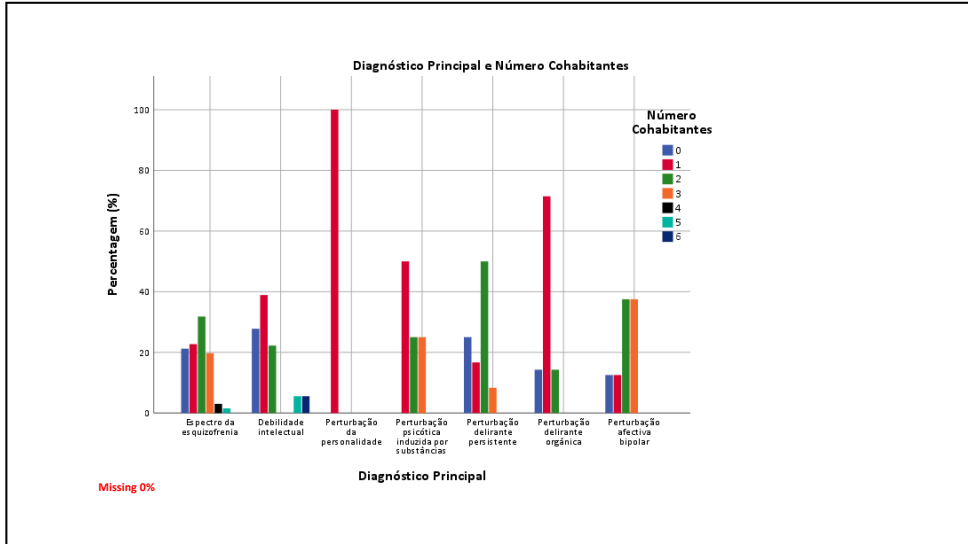
11



12

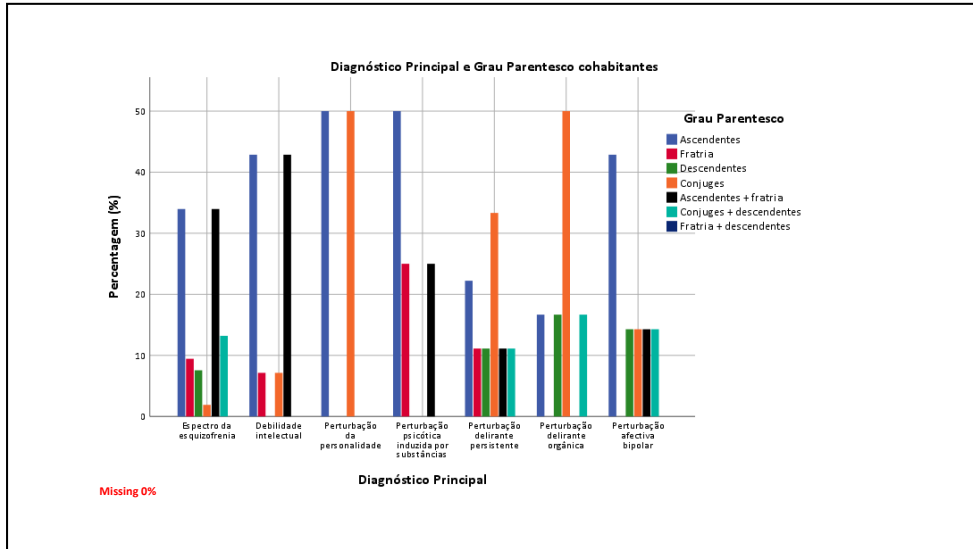


13

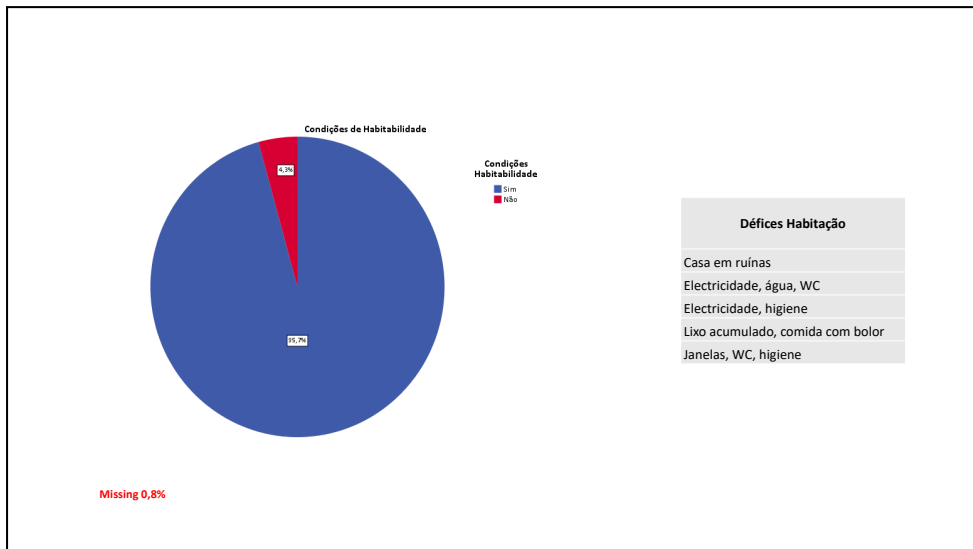


14

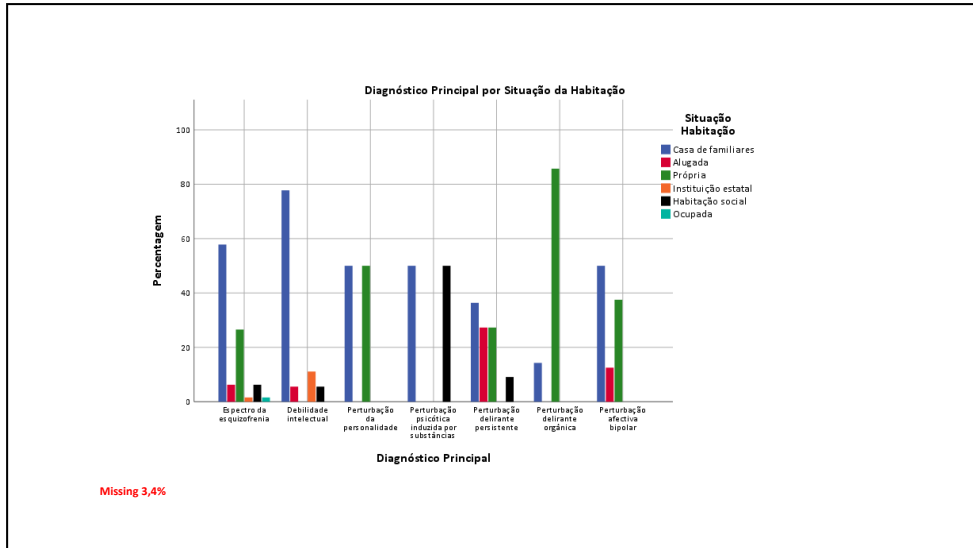




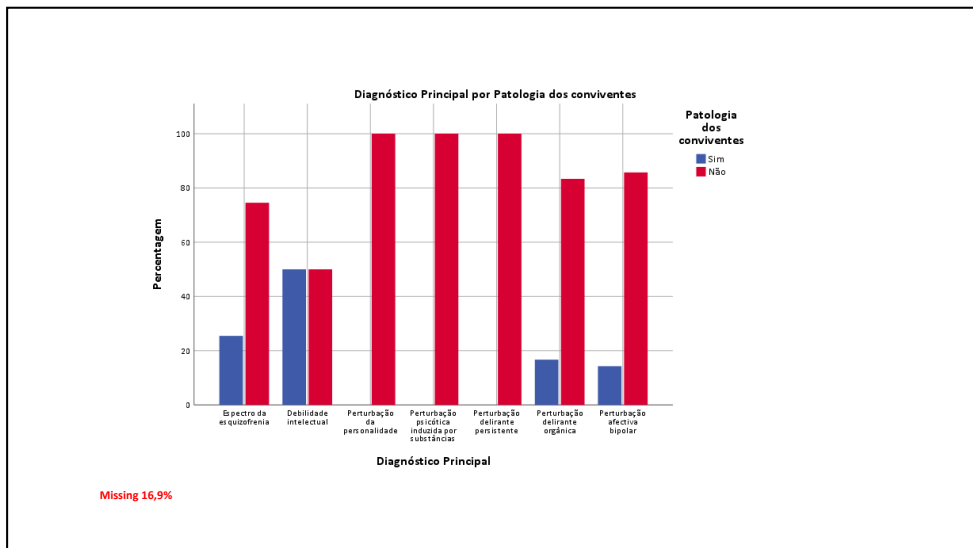
15



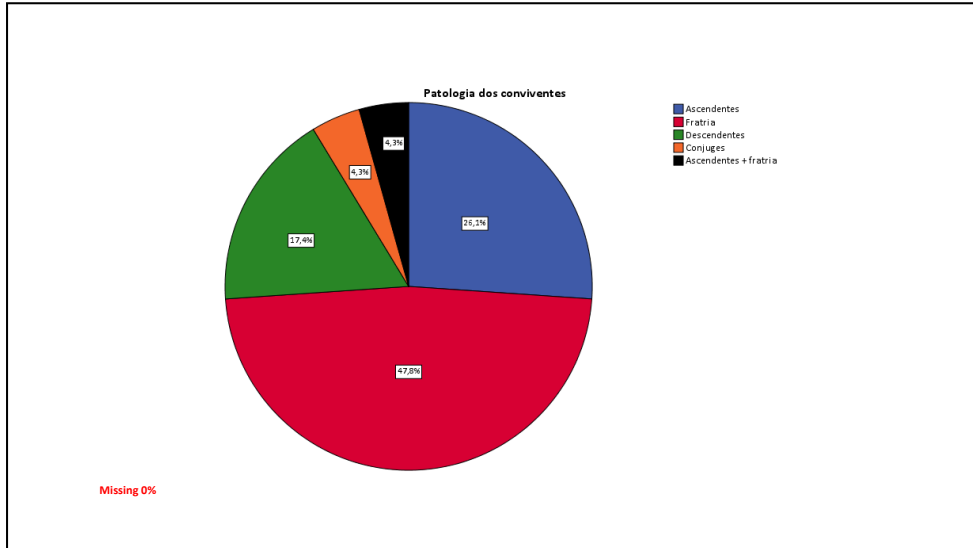
16



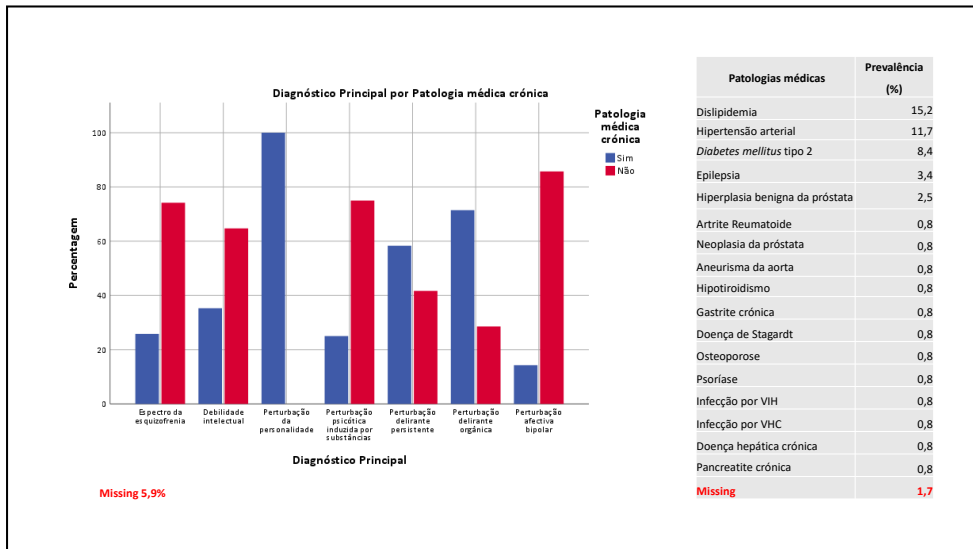
17



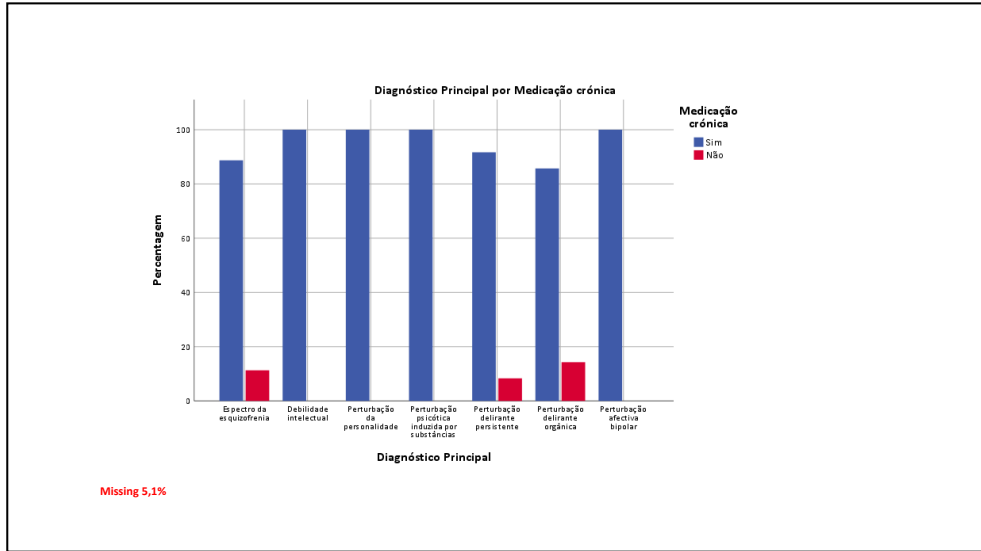
18



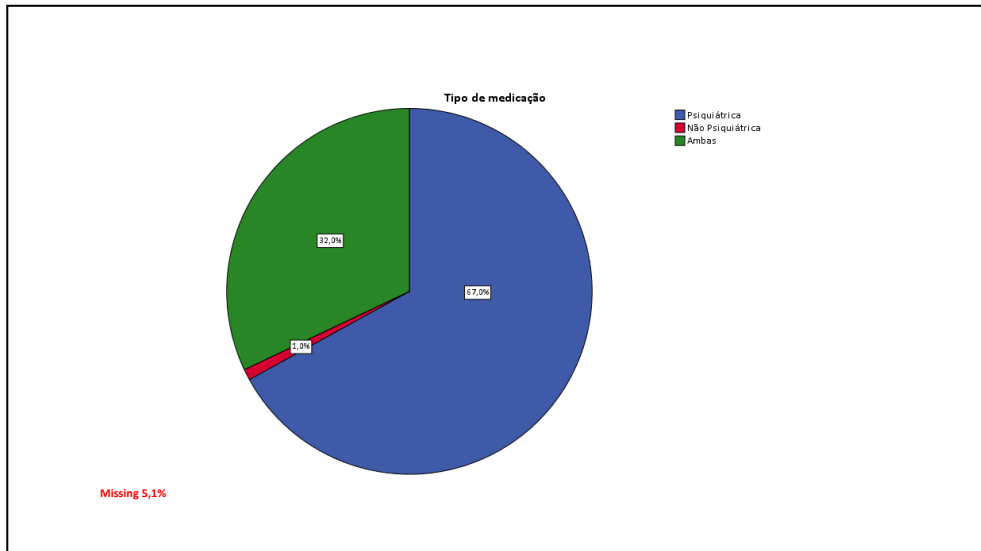
19



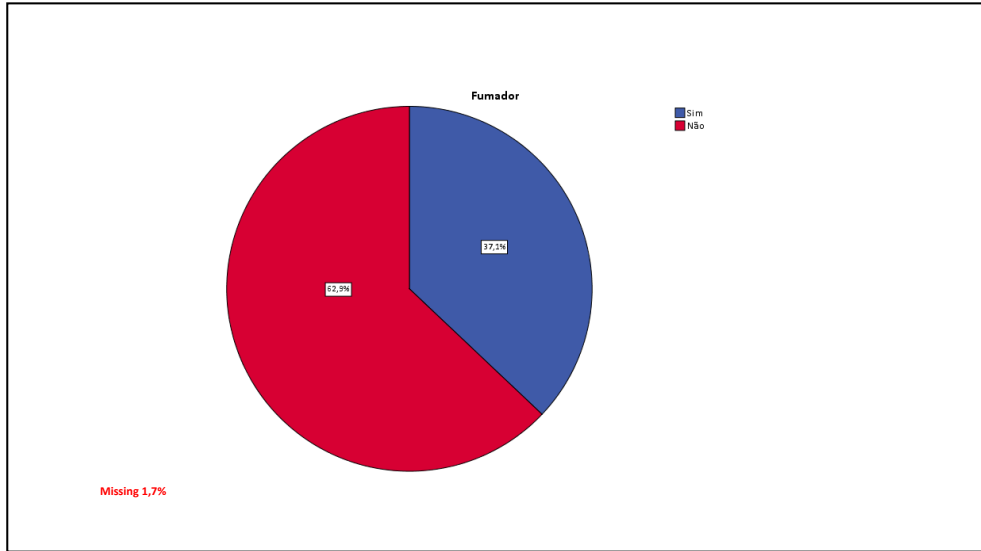
20



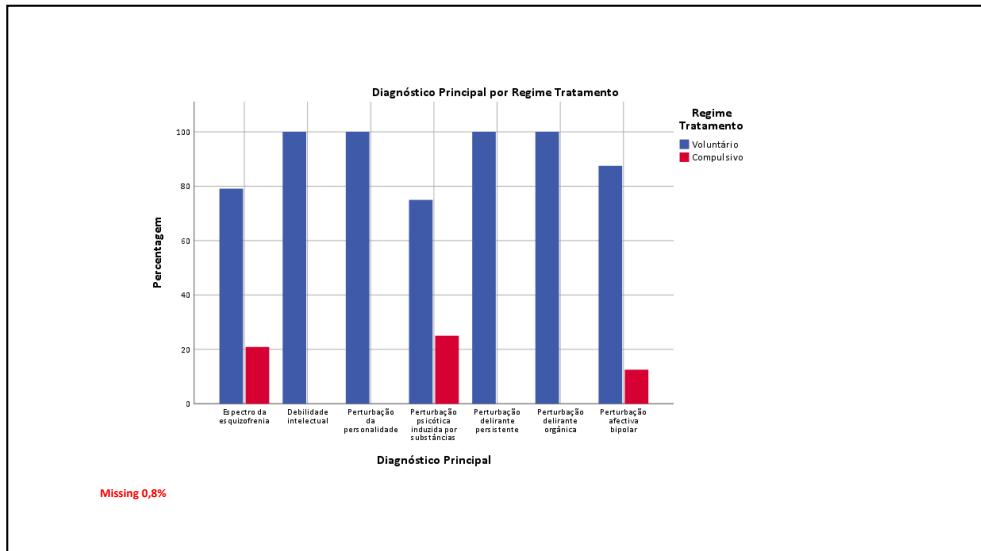
21



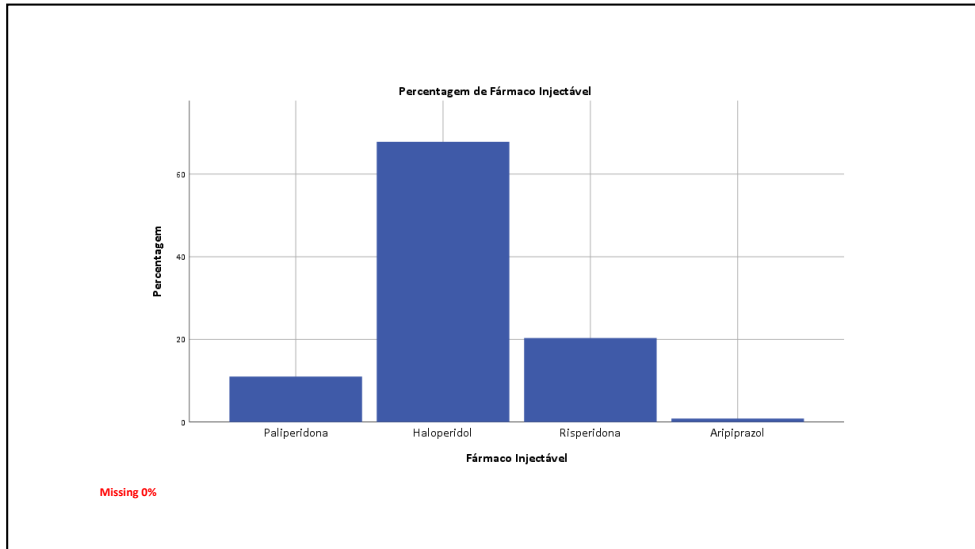
22



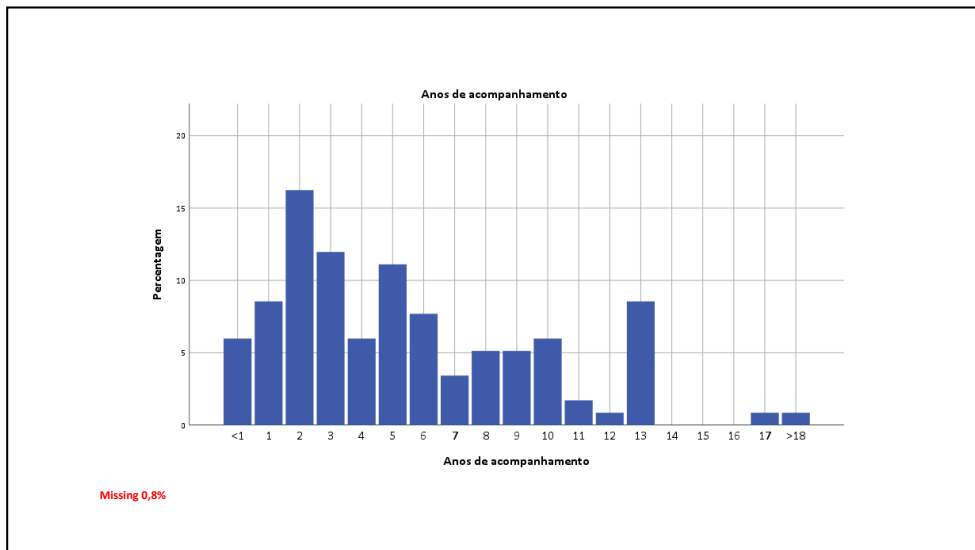
23



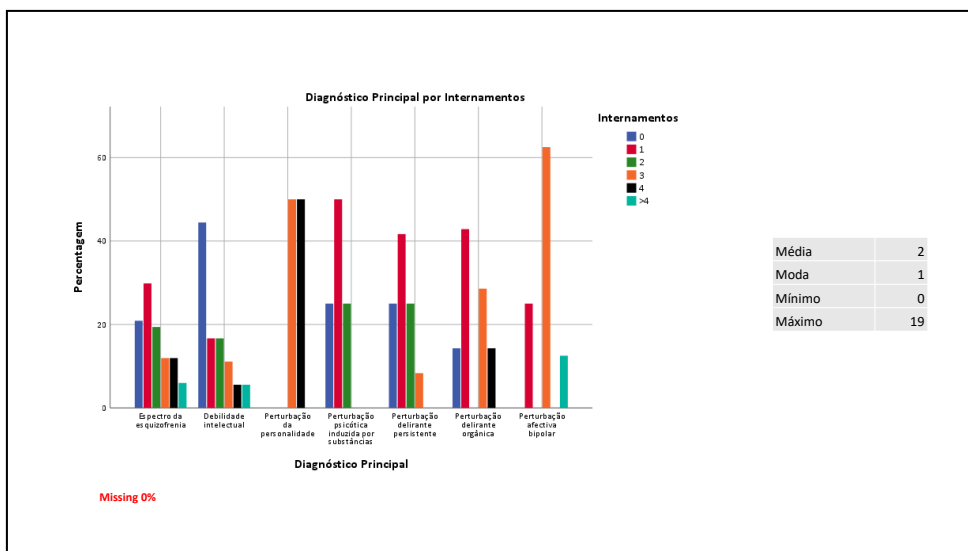
24



25



26



27

## Conclusões

### A maioria dos doentes

- É do sexo masculino, tem o diagnóstico de uma patologia do Espectro da esquizofrenia e esteve previamente internada
- Tem um baixo nível de escolaridade e encontra-se reformada por invalidez
- É solteira e vive em casa dos pais
- Não fuma e não tem patologias médicas comórbidas diagnosticadas
- Encontra-se medicada com decanoato de haloperidol e faz terapêutica concomitante por via oral

A doença mental grave é uma importante causa de perda da funcionalidade laboral e de exclusão social

Os doentes nesta região portuguesa dependem principalmente do apoio das suas famílias

28

## Apoios

### Recolha de dados

- Enf. Dores Gomes

### Estatística

- Eng. José Barranha
- Eng.ª Helena Barranha
- Dr.ª Fernanda Bastos

### Desenho do estudo e supervisão

- Prof. Dr. Orlando von Doellinger

29



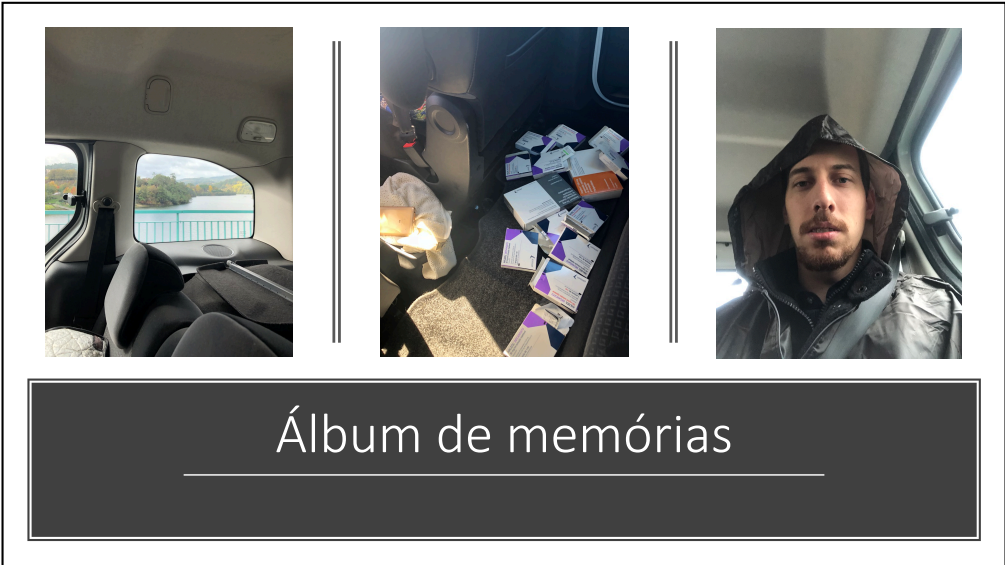
Álbum de memórias

30





32



33

## Submissão do artigo científico (20/06/2020)



Rui Barranha <ruibarranha@gmail.com>

---

### International Journal of Social Psychiatry ISP-20-0324

---

International Journal of Social Psychiatry <onbehalf@manuscriptcentral.com>

21 de junho de 2020 às 01:47

Responder a: liam.morton@kcl.ac.uk

Para: ruibarranha@gmail.com, taniacteixeira@hotmail.com, jmartinsquarenta@gmail.com, ovondoellinger@gmail.com

20-Jun-2020

Dear Dr. Barranha:

Your manuscript entitled "Living conditions of patients with schizophrenia spectrum disorders in the region of "Tâmega e Sousa" (Portugal)" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in International Journal of Social Psychiatry.

Your manuscript ID is ISP-20-0324.

You have listed the following individuals as authors of this manuscript:  
Barranha, Rui; Teixeira, Tânia; Quarenta, João; von Doellinger, Orlando

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc.manuscriptcentral.com/ijpspsych> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after logging in to <https://mc.manuscriptcentral.com/ijpspsych>.

As part of our commitment to ensuring an ethical, transparent and fair peer review process SAGE is a supporting member of ORCID, the Open Researcher and Contributor ID (<https://orcid.org/>). We encourage all authors and co-authors to use ORCID iDs during the peer review process. If you have not already logged in to your account on this journal's ScholarOne Manuscripts submission site in order to update your account information and provide your ORCID identifier, we recommend that you do so at this time by logging in and editing your account information. In the event that your manuscript is accepted, only ORCID iDs validated within your account prior to acceptance will be considered for publication alongside your name in the published paper as we cannot add ORCID iDs during the Production steps. If you do not already have an ORCID iD you may login to your ScholarOne account to create your unique identifier and automatically add it to your profile.

Thank you for submitting your manuscript to International Journal of Social Psychiatry.

Sincerely,  
Liam Morton  
International Journal of Social Psychiatry  
[liam.morton@kcl.ac.uk](mailto:liam.morton@kcl.ac.uk)

Poster apresentado no “28<sup>th</sup> European Congress of Psychiatry”  
(05/07/2020)



**EPA 2020**

28<sup>TH</sup> EUROPEAN CONGRESS OF PSYCHIATRY

4-7 July 2020

## **e-Poster Presentation Certificate**

*This is to certify that the abstract entitled*

**Socio-demographic characterization of the population  
accompanied by the Mental Health Home-Based Care Team at the  
Vale do Sousa region**

*authored by*

**Dr. Rui Barranha**

**D. Gomes, J.P. Ribeiro, O. von Doellinger**

*was accepted for presentation during the*

**28<sup>th</sup> European Congress of Psychiatry  
4 - 7 July 2020**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Philip Gorwood'.

Philip Gorwood  
EPA President  
SPC Chair

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Julio Bobes'.

Julio Bobes  
Local Organising  
Committee Chair

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Diego Palao Vidal'.

Diego Palao Vidal  
EPA 2020  
Congress Advisor

**VIRTUAL CONGRESS**



# Socio-demographic characterization of the population accompanied by the Mental Health Home-Based Care Team at the Vale do Sousa region

Rui Barranha, Dores Gomes, João Pedro Ribeiro, Orlando von Doellinger

## Introduction

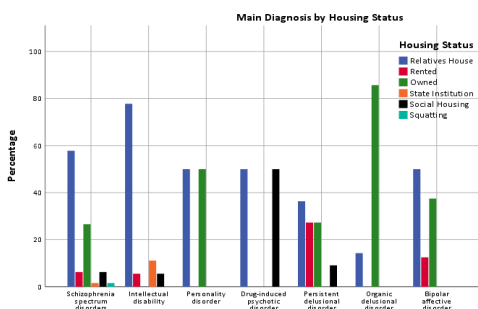
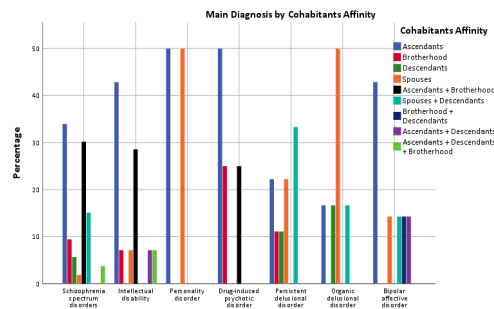
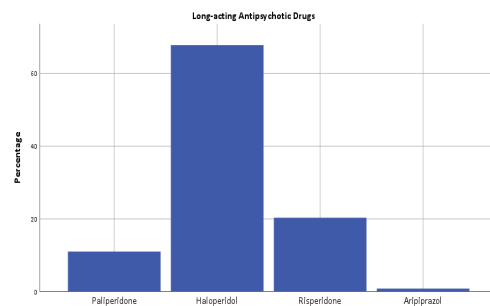
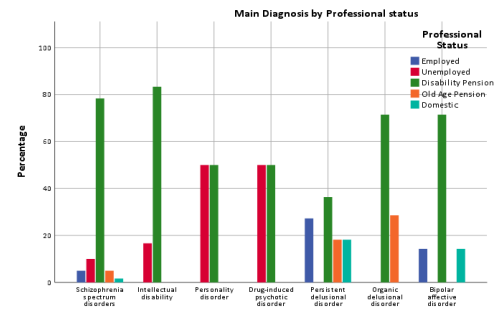
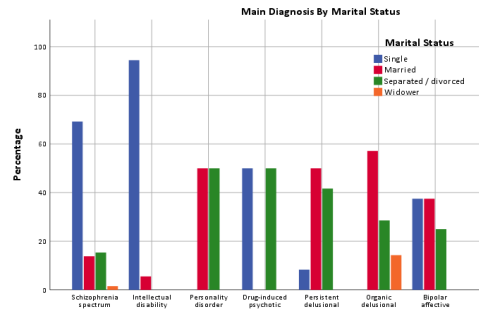
The Department of Psychiatry and Mental Health of Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa provides specialized mental health care to a population of about 520,000 people, in one of the most economically disadvantaged regions of Portugal. Our Department offers a home-based care team that aims to promote the therapeutic compliance of patients with major psychiatric disorders, particularly through home visits, monitoring and administrating long acting antipsychotics. In this poster we aim to evaluate the degree of social and family support provided to patients with major psychiatric disorders in this region.

## Methods

The sociodemographic data were collected through the analysis of clinical records of randomly selected patients, throughout October and December of 2018. The SPSS® software was used for statistical analysis. This investigation was approved by the hospital ethics committee.

## Results

We collected data from 118/286 patients (41,3% of total; 67 with schizophrenia spectrum disorder, 18 with intellectual disability, 2 with personality disorder, 4 with drug-induced psychotic disorder, 12 with persistent delusional disorder, 7 with organic delusional disorder and 8 with bipolar affective disorder). 70,3% were males and the mean age was 48,4 years. The main social data are presented in the following graphs.



## Conclusions

From the results disclosed we can summarize that most of our patients are diagnosed with Schizophrenia spectrum disorders, are retired, and earn a monthly disability pension of less than 300 euros. Furthermore, a significant percentage lives with their parents or with relatives, often sharing (or being excused from) house expenses.

Severe mental illness is an important cause of loss of work functionality and social exclusion. Patients in this Portuguese region are mainly dependent on their families' support



## Aceitação do artigo para publicação (09/09/2020)



Rui Barranha <ruibarranha@gmail.com>

---

### International Journal of Social Psychiatry - Decision on Manuscript ID ISP-20-0324.R1

---

International Journal of Social Psychiatry <onbehalf@manuscriptcentral.com> 9 de setembro de 2020 às 09:31  
Responder a: liam.morton@kcl.ac.uk  
Para: ruibarranha@gmail.com

09-Sep-2020

Dear Dr. Barranha:

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "Living conditions of patients with schizophrenia spectrum disorders in the region of "Tâmega e Sousa" (Portugal)" in its current form for publication in International Journal of Social Psychiatry.

Thank you for your fine contribution. On behalf of the Editors of International Journal of Social Psychiatry, we look forward to your continued contributions to the Journal.

Best wishes

Dr Liam Morton  
Editorial Office  
International Journal of Social Psychiatry  
Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience at King's College London

[liam.morton@kcl.ac.uk](mailto:liam.morton@kcl.ac.uk)

On behalf of;

Professor Dinesh Bhugra CBE  
Editor in Chief  
International Journal of Social Psychiatry  
[dinesh.bhugra@kcl.ac.uk](mailto:dinesh.bhugra@kcl.ac.uk)



Original Article

IJTSIP

## Living conditions of patients with schizophrenia spectrum disorders in the region of 'Tâmega e Sousa' (Portugal)

International Journal of  
Social Psychiatry  
1–7  
© The Author(s) 2020  
Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-permissions  
DOI: 10.1177/0020764020962534  
journals.sagepub.com/home/isp

Rui Barranha<sup>1</sup> , Tânia Teixeira<sup>1</sup>, João Quarenta<sup>1</sup>  
and Orlando von Doellinger<sup>1,2</sup>

### Abstract

**Background:** Schizophrenia spectrum disorders (SSD) are the most impairing psychiatric disorders and are a major cause of social exclusion. Despite that, there are only two studies published assessing the socioeconomic characteristics of SSD patients living in Portugal.

**Aims:** The purpose of this study is to assess the degree of social and family support for SSD patients living in the region of 'Tâmega e Sousa', in northern Portugal.

**Method:** We conducted a cross-sectional observational study using patients under home-based care provided by the Department of Psychiatry and Mental Health of Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa. We retrieved sociodemographic data from clinical records. The study was approved by the Hospital Ethics Committee.

**Results:** Our sample consists on 67 patients with SSD, mostly men (74.6%). Although the majority was single (69.2%) and childless (85.7%), only a minority lived alone (21.2%). In relation to their professional status, only 5.0% were employed and 78.3% got a disability pension. Among the patients that lived accompanied, 68% lived with their parents or grandparents, and a quarter lived with family members affected by psychiatric disorders.

**Conclusions:** These findings highlight the dependence of SSD patients on their family's support. Lack of labour market integration, economic dependence and difficulty establishing stable relationships further aggravate their social exclusion. Although our results are consistent with a previous observational study held in Portugal, our patients display a worse functional status. Even considering the possible patient selection bias, there is evidence supporting the need for more investment in psychosocial rehabilitation that should take into account the sociodemographic idiosyncrasies of this Portuguese region.

### Keywords

Schizophrenia spectrum and other psychotic disorders, Portugal, social support, social conditions

### Introduction

Schizophrenia spectrum disorders (SSD) are chronic psychotic illnesses characterised by a loss of contact with reality. This concept of spectrum aggregates a heterogeneous group of disorders – such as schizophrenia, schizoaffective disorder and schizophreniform disorder – that share major symptoms: delusions, hallucinations, disorganized thinking and speech, restricted affect, diminished social engagement, and loss of functionality, among others (American Psychiatric Association [APA], 2013). Symptoms usually appear at the transition from adolescence to adulthood and cause a major disruption on the individual's social functioning, which increases the risk of unemployment and poverty. The joint prevalence of these disorders is of around 1%–2% ('Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry', 2017), and their treatment is based on

antipsychotic drugs and psychosocial rehabilitation (Morin & Franck, 2017).

The need for psychosocial rehabilitation in this population is of particular importance to promote social integration and functional recovery. Despite the widespread notion of social exclusion in this population, there are few observational studies assessing the characteristics of SSD

<sup>1</sup>Department of Psychiatry and Mental Health, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, Penafiel, Portugal

<sup>2</sup>Department of Clinical Neurosciences and Mental Health, Faculty of Medicine of the University of Porto, Porto, Portugal

### Corresponding author:

Rui Barranha, Department of Psychiatry and Mental Health, Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, Avenida do Hospital Padre Américo 210, Penafiel 4564-007, Portugal.  
Email: ruibarranha@gmail.com

