

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM ESQUIZOFRENIA

Leonardo Araújo de Souza

Dissertação apresentada na sub-área de concentração de Epidemiologia, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca para a obtenção do título de mestre em saúde pública.

Orientador: Prof. Evandro da Silva Freire Coutinho

Rio de Janeiro

Março de 2005

Para todos os usuários de serviços de saúde mental.

AGRADECIMENTOS

Ao Evandro Coutinho, por dar sentido à palavra orientação.

Ao diretor do PAM Newton Alves Cardoso – Dr Cristiano Ottoni - pela forma que me recebeu e apoiou na realização do trabalho de campo.

À coordenadora do CAPS Ernesto Nazareth – Ana Lúcia Borges – pelo apoio e interesse ao longo de todo o trabalho de campo.

Aos médicos psiquiatras do PAM Newton Alves Cardoso – Elizabete Possidente e Sérgio Neves – pela ajuda e compreensão, seus encaminhamentos tornaram esse trabalho possível.

À equipe do CAPS Ernesto Nazareth (Alice, Amanda, Ana Lúcia, Andréa, Brazina, Franci, Gisella, Glória, Jô, Lara, Laurinda, Murillo, Norma, Tânia Borges, Tânia Cerqueira, Terezinha, Vanessa e Walmor) pelo incentivo e por terem permitido e suportado minha maior dedicação à tese nesse período final.

Aos professores do Departamento de Epidemiologia e Métodos Quantitativos da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, em especial aos professores Joaquim Valente e Francisco Inácio Bastos, por terem oferecido um aprendizado de qualidade.

Aos meus professores: Paulo Pavão, Leopoldo Hugo Frota, Mauro Mendlowicz e Maria Tavares Cavalcanti – que despertaram em mim o interesse pela psiquiatria e pela pesquisa.

Aos professores Mauro Mendlowicz e Maria Tavares Cavalcanti, pelas cruciais sugestões na qualificação do projeto de tese.

Aos pacientes do CAPS Ernesto Nazareth e PAM Newton Alves Cardoso pela participação no estudo e motivação maior para a realização deste.

Aos meus colegas de turma (Ana Paula, Ana Márcia, Cláudia Maria, Cláudia

Risso, Dorian, Luana, Luis Eduardo) que possibilitaram um caminho menos solitário ao longo da pós-graduação.

Aos amigos Gilberto Alves e Arabella Rassi pela rica troca de angústias pelos corredores da residência médica.

À moça do bazar em frente ao CAPS Ernesto Nazareth que foi fundamental na realização das cópias e auxiliando na organização das entrevistas durante o trabalho de campo, além de provisão do material necessário.

Ao meu irmão pelo abraço sempre presente.

Ao meu pai pelo exemplo de ética e seriedade.

À minha mãe pelo apoio incondicional e paciência.

À Vanessa por tudo.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS	vii
LISTA DE ANEXOS	viii
CAPÍTULO I - Introdução	1
1.1 - Qualidade de vida.....	1
1.2 - Qualidade de vida e transtornos mentais graves	7
1.3 - Qualidade de vida e esquizofrenia	10
CAPÍTULO II - PRIMEIRO ARTIGO: Fatores Associados à Qualidade de Vida de Pacientes com Esquizofrenia	20
Resumo	21
Abstract.....	23
2.1 - Introdução	24
2.1.1 - Qualidade de vida e esquizofrenia	26
2.1.2 - Confiabilidade e validade das medidas de qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos	27
2.1.3 - Instrumentos de qualidade de vida em transtornos mentais.....	28
2.2 - Material e métodos	29
2.3 - Resultados	29
2.3.1- Fatores sócio-demográficos	30
2.3.2 - Psicopatologia	31
i - Sintomas positivos da esquizofrenia	31
ii - Sintomas negativos da esquizofrenia	31
iii - Sintomas depressivos e ansiosos.....	32
2.3.3 - Uso de medicamentos	32
2.4 - Discussão.....	42
2.5 - Conclusão	48
2.7 - Referências bibliográficas	50
CAPÍTULO III - SEGUNDO ARTIGO: The Quality of Life of People with Schizophrenia Living in a Community in Rio de Janeiro, Brazil	59
Abstract.....	60

Resumo	61
3.1 - Introduction	63
3.2 - Subjects and methods	64
3.2.1 - Design	64
3.2.2 - Study population and data collection	65
3.2.3 - Instruments	65
3.2.4 - Statistical analysis	66
3.3 - Results	67
3.3.1 - Sociodemographic characteristics	67
3.3.2 - Objective quality of life measures	67
3.3.3 - Clinical characteristics	69
3.3.4 - Subjective quality of life measures	70
3.4 - A theoretical function	71
3.5 - Discussion	73
3.5.1 - Sociodemographic factors	74
3.5.2 - Clinical factors	75
3.5.3 - The final model	77
3.5.4 - Limitations of the study	80
3.6 - Conclusion	80
3.7 - References	90
CAPÍTULO IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS GERAIS	100
ANEXOS	103

LISTA DE FIGURAS, QUADROS E TABELAS

CAPÍTULO I – Introdução

Quadro 1 – Critérios diagnósticos para esquizofrenia do DSM-IV.....	17
Quadro 2 - Critérios Diagnósticos para Subtipos da Esquizofrenia do DSM-IV	18
Figura 1 – Modelo teórico de Awad et al. para avaliar a qualidade de vida de pacientes de esquizofrênicos em uso de medicação neuroléptica	19

CAPÍTULO II - Fatores Associados à Qualidade de Vida de Pacientes com Esquizofrenia

Tabela 1 – Características dos estudos selecionados.....	33
Tabela 2 – Características dos instrumentos utilizados nos estudos selecionados.....	36

CAPÍTULO III - The Quality of Life of People with Schizophrenia Living in a Community in Rio de Janeiro, Brazil

Table 1 – Sociodemographic and clinical characteristics of the study population, by sex and services	82
Table 2 – Objective quality of life characteristics of the study population, by sex and service.....	84
Table 3 – Quality of life scores, by sex and service.....	86
Table 4 – Significant associations between total qol score and sociodemographic and clinical variables	87
Table 5 – Final model.....	89

LISTA DE ANEXOS

Anexo I – Termo de Consentimento livre e esclarecido	103
Anexo II – Perfil de Qualidade de Vida Lancashire	106
Anexo III – Questionário sócio-demográfico e clínico	114
Anexo IV – Escala de Avaliação Psiquiátrica Breve – Versão Ancorada (BPRS-A)..	116
Anexo V – Escala Calgary para Depressão em Esquizofrênicos	128
Anexo VI – Tabela com escores de sintomas por gênero e serviço.....	128
Anexo VII – Diagnóstico do Modelo Final.....	129

CAPÍTULO I

INTRODUÇÃO

1.1. Qualidade de Vida

Considerações sobre o que seria “bem-estar” têm sido tradicionalmente um campo mais de filósofos e teólogos do que de cientistas. Reflexões sistemáticas sobre o significado de “felicidade” certamente existiram entre os filósofos gregos que influenciaram o pensamento ocidental. De acordo com Oliver et al., “qualidade de vida” é um termo que surgiu em um momento particular da história ocidental, incluindo entre seus parâmetros diversas preocupações humanas, conhecidas em vários estágios da história da humanidade por outros nomes, de *eudaimonia*¹ a “bem-estar”. (2)

Awad et al. distinguiram o termo “bem-estar”, que seria um estado emocional psicológico, de “qualidade de vida”, que incluiria aspectos cognitivos envolvendo a forma como a pessoa percebe e reage às condições de vida objetiva. (3)

O conceito de qualidade de vida parece ter se consolidado no período após a Segunda Guerra Mundial, refletindo o aumento do padrão de vida em muitas sociedades ocidentais no pós-guerra. Esse desenvolvimento levou a maiores expectativas por parte da população, incluindo realização pessoal, felicidade, satisfação e bem estar. Segundo Flanagan (*apud* Oliver et al. (2)), esforços para medir a qualidade de vida da população surgiram inicialmente durante a década de 50, nos Estados Unidos, com a *Eisenhower Commission on National Goals*.

¹ Hobuss (1) afirma que o significado real do conceito de *eudaimonia* (felicidade) é um dos maiores pontos de divergência da ética aristotélica. Segundo esse autor, Aristóteles tinha duas concepções: (i) a felicidade seria constituída de alguns ou todos os bens; e (ii) a felicidade seria um bem que exclui todos os outros bens, isto é, seria apenas e tão somente a vida contemplativa.

Segundo Minayo et al., qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. (4) Dantas et al. ressaltam que o conceito abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades. (5)

O termo qualidade de vida tem sido utilizado em duas vertentes: (i) como linguagem cotidiana, por pessoas da população em geral, políticos, jornalistas, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; e (ii) no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do saber, como economia, sociologia, educação, medicina, enfermagem, psicologia e demais especialidades da saúde.

Em 1947, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu saúde como o completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doenças. Existem objeções a essa definição por ser supostamente: (i) “objetivista” – por trabalhar com uma avaliação de um sujeito externa a ele próprio, e (ii) “utópica” – pela idéia de completo bem-estar. (6) Contudo, essa definição representou um avanço e certamente abriu caminho para o crescente emprego do conceito de qualidade de vida como medida de saúde, inserida em um contexto de promoção de saúde.

Segundo Buss, a saúde é produto de um amplo espectro de fatores relacionados com a qualidade de vida, tais como: um padrão adequado de alimentação, boas condições de trabalho, ambiente físico limpo, cuidados de saúde adequados. (7) Esse autor cita a definição de promoção de saúde contida na Carta de Ottawa (8) - "o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo", enfatizando a responsabilidade e os direitos dos indivíduos e da comunidade para com sua própria

saúde. Sobre a promoção de saúde, a Carta de Ottawa define ainda que: “para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente.” (8)

No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX. (4) Segundo Katschnig, o primeiro uso documentado do termo “qualidade de vida” em um periódico médico foi um editorial de J.R. Elkinton, no *Annals of Internal Medicine*, em 1966, com o título de “*Medicine and the Quality of Life*”. (9) Katschnig aponta também para a crescente insatisfação com o tratamento médico nas sociedades ocidentais ocorrido nas décadas de 60 e 70 como uma das razões para o que o autor denominou de “movimento de qualidade de vida na medicina”. (9)

A mudança do perfil de morbimortalidade, com aumento da expectativa de vida e da prevalência das doenças crônico-degenerativas, levou a uma maior preocupação com o bem-estar e satisfação de indivíduos portadores dessas enfermidades. Esse fenômeno se deu primeiro na oncologia, onde a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados foi marcante – “na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos”. (10)

Para Oliver et al., a realidade essencial que o conceito de qualidade de vida tenta englobar não é única, mas sim uma coleção *ad hoc* de idéias, o que talvez impossibilite uma definição válida. Essa característica, segundo esses autores, seria refletida na de definições desse conceito. (2)

Todavia, dois aspectos parecem se consolidar na literatura como centrais na

compreensão e, principalmente, no uso da “qualidade de vida” como medida de saúde: (i) subjetividade – considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos de sua vida; e (ii) multidimensionalidade – reconhecimento de que o constructo é composto por diferentes dimensões.

Qualidade de vida pode ser compreendida a partir de um ponto de vista mais genérico e/ou a partir do impacto de uma enfermidade sobre a vida de um indivíduo. Segundo Cleary et al. (*apud* Seidl (11)), qualidade de vida relacionada à saúde (*health-related quality of life*) refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são relevantes para a sua qualidade de vida. Essa visão focalizada na saúde pode restringir a avaliação dos indivíduos aos seus sintomas e às suas disfunções, além de limitar a possibilidade de comparações entre diferentes populações. Todavia, esse enfoque mais específico da qualidade de vida permite a identificação das características relacionadas a um determinado agravo ou enfermidade.

Em 1991, a OMS desenvolveu um conceito transcultural e genérico para qualidade de vida: “a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, dentro do contexto da cultura e do sistema de valores no qual ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de caráter multidimensional e abrangente, que incorpora, de uma forma complexa, domínios como: a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, os relacionamentos sociais, as crenças pessoais (espirituais e religiosas), e suas relações com características ambientais, em cada indivíduo”. (10) Para Fleck & Berlim, a ênfase dessa definição recaiu, primeiro, sobre a natureza subjetiva da qualidade de vida, e, segundo, sobre a necessidade de explorar todos os aspectos da vida considerados como

tendo um impacto significativo sobre a qualidade de vida. (12)

As definições de qualidade de vida não fogem, de um modo geral, a esses pressupostos. Contudo, há divergências quanto à forma pela qual os fatores objetivos e subjetivos, e outros aspectos, interagem entre si na determinação da qualidade de vida dos indivíduos.

Segundo Kemmler et al., a decomposição da complexidade da “vida” em “domínios de vida” permite uma melhor avaliação dos indivíduos quanto à qualidade de suas vidas. (13) Porém, esses autores afirmam que a satisfação, ou insatisfação, com uma lista de domínios de vida não necessariamente implica em satisfação ou insatisfação com a vida em geral. Para eles, há limitações no uso da abordagem de “domínios de vida”, principalmente quando se avalia a qualidade de vida de indivíduos acostumados a cotidianos muito restritos ou que adotaram estilos de vida que, apesar de considerados incomuns, são adequados a esses pacientes. Os autores citam outras abordagens, como as que consideram a qualidade de vida como resultante do processo de adaptação do indivíduo ao seu ambiente (Bigelow et al, *apud* Kemmler et al. (13)), além de abordagens qualitativas associadas à métodos quantitativos.

Bengtsson-Tops et al. (14) concordam com o modelo de satisfação de Lehman (15) e Baker & Intagliata (*apud* Bengtsson-Tops et al. (14)), segundo o qual qualidade de vida é o senso de bem-estar subjetivo, dependente das condições de vida objetivas do indivíduo, de sua capacidade funcional e de suas experiências subjetivas de vida. Esse modelo inclui uma abordagem geral, baseada na idéia de bem-estar global, associada a uma abordagem por domínios de vida.

Apesar das divergências, há um crescente consenso na literatura sobre a inclusão de mais de uma abordagem na avaliação da qualidade de vida. Além disso, os

instrumentos disponíveis permitem uma avaliação minimamente satisfatória e necessária da qualidade de vida de indivíduos portadores das mais diversas enfermidades e agravos, tornando essa medida cada vez mais indispensável nas pesquisas científicas, bem como na prática clínica cotidiana.

Lehman et al. apontam que um amplo conhecimento acerca da qualidade de vida dos pacientes pode ajudar na compreensão do impacto de suas doenças e de seus respectivos tratamentos, sobre seu bem-estar geral. (16) Mendlowicz & Stein afirmam que o uso do conceito de qualidade de vida é uma das abordagens possíveis na mensuração de alguns aspectos do sofrimento humano (ou da ausência deste). (17) Em afecções crônicas, a qualidade de vida torna-se ainda mais importante, uma vez que o tratamento não é curativo, principalmente nos transtornos mentais graves e persistentes.

1.2. Qualidade de Vida e Transtornos Mentais Graves

Os transtornos mentais estão entre os mais incapacitantes no mundo, incluindo: depressão maior, alcoolismo, doenças afetivas bipolares, esquizofrenias e transtornos obsessivos compulsivos. (18) O impacto dessas enfermidades sobre a qualidade de vida desses indivíduos é tão marcante quanto complexo, principalmente dos portadores de quadros mais graves.

Para Lehman et al., a qualidade de vida de portadores de transtornos mentais graves e crônicos é baixa em diversas áreas, a partir de uma visão objetiva. Esses pacientes, geralmente, estão desempregados, sofrem de sintomas residuais e incapacidades, têm relacionamentos sociais limitados, permanecem distantes de suas famílias e contam com auxílio previdenciário para suporte financeiro. Esse autor enfatiza ainda a utilidade da percepção desses indivíduos sobre suas vidas para determinar prioridades, em face das muitas necessidades e dos poucos recursos disponíveis. (16)

Segundo Corrigan & Buican, os pacientes portadores de transtornos mentais graves não necessariamente referem um senso de bem-estar geral ou uma qualidade de vida adequada, em função da diminuição da sua sintomatologia psiquiátrica após o tratamento. Estes autores sugerem, inclusive, que a qualidade de vida deva ser utilizada como um desfecho distinto à diminuição dos sintomas, no tratamento de pacientes com esses transtornos. (19)

De acordo com Katschnig (9), a noção de que a “cura” pode ser pior que a doença surgiu no asilo psiquiátrico e no tratamento farmacológico da esquizofrenia. Segundo esse autor, existem pacientes que preferem vivenciar suas alucinações a sofrer de efeitos adversos extra-piramidais das medicações neurolépticas, que não são apenas

indesejáveis mas visíveis socialmente e estigmatizantes. O autor enfatiza a necessidade de uma abordagem focalizada na percepção do indivíduo sobre a sua vida.

A qualidade de vida, vista desta forma, torna-se particularmente importante nas doenças psiquiátricas crônicas, e entre essas a esquizofrenia. Esta importância é sustentada e justificada pela maior eficácia do tratamento psiquiátrico atual como um todo, bem como pela mudança de uma abordagem meramente sintomática para uma abordagem mais abrangente. Segundo Pitta, embora reduzir ou eliminar os sintomas psíquicos faça parte da busca de um melhor padrão de qualidade de vida, não se deve desistir de melhorar o padrão de vida desses indivíduos se tal superação de sintomas não for possível. (20)

A diminuição da frequência e da duração das internações psiquiátricas, com valorização dos tratamentos na comunidade ² faz com que portadores de transtornos mentais graves passem a ter maior interação com a sociedade, e a manifestar mais seus desejos e expectativas no âmbito da família e comunidade.

Baker & Intagliata (*apud* Oliver et al. (2)) sugerem as seguintes razões para a crescente importância que a qualidade de vida tem adquirido na avaliação dos portadores de transtornos mentais graves, bem como dos serviços oferecidos para estes pacientes:

1. O tratamento possível para essa população geralmente não é curativo, sendo a manutenção de uma qualidade de vida satisfatória um objetivo realista;
2. Os tratamentos oferecidos para essa população geralmente são tão complexos quanto os indivíduos tratados, e assim requerem medidas de avaliação igualmente complexas;
3. Medidas de qualidade de vida asseguram que o foco do tratamento e outros serviços

² Ou extra-hospitalares – hospitais-dia, centros de atenção diária, moradias assistidas, ambulatórios, etc.

- oferecidos permaneçam sincronizados com as necessidades individuais dos pacientes;
4. Ressurgimento de uma perspectiva holística da vida dos pacientes;
 5. Promover a qualidade de vida é uma boa política. Várias de suas dimensões têm se tornado aspirações legítimas da população em geral.

Oliver et al. sugerem outras razões para o emprego de medidas de qualidade de vida: (2)

6. Aceitação, por parte dos pacientes e seus familiares, desse sistema de avaliação, comprovada pelas altas taxas de concordância em serem entrevistados e re-entrevistados;
7. As medidas de qualidade de vida são suficientemente amplas para englobar as mais diversas visões em trabalhos de equipe multidisciplinares, geralmente necessárias no tratamento dessa população, permitindo um discurso minimamente integrado, com objetivos semelhantes;
8. Trata-se de medidas breves, que podem ser aplicadas sem onerar os serviços públicos de saúde, com recursos já escassos;
9. Os avanços técnicos no processamento de dados tornaram os estudos de indivíduos, comunidades ou mesmo nações mais acessíveis;

1.3. Qualidade de Vida e Esquizofrenia

A esquizofrenia é a doença paradigmática da Psiquiatria. É uma síndrome clínica complexa que compreende manifestações psicopatológicas variadas - do pensamento, percepção, emoção, movimento e comportamento. O transtorno envolve as funções mais básicas que dão à pessoa normal um senso de individualidade, singularidade e autodireção. Em síntese, pode ser caracterizada por sintomas ditos positivos (delírios, alucinações, catatonia, por exemplo) e sintomas ditos negativos (embotamento afetivo, alogia, avolição, por exemplo). (21)

Eugen Bleuler cunhou o termo esquizofrenia, em 1911, em substituição ao termo *dementia precox*, de Emil Kraepelin (traduzindo *demence precoce* de Benedict Morel) – que enfatizava o início precoce do distúrbio e o seu curso deteriorante. Bleuler introduziu o conceito de sintomas: primários (ou fundamentais) – perturbações das associações e afeto, autismo e ambivalência; e secundários (ou acessórios) – alucinações e delírios. No conceito de Bleuler, não se fazia necessário um curso deteriorante para se diagnosticar o distúrbio, tendo como efeito um aumento do número de pacientes que satisfaziam os critérios clínicos para um diagnóstico de esquizofrenia. (21)

Kurt Schneider descreveu os sintomas esquizofrênicos de primeira ordem: pensamentos audíveis, vozes argumentando ou comentando, experiências somáticas de passividade, extração de pensamento, irradiação do pensamento, percepções delirantes. Esses sintomas não são patognomônicos, mas são de grande utilidade no diagnóstico da esquizofrenia. (21)

Não há critérios objetivos para o diagnóstico de esquizofrenia. Não foram identificadas alterações morfológicas características nos cérebros de qualquer indivíduo com esquizofrenia, marcadores laboratoriais específicos ou uma causa única da

síndrome. Contudo, um conjunto de sinais e sintomas são característicos da esquizofrenia, sendo suficiente para diferenciá-la, de uma forma válida, de outras formas de “psicoses” (transtornos do humor com sintomas psicóticos, e sintomas psicóticos induzidos por substâncias, por exemplo). Há um consenso sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico que garante a aceitação da esquizofrenia como uma síndrome – mais do que uma entidade nosológica única, tendo em vista a existência de múltiplos fatores de risco e diversas apresentações clínicas. (21)

A partir da terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III) da Associação Psiquiátrica Americana houve uma crescente preocupação em aumentar a confiabilidade do diagnóstico de esquizofrenia, culminando na quarta edição desse manual (DSM-IV). (22) No Quadro 1 (p. 17), são listados os critérios diagnósticos da esquizofrenia segundo o DSM-IV. É importante ressaltar que a presença de alucinações ou delírios não é necessária segundo esses critérios para um diagnóstico de esquizofrenia.

A esquizofrenia pode ser classificada em sub-tipos, como na classificação do DSM-IV: paranóide, desorganizado, catatônico, indiferenciado e residual, como mostrado no Quadro 2 (p. 18). (22)

A manifestação dos sintomas esquizofrênicos varia com o paciente e com o tempo, mas o efeito cumulativo da doença tende a ser grave e persistente, constituindo-se no perfil de doença psiquiátrica crônica, com prejuízo sócio-funcional marcante dos acometidos.

A esquizofrenia é encontrada em todas as sociedades e áreas geográficas do mundo. Essa síndrome determina alto grau de incapacidade - terceiro lugar entre as

condições (físicas e mentais) mais incapacitantes, segundo estudo realizado em 14 países. (23) No estudo de carga global de doenças, a esquizofrenia situa-se em oitavo lugar entre as principais causas de anos de vida ajustados para incapacidade (AVAI) entre 15 e 44 anos (2,6% do total de AVAI perdidos em virtude de todas as doenças e lesões). Finalmente, esse transtorno ocupa o terceiro lugar entre as principais causas de anos vividos com incapacidade (AVI), entre 15 e 44 anos (4,9% do total) - sétimo lugar, se consideradas todas as idades. (18)

A esquizofrenia determina impacto não somente sobre as histórias de vida dos acometidos, mas sobre as respectivas famílias, e a sociedade em geral, tendo sua maior incidência em parcela importante da população economicamente ativa (principalmente jovem), sendo extremamente onerosa para a sociedade. Calcula-se que o custo da esquizofrenia para os Estados Unidos em 1991 foi de US\$ 19 bilhões em gastos diretos e US\$ 46 bilhões em perda de produtividade. (18) Na Austrália, apesar do número de pacientes com esquizofrenia corresponder a menos de 10% dos casos de Infarto Agudo do Miocárdio (IAM), os gastos correspondem a 75% dos gastos com IAM (Davies & Drummond *apud* Awad et al. (3)). No Canadá, os gastos estimados, diretos e indiretos, foram de US\$ 1.12 bilhões em 1996, para uma população estimada de 221 000 pacientes com esquizofrenia no mesmo ano. Outros US\$ 1.23 bilhões por perda de produtividade e morte prematura foram atribuídos à esquizofrenia neste estudo. O maior gasto dizia respeito à morbidade (52%), seguido de cuidados agudos (14%) e admissões hospitalares (10%). (24)

Carvalho (25), citando dados de 1998, relata que o Estado de São Paulo gastou aproximadamente R\$ 220 milhões no tratamento de pacientes com esquizofrenia, representando 2,2% do seu orçamento de saúde no mesmo ano, apesar do transtorno

atingir, em média, 0,7% da população adulta (177 mil paulistas). Esta estimativa se refere a custos diretos da doença - internação, exames, medicações, serviços profissionais, entre outros.

Segundo Katschnig, os pacientes com esquizofrenia vivendo na comunidade - quando comparados com indivíduos saudáveis -, têm necessidades adicionais - relacionadas, por exemplo, aos seus sintomas, que tornam sua permanência em tratamento especializado, quase sempre, uma necessidade constante. Esses pacientes estão sujeitos, também, submetidos a diversas formas de preconceito, e têm que enfrentar o estigma associado à esquizofrenia. Contudo, esses indivíduos esquizofrênicos têm recursos pessoais mais limitados (habilidades sociais e cognitivas mais restritas) e ambientais (pobreza e ausência de empregos adequados, por exemplo). Estes fatores, segundo este autor, podem contribuir para as dificuldades desses indivíduos em usufruir de uma qualidade de vida adequada. (26)

A baixa qualidade de vida certamente está associada a aspectos como o maior risco de suicídio nessa população - a frequência de tentativas passa de 40% entre indivíduos com esquizofrenia. Em torno de 10% dos pacientes com esquizofrenia cometem suicídio durante os primeiros 10 anos de doença. (21)

De acordo com Awad et al., (3) o tratamento dos indivíduos com esquizofrenia requer múltiplas abordagens, como intervenções farmacológicas e abordagens psicossociais. Estes autores propuseram um modelo conceitual que possibilita avaliar a qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos em uso de medicações neurolépticas (Figura 1, p. 19). Três determinantes maiores de qualidade de vida foram identificados: (1) sintomas esquizofrênicos e sua gravidade; (2) perfil dos efeitos adversos das medicações neurolépticas; e (3) desempenho psicossocial. Além de outros fatores

clínicos significativos, que podem interagir com esses três determinantes e podem influenciar o prognóstico: (a) características pré-mórbidas; (b) ajustamento psicossocial; e (c) tolerabilidade subjetiva às medicações. Esses fatores, segundo esses autores, estão integrados em um modelo circular, que inclui o aspecto multidimensional bem como suas inter-relações. Esses fatores são afetados em diferentes graus por diferentes intervenções terapêuticas e sociais. Esses autores citam outros fatores que se relacionam indiretamente à qualidade de vida através desse modelo circular, como: recursos pessoais; valores e atitudes; experiência prévia com neurolépticos; e características de personalidade, educacionais e vocacionais.

Bengtsson-Tops et al., (14) criticam os pressupostos desse modelo conceitual de Awad et al., (3) por julgá-los restritivos e por aumentarem a probabilidade dos indivíduos com esquizofrenia serem reduzidos um somatório de sintomas e incapacidades, ou serem vistos como “usuários” de sistema de saúde, ao invés de serem vistos de uma perspectiva holística, como indivíduos envolvidos na vida cotidiana da sociedade. Entretanto, esse modelo foi testado pelos autores em uma amostra de 62 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, evidenciando-se que quase metade da variância do escore de qualidade de vida subjetiva da amostra podia ser explicada pela intensidade dos sintomas do transtorno e pelos efeitos adversos do uso de medicações neurolépticas. Segundo os autores, esses achados validariam o modelo conceitual proposto, além de indicarem a utilidade deste como arcabouço para mensurar a qualidade de vida de indivíduos portadores de transtornos psicóticos. (3)

A valorização da qualidade de vida de indivíduos com esquizofrenia vai ao encontro das reformulações hoje em curso no âmbito da assistência em saúde mental oferecida ou pretendida pelas redes públicas de saúde no Brasil. Os portadores de

transtornos mentais graves e crônicos têm sido mais “escutados”, tanto com propósito de direcionar a terapêutica individual, quanto para nortear as políticas de saúde pública nesta área.

Como objeto da saúde pública, esses dados de qualidade de vida em saúde mental tornam-se centrais no planejamento e na avaliação de serviços, assim como na análise do impacto das estratégias de tratamento individual e coletivo, baseados em um contexto de promoção de saúde.

A esquizofrenia constitui um problema de saúde pública. Tem impacto em parcela considerável da população economicamente ativa mais jovem, e seu tratamento consome uma proporção considerável dos recursos públicos para saúde. Apesar de sua inegável relevância, tem sido objeto de poucos estudos nacionais. Dantas et al. encontraram 84 estudos sobre a temática de qualidade de vida realizados no Estado de São Paulo entre 1993 e 2001, contudo, apenas 3 desses estudos enfocaram indivíduos portadores de transtornos mentais. (5)

Portanto, é fundamental o desenvolvimento de estudos que aprofundem essa questão. A identificação dos fatores que influenciam a qualidade de vida subjetiva de pacientes vivendo na comunidade, bem como suas complexas interações, constitui o objeto de estudo desta dissertação.

Uma revisão bibliográfica sobre o tema, focalizada em artigos originais que investigaram os fatores sócio-demográficos e clínicos associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia, é descrita no primeiro artigo desta dissertação – “Fatores Associados à Qualidade de Vida de Pacientes com Esquizofrenia.”

No segundo artigo – “*Quality of Life of People with Schizophrenia Living in the Community in Rio de Janeiro, Brazil*” -, uma amostra de 136 pacientes com diagnóstico

de esquizofrenia em tratamento em dois serviços de atenção à saúde mental, localizados no bairro da Ilha do Governador, na cidade do Rio de Janeiro, é descrita quanto à qualidade de vida subjetiva dos seus pacientes, bem como em relação à associação desta com aspectos sócio-demográficos e clínicos.

Quadro 1 – Critérios diagnósticos para esquizofrenia do DSM-IV

A. *Sintomas característicos*: Dois (ou mais) dos seguintes, cada qual presente por uma porção significativa de tempo durante o período de 1 mês (ou menos, se tratados com sucesso):

- (1) delírios
- (2) alucinações
- (3) discurso desorganizado (por ex., freqüente descarrilamento ou incoerência)
- (4) comportamento amplamente desorganizado ou catatônico
- (5) sintomas negativos, isto é, embotamento afetivo, alogia ou avolição

Nota: Apenas um sintoma do Critério A é necessário se os delírios são bizarros ou as alucinações consistem de vozes que comentam o comportamento ou os pensamentos da pessoa, ou duas ou mais vozes conversando entre si.

B. *Disfunção sócio/ocupacional*: Por uma porção significativa do tempo desde o início da perturbação, uma ou mais áreas importantes do funcionamento, tais como trabalho, relações interpessoais ou cuidados pessoais, estão acentuadamente abaixo do nível alcançado antes do início (ou, quando o início dá-se na infância ou adolescência, fracasso em atingir o nível esperado de aquisição interpessoal, acadêmica ou ocupacional).

C. *Duração*: Sinais contínuos da perturbação persistem por pelo menos 6 meses. Este período de 6 meses deve incluir pelo menos 1 mês de sintomas (ou menos, se tratados com sucesso) que satisfazem o Critério A (isto é, sintomas de fase ativa) e pode incluir períodos de sintomas prodrômicos ou residuais. Durante esses períodos prodrômicos ou residuais, os sinais da perturbação podem ser manifestados apenas por sintomas negativos ou por dois ou mais sintomas relacionados no Critério A presentes de uma forma atenuada (por ex., crenças estranhas, experiências perceptuais incomuns).

D. *Exclusão de Transtorno Esquizoafetivo e Transtorno do Humor*: O Transtorno Esquizoafetivo e o Transtorno do Humor com Aspectos Psicóticos foram descartados, porque (1) nenhum Episódio Depressivo Maior, Maníaco ou Misto ocorreu concomitantemente aos sintomas da fase ativa; ou (2) se os episódios de humor ocorreram durante os sintomas da fase ativa, sua duração total foi breve relativamente à duração dos períodos ativo e residual.

E. *Exclusão de substância/condição médica geral*: A perturbação não se deve aos efeitos fisiológicos diretos de uma substância (por ex., uma droga de abuso, um medicamento) ou a uma condição médica geral.

F. *Relação com um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento*: Se existe uma história de Transtorno Autista ou um outro Transtorno Invasivo do Desenvolvimento, o diagnóstico adicional de Esquizofrenia é feito apenas se delírios ou alucinações proeminentes também estão presentes por pelo menos 1 mês (ou menos, se tratados com sucesso).

Quadro extraído da Quarta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana. (22)

Quadro 2 - Critérios Diagnósticos para Subtipos da Esquizofrenia do DSM-IV

Tipo Paranóide

Um tipo de Esquizofrenia no qual são satisfeitos os seguintes critérios:

- A. Preocupação com um ou mais delírios ou alucinações auditivas freqüentes.
- B. Nenhum dos seguintes é proeminente: discurso desorganizado, comportamento desorganizado ou catatônico, ou afeto embotado ou inadequado.

Tipo Desorganizado

Um tipo de Esquizofrenia no qual são satisfeitos os seguintes critérios:

- A. Todos os seguintes sintomas são proeminentes:
 - (1) discurso desorganizado
 - (2) comportamento desorganizado
 - (3) afeto embotado ou inadequado
- B. Não são satisfeitos os critérios para o Tipo Catatônico.

Tipo Catatônico

Um tipo de Esquizofrenia no qual o quadro clínico é dominado por, pelo menos, dois dos seguintes sintomas:

- (1) imobilidade motora evidenciada por cataplexia (incluindo flexibilidade cética ou estupor)
- (2) atividade motora excessiva (aparentemente desprovida de propósito e não influenciada por estímulos externos)
- (3) extremo negativismo (uma resistência aparentemente sem motivo a toda e qualquer instrução, ou manutenção de uma postura rígida contra tentativas de mobilização) ou mutismo
- (4) peculiaridades do movimento voluntário evidenciadas por posturas (adoção voluntária de postura inadequadas ou bizarras), movimentos estereotipados, maneirismos proeminentes ou trejeitos faciais proeminentes)
- (5) ecolalia ou ecopraxia

Tipo Indiferenciado

Um tipo de Esquizofrenia no qual os sintomas que satisfazem o Critério A estão presentes, mas não são satisfeitos os critérios para os Tipos Paranóide, Desorganizado ou Catatônico.

Tipo Residual

Um tipo de Esquizofrenia no qual são satisfeitos os seguintes critérios:

- A. Ausência de delírios e alucinações proeminentes, discurso desorganizado e comportamento amplamente desorganizado ou catatônico.
- B. Existem evidências contínuas da perturbação, indicadas pela presença de sintomas negativos ou dois ou mais sintomas relacionados no Critério A para Esquizofrenia, presentes de forma atenuada (por ex., crenças estranhas, experiências perceptuais incomuns).

Quadro extraído da Quarta edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana. (22)

Figura 1 – Modelo teórico de Awad et al. para avaliar a qualidade de vida de pacientes de esquizofrênicos em uso de medicação neuroléptica

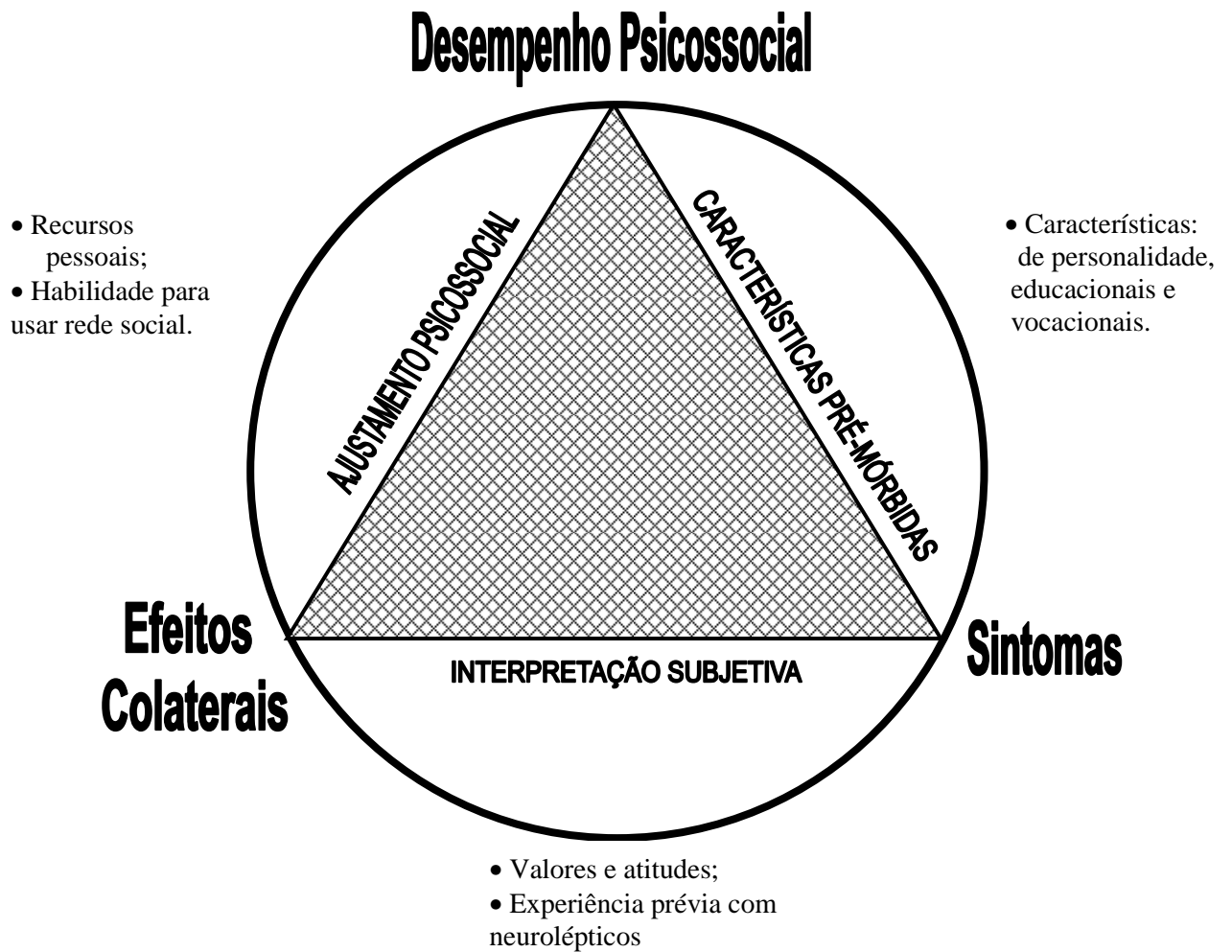


Figura extraída de Awad et al. (3)

CAPÍTULO II

PRIMEIRO ARTIGO

Fatores Associados à Qualidade de Vida de Pacientes com Esquizofrenia

De Souza, L.A. & Coutinho, E.S.F.

(ainda não submetido à publicação)

Fatores Associados à Qualidade de Vida de Pacientes com Esquizofrenia

Resumo

Introdução: O tratamento de portadores de transtornos mentais graves e crônicos como a esquizofrenia tem experimentado grandes mudanças no Brasil, com uma crescente valorização de tratamentos de base comunitária. Estes pacientes passam, concomitantemente, a receber um tratamento que valoriza antes a sua reinserção social e melhora das condições de vida, do que a mera abolição de seus sintomas principais. Dentro dessa perspectiva, torna-se fundamental a avaliação da qualidade de vida dos pacientes vivendo na comunidade. **Material e Métodos:** Uma revisão de estudos foi realizada com o objetivo de descrever a distribuição dos fatores sócio-demográficos e clínicos que influenciam a qualidade de vida de indivíduos com esquizofrenia. **Resultados:** Foram selecionados 25 estudos, a maior parte deles oriundo de países europeus. A maioria foi realizada na década de 90. Quase todos estudos eram seccionais, e a maior parte avaliou amostras de indivíduos vivendo na comunidade. Os fatores sócio-demográficos, excetuando a renda mensal, não se mostraram associados à qualidade de vida. Contudo, alguns estudos encontraram associações entre gênero, idade, estado civil e escolaridade com a qualidade de vida. Os sintomas depressivos e ansiosos se mostraram associados a uma pior qualidade de vida em diversos estudos. Observou-se associação similar quanto aos sintomas negativos e positivos da esquizofrenia, mas sem a mesma consistência. **Conclusão:** De modo geral, os estudos não foram consistentes quanto à associação entre fatores sócio-demográficos e clínicos e qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. É possível que essa heterogeneidade de achados seja decorrente tanto de aspectos vinculados à doença

quanto ao desenho desses estudos, pouco adequados à investigação de associações causais. **Palavras-chave:** qualidade de vida; esquizofrenia; transtornos mentais graves.

Associated Factors to Quality of Life of Patients with Schizophrenia

Abstract

Introduction: Treatment of individuals with schizophrenia in Brazil has been gradually shifting from a almost exclusively hospital-based to a community-based treatment. These patients have been receiving treatments focused less on symptoms reduction, and more on social reintegration and improve in their life conditions. Thus, evaluation of quality of life of these patients living in the community become necessary. **Material and Methods:** A review of studies was carried out to describe the distribution of sociodemographic and clinical factors that influence quality of life of individuals with schizophrenia. **Results:** Twenty-five studies had been selected, being most of them from European countries. Most studies was developed in 90's. Almost all studies were cross-sectional, and the majority of them evaluated samples of individuals living in the community. Sociodemographic factors, other than monthly income, were not associated to quality of life. However, some studies had found associations between gender, age, marital status and educational level to quality of life. Depressive and anxiety symptoms were related to worse quality of life in several studies. Such finding was also true for negative and positive symptoms of schizophrenia, but without the same agreement among studies. **Conclusion:** Generally, studies were not consistent regards association between sociodemographic and clinical factors and quality of life of patients with schizophrenia. These lack of homogeneity may be due to either disease-related issues or design of these studies, not adjusted for causal inference. **Key words:** quality of life; schizophrenia; severe mental disorders.

1. Introdução:

Qualidade de vida é certamente um conceito amplo, que incorpora todos os aspectos da existência de um indivíduo. Embora a origem exata da idéia de qualidade de vida seja desconhecida, o conceito parece ter sido desenvolvido no período após a Segunda Guerra Mundial, refletindo o aumento do padrão de vida em muitas sociedades ocidentais no pós-guerra. Esse desenvolvimento levou a maiores expectativas por parte da população, incluindo realização pessoal, felicidade, satisfação e bem estar. O conceito se popularizou rapidamente, tanto na literatura científica quanto popular. Segundo Oliver *et al.* ¹, a "força" do termo qualidade de vida é decorrente de seu apelo global e intuitivo. Como "qualidade" pode se referir ao nível, padrão ou grau de excelência de algo; como "vida", ao completo estado de atividade funcional de uma pessoa - incluindo comportamento, desenvolvimento, prazeres, e todas as formas de existência. Assim, tem-se um conceito - "qualidade de vida" - que pode estar referido, segundo Lehman *et al.* ², "ao senso de bem estar e satisfação experimentado pelas pessoas sob suas condições de vida cotidianas".

Um conceito tão amplo quanto qualidade de vida inclui questões como emprego, família, ambiente e muitas outras condições da vida, que devem ser levadas em consideração para que este conceito seja útil como medida de saúde. Nas três últimas décadas, qualidade de vida se tornou um novo paradigma representando os ideais da medicina moderna. A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, dentro do contexto, da cultura e do sistema de valores no qual ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de caráter multidimensional e abrangente, que incorpora, de uma forma complexa, domínios como: a saúde física, o

estado psicológico, o nível de independência, os relacionamentos sociais, as crenças pessoais (espirituais e religiosas), e relações desses domínios com características ambientais.³

De acordo com Lehman *et al.*², um amplo conhecimento da qualidade de vida dos pacientes pode ajudar na compreensão do impacto das doenças e da assistência à saúde sobre seu bem-estar geral. Em condições crônicas, a qualidade de vida torna-se ainda mais importante, uma vez que o tratamento não é curativo, como no caso dos transtornos mentais graves e persistentes.

Qualidade de vida constitui uma área bem estabelecida de estudo nas doenças crônicas, com investigações em campos como oncologia, reumatologia, gerontologia e nefrologia. Contudo, apenas recentemente passou a receber atenção maior no âmbito dos transtornos psiquiátricos. Oliver *et al.*¹ apontam, entre outros fatores, para o fechamento dos hospitais psiquiátricos tradicionais e para o processo de desinstitucionalização como determinantes na maior atenção que a qualidade de vida passou a receber no campo da saúde mental, na medida em que a melhora das condições clínicas e da qualidade de vida dos egressos desses hospitais representavam objetivos centrais desse processo de reintegração.

Segundo Corrigan & Buican,⁴ os pacientes portadores de transtornos mentais graves não referem necessariamente um senso de bem-estar geral ou uma melhora da qualidade de vida concomitante à diminuição da sua sintomatologia psiquiátrica em decorrência do tratamento. Estes autores sugerem, inclusive, que a qualidade de vida deva ser utilizada como um desfecho distinto na avaliação do tratamento de pacientes com transtornos mentais.

1.1. Qualidade de Vida e Esquizofrenia:

A esquizofrenia é a doença paradigmática da Psiquiatria. É uma síndrome clínica complexa que compreende manifestações psicopatológicas variadas - do pensamento, percepção, emoção, movimento e comportamento. Pode ser caracterizada por sintomas chamados positivos (delírios, alucinações, catatonia, por exemplo) e sintomas ditos negativos (embotamento afetivo, alogia, avolição, por exemplo). A manifestação destes sintomas varia com as características do paciente e com o tempo, mas o efeito cumulativo da doença tende a ser grave e persistente, constituindo-se no perfil de doença psiquiátrica crônica, com prejuízo sócio-funcional marcante dos acometidos.^{5,6}

A esquizofrenia determina impacto não somente sobre as histórias de vida dos acometidos, mas sobre as respectivas famílias e a sociedade em geral, tendo sua maior incidência em uma parcela importante da população economicamente ativa (principalmente jovem), sendo extremamente onerosa para a sociedade.⁷⁻⁹

O interesse na qualidade de vida de indivíduos com esquizofrenia começou como uma extensão da crescente preocupação com o retorno de doentes mentais crônicos à comunidade, em decorrência do movimento de desinstitucionalização ocorrido nos países desenvolvidos ocidentais nos anos 60 e 70. Questões como segurança pessoal, pobreza e isolamento social tornaram-se preocupações pessoais dos pacientes egressos de hospitais psiquiátricos, bem como de seus familiares, profissionais de saúde e gestores de saúde.¹⁰

Segundo Katschnig,¹¹ os pacientes esquizofrênicos vivendo na comunidade, quando comparados com indivíduos saudáveis, têm necessidades adicionais - relacionadas, por exemplo, aos seus sintomas, que tornam a permanência em tratamento especializado quase sempre uma necessidade constante. Esses pacientes estão, também,

submetidos a diversas formas de preconceito, e têm que enfrentar o estigma associado à esquizofrenia. Contudo, os indivíduos esquizofrênicos têm recursos pessoais limitados (habilidades sociais e cognitivas restritas) e ambientais (pobreza e ausência de empregos adequados, por exemplo). Esses fatores, segundo este autor, podem contribuir para as dificuldades desses indivíduos em usufruir de uma qualidade de vida adequada.

1.2. Confiabilidade e validade das medidas de qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos:

Voruganti *et al.* observaram que a avaliação subjetiva da qualidade de vida por parte de pacientes esquizofrênicos se mostrou bastante consistente em medidas repetidas ao longo de quatro semanas.¹² Os coeficientes de correlação observados com a aplicação repetida dos mesmos instrumentos foram comparáveis aos encontrados em pacientes sem transtornos mentais. A confiabilidade não foi afetada pelos sintomas, déficit cognitivo, dose e gravidade dos efeitos colaterais da medicação neuroléptica, ou atitude perante o tratamento. Quando comparadas com avaliações objetivas, a concordância observada foi maior quanto a instrumentos estruturados e multidimensionais, em comparação com aqueles globais e únicos. Uma correlação maior entre medidas subjetivas e objetivas também foi encontrada em indivíduos com maior juízo de morbidade (“insight”).¹³

As diferenças entre a percepção do paciente quanto à sua qualidade de vida e a observação clínica não significam que alguma dessas percepções é errada. Essas observações - subjetivas e objetivas, respectivamente - fornecem, na verdade, informações distintas e complementares sobre o mesmo indivíduo.^{14, 15} Existe um

crescente consenso na literatura quanto à vantagem de utilizar ambas as observações na avaliação da qualidade de vida de indivíduos com transtornos mentais graves.^{2, 13}

1.3. Instrumentos de qualidade de vida em transtorno mentais:

Corrigan & Buican⁴ citam oito escalas utilizadas para a avaliação da qualidade de vida subjetiva de pacientes com transtorno mentais. Segundo esses autores, essas escalas são similares porque avaliam a satisfação dos indivíduos entrevistados quanto a vários domínios de suas vidas, como: moradia, tratamento de saúde recebido, saúde física, trabalho, lazer, religião.

Segundo Awad *et al.*¹⁰, apesar de existirem muitos instrumentos desenvolvidos com essa finalidade, a grande maioria apresenta sérias deficiências. Muitas escalas, por exemplo, não incluem a avaliação da qualidade de vida percebida pelos próprios pacientes, medindo, na verdade, aspectos do estado de saúde desses indivíduos. Essas escalas são também pouco ajustadas à vida de pacientes com esquizofrenia: incluem número exaustivo de itens, medindo o funcionamento social em vários papéis sociais (estudante, empregado, pais, por exemplo) que freqüentemente não são exercidos por esses pacientes. Para esse autor, não há, no momento, uma escala que capte as características clínicas únicas da esquizofrenia, bem como o impacto do tratamento farmacológico e psicossocial.

O presente estudo propõe rever a literatura científica referente aos fatores associados à qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos.

2. Material e Métodos:

Uma revisão da literatura científica sobre o tema foi conduzida nas bases de dados *Medline*, *Scielo* e *Lilacs*, utilizando como palavras-chave: qualidade de vida, esquizofrenia, “quality of life” e “schizophrenia”. Não foram delimitados períodos de publicação específicos. Foram selecionados artigos originais, nos idiomas português, inglês e espanhol. Foram incluídos os artigos descritivos, que exploraram os fatores que influenciam a qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos, avaliada a partir de instrumentos validados.

3. Resultados:

A Tabela 1 apresenta algumas características dos 25 artigos incluídos na revisão. Na Tabela 2, são descritos os principais instrumentos de avaliação de qualidade de vida utilizados por esses estudos, bem como os respectivos instrumentos para medida de sintomas.

A maioria dos estudos foi realizada na década de 90. Todos foram seccionais, com exceção de um estudo norte-americano.¹⁶ A maior parte avaliou amostras de indivíduos vivendo na comunidade. Quase a metade utilizou o Perfil de Qualidade de Vida Lancashire¹⁷ como instrumento para avaliar a qualidade de vida. Apenas quatro não investigaram amostras exclusivas de pacientes esquizofrênicos.^{2, 4, 18, 19}

Os estudos tenderam a cobrir os mesmos domínios de qualidade de vida: religião, situação empregatícia, situação financeira, relacionamentos sociais e familiares, atividades cotidianas e de lazer, saúde física e mental, segurança e moradia.

Os pacientes esquizofrênicos apresentaram, em geral, uma insatisfação maior no domínio das finanças ^{2, 20-23} e, uma satisfação maior no domínio de crenças religiosas. ^{21,}

24

3.1. Fatores sócio-demográficos:

A associação entre gênero e qualidade de vida de esquizofrênicos foi rara ou nunca observada. ^{4, 18, 20, 21, 25-30} Porém, dois estudos relataram uma pior qualidade de vida entre as mulheres esquizofrênicas quando comparadas com os homens, ^{23, 31} e outro estudo evidenciou uma melhor qualidade de vida entre as mulheres. ³²

Em geral, a qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos não se mostrou associada à idade. ^{4, 19, 23, 28, 30, 32-35} Contudo, uma pior qualidade de vida entre os pacientes esquizofrênicos mais velhos foi evidenciada em três estudos, ^{26, 36, 37} e entre os mais jovens em dois estudos. ^{18, 21}

Não foi evidenciada associação entre o estado civil e a qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos, ^{18, 20, 23, 26-28, 30, 33, 37} ou, quando associado, foi melhor em pacientes esquizofrênicos casados. ^{4, 32}

Entre os estudos que investigaram a etnia, nenhum evidenciou associação entre esta variável e qualidade de vida. ^{4, 25, 32, 34, 36}

A maioria dos estudos não evidenciou associação entre o nível de escolaridade e a qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos. ^{4, 18, 23, 31, 37} Contudo, uma pior qualidade de vida entre os indivíduos com esquizofrenia com escolaridade mais elevada foi observada em dois estudos. ^{26, 30}

Os pacientes esquizofrênicos que trabalhavam, incluindo trabalho assistido, ²⁷ apresentaram melhor qualidade de vida, quando comparados aos que não trabalhavam. ^{2,}

^{21-23, 26, 38} Tal associação foi evidenciada sobretudo se levados em consideração os domínios de satisfação com as situações empregatícia e financeira. ^{18, 37} Contudo, alguns estudos, não evidenciaram essa associação. ^{20, 32, 36} A renda recebida pelos pacientes esquizofrênicos se mostrou também associada (positivamente) a uma melhor qualidade de vida. ²

Os pacientes esquizofrênicos que residiam em moradias assistidas relataram uma qualidade de vida pior do que os que moravam com seus familiares ou de forma independente. ^{32, 34, 36} Uma melhor qualidade de vida também foi evidenciada em pacientes esquizofrênicos que tinham contato estreito com seus familiares. ^{20, 21}

3.2. Psicopatologia:

i. Sintomas positivos da esquizofrenia:

Os sintomas positivos da esquizofrenia, mensurados por diversos instrumentos (PANSS, BPRS e SAPS), se mostraram associados a uma pior qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos. ^{16, 20, 21, 25, 28, 37, 39} Porém, diversos outros estudos não confirmaram essa associação. ^{4, 18, 31, 33, 34, 36, 40}

ii. Sintomas negativos da esquizofrenia:

Diversos estudos evidenciaram associação entre sintomas negativos e uma pior qualidade de vida entre esquizofrênicos. ^{16, 18, 20, 21, 28, 31, 32, 36} Contudo, assim como no caso dos sintomas positivos, nem todos estudos encontraram esta associação. ^{4, 25, 27, 33, 34, 40}

iii. Sintomas depressivos e ansiosos:

Os sintomas depressivos, de forma independente do instrumento utilizado para mensurá-los, se mostraram consistentemente associados a uma pior qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos, principalmente quanto às medidas globais de qualidade de vida.^{2, 4, 18-21, 25, 28, 31, 34, 39, 40} Essa associação não se mostrou tão marcante com o uso de medidas multidimensionais de qualidade de vida.^{25, 31} Os sintomas ansiosos também se mostraram associados a uma pior qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos em alguns estudos.^{20, 21, 31}

3.3. Uso de medicamentos:

Os efeitos adversos dos antipsicóticos, típicos e atípicos, se mostraram associados a menores escores de qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos.²⁵

A associação do emprego de novos antipsicóticos (atípicos) com uma melhor qualidade de vida em esquizofrênicos não é consistente na literatura. Hofer *et al.*²⁷ não evidenciaram qualquer associação, enquanto Franz *et al.*⁴⁰ evidenciaram uma melhor qualidade de vida entre os pacientes em uso de antipsicóticos atípicos, quando comparados àqueles em uso de antipsicóticos típicos.

Tabela 1 – Características dos estudos selecionados:

Autor	Ano	Local	N	Tipo de amostra	Desenho	Instrumento de q. v.	Outros instrumentos utilizados
Hofer et al. ²⁷	2004	Innsbruck (Áustria)	80	com	sec	LQOLP	-
Chan et al. ²³	2004	Hong Kong (China)	176	com	sec	WHOQOL-bref	BPRS
Reine et al. ²⁵	2003	Marselha (França)	66	com	sec	QOLI	PANSS, ECDE
Hansson et al. ²²	2002	países escandinavos*	418	com	sec (multi)	LQOLP	ISSI, CAN, BPRS, GAF
Gaite et al. ²¹	2002	EPSILON [#]	404	com	sec (multi)	LQOLP	BPRS, GAF
Ruggeri et al. ¹⁸	2002	Verona (Itália)	268	com	sec	LQOLP	BPRS, GAF
Huppert et al. ³¹	2001	Nova York (EUA)	63	pós-alta hosp	sec	QOLI	SAPS, SANS, BPRS
Duñó et al. ³⁷	2001	Sabadell (Espanha)	44	com	sec	QOLI	PANSS, GAF
Norman et al. ³²	2000	Londres (Canadá)	128	com	sec	QLS, PGWB	SAPS, SANS, LSP

* Copenhagen, Roskilde e Aarhus (Dinamarca); Malmö, Umea, e Lanskröna (Suécia), Bodo (Noruega), Turku (Finlândia), Reykjavik (Islândia).

[#] *European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs* – Copenhagen (Dinamarca), Amsterdã (Holanda), Verona (Itália), Santander (Espanha), Londres (RU).

Tabela 1 (continuação)

Rossler et al. ³⁰	1999	Mannheim (Alemanha)	96	hosp e com	sec	MLDL	SSQ
Evans et al. ¹⁹	1999	Berlim (Alemanha) e RU	386; 1279	hosp e com	sec (multi)	LQOLP	BPRS
Bengtsson-Tops et al. ²⁰	1999	Malmö (Suécia)	120	com	sec	LQOLP	ISSI, BPRS, GAF
Bow-Thomas et al. ¹⁶	1999	Santo Antônio (EUA)	45	hosp e com	long	QLS	BPRS, NSA
UK700 GROUP ³⁹	1999	RU *	708	com	sec	LQOLP	CPRS, CAN
Dickerson et al. ³⁴	1998	Baltimore (EUA)	72	com	sec	QOLI	MCAS, SFS, PANSS
Priebe et al. ³⁸	1998	Berlim (Alemanha), Berna (Suíça), Boulder (EUA)	72	hosp e com	sec (multi)	LQOLP	BPRS
Röder-Wanner et al. ²⁹	1997	Inglaterra e Berlim (Alemanha)	617	com	sec	LQOLP	-

* Londres, Manchester e Brixton.

Tabela 1 (continuação)

Carpiniello et al. ³³	1997	Cagliari (Itália)	48	com	sec (comp)	QLS-100	SAPS, SANS, HAM-D, BDI
Packer et al. ²⁸	1997	Toronto (Canadá)	40	com	sec	QLS	BPRS
Franz et al. ⁴⁰	1997	Giessen (Alemanha)	64	hosp	sec	MLDL	PANSS
Browne et al. ³⁶	1996	Dublin (Irlanda)	64	com	sec	QLS	SAPS, SANS, AIMS
Larsen et al. ³⁵	1996	Roskilde (Dinamarca)	53	com	sec	PGWB	PANSS, UKU
Corrigan et al. ⁴	1995	Chicago (EUA)	49	com	sec	QOLI	PAL, SSQ, BPRS
Skantze et al. ²⁶	1992	Gotemburgo (Suécia)	66	com	sec	QLS-100, SOL-I	-
Lehman et al. ²	1982	Los Angeles (EUA)	278	com (morad)	sec	LQOLP	BPRS, CAN

N – número de pacientes selecionados.

q.v. - qualidade de vida.

Desenho – desenho do estudo.

RU - Reino Unido.

com - amostra comunitária; pós-alta hosp - pós-alta hospitalar; morad - moradia

assistida; hosp - amostra hospitalar.

sec - estudo seccional; multi - multicêntrico; long - longitudinal; comp – comparativo.

Tabela 2 – Características dos instrumentos utilizados nos estudos selecionados

Sigla	Nome	Descrição
QOLI	<i>Lehman's Quality of Life Interview</i> ⁴¹	Instrumento de 74 itens distribuídos em 8 domínios (condições de moradia, atividades diárias, relações sociais, relações familiares, finanças, segurança, saúde mental e física, e bem estar geral) que permitem uma avaliação tanto subjetiva quanto objetiva dos entrevistados.
LQOLP	<i>Lancashire Quality of Life Profile</i> ¹	Instrumento desenvolvido a partir da QOLI. Permite avaliação subjetiva e objetiva a partir de indicadores distribuídos em 9 domínios: trabalho, situação de moradia, relações familiares, relações sociais, atividades de lazer, finanças, segurança pessoal e religião. Inclui também uma medida global de bem-estar geral e uma medida global de qualidade de vida (a escala única de qualidade de vida).
QLS	<i>Quality of Life Scale</i> ⁴²	Escala de 21 itens completada a partir de julgamento do entrevistado e do observador. Cobre 4 domínios: relações interpessoais, nível ocupacional, funções intrapsíquicas e nível ocupacional.

Tabela 2 (continuação)

QLS-100	<i>Quality of Life Self-Assessment</i> ²⁶	Inventário de 100 itens distribuídos em 11 domínios: moradia, ambiente, educação e conhecimento, contatos, dependência, experiências internas, saúde mental, saúde física, lazer, trabalho e religião.
PGWB, PGWS ou GWB	<i>Psychological General Well-Being Scale</i> (ou <i>Schedule</i>) ⁴³	Escala de 18 itens composta por 6 subescalas (ansiedade, bem-estar positivo, depressão, auto-controle, vitalidade e saúde geral). Considerado um dos índices mais válidos e confiáveis de satisfação geral com a vida.
WHOQOL- bref	<i>World Health Organization Quality of Life Scale-Brief version</i> ⁴⁴	Instrumento transcultural de avaliação de qualidade de vida subjetiva. Possui 28 itens estruturados em 4 domínios: saúde física, saúde psicológica, relações sociais e fatores ambientais.
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i> ⁴⁵	Escala de 64 itens agrupados em 6 categorias, fornecendo uma medida genérica de status de saúde (auto-preenchimento).
SPS	<i>Social Performance Schedule</i> ⁴⁶	Instrumento desenvolvido para mensurar a performance do indivíduo em 8 papéis (hipotéticos), a partir de avaliação do entrevistador.

Tabela 2 (continuação)

MLDL	<i>Munich Quality of Life Dimensions List</i> ³⁰	Instrumento que avalia o grau de satisfação do indivíduo em 19 itens distribuídos em 4 dimensões.
SOL-I	<i>Standard of Living Questionnaire</i> ²⁶	Entrevista estruturada que avalia condições gerais de vida em subescalas: padrão de moradia, número de cômodos/ocupante, acesso e uso a serviços comunitários, atividades semanais, educação, emprego atual e rede social.
ISSI	<i>Interview Schedule for Social Integration</i> ⁴⁷	Instrumento que tem por objetivo mensurar o grau de integração social dos indivíduos a partir de 30 itens divididos em 4 subescalas: acesso a contatos sociais, acesso a relacionamentos emocionais, satisfação com contatos sociais, e satisfação com relacionamentos emocionais.
GAF	<i>Global Assessment of Functioning Scale</i> ⁴⁸	Escala única de funcionamento presente do indivíduo.
LSP	<i>Life Skills Profile</i> ⁴⁹	Instrumento desenvolvido para avaliar constructos de relevância para a sobrevivência e adaptação de portadores de transtornos mentais graves na comunidade. Possui 39 itens divididos em 5 dimensões: cuidados pessoais, contatos sociais, comunicação, responsabilidade, auto-controle.

Tabela 2 (continuação)

SFS	<i>Social Functioning Scale</i> ⁵⁰	Escala de avaliação de funcionamento social baseada em relatos dos pacientes e familiares. Específica para portadores de transtornos mentais graves.
SSQ	<i>Social Support Questionnaire</i> ⁴	Entrevista de 6 itens que avalia com quem o indivíduo conta quanto a preencher diversas demandas da vida.
PAL	<i>Profile of Adaptive Living</i> ⁴	Entrevista de avaliação de funcionamento social e interpessoal.
MCAS	<i>Multnomah Community Ability Scale</i> ⁵¹	Escala objetiva de funcionamento social específica para portadores de transtornos mentais graves.
CAN	<i>Camberwell Assessment of Needs Interview</i> ⁵²	Entrevista que avalia as necessidades dos pacientes em 22 áreas bem como o suporte e a ajuda oferecidos nessas áreas.
BPRS	<i>Brief Psychiatric Rating Scale</i> ⁵³	Escala utilizada para medir os sintomas psiquiátricos a partir de 18 itens. São consideradas tanto medidas observacionais quanto a partir de entrevista. Uma das divisões possíveis é em 3 subescalas: sintomas positivos; sintomas negativos e sintomas afetivos.

Tabela 2 (continuação)

PANSS	<i>Positive and Negative Syndrome Scale</i> ⁵⁴	Escala de 30 itens para avaliar sintomas esquizofrênicos. Composta por 3 subescalas (positiva, negativa e psicopatologia geral).
SAPS	<i>Scales for the Assessment of Positive Symptoms</i> ⁵⁵	Escala desenvolvida para avaliação objetiva dos sintomas dos pacientes. Consiste em 34 itens divididos em 4 subescalas: alucinações, delírios, comportamento bizarro e distúrbio formal do pensamento.
SANS	<i>Scales for the Assessment of Negative Symptoms</i> ⁵⁵	Escala que consiste de 25 itens em 5 subescalas: apatia, alogia, desatenção, retraimento social, embotamento afetivo.
NSA	<i>Negative Symptom Assessment</i> ⁵⁶	Instrumento de 26 itens específico para avaliar sintomas negativos de pacientes com esquizofrenia.
CPRS	<i>Comprehensive Psychopathological Rating Scale</i> ⁵⁷	Escala para mensurar psicopatologia dividida em 65 itens.
AIMS	<i>Abnormal Involuntary Movements Scale</i> ⁵⁸	Escala de 10 itens para avaliar a gravidade de movimentos anormais (discinesia) em 7 áreas do corpo.

Tabela 2 (continuação)

UKU	<i>UKU Side Effects Rating Scale</i> ⁵⁹	Escala de 48 itens que avaliam efeitos adversos dos neurolépticos, divididos em 4 categorias: psíquicos, neurológicos, autonômicos e outros.
HAS	<i>Hillside Akathisia Scale</i> ⁶⁰	Escala de 5 itens (2 subjetivos e 3 objetivos) para quantificar a frequência e magnitude de acatisia.
ECDE (CDSS)	<i>Calgary Depression Scale for Schizophrenia</i> ⁶¹	Escala de 9 itens específica para avaliar sintomas depressivos em pacientes esquizofrênicos.
HAM-D	<i>Hamiltons Rating Scale for Depression</i> ⁶²	Escala específica de avaliação de depressão.
BDI	<i>Beck Depression Inventory</i> ⁶³	Inventário de depressão.
IS	<i>Insight Scale</i> ⁶⁴	Questionários de auto-preenchimento que permite a avaliação do grau de <i>insight</i> dos indivíduos sobre seus transtornos, a partir de 8 itens.

4. Discussão:

De modo geral, os estudos não se mostraram consistentes quanto à associação entre fatores sócio-demográficos, sintomas positivos e negativos e qualidade de vida entre indivíduos com esquizofrenia. É possível que esta falta de homogeneidade seja decorrente tanto de aspectos vinculados à doença quanto ao desenho desses estudos, quase todos seccionais e pouco adequados para a investigação de associações causais.

Há dúvidas quanto à capacidade de pacientes com esquizofrenia avaliarem sua própria qualidade de vida, por causa de seus sintomas psicóticos, déficit cognitivo e/ ou falta de consciência de morbidade. Segundo Doyle *et al.*,¹³ existe uma tendência dos pacientes esquizofrênicos referirem um grau de satisfação elevado, apesar de condições adversas de vida. Esses autores apontam também para as baixas expectativas e aspirações dos esquizofrênicos como fatores adicionais que poderiam justificar essa maior satisfação encontrada face às condições objetivas de vida.

Apesar da evidente influência cultural sobre a qualidade de vida subjetiva de pacientes esquizofrênicos, há uma tendência de maior insatisfação quanto às finanças - em amostras de países distintos do ponto de vista sócio-econômico. Este achado, certamente, reflete o empobrecimento econômico específico dos pacientes portadores de esquizofrenia,² mostrando uma correlação entre características objetivas e subjetivas, neste domínio. Bengtsson-Tops *et al.*²⁰ ressaltam, também, as dificuldades de lidar com as finanças pessoais, preocupações quanto ao futuro e sentimentos de dependência que os esquizofrênicos apresentam, como possíveis justificativas para esses achados.

As mulheres, em geral, têm apresentações mais brandas de esquizofrenia, com início tardio e menor intensidade de sintomas negativos.⁶⁵⁻⁶⁷ Essas diferenças clínicas, aparentemente, têm impacto sobre as condições objetivas de qualidade de vida desses

indivíduos. Röder-Wanner *et al.*²⁹ observaram que havia uma proporção maior de empregados, casados e pessoas com maior renda mensal entre as mulheres esquizofrênicas em relação aos homens. Contudo, o impacto do gênero sobre a qualidade de vida subjetiva não foi tão marcante neste estudo, o que pode ter sido decorrente da maior frequência de quadros mais brandos de esquizofrenia entre as mulheres, com uma menor frequência e intensidade de sintomas deficitários (ou negativos primários).⁶⁵ É possível que pacientes esquizofrênicos com quadros mais leves (menos sintomas negativos e positivos agudos) tenham um juízo de morbidade maior, como evidenciado em meta-análise desenvolvida por Mintz *et al.*⁶⁸ Pacientes esquizofrênicos do sexo feminino, conseqüentemente, apresentariam graus de satisfação e bem-estar com um grau maior de concordância com suas condições de vida (qualidade de vida objetiva), refletidos em escores mais baixos de qualidade de vida subjetiva. Além disso, essas mulheres poderiam apresentar grau de insatisfação maior, em função de uma percepção mais aguçada dos prejuízos sócio-funcionais decorrentes da doença.

13

Uma explicação alternativa para a ausência de uma melhor qualidade de vida subjetiva nas mulheres esquizofrênicas em comparação com os homens esquizofrênicos foi proposta por Browne *et al.*³⁶ Segundo esses autores, o uso de amostras com mulheres com quadros mais graves em estudos de qualidade de vida tenderia a tornar esse grupo mais parecido com o de homens, minimizando a magnitude da associação entre qualidade de vida e sexo.

É possível ainda que a maior frequência de quadros afetivos entre mulheres esquizofrênicas explique a maior insatisfação desse grupo com relação à qualidade de vida, ou a aproximação dos escores dos dois estratos.^{6,66}

A idade parece não exercer efeito sobre a qualidade de vida subjetiva de pacientes esquizofrênicos. Entretanto três estudos observaram uma pior qualidade de vida em pacientes mais velhos. Segundo os autores desses estudos, os pacientes mais velhos teriam maior tempo de doença, e maior percepção dos prejuízos dos seus transtornos sobre suas vidas. Contudo, nesses estudos o efeito da variável idade sobre a qualidade de vida, não foi ajustado para as demais variáveis.

Dois estudos evidenciaram uma correlação positiva entre idade e qualidade de vida, porém, essa associação foi fraca, com coeficientes ajustados de 0.01²¹ e 0.007,¹⁸ respectivamente. No estudo de Gaite *et al.*²¹, essa associação foi significativa apenas no modelo que incluiu variáveis objetivas de qualidade de vida, mas perdeu significância no modelo final, com a inclusão de variáveis clínicas (intensidade de sintomas positivos e negativos, por exemplo).

Uma melhor qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos casados, quando comparados a pacientes esquizofrênicos não casados, não foi evidenciado de forma consistente na literatura, apesar de ser quase um senso comum. Essa aparente inconsistência pode ser decorrente de problemas metodológicos inerentes aos estudos com esquizofrênicos - como a grande proporção de pacientes solteiros ou descasados nas amostras investigadas, por exemplo. Além disso, desenhos seccionais apresentam uma limitação quanto ao estabelecimento de relação temporal entre as variáveis, não permitindo, em geral, identificar a direcionalidade das associações.

O pertencimento a diferentes grupos étnicos por si só parece não exercer um efeito sobre a qualidade de vida global de pacientes esquizofrênicos, mas certamente interage de uma forma complexa com aspectos sócio-culturais nessas populações. Essa

interação pode ser evidenciada nas diferenças encontradas quanto à qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos em nações distintas, a partir de estudos multicêntricos.⁶⁹

Embora pacientes esquizofrênicos com maior escolaridade apresentassem uma maior variedade e número de atividades de lazer em estudo conduzido por Huppert *et al.*, não foi observado uma melhor qualidade de vida subjetiva quando comparados a esquizofrênicos com menor escolaridade.³¹ Dois estudos evidenciaram inclusive uma pior qualidade de vida subjetiva em pacientes esquizofrênicos com maior escolaridade. Esses achados podem ser explicados pela frustração desses indivíduos em atingir possibilidades mais compatíveis com seus níveis educacionais. Outra justificativa possível é o menor juízo de morbidade em pacientes esquizofrênicos com menor escolaridade, decorrente da maior gravidade desses casos (com início precoce de sintomas), aumentando seus respectivos escores de satisfação (em comparação com os indivíduos com maior escolaridade), como visto por Doyle *et al.*¹³

Todavia, na maior parte dos estudos, não foi observada qualquer associação entre qualidade de vida (subjetiva ou objetiva) e escolaridade. Essa ausência de associação pode ser decorrente de características amostrais comuns nesses estudos, como o predomínio de indivíduos com graus de escolaridade semelhantes.

Há evidências de associação entre uma melhor qualidade de vida e trabalho em indivíduos com esquizofrenia. Priebe *et al.* observaram que os esquizofrênicos empregados, quando comparados aos desempregados, além de possuírem maior renda mensal, referiram maior bem estar geral, maior satisfação com a situação empregatícia, com lazer e com as finanças.³⁸ Essa diferença se manteve mesmo após o ajuste dessas variáveis para os escores de psicopatologia geral desses indivíduos. Contudo, segundo Hofer *et al.*, essa associação não é tão evidente, se consideradas as dificuldades que os

pacientes esquizofrênicos podem ter em trabalhos não-protégidos, decorrentes do déficit cognitivo e estigma que acompanham o transtorno.²⁷ Priebe *et al.* constataram que, para a maior parte dos esquizofrênicos, as alternativas de trabalhos disponíveis são descritas como exigentes e estressantes.³⁸ Esses aspectos podem justificar a ausência de associação encontrada por alguns estudos.

Segundo Norman *et al.*,³² os achados de uma melhor qualidade de vida em pacientes esquizofrênicos casados e morando sozinhos ou com suas respectivas famílias, podem ser interpretados como decorrentes do impacto direto desses fatores sobre a qualidade de vida desses indivíduos, e/ ou do fato de pacientes com sintomas mais brandos (principalmente deficitários) estarem mais aptos a casar ou viver independentemente ou serem tolerados por seus familiares. Essa justificativa pode também ser verdadeira para questões envolvendo o trabalho e a escolaridade de pacientes esquizofrênicos.

Outro aspecto importante é a relação entre a psicopatologia e a qualidade de vida dos pacientes esquizofrênicos. Os sintomas positivos determinam pioras acentuadas da qualidade de vida (subjetiva e objetiva) dos pacientes esquizofrênicos. Alguns estudos não confirmaram esses achados, talvez por utilizarem amostras reduzidas, compostas por pacientes com diversos transtornos mentais, ou com pacientes com perfil mais crônico e com quadros estabilizados. Huppert *et al.* não encontraram associação entre as medidas globais de qualidade de vida e de sintomas positivos (QOLI e SAPS, respectivamente), mas evidenciaram uma tendência de associação negativa entre as subescalas de satisfação com atividades diárias e com a saúde, com a subescala de alucinações.³¹

Os sintomas negativos também se mostraram associados a uma pior qualidade de vida nos indivíduos com esquizofrenia. Contudo, essa associação foi mais evidente nos estudos que utilizaram a *Heinrichs Quality of Life Scale* (QLS) como medida de qualidade de vida. Este instrumento foi desenvolvido originalmente para avaliar a síndrome deficitária da esquizofrenia, havendo provavelmente uma sobreposição de seus itens com instrumentos de avaliação de sintomas negativos (PANSS, SANS, NSA, por exemplo), favorecendo essa associação.

No estudo de Bengtsson-Tops *et al.*,²⁰ a relação dos sintomas negativos se deu com a Escala Única de Qualidade de Vida,¹⁷ um sub-item do LQOLP, que é quantificada a partir da impressão do entrevistador, não sendo, portanto, uma avaliação subjetiva (do entrevistado) de qualidade de vida. A associação entre sintomas negativos e qualidade de vida encontrada por Gaité *et al.*, não se manteve quando ajustada para os demais sintomas medidos pela BPRS.²¹ No estudo de Huppert *et al.*,³¹ a associação entre qualidade de vida e sintomas negativos foi restrita a subescala de anedonia da SANS, que é uma medida pouco específica para a síndrome negativa da esquizofrenia e influenciada por sintomas depressivos.

A depressão se mostra associada com auto-estima reduzida, incerteza sobre o futuro, e sentimento que a vida é difícil, influenciando negativamente a percepção de qualidade de vida. Além disso, a avaliação de depressão em pacientes esquizofrênicos é difícil, pois seus sintomas são “contaminados” por sintomas negativos da esquizofrenia ou sintomas extrapiramidais, constituindo uma freqüente fonte de vieses. Reine *et al.*,²⁵ utilizando um instrumento de avaliação de depressão específico para pacientes com esquizofrenia (Escala de Calgary de Depressão em Esquizofrênicos),⁷⁰ encontraram que a depressão medida por esse instrumento explicou 22% da variação do escore de

qualidade de vida, enquanto os sintomas extrapiramidais explicaram uma porcentagem pouco relevante.

Embora nos pacientes esquizofrênicos com depressão se observe uma diminuição dos escores de qualidade de vida, Evans *et al.* encontraram padrões semelhantes aos dos pacientes esquizofrênicos não deprimidos no que se refere ao comportamento distinto dos diferentes domínios da qualidade de vida. Esses autores mostraram que a satisfação com trabalho, religião, segurança e finanças não foi significativamente diferente entre os esquizofrênicos com e sem depressão.¹⁹

Huppert *et al.* sugerem que a ansiedade e a depressão influenciam dimensões distintas da qualidade de vida subjetiva. Eles observaram que a maior parte das medidas de qualidade de vida subjetiva foram preditas por diferentes sintomas medidos por um mesmo instrumento (BPRS); a depressão, por exemplo, se mostrou um preditor exclusivo (negativamente) para satisfação com contatos sociais e finanças, enquanto a ansiedade, para satisfação com lazer, família e saúde.³¹

5. Conclusão:

A importância das medidas de qualidade de vida é indiscutível em diversos campos da assistência em saúde. Na saúde mental, essa importância se reveste de características próprias, principalmente na assistência a portadores de transtornos mentais graves, como a esquizofrenia. Contudo, o conceito de qualidade de vida em si, apesar de amplamente utilizado pelas mais diversas correntes de pensamento que convivem nesse campo, tem definição imprecisa, e é objeto de poucos estudos nacionais que aprofundem alguns de seus aspectos centrais. Lehman pontua que, como muitas grandes idéias, a ênfase atual dada ao aumento da qualidade de vida de pessoas com

transtorno mentais corre o risco de se resumir à retórica, a não ser que sejam planejadas formas de monitorar e guiar os progressos na direção desse objetivo.⁷¹

As medidas de qualidade de vida, se empregadas com crítica e rigor necessários, podem servir como parâmetros úteis, desde o planejamento em saúde até a terapêutica individual.

Uma maior atenção deve ser dada à presença de sintomas ansiosos e depressivos em pacientes esquizofrênicos, que parecem ter um impacto igual ou maior que os sintomas negativos e positivos da esquizofrenia sobre a qualidade de vida desses indivíduos. Esses fatores são potencialmente modificáveis a partir de abordagens terapêuticas específicas, que podem determinar ganhos consideráveis na qualidade de vida dessa população.

A qualidade de vida de indivíduos esquizofrênicos deve ocupar espaço crescente na agenda das políticas públicas no campo da saúde mental.

Estudos nacionais com características diversas – longitudinais, com amostras maiores e mais heterogêneas – sobre a qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos vivendo na comunidade são prioritários, tendo em vista o processo crescente de desinstitucionalização dessa população, e as mudanças nas abordagens terapêuticas oferecidas. Um conhecimento maior da qualidade de vida da população de esquizofrênicos é necessário para um direcionamento ótimo dos escassos gastos públicos em saúde, de modo a atender às verdadeiras necessidades desses indivíduos.

7. Bibliografia

1. Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamed H. Quality of life and mental health services. Londres: Routledge; 1996.
2. Lehman AF, Ward NC, Linn LS. Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982;139(10):1271-6.
3. Fleck M. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria* 1999;21:19-28.
4. Corrigan PW, Buican B. The construct validity of subjective quality of life for the severely mentally ill. *J Nerv Ment Dis* 1995;183(5):281-5.
5. Ustun TB, Rehm J, Chatterji S, Saxena S, Trotter R, Room R, et al. Multiple-informant ranking of the disabling effects of different health conditions in 14 countries. WHO/NIH Joint Project CAR Study Group. *Lancet* 1999;354(9173):111-5.
6. Kaplan HI, Sadock BJ. Chapter 12. In: *Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 7 ed. Baltimore: William & Wilkins; 2001. p. 1096-1231.
7. Katschnig H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? *Curr Opin Psychiatry* 1997;10:337-345.
8. Carvalho RJL. Utilização de recursos e custos diretos da esquizofrenia para o setor público do estado de São Paulo [dissertação de mestrado]. São Paulo: UNIFESP-Escola Paulista de Medicina; 2000.
9. O Peso dos Transtornos Mentais e Comportamentais. In: *Relatório Sobre a Saúde no Mundo - Saúde Mental: Nova Conceção, Nova Esperança*. Genebra: Organização Mundial de Saúde (OMS); 2001. p. 61-63.

10. Awad AG, Voruganti LN, Heslegrave RJ. Measuring quality of life in patients with schizophrenia. *Pharmacoeconomics* 1997;11(1):32-47.
11. Katschnig H. Schizophrenia and quality of life. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 2000(407):33-7.
12. Voruganti L, Heslegrave R, Awad AG, Seeman MV. Quality of life measurement in schizophrenia: reconciling the quest for subjectivity with the question of reliability. *Psychol Med* 1998;28(1):165-72.
13. Doyle M, Flanagan S, Browne S, Clarke M, Lydon D, Larkin C, et al. Subjective and external assessments of quality of life in schizophrenia: relationship to insight. *Acta Psychiatr Scand* 1999;99(6):466-72.
14. Warner R, de Girolamo G, Beelli G, Bologna C, Fioritti A, Rosini G. The quality of life of people with schizophrenia in Boulder, Colorado, and Bologna, Italy. *Schizophr Bull* 1998;24(4):559-68.
15. Pinikahana J, Happell B, Hope J, Keks NA. Quality of life in schizophrenia: a review of the literature from 1995 to 2000. *Int J Ment Health Nurs* 2002;11(2):103-11.
16. Bow-Thomas CC, Velligan DI, Miller AL, Olsen J. Predicting quality of life from symptomatology in schizophrenia at exacerbation and stabilization. *Psychiatry Res* 1999;86(2):131-42.
17. Coppini RZ. Perfil de qualidade de vida – Lancashire [Dissertação de mestrado]. São Paulo: UNIFESP- Escola Paulista de Medicina; 2001.
18. Ruggeri M, Gater R, Bisoffi G, Barbui C, Tansella M. Determinants of subjective quality of life in patients attending community-based mental health services. The South-Verona Outcome Project 5. *Acta Psychiatr Scand* 2002;105(2):131-40.

19. Evans S, Huxley P, Priebe S. A comparison of the quality of life of severely mentally ill people in UK & German samples. *Int J Soc Psychiatry* 2000;46(1):47-56.
20. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. *Eur Psychiatry* 1999;14(5):256-63.
21. Gaité L, Vazquez-Barquero JL, Borra C, Ballesteros J, Schene A, Welcher B, et al. Quality of life in patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON study. *Acta Psychiatr Scand* 2002;105(4):283-92.
22. Hansson L, Middelboe T, Sorgaard KW, Bengtsson-Tops A, Bjarnason O, Merinder L, et al. Living situation, subjective quality of life and social network among individuals with schizophrenia living in community settings. *Acta Psychiatr Scand* 2002;106(5):343-50.
23. Chan S, Yu Iu W. Quality of life of clients with schizophrenia. *J Adv Nurs* 2004;45(1):72-83.
24. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Quantitative and qualitative aspects of the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *Int J Soc Psychiatry* 2001;47(3):67-77.
25. Reine G, Lancon C, Di Tucci S, Sapin C, Auquier P. Depression and subjective quality of life in chronic phase schizophrenic patients. *Acta Psychiatr Scand* 2003;108(4):297-303.
26. Skantze K, Malm U, Dencker SJ, May PR, Corrigan P. Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic out-patients. *Br J Psychiatry* 1992;161:797-801.

27. Hofer A, Kemmler G, Eder U, Edlinger M, Hummer M, Fleischhacker WW. Quality of life in schizophrenia: the impact of psychopathology, attitude toward medication, and side effects. *J Clin Psychiatry* 2004;65(7):932-9.
28. Packer S, Husted J, Cohen S, Tomlinson G. Psychopathology and quality of life in schizophrenia. *J Psychiatry Neurosci* 1997;22(4):231-4.
29. Roder-Wanner UU, Oliver JP, Priebe S. Does quality of life differ in schizophrenic women and men? An empirical study. *Int J Soc Psychiatry* 1997;43(2):129-43.
30. Rossler W, Salize HJ, Cucchiaro G, Reinhard I, Kernig C. Does the place of treatment influence the quality of life of schizophrenics? *Acta Psychiatr Scand* 1999;100(2):142-8.
31. Huppert JD, Weiss KA, Lim R, Pratt S, Smith TE. Quality of life in schizophrenia: contributions of anxiety and depression. *Schizophr Res* 2001;51(2-3):171-80.
32. Norman RM, Malla AK, McLean T, Voruganti LP, Cortese L, McIntosh E, et al. The relationship of symptoms and level of functioning in schizophrenia to general wellbeing and the Quality of Life Scale. *Acta Psychiatr Scand* 2000;102(4):303-9.
33. Carpiniello B, Lai GL, Pariante CM, Carta MG, Rudas N. Symptoms, standards of living and subjective quality of life: a comparative study of schizophrenic and depressed out-patients. *Acta Psychiatr Scand* 1997;96(4):235-41.
34. Dickerson FB, Ringel NB, Parente F. Subjective quality of life in out-patients with schizophrenia: clinical and utilization correlates. *Acta Psychiatr Scand* 1998;98(2):124-7.

35. Larsen EB, Gerlach J. Subjective experience of treatment, side-effects, mental state and quality of life in chronic schizophrenic out-patients treated with depot neuroleptics. *Acta Psychiatr Scand* 1996;93(5):381-8.
36. Browne S, Roe M, Lane A, Gervin M, Morris M, Kinsella A, et al. Quality of life in schizophrenia: relationship to sociodemographic factors, symptomatology and tardive dyskinesia. *Acta Psychiatr Scand* 1996;94(2):118-24.
37. Duno R, Pousa E, Domenech C, Diez A, Ruiz A, Guillamat R. Subjective quality of life in schizophrenic outpatients in a Catalan urban site. *J Nerv Ment Dis* 2001;189(10):685-90.
38. Priebe S, Warner R, Hubschmid T, Eckle I. Employment, attitudes toward work, and quality of life among people with schizophrenia in three countries. *Schizophr Bull* 1998;24(3):469-77.
39. Predictors of quality of life in people with severe mental illness. Study methodology with baseline analysis in the UK700 trial. *Br J Psychiatry* 1999;175:426-32.
40. Franz M, Lis S, Pluddemann K, Gallhofer B. Conventional versus atypical neuroleptics: subjective quality of life in schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1997;170:422-5.
41. Lehman AF. The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry* 1983;40(4):369-73.
42. Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT, Jr. The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull* 1984;10(3):388-98.

43. Fazio AF. A concurrent validation study of the NCHS General Well-Being Schedule. *Vital Health Stat 2* 1977(73):1-53.
44. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* 1998;28(3):551-8.
45. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care* 1981;19(8):787-805.
46. Sturt E, Wykes T. Assessment schedules for chronic psychiatric patients. *Psychol Med* 1987;17(2):485-93.
47. Henderson S, Duncan-Jones P, Byrne DG, Scott R. Measuring social relationships. The Interview Schedule for Social Interaction. *Psychol Med* 1980;10(4):723-34.
48. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). 4 ed. Washington: American Psychiatric Association; 1994.
49. Rosen A, Hadzi-Pavlovic D, Parker G. The life skills profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia. *Schizophr Bull* 1989;15(2):325-37.
50. Birchwood M, Smith J, Cochrane R, Wetton S, Copestake S. The Social Functioning Scale. The development and validation of a new scale of social adjustment for use in family intervention programmes with schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1990;157:853-9.
51. Barker S, Barron N, McFarland BH, Bigelow DA. A community ability scale for chronically mentally ill consumers: Part I. Reliability and validity. *Community Ment Health J* 1994;30(4):363-83.

52. Phelan M, Slade M, Thornicroft G, Dunn G, Holloway F, Wykes T, et al. The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *Br J Psychiatry* 1995;167(5):589-95.
53. Andersen J, Larsen JK, Schultz V, Nielsen BM, Korner A, Behnke K, et al. The Brief Psychiatric Rating Scale. Dimension of schizophrenia--reliability and construct validity. *Psychopathology* 1989;22(2-3):168-76.
54. Kay SR, Fiszbein A, Opler LA. The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophr Bull* 1987;13(2):261-76.
55. Andreasen NC, Olsen S. Negative v positive schizophrenia. Definition and validation. *Arch Gen Psychiatry* 1982;39(7):789-94.
56. Alphs LD, Summerfelt A, Lann H, Muller RJ. The negative symptom assessment: a new instrument to assess negative symptoms of schizophrenia. *Psychopharmacol Bull* 1989;25(2):159-63.
57. Jacobsson L, von Knorring L, Mattsson B, Perris C, Edenius B, Kettner B, et al. The comprehensive psychopathological rating scale--CPRS--in patients with schizophrenic syndromes. Inter-rater reliability and in relation to Martens' S-scale. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 1978(271):39-44.
58. Guy W, Ban TA, Wilson WH. The prevalence of abnormal involuntary movements among chronic schizophrenics. *Int Clin Psychopharmacol* 1986;1(2):134-44.
59. Lingjaerde O, Ahlfors UG, Bech P, Dencker SJ, Elgen K. The UKU side effect rating scale. A new comprehensive rating scale for psychotropic drugs and a cross-sectional study of side effects in neuroleptic-treated patients. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 1987;334:1-100.

60. Fleischhacker WW, Bergmann KJ, Perovich R, Pestreich LK, Borenstein M, Lieberman JA, et al. The Hillside Akathisia Scale: a new rating instrument for neuroleptic-induced akathisia. *Psychopharmacol Bull* 1989;25(2):222-6.
61. Addington D, Addington J, Maticka-Tyndale E. Assessing depression in schizophrenia: the Calgary Depression Scale. *Br J Psychiatry Suppl* 1993(22):39-44.
62. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1960;23:56-62.
63. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry* 1961;4:561-71.
64. Birchwood M, Smith J, Drury V, Healy J, Macmillan F, Slade M. A self-report Insight Scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change. *Acta Psychiatr Scand* 1994;89(1):62-7.
65. Roy MA, Maziade M, Labbe A, Merette C. Male gender is associated with deficit schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2001;47(2-3):141-7.
66. Gur RE, Petty RG, Turetsky BI, Gur RC. Schizophrenia throughout life: sex differences in severity and profile of symptoms. *Schizophr Res* 1996;21(1):1-12.
67. Bardenstein KK, McGlashan TH. Gender differences in affective, schizoaffective, and schizophrenic disorders. A review. *Schizophr Res* 1990;3(3):159-72.
68. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2003;61(1):75-88.
69. Heinze M, Taylor RE, Priebe S, Thornicroft G. The quality of life of patients with paranoid schizophrenia in London and Berlin. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1997;32(5):292-7.

70. Bressan RA, Chaves AC, Shirakawa I, de Mari J. Validity study of the Brazilian version of the Calgary Depression Scale for Schizophrenia. *Schizophr Res* 1998;32(1):41-9.
71. Lehman AF. Foreword. In: Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamed H, editors. *Quality of Life and Mental Health Services*. Londres: Routledge; 1996.

CAPÍTULO III

SEGUNDO ARTIGO

The Quality of Life of People with Schizophrenia Living in Community in Rio de Janeiro, Brazil

De Souza, L.A. & Coutinho, E.S.F.

(ainda não submetido à publicação)

The Quality of Life of People with Schizophrenia Living in Community in Rio de Janeiro, Brazil

Abstract

Introduction: The influence of sociodemographics and clinical factors on the quality of life (qol) of individual with schizophrenia is being widely studied, mainly in developed countries. The deinstitutionalization process that is taking course in Brazil, as the change to a less symptoms-focused approach, make necessary the assessment of quality of life of these patients living in the community. **Objectives:** To evaluate related factors to quality of life in patients with a diagnosis of schizophrenia or schizoaffective disorder, and that are users of one of the two municipal community mental health services of a Rio de Janeiro district, Brazil. **Material and Methods:** A cross-sectional study was carried out. Selected patients were interviewed with Brazilian versions of Lancashire Quality of Life Profile, Brief Psychiatric Rating Scale and Calgary Depression Scale for Schizophrenia. **Results:** A total of 136 patients participated in study. Most of them were single and lived with their relatives, had low educational level, were unemployed and had low income. A great number of the interviewed did not have any social contact outside the family and leisure activity, except watching television and/or listening to the radio. Finances and work situation had the lowest satisfaction level. Educational level, presence of positive and depressive symptoms, hospital admissions were negatively associated with qol. For those receiving state benefit, perceived qol increased with age. These predictors explained more than 42% of the total subjective qol score variance.

Key words: quality of life; schizophrenia; community care; rehabilitation

Qualidade de Vida de Indivíduos com Esquizofrenia Vivendo na Comunidade

RESUMO

Introdução: A influência dos fatores sociodemográficos e clínicos na qualidade de vida de indivíduos com esquizofrenia tem sido amplamente estudada, principalmente em países desenvolvidos. O processo de desinstitucionalização em curso no Brasil, com a mudança de uma abordagem menos focalizada no controle dos sintomas, torna necessária a avaliação da qualidade de vida destes pacientes que vivem na comunidade.

Objetivos: Avaliar fatores relacionados à qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo, e que sejam usuários de um dos dois serviços de saúde mental extra-hospitalares municipais localizados em um distrito do Rio de Janeiro, Brasil. **Material e métodos:** Um estudo seccional foi realizado. Os pacientes selecionados foram entrevistados com versões brasileiras do Perfil de Qualidade de Vida Lancashire, da Escala de Avaliação Psiquiátrica Breve e da Escala de Depressão de Calgary para Esquizofrenia. **Resultados:** Um total de 136 pacientes participou do estudo. A maioria deles era solteiro e vivia com seus parentes, tinha o nível educacional baixo, era desempregado e tinha renda baixa. Um grande número de entrevistado não apresentava contatos social fora da família e atividades de lazer, exceto assistir televisão e/ou escutar rádio. As finanças e a situação empregatícia tiveram o nível mais baixo de satisfação. Nível educacional, presença de sintomas positivos e depressivos, admissões hospitalares foram associados negativamente com a qualidade de vida. Para aqueles que recebiam algum benefício do estado, a qualidade de vida subjetiva aumentou com idade. Estes preditores explicaram mais de 42% da variação do escore de qualidade de vida. **Palavras-chave:** qualidade de vida;

esquizofrenia; tratamento na comunidade; reabilitação.

1. Introduction

Quality of life (qol) has been a focus of concern in the developed countries since the Second World War. The improvement in the standard of life in these countries led to more expectations, including happiness, satisfaction, well-being and personal achievement. Through the last three decades, qol has become a new paradigm representing the ideals of modern medicine. [1] The World Health Organization (WHO) defined qol as the individuals' perceptions of their position in life, in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. Qol has been regarded as a broad-ranging concept that consists of four elements: physical health, social relationship, psychological state and relationship to salient features of the environment. [2, 3]

Qol is a well established area of study at chronic diseases (rheumatology, oncology, and nephrology). However, only recently qol of people with severe mental disorders has received more attention from researchers, policy makers and health-care staffs. According to Oliver *et al.*, [1] the psychiatric hospitals closure and the process of deinstitutionalization, based on the resettlement and integration into the community of severe mentally ill, are two reasons for this great concern.

Patients with severe and chronic mental disorders living in the community usually have a worse qol, when compared with healthy people. [4] Among these patients are the schizophrenics, a large group with specific characteristics and marked social dysfunction. This mental disorder represents a serious problem in public health, as it usually starts before the age of thirty, when people are economically active [5-8]

Cultural influence on several aspects of qol is evident, especially in severely mental ill population. [9, 10] Thus the development of qol studies in distinct countries is

necessary to better understand its dynamics, complex interactions and determinants.

There are several studies evaluating qol in people with schizophrenia, but the majority of them have been carried out in developed countries.

The aim of this study is to investigate the qol of schizophrenic patients living in a northern district of Rio de Janeiro-Brazil, and its relationship with sociodemographics and clinical factors.

2. Subjects and Methods

2.1 Design and source population

A cross-sectional study was carried out with schizophrenic patients attending the two public psychiatric services in Ilha do Governador - Rio de Janeiro, Brazil. This district (Twentieth Administrative Region of the city of Rio de Janeiro) has an area of 40.81 km² and its population is about 212,000, with 27% living in slum areas. [11] The distribution of socio-economic characteristics in this area is considered similar to the one of the whole city of Rio de Janeiro. [11] The main source of mental health care for the residents are two community-based municipal units: a psychosocial care center (PCC) ³, which provides special services for outpatients with severe mental disorders (psychiatric attendance, case management, individual and group therapies, daily activities, etc.); and a mental health ambulatory (MHA) ⁴, with psychiatric attendance and individual therapy for people with less severe disorders.

³ Centro de Atenção Psicossocial Ernesto Nazareth.

⁴ Posto de Atendimento Médico Newton Alves Cardoso.

2.2 Study population and data collection

The inclusion criteria for the study were: i) diagnosis of schizophrenia or schizoaffective disorder according to DSM-IV,⁵ ii) age between 18 and 70 years, and iii) to be user of one of the two municipal community mental health services in Ilha do Governador.

Informed write consent was obtained from the patients before entering the study.

2.3 Instruments

A validated Portuguese version of the Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP) was used for assessing qol. [12] This instrument combines objective and subjective indicators in nine different life domains such as work, leisure activities, religion, finances, family relations, personal safety, living situation, social relationship, and health. Perceived qol is assessed by a seven point satisfaction scale, from 1, meaning “life could not be worse” to 7 – “life could not be better”. It supplies nine subscores and a total qol score. The instrument also gives a unidimensional measure, the global well-being score.

Psychopathology was rated by a 18-item Portuguese version of the Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) divided in four subscales: positive, negative, depression-anxiety and disorganisation. [13]

A validated Portuguese version of the Calgary Depression Scale for Schizophrenia (CDSS) was used to evaluate the presence of depression symptoms. It is specific to patients with schizophrenia. [14]

A questionnaire was developed by the researchers for the assessment of clinical

⁵ Fourth Edition of Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders from American Psychiatric Association (*apud* [6]).

information not covered by the LQOLP, as type and dosage of antipsychotic medication and number of psychiatric admissions.

2.4 Statistical Analysis

Data were entered into EpiData 3.02. [15] Statistical analysis was performed with statistical package R 2.0.1. [16] T-tests for independent samples were used to evaluate the statistical significance of the differences in the scores obtained using LQOLP, BPRS and CDSS. Non-parametric tests (Wilcoxon test) were performed for this purpose when data distribution was not symmetrical or variances were not homogeneous. Spearman's rank-correlation test was performed to analyze relationship between variables.

Several simple linear regression analyses were performed to explore factors associated with qol total score. A series of multiple linear regressions were conducted to find predictors for qol total score. A *p value* lower than 0.25 at bivariate analysis was the criteria for variables to be included into the multivariate analysis. A significance level of 0.10 was set to keep variables in the final model.

Standardized residuals and Cook's Distance were used to identify outliers ⁶ and influential points. ⁷

Multicollinearity was analyzed with the variance inflation factor (VIF). Models that passed previous checks were compared through their Adjusted Coefficient of Multiple Determination (Adj. R²).

⁶ Points whose residuals are so large that they indicate that either the model or the response are erroneous.

⁷ Points that affect the model parameters.

3. Results

3.1 Sociodemographic and ecological characteristics

One hundred and thirty six patients were interviewed from December 2003 to December 2004. Sociodemographic characteristics of the sample are shown in Table 1. Patients had a mean age of 41.7 years (range 18-67), with a mean age of illness onset of 27.7 years (range 12-56). Female patients were significantly older (mean age 43.8 vs. 39.9, $P = 0.03$). Sixty percent of patients were single. Women were more likely to be separated/divorced or widowed. More than half of the patients had less than three years of formal study. There were differences in interviewees' educational level between treatment services: 53% of the PCC patients had more than 8 years of study against 25.9% in MHA ($P = 0.009$). There was no difference in educational level between men and women. The average Human Development Index (HDI) of the area where patients lived was 0.856 (range 0.722-0.963).

3.2 Objective quality of life measures

Table 2 presents the objective qol characteristics of the sample. Almost 90% of the patients did not have any kind of paid job. Younger patients (36.5 vs. 42.5 years-old, $P = 0.027$), those with less duration of illness (7.8 vs. 14.7 years, $P = 0.008$) and those attending PCC (20.0% vs. 7.4%, $P = 0.029$) were more likely to have a regular work. The average monthly income of the entire sample was US\$ 205.8 (range 0-1740)⁸. Most patients did not receive state benefits (60.2%) and lacked money to enjoy everyday life during the past year (66.4%). There was a larger proportion of men receiving state

⁸ Income have been adjusted in function of currency rates (US\$ average quotation from 2003-2004) and the standard of living (purchasing power parities from the Organization for Economic Cooperation and Development).

benefit ($P = 0.057$) compared to women.

Regarding leisure activities, male patients were more likely to have been out to play or watch a sport ($P = 0.005$) over the fifteen previous days. About half of the interviewed had not been out shopping or for a ride in a bus, car or train (other than for transport to and from work) during the same period. Almost the entire sample had watched television and/or listened to the radio over the fifteen previous days.

The largest religion subgroups were Protestant (41.5%) and Catholic (35.6%). Around one-fifth of the interviewed did not have any religion. More than a half of the patients attended religious services in the previous month. Duration of illness was shorter (11.9 vs. 15.7 years, $P = 0.031$) and leisure activities (2.3 vs. 1.9 activities, $P = 0.016$) were more common among them.

There were a larger proportion of women with children when compared with men ($P < 0.001$). The vast majority of the individuals met their parents or other relatives everyday and lived with their families. The average length of stay in current accommodation was 18 year (range 0-53), with no difference between who lived or not with family. The mean number of other people living with patients was 3.2 (range 0-20). Female patients were more likely to want to move or improve their living conditions ($P = 0.06$).

During the last year almost 7% of the interviewed had been accused of a crime. PCC patients were more likely to had been victim of a crime ($P = 0.046$) and had asked for police or legal help but did not receive any ($P = 0.010$).

A larger proportion of women said that could manage without friends ($P = 0.08$). About half of the sample had not a “close friend”, nor a friend to turn for help if needed. The great majority did not visit any friend over the previous week.

3.3 Clinical characteristics

Table 1 presents clinical characteristics of the sample. The average daily antipsychotic dosage (chlorpromazine equivalents) was 430.1 mg (range 0-1900). PCC patients had a higher mean dosage of antipsychotic medication (503.7 vs. 378.5 mg), but the difference was not significant. Eighty percent of the individuals were in use of typical antipsychotic drugs, half of these taking haloperidol alone. PCC patients were more likely to use atypical antipsychotic (28.3 vs. 10.4 %, $P = 0.021$) and depot antipsychotic drugs (24.1 vs. 5.1%, $P = 0.001$). Only two patients were not receiving antipsychotic medication. More than 30% of the individuals used some kind of anxiolytic medication, and less than 10% used antidepressant medication. There was no significant difference regarding use of medication between men and women.

More than two-thirds of the sample had at least one hospital admission, and this were more common in women (83.9 vs. 67.6%, $P = 0.030$). PCC patients were more likely to have hospital admissions, 61.8% were hospitalized more than two (vs. 45.6%, $P = 0.021$). They also had more contact with service, as 56.3% had more than 4 consults per month compared to MHA patients who had one consult every three months.

The mean BPRS total score was 11.13 (SD=7.57). In reference to BPRS subscales, interviewed patients had a mean positive score of 4.58 (SD=3.79), mean negative score of 2.63 (SD=3.56) and mean disorganisation score of 0.90 (SD=1.25).

Female patients had higher BPRS depression-anxiety scores (3.41 vs. 2.54, $P = 0.093$), but this association was not significant for CDSS score (2.45 vs. 1.94). There were no differences in symptoms ratings by service.

CDSS score were inversely related to the number of leisure activities over the

fifteen previous days ($\rho = -0.29, P < 0.001$) and to monthly income ($\rho = -0.14, P = 0.095$).

BPRS total score were correlated with antipsychotic dosage ($\rho = 0.18, P = 0.045$) and CDSS score ($\rho = 0.46, P < 0.001$). Patients with greater BPRS total scores were more likely to had been victim (13.7 vs. 10.3, $P = 0.029$) or accused (15.3 vs. 10.7, $P = 0.033$) of a crime in the previous year. BPRS total score were inversely related to the number of leisure activities ($\rho = -0.33, P < 0.001$) and to monthly income ($\rho = -0.23, P = 0.007$).

BPRS positive score was inversely related to patient age ($\rho = -0.22, P = 0.010$) and length of illness ($\rho = -0.17, P = 0.050$). Lower BPRS positive scores were found in subjects with children (3.8 vs. 5.3, $P = 0.010$). BPRS positive score were not correlated with BPRS negative and disorganization score.

BPRS negative score were inversely related to monthly income ($\rho = -0.20, P = 0.021$), number of leisure activities ($\rho = -0.25, P = 0.003$) and number of social contacts ($\rho = -0.20, P = 0.020$). Patients with a regular work had lower BPRS negative scores (0.47 vs. 2.94, $P < 0.001$).

BPRS disorganization score was inversely related to the number of leisure activities ($\rho = -0.22, P = 0.011$) and strongly correlated with BPRS negative score ($\rho = 0.49, P < 0.001$). BPRS disorganization score was found to increase with age ($\rho = 0.26, P = 0.009$).

3.4 Subjective quality of life measures

The scores of quality of life from LQOLP are summarized in Table 3. The life domain of religion had the highest level of satisfaction, and finances and work situation

the lowest level. On the other hand, satisfaction with family presented the second higher score among all domains.

The total qol score was significantly higher in the MHA patients compared to PCC patients. These patients were also more satisfied with leisure, living conditions and family relations. There were no differences in qol scores by gender.

Variables which association with qol showed a significance level under 0.25 are presented in Table 4. Gender was included because of its clinical importance [17].

Table 5 presents the final model, including variables with a p-value smaller than 0.10 in the multivariate regression. Education, presence of psychotic and depressive symptoms were negatively associated with qol. Although previous admissions were negatively associated with qol, it seems that increasing the number of admissions reduced the magnitude of this negative association. An interaction was found between the variables age and receiving state benefit. For those not receiving benefit, there was a suggestion that qol was not affected by age, while for those with state benefit perceived qol increased with age. These predictors explained more than 42% of the total subjective qol score variance.

Analysis of VIF and lost of precision of the individual variables suggested multicollinearity due to the introduction of the interaction term between the variables age and receiving state benefit. To overcome this problem, centered variables for age (by subtracting the age mean from each of its values) and the interaction term were used.

4. A theoretical function

An important question in qol studies involving schizophrenic patients is how

reliable are their reports. There is a tendency for psychiatric patients to refer high levels of life satisfaction despite a background of impoverished living conditions. According to Doyle et al., this phenomenon may occur because of low levels of expectation and aspirations of this population. These authors also say that the correlation between subjective and objective measures increases in patients with more insight. [18]

Sociodemographic and clinical factors affect subjective and objective qol of schizophrenic patients in different ways. These factors also influence patients' level of expectation and aspirations.

We proposed a theoretical function for a better understanding of these multiple relations that characterize the triad: difference between subjective and objective qol, individual insight and level of expectation.

If we consider hypothetical subjective ($Sqol$) and objective ($Obqol$) quality of life measures, and in the same way hypothetical level of expectation (Ex) and insight (In) measures, we can approximately say that:

$$Sqol - Obqol = f (1 / (Ex . In))$$

Subjective reaches objective qol scores with the increase of insight and/or expectations. Patients with higher expectation as those with better educational level would present smaller difference between subjective and objective qol. If negative expectations are considered, subjective qol measures can underestimate the objective qol ($Sqol - Obqol < 1$).

Symptoms interact with this function, as they are related to diminished insight, in case of negative and acute positive symptoms. Depressive symptoms are associated

with a higher insight and low (or negative) expectations, leading to an underestimation of life conditions by patients with these symptoms.

5. Discussion

The main objective of this study was to evaluate the quality of life (qol) of patients with diagnosis of schizophrenia or schizoaffective disorder living in the community and who attend the two public mental health services of a specific district in Rio de Janeiro. The present study confirms that patients with schizophrenia have an impaired objective and subjective quality of life. The majority of these patients was single and lived with their relatives, had low educational level, was unemployed and had low income. In accordance with other studies, finances and work situation had the lowest satisfaction level. [10, 19] A great number of the interviewees did not have any social contact outside the family and any leisure activity, except watching television and/or listening to the radio. However, for many patients religion was a source of leisure and social support, as more than half had attended religious services during the previous month, proved by the greater level of satisfaction with this domain.

Gaite et al. considered “living situation” and “family relation” as paradigmatic domains in which the influence of culture is evident. [10] In Brazil, a great proportion of individuals with schizophrenia live with their families, which certainly represents a source of informal care for these patients, as seen in Southern Europe. [10] This may be reflected in the high scores of satisfaction with family relation found in the present study.

Regarding clinical characteristics, the sample was markedly heterogeneous. Patients had different severity levels, and also were in distinct phases of the disorder,

mainly posacute and stabilized, as acute phases patients generally have hospital-based treatment.

5.1 Sociodemographic factors

Studies usually find better life conditions and social integration among schizophrenic female patients, which does not reflect in better subjective qol. [17] In the present study female patients presented less leisure activities, lower income and educational level, which may be a consequence of the broad sociodemographic patterns by gender in Brazil. On the other hand, female patients were more likely to have more contacts with their relatives and to have children, suggesting that their family may be the main source of social support. Finally, gender was not associated with subjective qol measures, which is consistent with previous studies. [10, 17, 19-24].

Schizophrenic women generally have better clinical outcome when compared to men, [25-27] which could be reflected in greater insight to their disorder, [28] leading to a more valid judgement of their life conditions and lower satisfaction scores. Nevertheless, data from this study did not support this hypothesis.

Older patients showed a better subjective qol, what is not usually mentioned in other studies, but was reported by two papers. [10, 21] Reasons for this finding could be related to the fact that in this age group there was a higher proportion of people receiving state benefit, lower scores of positive symptoms, or greater scores of disorganisation symptoms, what could make them to overestimate their quality of life.

Although married patients had greater income and religious service attendance, marital status was not associated with subjective qol, in agreement with previous studies. [19, 21, 22, 24, 29-33]

Reduced subjective qol was reported by individuals with higher educational level, what could be due to frustration on achieving goals compatible with their educational level. Skantze et al. described that these patients were frequently offered jobs below their educational and occupational level. [30] This may explain why despite the correlation between income and qol, individuals with a paid job did not report better subjective qol.

5.2 Clinical factors

Positive symptoms diminished markedly perceived qol, confirming findings of earlier studies. [10, 19, 22, 23, 33-35] However, these symptoms had not the same magnitude of association with objective qol. Gaite et al. suggested that positive symptoms may have a significant relationship to the emotional experiences of individuals suffering from schizophrenia. [10]

Although positive symptoms are related with worse insight in patients with schizophrenia, this association is stronger during acute phases than after this phase ends. [28] Bow-Thomas et al. found that severity of paranoia and positive symptoms at stabilization are related to impaired subjective qol. These authors did not make evident this association during acute exacerbation, and pointed out that this finding could be due to the incapacity of these patients to accurately report their qol during acute phases. [34] Thus, stabilized patients with residual positive symptoms and greater insight should constitute the group with worse subjective qol. Furthermore, Packer et al. proposed that patients who are symptomatic may receive larger medication dosages than those who have few or no symptoms, causing dysphoria and interfering with their subjective qol. [22]

In the opposite direction, negative and disorganisation symptoms were not associated to subjective qol. These findings are in agreement with some studies, [20, 23, 24, 32, 36, 37] although many others have found an inverse relation between negative symptoms and subjective qol. [10, 19, 21, 22, 34, 38-40] These associations were more evident in studies that used Heirinchs Quality of Life Scale (QLS) as a measure of qol. This instrument was developed originally to evaluate the deficit syndrome of schizophrenia, and may have an overlapping of items with instruments of negative symptoms evaluation.

In our study, negative and disorganization symptoms were strongly associated with worse objective qol (lower income, less leisure activities and social contacts, lower probability to have a paid job, lower educational level). This was probably caused by the worse functioning of these individuals due to deficitary symptoms. Patients with higher negative and disorganization scores were more likely to be rated as unreliable by the interviewer, which could partially explain the discordance between subjective and objective measures. These patients probably also have diminished insight, due to the intensity and feature of their symptoms. Mintz et al. mention that several negative symptoms may reduce the patient's ability to understand the extent of the social consequences of their disorders. [28]

Depressive symptoms have a high prevalence in longitudinal course of schizophrenia. As observed in the present study, these symptoms have serious consequences on patient's quality of life. Individuals with higher depression scores have objective and subjective impaired qol, which corroborate previous investigations in this area. [10, 19-23, 35, 36, 38, 41, 42] Different from other schizophrenic symptoms, depressive symptoms are associated to better insight in individuals with schizophrenia.

According to Iqbal et al. (*apud* Mintz et al. [28]) depressive symptoms in schizophrenia can emerge due to appraisals of loss, humiliation, entrapment, shame and self-blame regarding their psychosis. Besides these assumptions, Mintz et al. proposed that depression might occur when patients are more aware of their psychosis and its consequences. [28]

5.3 The final model

Besides positive and depressive symptoms and educational level, number of hospital admissions and age/receiving state benefit interaction term remained in the final model.

History of previous hospital admissions was related with a worse perceived qol, but the strength of this association was reduced with the increase of number of admissions.

According to Steinert et al. [43] many aggressive acts among patients with schizophrenia take place within the family. Aggressive behavior is also a predictor of hospitalization, as a history of previous hospitalizations. [44] We can assume that patients never hospitalized have a small chance to be in the future. These patients also should be better tolerated by their families and have no history of aggressive behavior. In the present study, individuals never admitted to hospitals were (not significantly) less likely to report been victim of a crime or aggression (13.3 vs. 26.7%), had less depressive symptoms and more disorganisation symptoms, probably leading to better subjective qol.

Prior studies had correlated the number of hospitalizations to severity of symptoms (positive and negative), drug abuse and aggressive behavior. [43] However,

patients in the present sample with more than 4 admissions had lower positive symptoms scores. These individuals had also a longer history of disease and probably have been treated over a period when mental health assistance was almost exclusively hospital-based, increasing their chances to be rehospitalized. Shift from hospital-based to community-based treatment is a recent process in Rio de Janeiro, as the first PCC service was established in 1996. [45] In our sample, eighty-six (63.2%) patients had more than 8 years of disease. Patients with more than two admissions had significantly greater duration of illness than those with one or no admissions (15.1 and 19.9 vs. 7.4 and 9.7 years). These patients also had lower educational level and milder depressive symptoms, and higher scores for negative symptoms. Thus, they should have worse insight for their disorders, increasing their perceived qol.

Age has not been associated to subjective qol. [20, 22, 29, 31, 32, 36, 39, 42, 46]. Nevertheless, for patients receiving state benefit, there was a positive correlation between age and perceived qol. Moreover, receiving state benefit isolated had a positive impact in perceived qol. Bengtsson-Tops et al. emphasized that, for many patients, besides a low monthly income, worries about future, feelings of dependency, and disabilities in handling their personal finances, should be reflected in low scores of satisfaction in finances domain. [19] Presumably these concerns increase with age, specially if these individuals have on their parents their main source of support. Thus, receiving state benefit should minimize these concerns, as it becomes an important and constant source of income.

Several variables were associated to perceived qol at the bivariate stage, but many of these have not remained in the final model.

Number of leisure activities, religious service attendance, social contacts and

living with family lost magnitude of association to dependent variable after controlling for positive and/or depressive scores. Effect of these variables should be partially explained by the impact of schizophrenic symptomatology on perceived qol. Moreover, increasing the severity of these symptoms is related to worse objective quality of life, maybe indicating that the effect of objective qol on subjective qol is mediated by symptoms severity.

The strength of the association between legal and safety measures and perceived qol was mainly affected by positive symptoms. Interpretation of these results needs to be cautious. A possible explanation is that persecutory delusion and other core symptoms in positive spectrum should distort the perception of these individuals, leading to a higher probability of finding that they had been victims of some sort of crime, or even committed one. On the other hand, several positive symptoms (auditory hallucinations, impulsivity, suspiciousness, etc.) can lead to aggressive behavior, and make these patients more propense to commit some kind of crime or aggression. This was observed in previous studies. [47, 48]

Monthly income and length of disease lost its magnitude of association to subjective qol after controlling for age/receiving state benefit interaction term.

Though MHA patients have presented better subjective qol when compared to PCC patients, this association lost its strength after controlling for educational level and age/receiving state benefit interaction term. MHA patients had lower educational level, were older and were more likely to receive state benefit, which could explain in some degree their better perceived qol.

5.4 Limitations of the study

Findings on the association between sociodemographic and clinical variables with qol need to be interpreted with caution. Cross-sectional studies are not the best design for this purpose.

Psychological, personality and insight measures were not assessed, which minimize the prediction capacity of the studied variables, as well as the understanding of their complexes interactions.

6. Conclusion

Despite the importance of quality of life measures for mental health assistance, the concept of quality of life has no precise definition and is focused on a few studies carried out in developing countries.

A greater attention must be given to the presence of anxious and depressive symptoms in schizophrenic patients. These symptoms have an equal or higher impact than negative and positive symptoms on quality of life of these individuals. Furthermore, these factors are potentially modifiable from specific therapeutic interventions, which can produce considerable improvements in the quality of life of this population at low cost.

Treatment should not be focused only in symptom control, but a proper relief of the positive symptoms must be considered, as these symptoms have great impact on perceived qol. All efforts should be done to reduce adverse effects of antipsychotic medications.

In addition, social interventions should be implemented improving the life conditions of these individuals by meeting their needs and increasing their community

integration. Lehman listed conditions that might improve qol of severely mental ill. Some of these conditions are of great relevance for the present study population: 1) better financial assistance, 2) vocational training programs and more job opportunities, 3) better protection against crime, 4) greater privacy within the homes, 5) better relations with others. [41]

Quality of life of schizophrenic individuals must occupy increasing space in the public agenda of mental health field. More international studies with diverse profiles - longitudinal, with larger and more heterogeneous samples - on quality of life of schizophrenic patients living in the community are urgent, due to the continuous deinstitutionalization, and changes in therapeutic approaches. This knowledge is necessary for a more appropriate use of the health public resources to take care of the true demands of these individuals.

Table 1 – Sociodemographic and clinical characteristics of the study population, by sex and services

	Gender		Service		Total
	M (72) 53%	F (64) 47%	PCC (55) 40.4%	MHA (81) 59.6%	(136) 100%
	%	%	%	%	%
Gender					
Male	-	-	50,9	54,3	52,9
Female	-	-	49,1	45,7	47,1
Age (years)					
< 31	19,4	14,1	14,5	18,5	16,9
31-45	50,0	39,1	54,5	38,3	44,9
>45	30,6	46,8	31,0	43,2	38,2
Marital status					
Married	20,8	23,4	20,0	23,4	22,1
Single	69,4	48,4	63,6	56,8	59,5
S.d.	9,8	25,0	16,4	17,3	16,9
Widowed	0,0	3,2	0,0	2,5	1,5
Educational level					
Illiterate	5,6	12,5	7,3	9,9	8,8
1-3 y.s.	43,1	50,0	30,9	56,8	46,3
4-7 y.s.	6,9	9,4	9,1	7,4	8,2
8-11 y.s.	23,6	18,8	27,3	17,3	21,3
> 12 y.s.	20,8	9,3	25,4	8,6	15,4
Race					
White	54,2	50,0	47,3	55,6	52,2
Not-white	45,8	50,0	52,7	44,4	47,8
Admissions					
None	32,4	16,1	12,7	33,3	24,8
One	19,7	29,0	25,5	23,1	24,1
Two-three	11,3	21,0	18,2	14,1	15,8
Four and more	36,6	33,9	43,6	29,5	35,3
Family history					
Yes	47,0	60,0	50,0	55,4	53,2
No	53,0	40,0	50,0	44,6	46,8

Table 1 (complement)

Antipsychotic type					
Typical	76,1	85,7	71,7	87,0	80,8
Atypical	14,9	9,5	17,0	9,1	12,3
Both	6,0	4,8	11,3	1,3	5,4
None	3,0	0,0	0,0	2,6	1,5
Depot antipsychotic					
Yes	8,7	17,2	24,1	5,1	12,8
No	91,3	82,8	75,9	94,9	87,2
Antidepressive					
Yes	5,8	10,9	11,1	6,3	8,3
No	94,2	89,1	88,9	93,7	91,7
Ansiolitic use					
Yes	36,2	26,6	38,9	26,6	31,6
No	63,8	73,4	61,1	73,4	68,4

PCC = Psychosocial Care Center; MHA = Mental Health Ambulatory.

S.d. – separate or divorced.

y.s. – years of study.

Family history – family history of mental disorder.

Admissions – number of psychiatric admissions.

Table 2 – Objective quality of life characteristics of the study population, by sex and service

	Gender		Service		Total
	M (72) 53% %	F (64) 47% %	PCC (55) 40.4% %	MHA (81) 59.6% %	(136) 100% %
Paid job					
Yes	12,5	12,5	20,0	7,4	12,5
No	87,5	87,5	80,0	92,6	87,5
Receive state benefit					
Yes	47,2	31,2	36,4	42,0	39,7
No	52,8	68,8	63,6	58,0	60,3
Lack money					
Yes	64,8	68,2	74,1	61,3	66,4
No	35,2	31,8	25,9	38,7	33,6
Play or watch a sport					
Yes	34,7	14,1	25,5	24,7	25,0
No	65,3	85,9	74,6	75,3	75,0
Shopping					
Yes	52,1	53,1	52,7	52,5	52,6
No	47,9	46,9	47,3	47,5	47,4
Go out for a ride					
Yes	38,9	45,3	43,6	40,7	41,9
No	61,1	54,7	56,4	59,3	58,1
Watch/listen TV or radio					
Yes	98,6	96,9	96,4	98,8	97,8
No	1,4	3,1	3,6	1,2	2,2
Religious service attendance					
Yes	50,0	57,8	51,9	55,0	53,7
No	50,0	42,2	48,1	45,0	46,3
Accused of a crime					
Yes	5,7	8,3	7,6	6,5	6,9
No	94,3	91,7	92,4	93,5	93,1

Table 2 (complement)

Victim of a crime					
Yes	19,3	28,3	33,3	17,7	23,8
No	80,7	71,7	66,7	82,3	76,2
Asked for police/ legal help					
Yes	9,8	19,0	24,0	7,3	14,3
No	90,2	81,0	76,0	92,8	85,7
Children					
Yes	31,9	67,2	52,7	45,7	51,5
No	68,1	32,8	47,3	54,3	48,5
Meeting relatives everyday					
Yes	82,6	92,1	87,0	87,2	87,1
No	17,4	7,9	13,0	12,8	12,9
Want to move or improve living conditions					
Yes	50,0	66,1	54,7	59,5	57,6
No	50,0	33,9	45,3	40,5	42,4
Living with family					
Yes	86,1	93,8	87,3	91,4	89,7
No	13,9	6,2	12,7	8,6	10,3
Can manage without a friend					
Yes	18,6	31,8	29,6	21,5	24,8
No	81,4	68,2	70,4	78,5	75,2
Friend to whom could turn for help					
Yes	57,1	57,1	59,3	55,7	57,1
No	42,9	42,9	40,7	44,3	42,9
Have a close friend					
Yes	47,9	44,4	50,0	43,8	46,3
No	52,1	55,6	50,0	56,2	53,7
Visited a friend					
Yes	24,3	28,6	24,1	27,9	26,3
No	75,7	71,4	75,9	72,1	73,7

Table 3 – Quality of life scores, by sex and service

	Sex		Service		Total
	M (72) Mean (sd)	F (64) Mean (sd)	PCC (55) Mean (sd)	MHA (81) Mean (sd)	136 Mean (sd)
Work situation	3.51 (1.96)	3.45 (1.71)	3.26 (1.64)	3.63 (1.96)	3.48 (1.84)
Leisure activities	5.06 (1.04)	5.00 (1.12)	4.85 (0.97)	5.16 (1.13) *	5.03 (1.08)
Religion	5.44 (1.07)	5.60 (1.10)	5.55 (1.14)	5.49 (1.05)	5.52 (1.08)
Finances	3.05 (1.77)	3.23 (1.83)	2.88 (1.81)	3.31 (1.78)	3.13 (1.8)
Living situation	4.94 (1.27)	4.89 (1.09)	4.79 (0.93)	5.00 (1.33) †	4.92 (1.19)
Safety	4.44 (1.69)	4.07 (1.54)	4.00 (1.77)	4.45 (1.51)	4.27 (1.63)
Family relations	5.23 (1.17)	5.03 (1.29)	4.77 (1.29)	5.39 (1.13) ‡	5.14 (1.23)
Social relationships	4.94 (1.34)	4.70 (1.38)	4.70 (1.40)	4.91 (1.33)	4.82 (1.36)
Health	4.28 (1.59)	3.87 (1.81)	4.20 (1.69)	4.01 (1.71)	4.82 (1.36)
Total score	41.02 (7.89)	39.97 (8.20)	39.00 (7.54)	41.59 (8.23) §	40.53 (8.03)
General well-being	4.40 (1.66)	4.21 (1.67)	4.25 (1.56)	4.36 (1.73)	4.31 (1.66)
Global qol measure	10.54 (1.31)	9.98 (1.77)	10.22 (1.85)	10.32 (1.34)	10.28 (1.56)

* $P = 0.090$

† $P = 0.054$

‡ $P = 0.006$

§ $P = 0.06$

Table 4 – Significant associations between total qol score and sociodemographic and clinical variables

Variables	Coefficients	95%CI	P	Adj. R2
Age	0,191	0.064 to 0.317	0,003	0,057
Gender				
Female	-1,046	-3.820 to 1.727	0,457	-0,003
Educational level				
Less than 3 years of study (ys)	Ref. ⁹			
4-7 ys	0,071	-5.018 to 5.160	0,978	
8-11 ys	-3,443	-6.940 to 0.055	0,054	
12 and more ys	-3,218	-7.189 to 0.753	0,111	0,018
Number of leisure activities	1,855	0.41262 to 3.298	0,012	0,040
Religious service attendance				
Yes	2,080	-0.639 to 4.872	0,141	0,009
Monthly income	0,005	0.0002 to 0.009	0,029	0,029
Receiving state benefit				
Yes	4,446	2.455 to 7.827	0,003	0,067
Lack money				
Yes	-6,678	-9.366 to -3.990	0,000	0,150
Live with family				
Yes	3,933	-0.521 to 8.387	0,083	0,015
Want to move or improve living conditions				
Yes	-4,487	-7.132 to -1.842	0,001	0,074
Accused of a crime				
Yes	-5,906	-11.359 to -0.456	0,034	0,028
Victim of violence				
Yes	-3,930	-7.194 to -0.666	0,019	0,038

⁹ Ref. – Reference category

Table 4 (complement)

Marital status				
Married	Ref.			
Single	-2,527	-6.967 to 1.910	0,262	
Separate or divorced	-2,236	-5.704 to 1.232	0,204	
Widowed	8,117	-3.423 to 19.657	0,166	0,037
Friend to whom could turn for help				
Yes	2,156	-0.633 to 4.945	0,129	0,010
Close friend				
Yes	2,731	-0.014 to 5.477	0,051	0,029
Visited a friend				
Yes	3,287	0.125 to 6.45	0,042	0,024
Length of disease	0,182	0.021 to 0.270	0,009	0,062
Admissions				
None	Ref.			
One	-2,287	-6.232 to 1.659	0,254	
Two-three	-1,077	-5.547 to 3.394	0,634	
Four and more	2,279	-1.337 to 5.894	0,215	0,027
How reliable				
Yes	-5,277	-8.284 to -2.270	0,000	0,07783
Service				
MHA	2,587	-0.199 to 5.372	0,069	0,018
Service length of treatment	0,030	0.011 to 0.048	0,002	0,070
BPRS positive	-0,866	-1.206 to -0.525	0,000	0,156
BPRS depression-anxiety	-1,012	-1.446 to -0.578	0,000	0,134
BPRS desorganisation	1,066	-0.187 to 2.319	0,095	0,014
CDSS	-1,279	-1.664 to -0.893	0,000	0,243
Antidepressive use				
Yes	-5,5632	-10.471 to -0.655	0,0266	0,03053

Table 5 – Final model

Predictor	Coefficient	CI	P
Centered age	0,049	-0.019 to 0.198	0,513
Educational level			
Less than 3 years of study (ys)	Ref.		
4-7 ys	2,418	-1.876 to 6.712	0,267
8-11 ys	-2,128	-4.973 to 0.717	0,141
12 and more ys	-2,913	-6.020 to 0.193	0,065
Receiving state benefit			
Yes	3,268	0.983 to 5.554	0,005
Admissions			
None	Ref.		
One	-3,434	-6.581 to -0.287	0,033
Two-three	-2,431	-6.131 to 1.269	0,196
Four and more	-1,333	-4.341 to 1.676	0,382
BPRS positive	-0,478	-0.792 to -0.164	0,003
CDSS	-1,042	-1.404 to -0.679	0,000
Centered age/state benefit interaction term			
Yes	0,254	-0.009 to 0.419	0,060
No	0,049	-0.019 to 0.198	0,513

$R^2 = 0.48$

Adjusted $R^2 = 0.43$

7. References

1. Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamed H. Quality of life and mental health services. Londres: Routledge; 1996.
2. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* 1998;28(3):551-8.
3. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998;46(12):1569-85.
4. Lehman AF. The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry* 1983;40(4):369-73.
5. O Peso dos Transtornos Mentais e Comportamentais. In: Relatório Sobre a Saúde no Mundo - Saúde Mental: Nova Concepção, Nova Esperança. Genebra: Organização Mundial de Saúde (OMS); 2001. p. 61-63.
6. Kaplan HI, Sadock BJ. Chapter 12. In: *Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 7 ed. Baltimore: William & Wilkins; 2001. p. 1096-1231.
7. Katschnig H. Schizophrenia and quality of life. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 2000(407):33-7.
8. Katschnig H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? *Curr Opin Psychiatry* 1997;10:337-345.
9. Warner R, de Girolamo G, Belevi G, Bologna C, Fioritti A, Rosini G. The quality of life of people with schizophrenia in Boulder, Colorado, and Bologna, Italy. *Schizophr Bull* 1998;24(4):559-68.
10. Gaité L, Vazquez-Barquero JL, Borra C, Ballesteros J, Schene A, Welcher B, et al. Quality of life in patients with schizophrenia in five European countries: the

EPSILON study. *Acta Psychiatr Scand* 2002;105(4):283-92.

11. Armazém de Dados do Rio de Janeiro. In: <http://www.armazemdedados.rio.rj.gov.br>, editor. Instituto Municipal de Urbanismo Pereira Passos - Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brazil; 2001-2004.
12. Coppini RZ. Perfil de qualidade de vida – Lancashire [Dissertação de mestrado]. São Paulo: UNIFESP- Escola Paulista de Medicina; 2001.
13. Romano F, Elkis H. Tradução e adaptação de um instrumento de avaliação psicopatológica das psicoses: a escala breve de avaliação psiquiátrica – versão ancorada (BPRS-A). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* 1996;45:43-9.
14. Bressan RA, Chaves AC, Shirakawa I, de Mari J. Validity study of the Brazilian version of the Calgary Depression Scale for Schizophrenia. *Schizophr Res* 1998;32(1):41-9.
15. Lauritsen JM, Bruus M, Myatt M. EpiData 3.02. In: <http://www.epidata.dk>. Odense, Denmark: EpiData Association; 2000-2004.
16. R-2.0.1. In: The Comprehensive R Archive Network: <http://cran.r-project.org/>. Vienna, Austria: The R Foundation for Statistical Computing; 2003.
17. Roder-Wanner UU, Oliver JP, Priebe S. Does quality of life differ in schizophrenic women and men? An empirical study. *Int J Soc Psychiatry* 1997;43(2):129-43.
18. Doyle M, Flanagan S, Browne S, Clarke M, Lydon D, Larkin C, et al. Subjective and external assessments of quality of life in schizophrenia: relationship to insight. *Acta Psychiatr Scand* 1999;99(6):466-72.
19. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Subjective quality of life in schizophrenic

patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. *Eur Psychiatry* 1999;14(5):256-63.

20. Corrigan PW, Buican B. The construct validity of subjective quality of life for the severely mentally ill. *J Nerv Ment Dis* 1995;183(5):281-5.

21. Ruggeri M, Gater R, Bisoffi G, Barbui C, Tansella M. Determinants of subjective quality of life in patients attending community-based mental health services. The South-Verona Outcome Project 5. *Acta Psychiatr Scand* 2002;105(2):131-40.

22. Packer S, Husted J, Cohen S, Tomlinson G. Psychopathology and quality of life in schizophrenia. *J Psychiatry Neurosci* 1997;22(4):231-4.

23. Reine G, Lancon C, Di Tucci S, Sapin C, Auquier P. Depression and subjective quality of life in chronic phase schizophrenic patients. *Acta Psychiatr Scand* 2003;108(4):297-303.

24. Hofer A, Kemmler G, Eder U, Edlinger M, Hummer M, Fleischhacker WW. Quality of life in schizophrenia: the impact of psychopathology, attitude toward medication, and side effects. *J Clin Psychiatry* 2004;65(7):932-9.

25. Roy MA, Maziade M, Labbe A, Merette C. Male gender is associated with deficit schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2001;47(2-3):141-7.

26. Gur RE, Petty RG, Turetsky BI, Gur RC. Schizophrenia throughout life: sex differences in severity and profile of symptoms. *Schizophr Res* 1996;21(1):1-12.

27. Bardenstein KK, McGlashan TH. Gender differences in affective, schizoaffective, and schizophrenic disorders. A review. *Schizophr Res* 1990;3(3):159-72.

28. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2003;61(1):75-88.

29. Chan S, Yu Iu W. Quality of life of clients with schizophrenia. *J Adv Nurs* 2004;45(1):72-83.
30. Skantze K, Malm U, Dencker SJ, May PR, Corrigan P. Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic out-patients. *Br J Psychiatry* 1992;161:797-801.
31. Rössler W, Salize HJ, Cucchiaro G, Reinhard I, Kernig C. Does the place of treatment influence the quality of life of schizophrenics? *Acta Psychiatr Scand* 1999;100(2):142-8.
32. Carpiniello B, Lai GL, Pariante CM, Carta MG, Ruda N. Symptoms, standards of living and subjective quality of life: a comparative study of schizophrenic and depressed out-patients. *Acta Psychiatr Scand* 1997;96(4):235-41.
33. Duno R, Pousa E, Domenech C, Diez A, Ruiz A, Guillamat R. Subjective quality of life in schizophrenic outpatients in a Catalan urban site. *J Nerv Ment Dis* 2001;189(10):685-90.
34. Bow-Thomas CC, Velligan DI, Miller AL, Olsen J. Predicting quality of life from symptomatology in schizophrenia at exacerbation and stabilization. *Psychiatry Res* 1999;86(2):131-42.
35. Predictors of quality of life in people with severe mental illness. Study methodology with baseline analysis in the UK700 trial. *Br J Psychiatry* 1999;175:426-32.
36. Dickerson FB, Ringel NB, Parente F. Subjective quality of life in out-patients with schizophrenia: clinical and utilization correlates. *Acta Psychiatr Scand* 1998;98(2):124-7.
37. Franz M, Lis S, Pluddemann K, Gallhofer B. Conventional versus atypical

neuroleptics: subjective quality of life in schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1997;170:422-5.

38. Huppert JD, Weiss KA, Lim R, Pratt S, Smith TE. Quality of life in schizophrenia: contributions of anxiety and depression. *Schizophr Res* 2001;51(2-3):171-80.

39. Norman RM, Malla AK, McLean T, Voruganti LP, Cortese L, McIntosh E, et al. The relationship of symptoms and level of functioning in schizophrenia to general wellbeing and the Quality of Life Scale. *Acta Psychiatr Scand* 2000;102(4):303-9.

40. Browne S, Roe M, Lane A, Gervin M, Morris M, Kinsella A, et al. Quality of life in schizophrenia: relationship to sociodemographic factors, symptomatology and tardive dyskinesia. *Acta Psychiatr Scand* 1996;94(2):118-24.

41. Lehman AF, Ward NC, Linn LS. Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982;139(10):1271-6.

42. Evans S, Huxley P, Priebe S. A comparison of the quality of life of severely mentally ill people in UK & German samples. *Int J Soc Psychiatry* 2000;46(1):47-56.

43. Steinert T, Wiebe C, Gebhardt RP. Aggressive behavior against self and others among first-admission patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 1999;50(1):85-90.

44. Postrado LT, Lehman AF. Quality of life and clinical predictors of rehospitalization of persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv* 1995;46(11):1161-5.

45. Fagundes HM. Os CAPS de Campo Grande e Santa Cruz e a consolidação da rede de atenção psicossocial na cidade do Rio de Janeiro. In: *Cadernos IPUB*. Rio de Janeiro: Instituto de Psiquiatria da UFRJ; 1999. p. 31-39.

46. Larsen EB, Gerlach J. Subjective experience of treatment, side-effects, mental

state and quality of life in chronic schizophrenic out-patients treated with depot neuroleptics. *Acta Psychiatr Scand* 1996;93(5):381-8.

47. Junginger J. Psychosis and violence: the case for a content analysis of psychotic experience. *Schizophr Bull* 1996;22(1):91-103.

48. Junginger J. Command hallucinations and the prediction of dangerousness. *Psychiatr Serv* 1995;46(9):911-4.

CAPÍTULO IV

CONSIDERAÇÕES FINAIS

- **Esquizofrenia como problema de saúde pública**

A esquizofrenia é um problema de saúde pública, e deve ser abordada como tal. Para isso, mais estudos com amostras maiores, utilizando-se de critérios diagnósticos mais rígidos e atuais tornam-se necessários. Permitindo, assim, uma melhor compreensão do impacto dessa síndrome sobre os acometidos, a partir de uma visão menos romantizada por um extremo e, igualmente, menos estigmatizada por outro. Os indivíduos com esquizofrenia apresentam condições de vida piores que a população em geral. E apresentam, apesar de não na mesma proporção, uma qualidade de vida subjetiva igualmente baixa.

- **Impacto dos sintomas sobre a qualidade de vida de pacientes esquizofrênicos**

Os sintomas depressivos são comuns em indivíduos com esquizofrenia e estão associados a uma pior qualidade de vida subjetiva, e, em alguns casos, a um maior juízo de morbidade por parte desses pacientes. Apesar de nem sempre valorizadas, essas características podem ser devastadoras nessa população, principalmente, sem tratamento especializado. Todavia, são sintomas potencialmente modificáveis, a partir de abordagens medicamentosas e psicodinâmicas específicas, que devem ser sempre

implementadas tendo em vista o prejuízo sócio-funcional que esses indivíduos com esquizofrenia e síndromes depressivas associadas apresentam, além do maior risco de abuso de substâncias psicoativas e suicídio, por exemplo.

Há evidências que apontam os sintomas positivos da esquizofrenia como tendo impacto negativo sobre a qualidade de vida subjetiva desses indivíduos. Contudo, essa relação é mais marcante em sintomas residuais da fase estabilizada, do que na fase aguda. Um controle adequado da manifestação desses sintomas através da administração de medicamentos antipsicóticos é possível em uma proporção considerável dos pacientes com esquizofrenia, e deve ser um dos objetivos principais do tratamento desses indivíduos – ou uma das formas de melhorar a qualidade de vida dos mesmos, o objetivo final do tratamento. Os efeitos adversos das medicações antipsicóticas devem ser sempre considerados e minimizados.

Os sintomas negativos quando ajustados para sintomas depressivos, parecem não apresentar associação com a qualidade de vida subjetiva de pacientes com esquizofrenia. Porém, são associados a piores condições de vida (qualidade de vida objetiva). Os medicamentos antipsicóticos tendem a produzir pouco efeito sobre esses sintomas. Estratégias de reabilitação tornam-se fundamentais na abordagem de pacientes com predomínio desses sintomas, com enfoque sobre treinamento de habilidades sociais, manejo de atividades cotidianas e convívio social. Essas estratégias apresentam efeitos positivos a longo prazo, exigindo a participação de equipes multidisciplinares qualificadas na sua implementação. A qualidade de vida pode servir

como um discurso integrador desses diferentes profissionais, em torno de um mesmo objetivo.

O alívio dos sintomas dos pacientes com esquizofrenia feito a partir de uma abordagem mais ampla, tendo como referência ou mesmo desfecho, a qualidade de vida subjetiva, permite um tratamento mais focado no desejo desses indivíduos, e uma participação ativa dos mesmos nesse processo.

- **Intervenções sociais**

Intervenções sociais baseadas nas verdadeiras necessidades dos pacientes, e, dentro do possível, em medidas com melhor custo-benefício, devem ser valorizadas. Os instrumentos de qualidade de vida surgem como formas possíveis de se avaliar os benefícios de tais intervenções nessa população. A grande insatisfação encontrada entre indivíduos com esquizofrenia em relação às situações financeira e empregatícia, e a associação entre o recebimento de benefício com uma melhor qualidade de vida subjetiva, apontam para a necessidade de estratégias que possibilitem tanto a geração de renda como o apoio para o manejo dessa renda recebida.

- **Impacto das admissões hospitalares**

As internações psiquiátricas foram associadas a uma pior qualidade de vida subjetiva no presente estudo. Parte dessa associação provavelmente é decorrente do efeito da intensidade dos sintomas, que levam à internação, sobre a qualidade de vida desses pacientes. Contudo, o processo de internação por si, pode ter uma relação negativa com a qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. Considerando que é

um recurso terapêutico necessário ao longo da vida de uma parcela considerável desses indivíduos, é vital que se incluam pressupostos como a satisfação com a vida (dentro de um contexto hospitalar) e o significado das admissões psiquiátricas para esses pacientes. Valorizar a qualidade de vida dos pacientes com esquizofrenia, inclusive nas internações psiquiátricas, permitiria uma maior adesão ao tratamento e um melhor prognóstico.

- **Novos estudos**

Mais estudos devem ser desenvolvidos avaliando a qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. Contudo, é importante que esses estudos tenham desenhos mais adequados para essa investigação - longitudinais e com amostras maiores, permitindo a realização de inferências causais e uma melhor compreensão dos determinantes da qualidade de vida nessa população a longo prazo.

Esses estudos podem ser inseridos na assistência oferecida, sem um custo elevado, além de contribuírem para a organização e mesmo avaliação da rede de serviços em saúde mental. Principalmente em estágios de implantação e estabelecimento de redes extra-hospitalares, como no município do Rio de Janeiro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS GERAIS

1. Hobuss J. Eudaimonia e auto-suficiência em Aristóteles. Pelotas: Editora Universitária/UFPel; 2002.
2. Oliver J, Huxley P, Bridges K, Mohamed H. Quality of life and mental health services. Londres: Routledge; 1996.
3. Awad AG, Voruganti LN, Heslegrave RJ. Measuring quality of life in patients with schizophrenia. *Pharmacoeconomics* 1997;11(1):32-47.
4. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000;5(1):7-18.
5. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo M. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das Universidades Públicas do Estado de São Paulo. *Revista Latino-americana de Enfermagem* 2003;11(4):532 - 538.
6. Segre M, Ferraz FC. [The concept of health]. *Rev Saude Publica* 1997;31(5):538-42.
7. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000;5(1):163-177.
8. WHO. Ottawa Charter for Health Promotion. In: First International Conference on Health Promotion, 1986. Ottawa (Canada): <http://www.who.int>.
9. Katschnig H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? *Curr Opin Psychiatry* 1997;10:337-345.
10. Fleck M. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria* 1999;21:19-28.
11. Seidl EM, Zannon CM. [Quality of life and health: conceptual and

methodological issues]. *Cad Saude Publica* 2004;20(2):580-8.

12. Berlim MT, Fleck MP. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr* 2003;25(4):249-52.

13. Kemmler G, Holzner B, Neudorfer C, Meise U, Hinterhuber H. General life satisfaction and domain-specific quality of life in chronic schizophrenic patients. *Qual Life Res* 1997;6(3):265-73.

14. Bengtsson-Tops A, Hansson L. Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. *Eur Psychiatry* 1999;14(5):256-63.

15. Lehman AF. The well-being of chronic mental patients. *Arch Gen Psychiatry* 1983;40(4):369-73.

16. Lehman AF, Ward NC, Linn LS. Chronic mental patients: the quality of life issue. *Am J Psychiatry* 1982;139(10):1271-6.

17. Mendlowicz MV, Stein MB. Quality of life in individuals with anxiety disorders. *Am J Psychiatry* 2000;157(5):669-82.

18. O Peso dos Transtornos Mentais e Comportamentais. In: Relatório Sobre a Saúde no Mundo - Saúde Mental: Nova Conceção, Nova Esperança. Genebra: Organização Mundial de Saúde (OMS); 2001. p. 61-63.

19. Corrigan PW, Buican B. The construct validity of subjective quality of life for the severely mentally ill. *J Nerv Ment Dis* 1995;183(5):281-5.

20. Pitta AMF. Qualidade de vida: uma utopia oportuna. *Ciência & Saúde Coletiva* 2000;5(1):24-27.

21. Kaplan HI, Sadock BJ. Chapter 12. In: *Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 7 ed. Baltimore: William & Wilkins; 2001. p. 1096-1231.

22. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). 4 ed. Washington: American Psychiatric Association; 1994.
23. Ustun TB, Rehm J, Chatterji S, Saxena S, Trotter R, Room R, et al. Multiple-informant ranking of the disabling effects of different health conditions in 14 countries. WHO/NIH Joint Project CAR Study Group. *Lancet* 1999;354(9173):111-5.
24. Goeree R, O'Brien BJ, Goering P, Blackhouse G, Agro K, Rhodes A, et al. The economic burden of schizophrenia in Canada. *Can J Psychiatry* 1999;44(5):464-72.
25. Carvalho RJL. Utilização de recursos e custos diretos da esquizofrenia para o setor público do estado de São Paulo [dissertação de mestrado]. São Paulo: UNIFESP-Escola Paulista de Medicina; 2000.
26. Katschnig H. Schizophrenia and quality of life. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 2000(407):33-7.

ANEXOS

Anexo I – Termo de Consentimento livre e esclarecido

Termo de consentimento informado:

Pesquisador principal: Leonardo Araújo de Souza.

Orientador: Evandro da Silva Freire Coutinho.

Descrição e propósito do estudo: Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo para melhor conhecermos as características dos clientes dos CAPS e dos ambulatórios. Você foi selecionado através de sorteio entre todos os clientes em tratamento no CAPS da Ilha e no PAM da Rua Combú. Sua participação não é obrigatória. Esta pesquisa é uma exigência para a obtenção, pelo pesquisador principal, do grau de mestre em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública/ Fundação Oswaldo Cruz.

Se você concordar em participar deste estudo, você e sua família irão responder alguns questionários, todos amplamente aceitos em todo o mundo e usados em estudos para vários transtornos mentais. Estes testes serão todos feitos em uma sala, com duração de aproximadamente duas horas.

Participação e término: Sua participação neste estudo é voluntária. Você pode se recusar a participar do estudo. Se decidir participar, você pode mudar de idéia a qualquer momento e retirar-se. Se você optar por não participar ou retirar-se do estudo seu tratamento não será afetado de forma alguma. A sua participação neste estudo pode ser terminada por seu técnico de referência, seu médico assistente, e/ou pelo coordenador do CAPS (ou diretor do PAM) em que você se trata, se ele(s) julgar(em)

que isto é de seu melhor interesse. Você será avisado se qualquer informação adicional for descoberta que possa ajudar em seu tratamento.

Riscos e benefícios: Não serão necessários nesse estudo, exames de sangue, de urina, raio-X ou tomografia computadorizada. Este estudo, também, não envolve administração de qualquer medicamento, apenas os testes e questionários já citados, portanto não oferece riscos para sua saúde.

O conhecimento adquirido com o estudo pode, no futuro, ajudar pessoas portadoras de transtornos mentais.

Custos: Não haverá custos para você participar deste estudo.

Confidencialidade: Sua identidade neste estudo será tratada de forma estritamente confidencial. Você não será identificado pessoalmente em nenhuma publicação sobre o estudo.

Problemas ou perguntas: Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone do pesquisador principal. Caso você tenha dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento, entre em contato com o pesquisador principal, Leonardo Araújo de Souza, pelo telefone (0xx21)9162-5258, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública da FIOCRUZ/ RJ, pelo telefone (0xx21) 2598-2549, que nós teremos muito prazer em ajudá-la.

Eu li o texto acima e entendi completamente a natureza e o propósito do estudo ao qual fui convidado (a). Eu concordo em participar deste estudo.

Assinatura ou impressão digital do paciente

Nome do paciente

Local e data

Eu expliquei o propósito deste estudo ao voluntário. Estou certo de que ele entendeu o propósito, os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo.

Assinatura do pesquisador

Nome do pesquisador

Local e data

Anexo II – Perfil de Qualidade de Vida Lancashire

Perfil de Qualidade de Vida Lancashire

No do questionário: _____

No do prontuário: _____

Nome do entrevistado: _____

Diagnóstico: _____ CID: _____

Endereço (opcional): _____

Bairro: _____

Entrevistador: _____ Data: ____/____/____

Se o paciente se negar a ser entrevistado, por favor, anote as razões e pare aqui:

Hora do início: _____

Sessão 1: Dados Pessoais do Paciente

1.1. A idade do paciente é: _____ anos Data de nasc.: _____

1.2. O paciente é do sexo: masculino feminino Naturalidade: _____

1.3. O grupo étnico ao qual o paciente pertence é: branco negro oriental
outro _____

1.4. Qual é a escolaridade do paciente? _____

Sessão 2: Bem-Estar Geral

2.1. Você pode me dizer como você se sente hoje, em relação a sua vida em geral?
(ESV) ()

Seção 3: Trabalho

3.1. Você desempenha alguma atividade remunerada? *sim* *não* *não sei*

3.2. (se sim) Qual é sua ocupação? _____

3.3. Quantas horas por semana você trabalha? _____ horas

3.4. Qual é o seu salário (bruto)? _____

Quão satisfeito você está com (ESV):

3.5. o seu trabalho (incluindo trabalho protegido)? ()

- 3.6. a quantia de dinheiro que você recebe? ()
- 3.7. estar aposentado ou desempregado? (se aplicável) ()

Sessão 4: Lazer

Nos últimos quinze dias, você tem:	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>não sei</i>
4.1. saído para praticar ou assistir algum evento esportivo?	1	2	3
4.2. saído para fazer compras?	1	2	3
4.3. saído para passear utilizando ônibus, carro, trem ou metrô ?	1	2	3
4.4. assistido televisão e escutado rádio?	1	2	3
4.5. Nos últimos 12 meses, houve momentos em que você gostaria de ter tido mais atividades de lazer mas foi incapaz?	1	2	3

Quão satisfeito você está com (ESV):

- 4.6. o prazer que você obtém com atividades de lazer realizadas em casa?
- 4.7. o prazer que você obtém com atividades de lazer que você faz fora de casa?
- 4.8. o prazer que você sente assistindo televisão ou ouvindo rádio?

Sessão 5: Religião

5.1. Hoje, qual é sua religião?

- a . católica b. evangélica c. espírita d. judaica
- e. outra _____ f. nenhuma

5.2. Nos últimos trinta dias, com que frequência você participou das cerimônias de sua Igreja? _____

Quão satisfeito você está com (ESV):

- 5.3. a sua fé e os ensinamentos de sua religião?
- 5.4. a frequência com que você participa das cerimônias de sua Igreja?

Sessão 6: Finanças

- 6.1. Qual é sua renda total por mês? _____
- 6.2. Quais benefícios você recebe (se aplicável)? _____
- 6.3. Nos últimos 12 meses, você cancelou algum benefício que você recebia?

sim não não sei

6.4. Quanto dinheiro a mais por mês você precisaria para poder viver do jeito que você gostaria? R\$ _____

6.5. Nos últimos 12 meses, faltou dinheiro para você “curtir” melhor seu dia-a-dia?

sim não não sei

Quão satisfeito você está com (ESV):

6.6. a sua situação financeira?

6.7. a quantia de dinheiro que você tem para gastar com divertimento?

Sessão 7: Condição de Moradia

7.1. Atualmente, você mora em que tipo de moradia?

a . albergue público b. pensão c. pensão protegida d . enfermaria de hospital
e. casa/apartamento próprio f. casa/apartamento alugado
g. outro _____ h. nenhum

7.2. Há quanto tempo você mora nesse lugar? _____ anos

7.3. Quantas pessoas moram com você? _____

7.4. Você mora com sua família? *sim não não sei*

7.5. Nos últimos 12 meses, houve momentos em que você quis mudar ou melhorar suas condições de vida nesse lugar mas foi incapaz? *sim não não sei*

Quão satisfeito você está com (ESV):

7.6. as condições do lugar onde você mora incluindo as despesas, o local e a vizinhança?

7.7. o quanto de independência você tem nesse lugar?

7.8. o quanto de influência você tem nesse lugar?

7.9. morar com as pessoas com quem você mora?

7.10. o quanto de privacidade você tem onde mora?

7.11. a perspectiva de você morar nesse lugar por um longo tempo?

7.12. a perspectiva de voltar a morar num hospital (se aplicável)?

Sessão 8: Condição Legal e de Segurança

8.1. No ano passado, você foi:

sim não não sei

a . acusado de algum delito?

1 2 3

b. agredido física ou verbalmente, molestado ou vítima de algum outro tipo de violência? 1 2 3

8.2. Nos últimos 12 meses, houve momentos em que você gostaria de ter tido ajuda policial ou auxílio legal mas foi incapaz de obtê-la? 1 2 3

Quão satisfeito você está com (ESV):

8.3. a sua segurança pessoal em geral?

8.4. a segurança da vizinhança?

Sessão 9: Relações Familiares

9.1. Qual é seu estado civil atual? _____

a . casado (a) b. solteiro (a) c. viúvo (a) d. divorciado (a)

e. separado (a) f. outro _____

9.2. Quantos filhos você tem (se aplicável)? _____

9.3. Com que frequência você tem contato com algum parente? _____

a . diariamente b. semanalmente c. quinzenal d. mensalmente

e. anualmente f. menos que anualmente g. não sei

9.4. Nos últimos 12 meses, houve momentos em que você gostaria de ter participado de alguma atividade em família mas foi incapaz? *sim não não sei*

Quão satisfeito você está com (ESV):

9.5. a sua família em geral?

9.6. a quantidade de contato que você tem com seus parentes?

9.7. seu casamento ? (se aplicável)

Sessão 10: Relações Sociais

As pessoas diferem na quantidade de amizades que precisam. *sim não não sei*

10.1. Você diria que é do tipo de pessoa que pode viver sem amigos? 1 2 3

10.2. Você tem alguém que você poderia chamar de “amigo íntimo”? 1 2 3

10.3. Você tem um amigo a quem você poderia pedir ajuda se você precisasse? 1 2 3

10.4. Nos últimos sete dias, você visitou algum amigo? 1 2 3

Quão satisfeito você está com (ESV):

10.5. o modo como você se dá com as pessoas?

10.6. o número de amigos que você tem?

Sessão 11: Saúde

Nos últimos 12 meses, você	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>não sei</i>
11.1. tem consultado médico por causa de doença física?	1	2	3
11.2. tem consultado médico por problemas psiquiátricos?	1	2	3
11.3. esteve num hospital por problemas psiquiátricos?	1	2	3
11.4. você tem tomado remédio para problemas psiquiátricos?	1	2	3
11.5. você tem tido algum problema físico que afeta sua movimentação?	1	2	3

Já foi internado?

11.6. Quantos anos você tinha na sua primeira internação psiquiátrica? (se aplicável) _____anos

11.7. Nos últimos 12 meses, houve momentos em que você quis ajuda médica ou de outro profissional da saúde mas foi incapaz de obtê-la? *sim não não sei*

Quão satisfeito você está com (ESV):

11.8. o estado geral de sua saúde?

11.9. a frequência com a qual você vê seu médico?

11.10. seu bem-estar mental?

Nos últimos trinta dias, você sentiu:	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>não sei</i>
11.11. satisfação por ter realizado algo? +	1	2	3
11.12. que as coisas saíram do jeito que você queria? +	1	2	3
11.13. orgulho de você mesmo porque você foi elogiado por algo que você fez? +	1	2	3
11.14. particularmente entusiasmado ou interessado em algo?	1	2	3
11.15. “feliz da vida”?	1	2	3
11.16. impaciente ou inquieto demais para ficar sentado? -	1	2	3
11.17. entediado? -	1	2	3

11.18. deprimido ou muito infeliz? -	1	2	3
11.19. muito só ou distante das outras pessoas? -	1	2	3
11.20. aborrecido porque alguém criticou você ? -	1	2	3

Sessão 12: Auto-Conceito

O quanto estamos satisfeitos com nós mesmos é também uma parte importante de nossas vidas. Você concorda que as seguintes afirmações são sobre você?

	<i>sim</i>	<i>não</i>	<i>não sei</i>
12.1. Você sente que é alguém de valor, como os outros.	1	2	3
12.2. Você sente que você tem qualidades.	1	2	3
12.3. Apesar de tudo, você tende a sentir que é alguém fracassado.	1	2	3
12.4. Você é capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das pessoas.	1	2	3
12.5. Você sente que você não tem muito do que se orgulhar.	1	2	3
12.6. Você tem uma atitude positiva a respeito de você mesmo.	1	2	3
12.7. No geral, você está satisfeito consigo próprio.	1	2	3
12.8. Você desejaria ter mais respeito por você mesmo.	1	2	3
12.9. Você se sente inútil algumas vezes.	1	2	3
12.10. Às vezes, você não se acha tão bom.	1	2	3

Sessão 13: Bem-Estar Geral

Durante o decorrer desta entrevista, você e eu conversamos sobre muitas condições de sua vida e como você se sente sobre elas. Vamos tentar resumi-las agora?

13.1. Você pode me dizer como você se sente em relação a sua vida como um todo?
(ESV) ()

13.2. Este é um desenho de uma escada. Eu gostaria que você imaginasse que a base da escada representa o **pior resultado que você poderia esperar em sua vida**. O topo, representa o **melhor resultado possível** que você poderia esperar.

Você pode, por favor, marcar com um (X) onde na escada você colocaria sua vida nesse momento?

Melhor
Pior

13.3. O quanto você tem estado feliz com sua vida como um todo?

- a . muito feliz b. feliz c. infeliz d. não sei

13.4. Você pode citar algumas coisas que poderiam melhorar a qualidade de sua vida?

1. _____
2. _____
3. _____

Sessão 14: Considerações Finais

Obrigado por você ter conversado comigo de uma forma honesta e aberta sobre sua vida.

14.1. É possível que nós voltemos a contatá-lo de novo num futuro próximo. Você estaria

disposto a ser entrevistado novamente? *sim* *não* *não sei*

Muito obrigado por sua cooperação.

Hora do término: _____

Sessão 15: Comentários do Entrevistador

Antes de você preencher este questionário ou seguir para a próxima entrevista, você poderia, por favor, completar a sessão seguinte enquanto suas impressões sobre o cliente e o setting da entrevista ainda estão frescos em sua memória?

15.1. Quanto tempo a entrevista durou? _____ minutos

15.2. Quão confiável ou não você acha que as respostas do paciente foram:

a . muito confiável b. geralmente confiável c. pouco confiável d. não confiável

Para o Entrevistador

15.3. Por favor, agora complete a Escala Única de Qualidade de Vida.

Favor marcar com um X no local mais apropriado no interior da caixa para indicar sua avaliação da qualidade de vida presente do cliente:

PIOR qualidade de vida aplicada a alguém completamente dependente fisicamente de outros, psicologicamente incapaz, sem percepção do ambiente e numa posição desesperançosa.

MELHOR qualidade de vida aplicada para alguém física e mentalmente independente, comunicando-se bem com os outros, capaz de fazer coisas com prazer, utilizando seus próprios recursos, numa atitude esperançosa ainda que realista.

Pior										Melhor
-------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---------------

Anexo III – Questionário sócio-demográfico e clínico

1. Serviço	
1a. Projeto terapêutico (para CAPS)/ Freqüência (para PAM)	
1b. Há quanto tempo no serviço (em meses)?	
1c. Como chegou ao serviço?	
2. Idade de início da doença.	
3a. Número total de internações	
3b. Esteve internado nos últimos 12 meses?	
4a. História familiar para doença mental?	
4b. Quais?	
5a. Está em psicoterapia individual?	
5b. Há quanto tempo (em meses)?	
6a. Consome bebidas alcoólicas?	
6b. Quais?	
6c. Qual a freqüência?	
7a. Faz uso de outras drogas (maconha, cocaína, p.ex.)?	
7b. Quais?	
7c. Qual a freqüência?	
7d. Fuma?	
7e. Quantos cigarros por dia?	

1. Uso de medicações psiquiátricas?		
		dose
2. Antagonistas beta-adrenérgicos		
3. Benzodiazepínicos		
4. Anti-depressivos (ADs) tricíclicos		
5. ADs inibidores de recaptção de serotonina		
6. Outros ADs		
7. Anticolinérgicos e anti-histamínicos		
8. Anticonvulsivantes		
9. Carbonato de Lítio		
10a. Antipsicótico (APs) típicos de alta potência		

10b. Antipsicótico (APs) típicos de baixa potência		
10c. APs quase atípicos		
10d. APs atípicos		
10e. Clozapina		
10f. APs de depósito		
11. Outros psicofármacos:		

Atividades ligadas ao CAPS:

1. Oficina de música	
2. Oficina de teatro	
3. Oficina do fazer	
4. Oficina literária	
5. Oficina de lazer	
6. Trabalho assistido	
7. Oficina de esportes	
8. Psicoterapia de grupo	
9. Oficina de artes plásticas	
10. Musicoterapia individual	
11. Outras atividades	
12. Atendimento médico no CAPS	

Anexo IV – Escala de Avaliação Psiquiátrica Breve – Versão Ancorada (BPRS-A)

1. PREOCUPAÇÕES SOMÁTICAS

Grau de preocupação com a saúde física. Avaliar o grau no qual a saúde física é percebida como um problema pelo paciente, quer as queixas sejam baseadas na realidade ou não. Não pontuar simples relato de sintomas físicos. Avaliar apenas apreensão (ou preocupação) sobre problemas físicos (reais e imaginários). **Pontuar a partir de informação relatada (isto é, subjetiva):**

PERGUNTAS-GUIA: Como costuma ser sua saúde física (do corpo)? Como esteve a sua saúde no último ano? Você está preocupado com algum problema de saúde agora?

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Ocasionalmente fica levemente preocupado com o corpo, sintomas ou doenças físicas.

2 – Leve: Ocasionalmente fica preocupado com o corpo de forma moderada, ou freqüentemente fica levemente apreensivo.

3 – Moderado: Ocasionalmente muito preocupado ou moderadamente preocupado com freqüência.

4 – Moderadamente grave: Freqüentemente muito preocupado.

5 – Grave: Fica muito preocupado a maior parte do tempo.

6 – Muito grave: Fica muito preocupado praticamente o tempo todo.

2. ANSIEDADE

Preocupação, medo ou preocupação excessiva acerca do presente ou futuro. **Pontuar somente a partir de relato verbal das experiências subjetivas do paciente.** Não inferir ansiedade a partir de sinais físicos ou mecanismos de defesa neuróticos. Não pontuar se restrito à preocupação somática.

PERGUNTAS-GUIA: Você está preocupado com alguma coisa? Você tem se sentido tenso ou ansioso a maior parte do tempo? (Quando se sente assim, você consegue saber o porquê? De que forma as suas ansiedades ou preocupações afetam o seu dia-a-dia? Existe algo que ajuda a melhorar essa sensação?

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Ocasionalmente se sente levemente ansioso.

2 – Leve: Ocasionalmente se sente moderadamente ansioso ou freqüentemente se sente levemente ansioso.

3 – Moderado: Ocasionalmente se sente muito ansioso ou freqüentemente se sente moderadamente ansioso.

4 – Moderadamente grave: Freqüentemente se sente muito ansioso.

5 – Grave: Sente-se muito ansioso a maior parte do tempo.

3. RETRAIMENTO AFETIVO

Deficiência no relacionamento com o entrevistador e na situação da entrevista. Manifestações evidentes dessa deficiência incluem: falta de contato visual (troca de olhares); o paciente não se aproxima do entrevistador; apresenta uma falta de envolvimento e compromisso com a entrevista. Diferenciar de **EMBOTAMENTO AFETIVO**, no qual são pontuadas deficiências na expressão facial, gestualidade e tom de voz. **Pontuar a partir de observações feitas durante a entrevista.**

0 – Não observado

1 – Muito leve: Ex.: ocasionalmente deixa de encarar o entrevistador.

2 – Leve: Ex.: como acima, porém mais freqüente.

3 – Moderado: Ex.: demonstra dificuldade em encarar o entrevistador, mas ainda parece engajado na entrevista e responde apropriadamente a todas as questões.

4 – Moderadamente grave: Ex.: olha fixamente o chão e afasta-se do entrevistador, mas ainda parece moderadamente engajado na entrevista.

5 – Grave: Ex.: como acima, porém mais persistente ou disseminado.

6 – Muito grave: Ex.: parece estar “aéreo”, “nas nuvens” ou “viajando” (total ausência de vínculo emocional) e desproporcionalmente não envolvido ou não comprometido com situações da entrevista (Não pontuar se explicado pela **Desorientação**).

4. DESORGANIZAÇÃO CONCEITUAL

Grau de incompreensibilidade da fala. Incluir qualquer tipo de desordem formal de pensamento (p.ex.: associações frouxas, incoerência, fuga de idéias, neologismos). Não incluir mera circunstancialidade ou fala maníaca, mesmo que acentuada. Não pontuar a partir de impressões subjetivas do paciente (p.ex.: “Meus pensamentos estão

voando”, “Não consigo manter o pensamento”, “Meus pensamentos se misturam todos”). **Pontuar somente a partir de observações feitas durante a entrevista.**

0 – Não observado

1 – Muito leve: Ex.: levemente vago, todavia de significação clínica duvidosa.

2 – Leve: Ex.: freqüentemente vago, mas é possível prosseguir a entrevista.

3 – Moderado: Ex.: ocasionalmente faz afirmações irrelevantes; uso infreqüente de neologismos; ou associações moderadamente frouxas.

4 – Moderadamente grave: Como acima, porém mais freqüente.

5 – Grave: Desordem formal de pensamento presente durante a maior parte da entrevista, tornando-a muito difícil.

6 – Muito grave: Muito pouca informação coerente pode ser obtida.

5. SENTIMENTO DE CULPA

Preocupação ou remorso desproporcional pelo passado. **Pontuar a partir das experiências subjetivas de culpa evidenciadas por meio de relato verbal.** Não inferir sentimento de culpa a partir de depressão, ansiedade ou defesas neuróticas.

PERGUNTAS-GUIA: Nos últimos dias você tem se sentido um peso para sua família ou colegas? Você tem se sentido culpado por alguma coisa feita no passado? Você acha que o que você está passando agora é um tipo de castigo? (Por que você acha isso?)

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Ocasionalmente se sente levemente culpado.

2 – Leve: Ocasionalmente se sente moderadamente culpado; ou freqüentemente se sente levemente culpado.

3 – Moderado: Ocasionalmente se sente muito culpado; ou freqüentemente se sente moderadamente culpado.

4 – Moderadamente grave: Freqüentemente se sente muito culpado.

5 – Grave: Sente-se muito culpado a maior parte do tempo ou apresenta delírio de culpa encapsulado.

6 – Muito grave: Sentimento de culpa angustiante e constante; ou delírios de culpa disseminados.

6. TENSÃO

Avaliar inquietação motora (agitação) observada durante a entrevista. Não pontuar a partir de experiência subjetivas relatadas pelo paciente. Desconsiderar patogênese presumida (p.ex.: discinesia tardia)

0 – Não observado

1 – Muito leve: Ex.: ocasionalmente agitado.

2 – Leve: Ex.: freqüentemente agitado.

3 – Moderado: Ex.: agita-se constantemente ou freqüentemente. Torce as mãos e puxa a roupa.

4 – Moderadamente grave: Ex.: agita-se constantemente. Torce as mãos e puxa a roupa.

5 – Grave: Ex.: não consegue ficar sentado, isto é, precisa andar.

6 – Muito grave: Ex.: anda de maneira frenética.

7. MANEIRISMOS E ATITUDE

Comportamento motor incomum ou não natural. **Pontuar apenas anormalidades de movimento;** não pontuar aqui simples aumento da atividade motora. Considerar freqüência, duração e grau do caráter bizarro. Desconsiderar patogênese presumida.

0 – Não observado

1 – Muito leve: Comportamento estranho, mas de significação clínica duvidosa, por exemplo, um riso imotivado ocasional, movimentos de lábio infreqüentes.

2 – Leve: Comportamento estranho, mas não obviamente bizarro, por exemplo, às vezes balança a cabeça ritmadamente de um lado para o outro, movimenta os dedos de maneira anormal intermitentemente.

3 – Moderado: Ex.: adota posição de ioga por um breve período, às vezes põe a língua para fora, balança o corpo.

4 – Moderadamente grave: Ex.: adota e mantém posição de ioga durante toda a entrevista, movimentos incomuns em várias áreas do corpo.

5 – Grave: Como acima, porém mais freqüente, intenso e disseminado.

6 – Muito grave: Ex.: postura bizarra durante maior parte da entrevista, movimentos anormais constantes em várias áreas do corpo.

8. MEGALOMANIA (IDÉIAS DE GRANDEZA)

Auto-estima (autoconfiança) exagerada, ou apreciação desmedida dos próprios talentos, poderes, habilidades, conquistas, conhecimento, importância ou identidade. Não pontuar mera qualidade grandiosa das alegações (p.ex.: “Sou o pior pecador do mundo”, “Todo o país está tentando me matar”), a menos que a culpa/ persecutoriedade esteja relacionada a algum atributo especial exagerado do indivíduo. O **paciente** deve declarar atributos exagerados; se o paciente nega talentos, poderes, etc. mesmo que ele afirme que outros digam que ele possui essas qualidades, este item não deve ser pontuado. **Pontuar a partir de informação relatada, ou seja, subjetiva.**

PERGUNTAS-GUIA: Nos últimos dias você tem se sentido com alguma talento ou habilidade que a maioria das pessoas não tem? (Como você sabe disso?) Você acha que as pessoas têm tido inveja de você? Você tem acreditado que tenha alguma coisa importante para fazer no mundo?

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Ex.: é mais confiante que a maioria, mas isso é apenas de possível significância clínica.

2 – Leve: Auto-estima definitivamente aumentada ou talentos exagerados de modo levemente desproporcional às circunstâncias.

3 – Moderado: Auto-estima aumentada de modo claramente desproporcional às circunstâncias, ou suspeita-se de delírio de grandeza.

4 – Moderadamente grave: Ex.: um único (e claramente definido) delírio de grandeza encapsulado ou múltiplos delírios de grandeza fragmentários (claramente definidos).

5 – Grave: Ex.: um único e claro delírio/ sistema delirante ou múltiplos e claros delírios de grandeza com os quais o paciente parece preocupado.

6 – Muito grave: Ex.: como acima, mas a quase-totalidade da conversa é dirigida aos delírios de grandeza do paciente.

9. HUMOR DEPRESSIVO

Relato subjetivo de sentimento de depressão, tristeza, “estar na fossa”, etc. Pontuar apenas o grau de depressão relatada. Não pontuar inferências de depressão feitas a partir de lentificação geral e queixas somáticas. **Pontuar a partir de informação relatada, ou seja, subjetiva.**

PERGUNTAS-GUIA: Como tem estado seu humor (alegre, triste, irritável)? Você acredita que pode melhorar? (Como esse sentimento tem afetado o seu dia-a-dia?)

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Ocasionalmente se sente levemente deprimido.

2 – Leve: Ocasionalmente se sente moderadamente deprimido; ou freqüentemente se sente levemente deprimido.

3 – Moderado: Ocasionalmente se sente muito deprimido; ou freqüentemente se sente moderadamente deprimido.

4 – Moderadamente grave: Freqüentemente se sente muito deprimido.

5 – Grave: Sente-se muito deprimido a maior parte do tempo.

6 – Muito grave: Sente-se muito deprimido quase todo o tempo.

10. HOSTILIDADE

Animosidade, desprezo, agressividade, desdenho por outras pessoas fora da situação de entrevista. **Pontuar somente a partir de relato verbal de sentimentos e atos do paciente em relação aos outros.** Não inferir hostilidade a partir de defesas neuróticas, ansiedade ou queixas somáticas.

PERGUNTAS-GUIA: Nos últimos dias você tem estado impaciente ou irritável com as outras pessoas? (Conseguiu manter o controle? Tolerou as provocações? Chegou a agredir alguém ou a quebrar objetos?).

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Ocasionalmente sente um pouco de raiva.

2 – Leve: Freqüentemente sente um pouco de raiva; ou ocasionalmente sente raiva moderada.

3 – Moderado: Ocasionalmente sente muita raiva; ou freqüentemente sente raiva moderada.

4 – Moderadamente grave: Freqüentemente sente muita raiva.

5 – Grave: Atuou sua raiva tornando-se verbal ou fisicamente agressivo em uma ou duas ocasiões.

6 – Muito grave: Atuou sua raiva em várias ocasiões.

11. DESCONFIANÇA

Crença (delirante ou não) de que outros têm agora ou tiveram no passado intenções discriminatórias ou maldosas em relação ao paciente. Pontuar apenas se o paciente relatar verbalmente desconfianças atuais, quer elas se refiram a circunstâncias presentes ou passadas. **Pontuar a partir de informação relatada, ou seja, subjetiva.**

PERGUNTAS-GUIA: Você tem tido a impressão de que as outras pessoas estão falando ou rindo de você? (De que forma você percebe isso?) Você tem achado que tem alguém com más intenções contra você ou se esforçando para lhe causar problemas? (Quem? Por que? Como você sabe disso?)

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Raras circunstâncias de desconfiança que podem ou não corresponder à realidade.

2 – Leve: Situações de desconfiança ocasionais que definitivamente não correspondem à realidade.

3 – Moderado: Desconfiança mais freqüente; ou idéias de referência passageiras.

4 – Moderadamente grave: Desconfiança disseminada; ou idéias de referência freqüentes.

5 – Grave: Claros delírios de perseguição ou referência não totalmente disseminados (p.ex.: um delírio encapsulado).

6 – Muito grave: Como acima, porém mais abrangente, freqüente ou intenso.

12. COMPORTAMENTO ALUCINATÓRIO

Percepções (em qualquer modalidade dos sentidos) na ausência de um estímulo externo identificável. **Pontuar apenas as experiências que ocorreram na última semana.** Não pontuar “vozes na minha cabeça” ou “visões em minha mente”, a menos que o paciente saiba diferenciar entre essas experiências e seus pensamentos.

PERGUNTAS-GUIA: Você tem tido experiências incomuns, que a maioria das pessoas não tem?

Você tem escutado coisas que as outras pessoas não podem ouvir? (Você estava acordado neste momento? O que você ouvia [barulhos, cochichos, vozes conversando com você ou conversando entre si]? Com que freqüência? Interferem no seu dia-a-dia?)

Você tem visto coisas que as outras pessoas não podem? (Você estava acordado nesse momento? O que via [luzes, formas, imagens]? Com que frequência? Interferem no seu dia-a-dia?)

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Apenas se suspeita de alucinação.

2 – Leve: Alucinações definidas, porém insignificantes, infrequentes ou transitórias (p.ex.: ocasionais alucinações visuais sem forma; uma voz chamando o nome do paciente).

3 – Moderado: Como acima, porém mais frequente (p.ex.: freqüentemente vê a cara do diabo; duas vozes travam uma longa conversa).

4 – Moderadamente grave: As alucinações são experienciadas quase todo o dia, ou são fontes de incômodo extremo.

5 – Grave: Como acima e exerceu impacto moderado no comportamento do paciente (p.ex.: dificuldades de concentração que levam a um comprometimento do trabalho).

6 – Muito grave: Como acima, com grave impacto (p.ex.: tentativas de suicídio como resposta a ordens alucinatórias).

13. RETARDAMENTO MOTOR

Redução do nível de energia evidenciada por movimentos mais lentos. **Pontuar apenas a partir de comportamento observado no paciente.** Não pontuar a partir das impressões subjetivas do paciente sobre seu próprio nível de energia.

0 – Não observado

1 – Muito leve: Significação clínica duvidosa.

2 – Leve: Ex.: conversa um pouco mais lentamente, movimentos levemente mais lentos.

3 – Moderado: Ex.: conversa notavelmente mais lenta, mas não arrastada.

4 – Moderadamente grave: Ex.: conversar é arrastada, movimenta-se muito lentamente.

5 – Grave: Ex.: é difícil manter a conversa, quase não se movimenta.

6 – Muito grave: Ex.: conversa é quase impossível, não se move durante toda a entrevista.

14. NÃO COOPERAÇÃO (COM A ENTREVISTA)

Evidência de resistência, indelicadeza, ressentimento e falta de prontidão para cooperar com o entrevistador. **Pontuar exclusivamente a partir das atitudes do paciente e das reações ao entrevistador e à situação da entrevista.** Não pontuar a partir de relato de ressentimento e recusa à cooperação fora da situação de entrevista.

0 – Não observado

1 – Muito leve: Ex.: não parece motivado.

2 – Leve: Ex.: parece evasivo em certos momentos.

3 – Moderado: Ex.: monossilábico, fracassa em cooperar espontaneamente.

4 – Moderadamente grave: Ex.: expressa ressentimento e é indelicado durante a entrevista.

5 – Grave: Ex.: recusa-se a responder a algumas questões.

6 – Muito grave: Ex.: recusa-se a responder à maior parte das questões.

15. PENSAMENTOS NÃO HABITUAIS / DELÍRIOS

Gravidade de qualquer tipo de delírio – considerar convicção e seu efeito em ações. Pressupor convicção total se o paciente agiu baseado em suas crenças. **Pontuar a partir de informação relatada, ou seja, subjetiva.**

PERGUNTAS-GUIA: Você tem acreditado que alguém ou alguma coisa fora de você esteja controlando seus pensamentos ou suas ações contra sua vontade? Você tem a impressão de que o rádio ou a televisão mande mensagens para você? Você sente que alguma coisa incomum esteja acontecendo ou está para acontecer? Você sente que tem alguma coisa incomum acontecendo no seu corpo ou cabeça?

0 – Não relatado

1 – Muito leve: Suspeita-se ou há a probabilidade de delírio.

2 – Leve: Às vezes o paciente questiona suas crenças (delírios parciais).

3 – Moderado: Plena convicção delirante, porém delírios têm pouca ou nenhuma influência sobre o comportamento.

4 – Moderadamente grave: Plena convicção delirante, porém os delírios têm impacto apenas sobre o comportamento.

5 – Grave: Delírios têm efeito significativo; por exemplo, negligência responsabilidades por causa de preocupações com a crença de que é Deus.

6 – Muito grave: Delírio(s) tem (têm) impacto marcante; por exemplo, pára de comer porque acredita que a comida está envenenada.

16. EMBOTAMENTO AFETIVO

Responsividade afetiva diminuída, caracterizada por déficits na expressão facial, gestualidade e tom de voz. Diferenciar de **RETRAIMENTO AFETIVO**, no qual o foco está no comprometimento interpessoal mais do que no afetivo. Considerar grau e consistência do comprometimento. Pontuar a partir de observações feitas durante a entrevista.

0 – Não observado

1 – Muito leve: Ex.: ocasionalmente parece indiferente a assuntos que são normalmente acompanhados por demonstração de emoção.

2 – Leve: Ex.: expressão facial levemente diminuída, **ou** voz levemente monótona, **ou** gestualidade levemente limitada.

3 – Moderado: Ex.: como acima, porém mais intenso, prolongado ou freqüente.

4 – Moderadamente grave: Ex.: achatamento de afeto, incluindo pelo menos duas de três características: falta acentuada de expressão facial, voz monótona ou gestualidade limitada.

5 – Grave: Ex.: profundo achatamento do afeto.

6 – Muito grave: Ex.: voz totalmente monótona e total falta de gestualidade expressiva durante toda a avaliação.

17. EXCITAÇÃO

Tom emocional aumentado, incluindo irritabilidade e expansividade (afeto hipomaníaco). Não inferir afeto de afirmações a partir de delírios de grandeza. **Pontuar a partir de observações feitas durante a entrevista.**

0 – Não observado

1 – Muito leve: Significação clínica duvidosa.

2 – Leve: Ex.: às vezes irritadiço ou expansivo.

3 – Moderado: Ex.: freqüentemente irritadiço ou expansivo.

4 – Moderadamente grave: Ex.: constantemente irritadiço ou expansivo, ou às vezes enfurecido ou eufórico.

5 – Grave: Ex.: enfurecido ou eufórico durante maior parte da entrevista.

6 – Muito grave: Ex.: como acima, porém de tal modo que a entrevista precisa ser encerrada prematuramente.

18. DESORIENTAÇÃO

Confusão ou falta de orientação adequada em relação a pessoas, lugares e tempo.

Pontuar a partir de observações feitas durante a entrevista.

PERGUNTAS-GUIA: Qual o seu nome completo? E sua idade? Onde você mora? Com quem você mora? Está trabalhando atualmente? Que dia é hoje? Que dia da semana é hoje? Em que mês estamos? Em que ano nós estamos? Que lugar é esse que nós estamos?

0 – Não observado

1 – Muito leve: Ex.: parece um pouco confuso.

2 – Leve: Ex.: indica 1993 quando é, na verdade, 1994.

3 – Moderado: Ex.: indica 1982.

4 – Moderadamente grave: Ex.: não sabe ao certo onde está.

5 – Grave: Ex.: não faz idéia de onde está.

6 – Muito grave: Ex.: não sabe quem é.

Folha de Resposta do BPRS:

1. Preocupações somáticas	0	1	2	3	4	5	6
2. Ansiedade	0	1	2	3	4	5	6
3. Retraimento afetivo	0	1	2	3	4	5	6
4. Desorganização conceitual	0	1	2	3	4	5	6
5. Sentimento de culpa	0	1	2	3	4	5	6
6. Tensão	0	1	2	3	4	5	6
7. Maneirismo e Atitude	0	1	2	3	4	5	6
8. Megalomania	0	1	2	3	4	5	6
9. Humor depressivo	0	1	2	3	4	5	6
10. Hostilidade	0	1	2	3	4	5	6
11. Desconfiança	0	1	2	3	4	5	6
12. Comportamento alucinatório	0	1	2	3	4	5	6
13. Retardamento motor	0	1	2	3	4	5	6
14. Não cooperação	0	1	2	3	4	5	6
15. Pensamentos não habituais	0	1	2	3	4	5	6
16. Embotamento afetivo	0	1	2	3	4	5	6
17. Excitação	0	1	2	3	4	5	6
18. Desorientação	0	1	2	3	4	5	6

Anexo V - Escala Calgary para Depressão em Esquizofrênicos

Entrevistador:

Faça a primeira pergunta como está escrita. Use as frases que seguem e os qualificadores a seu critério. O período examinado refere-se às duas últimas semanas, a não ser que esteja estipulado.

OBS: o último item, número 9, é baseado nas observações da totalidade da entrevista.

1 - DEPRESSÃO

Como você descreveria o seu humor nas últimas duas semanas: Você tem estado razoavelmente alegre, ou tem se sentido muito deprimido ou desanimado recentemente? Nas últimas duas semanas, com que frequência você tem se sentido (palavras utilizadas pelo entrevistado)? Todos os dias? O dia inteiro?

0. Ausente

- | | |
|-------------|---|
| 1. Leve | Expressa alguma tristeza ou desânimo ao responder. |
| 2. Moderada | Humor deprimido evidente, persistindo até metade do período das duas últimas semanas: presente diariamente. |
| 3. Grave | Humor marcadamente deprimido, diariamente, por mais da metade do período. Interfere no funcionamento motor e social habitual. |

2. DESESPERANÇA

Como você vê o seu próprio futuro? Você vê algum futuro? Ou a vida lhe parece sem esperanças? Você desistiu ou ainda sente alguma motivação para continuar tentando?

0. Ausente

- | | |
|---------|---|
| 1. Leve | Nas últimas duas semanas teve em alguns momentos desesperança, mas ainda tem algum grau de esperança no futuro. |
|---------|---|

- 2. Moderada Desesperança moderada e persistente nas duas últimas semanas. Pode ser convencido a admitir a possibilidade de as coisas ficarem melhores.
- 3. Grave Desesperança persistente e angustiante.

3. AUTODEPRECIÇÃO

Qual é a sua opinião a respeito de si mesmo em comparação com as outras pessoas? Você se sente melhor, não tão bom ou igual à maioria das pessoas?

Você se sente inferior ou sem valor?

- 0. Ausente
- 1. Leve Algum sentimento de inferioridade está presente, mas não se sente sem valor.
- 2. Moderada Sente-se sem valor, mas o sintoma está presente por menos de 50% do tempo.
- 3. Grave Sujeito considera-se completamente sem valor por mais de 50% do tempo. Pode ser convencido a admitir o contrário.

4. IDÉIAS DE REFERÊNCIA DE CULPA

Você tem a sensação de que está sendo responsabilizado ou mesmo acusado injustamente de alguma coisa? Do quê? (Não inclua acusações e culpa justificáveis. Exclua delírio de culpa).

- 0. Ausente
- 1. Leve Sujeito sente-se culpado, mas não acusado, por menos de 50% do tempo.
- 2. Moderada Sentimento persistente de ser culpado, e/ ou ocasionalmente sentimento de ser acusado.
- 3. Grave Sentimento persistente de ser acusado. Quando confrontado, admite que não é exatamente assim.

5. CULPA PATOLÓGICA

Você costuma se auto-acusar por pequenas coisas que você fez no passado?

Você acha que você merece ficar tão preocupado com estas coisas?

0. Ausente

1. Leve Sujeito sente-se excessivamente culpado por causa de pequenas faltas, mas por menos de 50% do tempo.
2. Moderada Sujeito geralmente (mais de 50% do tempo) sente-se culpado por ações cujo significado ele exagera.
3. Grave Sujeito sente-se acusado por tudo que saiu errado, mesmo que não tenha sido por falta sua.

6. DEPRESSÃO MATUTINA

Quando você se sentiu deprimido nas duas últimas semanas, você notou em que período do dia você se sente mais deprimido?

0. Ausente Sem depressão.
1. Leve Depressão presente, mas sem variação diurna.
2. Moderada Espontaneamente menciona que a depressão é pior no período matutino.
3. Grave Depressão marcadamente pior no período matutino com prejuízo do desempenho, que melhora ao longo da tarde.

7. DESPERTAR PRECOCE

Você acorda pela manhã mais cedo do que é o habitual para você?

Quantas vezes por semana isso acontece?

- 0 Ausente Sem despertar precoce.
- 1 Leve Ocasionalmente acorda (até duas vezes por semana) uma hora ou mais antes do horário habitual de despertar, ou horário toca o despertador.

2 Moderado Frequentemente acorda cedo (até 5 vezes por semana) uma hora ou mais antes do horário habitual de despertar, ou horário que toca o despertador.

3 Grave Diariamente acorda 1 hora ou mais antes do horário habitual.

8. SUICÍDIO

Você já sentiu que não valia mais a pena viver? Alguma vez você teve vontade de acabar com tudo? O que você pensou que poderia fazer? Você chegou realmente a tentar?

0 Ausente

1 Leve Pensamentos frequentes de estar melhor morto, ou ocasionalmente pensa em suicídio.

2 Moderado Deliberadamente cogitou o suicídio e formulou um plano, mas não chegou a tentá-lo.

3 Grave Tentativa de suicídio destinada a resultar em morte (isto é: morte evitada por descoberta acidental ou o sujeito utilizou um método ineficiente).

9. DEPRESSÃO OBSERVADA

Baseado na observação do entrevistador durante toda a entrevista.

A pergunta “Você tem vontade de chorar” feita em momentos oportunos da entrevista pode dar informações úteis para esta observação.

0. Ausente

1. Leve Sujeito aparenta tristeza e expressão de alguém que está num velório até mesmo durante alguns momentos da entrevista, envolvendo-se de forma neutra na discussão.

2. Moderada Sujeito aparenta tristeza e expressão de alguém que está num velório durante a entrevista, com a voz monótona e desanimada e está choroso ou chora em alguns momentos.

3. Grave Sujeito fica em silêncio nos momentos estressantes,

freqüentemente suspira profundamente e chora abertamente, ou está persistentemente num estado miserável e o examinador tem certeza desse fato.

Folha Resposta da ECDE

	Ausente	Leve	Moderado	Grave
1. Humor Deprimido	0	1	2	3
2. Desesperança	0	1	2	3
3. Autodepreciação	0	1	2	3
4. Idéias de Referência de Culpa	0	1	2	3
5. Culpa Patológica	0	1	2	3
6. Depressão Matutina	0	1	2	3
7. Despertar Precoce	0	1	2	3
8. Suicídio	0	1	2	3
9. Depressão Observada	0	1	2	3

Anexo VI – Tabela com escores de sintomas por gênero e serviço

Table – Symptoms scores, by sex and services

	Sex		Service		Total
	M (72) Mean (sd)	F (64) Mean (sd)	PCC (55) Mean (sd)	MHA (81) Mean (sd)	136 Mean (sd)
BPRS total	10.37 (6.25)	11.98 (8.78)	11.69 (8.13)	10.75 (7.19)	11.13 (7.57)
BPRS (subscales)					
Positive symptoms	4.68 (3.50)	4.47 (4.11)	4.69 (3.89)	4.50 (3.74)	4.58 (3.79)
Negative symptoms	2.32 (3.06)	2.98 (4.05)	2.58 (4.14)	2.67 (3.14)	2.63 (3.56)
Depression-anxiety *	2.54 (2.72)	3.41 (3.27)	3.07 (2.93)	2.86 (3.08)	2.95 (3.01)
Disorganisation	0.99 (1.25)	0.80 (1.26)	0.96 (1.35)	0.85 (1.19)	0.9 (1.25)
CDSS	1.94 (2.91)	2.45 (3.50)	2.02 (3.10)	2.30 (3.28)	2.19 (3.2)
Duration of illness (years)	13.2 (10.6)	14.5 (11.9)	13.2 (11.6)	14.3 (11.0)	13.8 (11.2)
Age of onset	26.8 (9.1)	28.8 (10.9)	27.4 (10.1)	27.9 (10.0)	27.7 (10.0)
Dosage of neuroleptic (CPZ equivalent)	393.5 (261.4)	469.7 (372.4)	503.7 (385.1)	378.5 (256.7)	430.1 (320.7)

* p < 0.1

Anexo VII – Diagnóstico do Modelo Final

