



**UFRGS**  
UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO RIO GRANDE DO SUL  
[www.ufrgs.br](http://www.ufrgs.br)



**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA**  
**TESE DE DOUTORADO**

**Qualidade de vida, qualidade de cuidado e atitudes frente a incapacidades em  
pessoas com incapacidades físicas e intelectuais**

**JULIANA BREDEMEIER**

**Porto Alegre, Julho de 2013.**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA**  
**TESE DE DOUTORADO**

**Qualidade de vida, qualidade de cuidado e atitudes frente a incapacidades em  
pessoas com incapacidades físicas e intelectuais**

Tese apresentada como requisito parcial para  
a obtenção do título de Doutora em Psiquiatria  
à Universidade Federal do Rio Grande do Sul,  
Faculdade de Medicina, Programa de Pós-  
Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria.

**JULIANA BREDEMEIER**

**Orientador: Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck**

**Co-orientador: Prof. Dr. Mick Power**

**Porto Alegre, Julho de 2013.**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA**  
**TESE DE DOUTORADO**  
  
**JULIANA BREDEMEIER**

**Qualidade de vida, qualidade de cuidado e atitudes frente a incapacidades em  
pessoas com incapacidades físicas e intelectuais**

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
UFRGS – Presidente

Profa. Dra. Irani Iracema de Lima Argimon  
PUC-RS

Profa. Dra. Denise Ruschel Bandeira  
UFRGS

Prof. Dr. Giovanni Abrahão Salum  
UFRGS

Profa. Dra. Gisele Gus Manfro  
UFRGS – Suplente

Porto Alegre, Julho de 2013.

### CIP - Catalogação na Publicação

bredemeier, Juliana

Qualidade de vida, qualidade de cuidado e atitudes frente a incapacidades em pessoas com incapacidades físicas e intelectuais / Juliana bredemeier. -- 2013.  
347 f.

Orientador: Marcelo Pio de Almeida Fleck .  
Coorientador: Mick Power.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, Porto Alegre, BR-RS, 2013.

1. Qualidade de vida. 2. Qualidade de Cuidados. 3. Atitudes. 4. Incapacidades. 5. OMS. I. Pio de Almeida Fleck , Marcelo, orient. II. Power, Mick, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

*“In fact we have a moral duty to remove the barriers to participation, and to invest sufficient funding and expertise to unlock the vast potential of people with disabilities. Governments throughout the world can no longer overlook the hundreds of millions of people with disabilities who are denied access to health, rehabilitation, support, education and employment, and never get the chance to shine”.*

(Na verdade, temos um dever moral com a remoção das barreiras à participação e com o suficiente investimento de fundos e de perícia para destravar o vasto potencial das pessoas com deficiência. Governos de todo o mundo não podem mais ignorar as centenas de milhões de pessoas com incapacidades que não têm acesso à saúde, reabilitação, apoio, educação e emprego, e nunca terão a chance de brilhar.)

Professor Stephen W. Hawking, em resposta à publicação do *World Report on Disability*, da Organização Mundial da Saúde, em 2011 ([www.who.int/whqlibdoc](http://www.who.int/whqlibdoc)).

Dedico esta tese a minha mãe,  
que me ensinou a remar quando não havia vento.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço ao Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck, orientador desta tese, pelos ensinamentos, pela confiança e pelo constante exemplo de ética e dedicação à pesquisa. Agradeço também ao Prof. Dr. Mick Power, coordenador geral do Projeto DIS-QOL, co-orientador desta tese, que me acolheu durante meu estágio sanduíche na Universidade de Edimburgo.

Aos membros desta banca, Drs. Irani Argimon, Denise Bandeira e Giovanni Salum, agradeço a atenção que dedicaram à avaliação deste trabalho.

Aos colegas do Grupo Brasileiro de Qualidade de Vida (WHOQOL-Brasil), especialmente a Bettina Suárez Mattevi agradeço por toda a parceria durante os anos de envolvimento com este trabalho. Obrigada também a Luciane Cruz, Ana Flávia Lima, Rogério Zimpel, Jacques Zimmerman e Felipe Schuch.

À Dra. Heloísa Di Nubila, que gentilmente compartilhou com o Grupo WHOQOL seus conhecimentos sobre a CIF, agradeço pela amizade e pelos conselhos técnicos.

Agradeço a Vânia Naomi Hirakata pela assessoria estatística.

Aos coletadores do Projeto DIS-QOL, agradeço por sua dedicação e colaboração para o cumprimento dos prazos de entrega dos bancos de dados.

Aos locais de coleta, obrigada por todo o apoio para a coleta de dados.

Às pessoas com incapacidades, meu muito obrigada. Obrigada também aos profissionais, familiares e cuidadores que colaboraram com o estudo.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Edital Universal CNPq, Processo 473071/2006-1) e ao Fundo de Incentivo à Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, agradeço pelo auxílio financeiro.

Pelos imprescindíveis conselhos psicométricos e estatísticos em diversos momentos de estudo, agradeço a Gabriela Peretti Wagner, a Marilyn Agranonik e a Markus Bredemeier. À Tatiana Spalding Perez, agradeço pela dedicação nas revisões teóricas e participação na redação dos artigos. A Luisa Aranha Rodrigues, agradeço pela atenção à revisão da formatação. Este trabalho não seria finalizado sem a participação de todos vocês.

Pela compreensão e apoio na concretização deste trabalho, agradeço a Sara Pedrini Martins e aos colegas e amigos da FADERGS.

Por fim, um agradecimento especial a minha mãe, Giselda Silveira, e ao meu marido, Giovanni Caletti, que toleraram com paciência finais de semana ocupados ao longo destes anos. Sem a crença de vocês em mim, eu não teria conseguido.



## SUMÁRIO

Abreviaturas e siglas	13
Resumo	16
<i>Abstract</i>	19
Lista de figuras	22
Lista de tabelas	23
1 Apresentação	26
	27
2 Introdução	
2.1 Incapacidade e funcionalidade	27
2.2 O projeto DISQOL	31
2.3 Aspectos éticos	47
2.4 Organização da tese	49
3 Revisão da literatura	51
3.1 Qualidade de vida	51
3.2 A relação entre incapacidade e qualidade de vida	52
3.3 Barreiras e facilitadores da funcionalidade e da qualidade de vida	54
3.3.1 Atitudes frente a incapacidades	55
3.3.2 Qualidade de cuidado	58
3.3.3 Depressão	59
3.3.4 Apoio social	61

3.3.5 Cuidados parentais	62
4. Referências bibliográficas da introdução	63
5. Justificativa	76
6. Objetivos	77
6.1 Objetivo geral	77
6.2 Objetivos específicos	77
7. Artigo 1 – The World Health Organization Quality of Life Instrument for People with Intellectual and Physical Disabilities (WHOQOL-Dis): evidences of validity of the Brazilian version	78
8. Artigo 2 – Versão brasileira do Quality of Care Scale: qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades.	99
9. Artigo 3 – Evidence of validity of the Brazilian version of ADS: assessment of attitudes towards disabilities.	114
10. Artigo 4 – Facilitators and barriers of functioning in people with physical and intellectual disabilities.	139
11. Considerações finais	167
12. Referências bibliográficas das considerações finais	171
13. Apêndices	172

I Relatório: Revisão da Literatura	173
II Poster: Revisão da Literatura	228
III Relatório: Taxonomia da Oferta de Cuidado	229
IV Pôster: Taxonomia da Oferta de Cuidado	231
V Termos de Consentimento Livre e Esclarecido – Grupos Focais	232
VI Informações para participantes	235
VII Poster: Atitudes frente a pessoas com incapacidades – Grupos Focais	239
VIII Artigo – Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil	241
IX Poster: Critérios de inclusão de itens locais	251
X Informações para coletadores	252
XI Poster: Proposta de versão simplificada do WHODAS-II	254
XII Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Teste de Campo	255
XIII Rastreamento pré-entrevista	256
XIV WHODAS-II – 12 ITENS	258
XV WHODAS-II – Versão Experimental Brasileira	260
XVI Questionário Sociodemográfico	263
XVII WHOQOL-Dis-D	265
XVIII WHOQOL-Dis-ID	272
XIX ADS-D	278
XX ADS-ID	282

XXI QOCS-D	286
XXII QOCS-ID	294
XXIII Escala de Satisfação com a Vida	302
XXIV Avaliação do Cuidado Parental	303
XXV Escala de Apoio Social – MOS	304
XXVI Termo de Aceite para Instituições	305
XXVII Aprovação em Comitê de Ética: PUCRS	307
XXVIII Aprovação em Comitê de Ética: GHC	308
XXIX Notificação para o paciente por alta pontuação no	
BDI-II	309
XXX Protocolo de ação para sintomatologia alta de	
depressão ou ideação suicida	310

## Abreviaturas e siglas

<b>ACADEF</b>	Associação Canoense de Amparo aos Deficientes Físicos
<b>ADS</b>	<i>Attitudes Towards Disabilities Scale</i>
<b>ADS-P-D</b>	Pessoas com incapacidades físicas
<b>ADS-P-ID</b>	Pessoas com incapacidades intelectuais
<b>APAE</b>	Associação de Pais e Amigos de Excepcionais
<b>ATT</b>	Atitudes frente a incapacidades
<b>BDI-II</b>	Escala Beck para Depressão – versão II
<b>CAI</b>	Centro de Atendimento Integrado
<b>CAZON</b>	Centro Abrigado Zona Norte
<b>CIF</b>	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
<b>COPA</b>	Centro de Orientação e Preparação para o Trabalho
<b>DISQOL</b>	Projeto Disqol da OMS: <i>Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation</i>
<b>DP</b>	Desvio Padrão
<b>DSM-IV</b>	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
<b>FUPASMI</b>	Fundação Pais Pró Saúde Mental Infantil
<b>HCPA</b>	Hospital de Clinicas de Porto Alegre
<b>HIV</b>	Vírus da imunodeficiência humana

<b>ICC</b>	Coeficiente de correlação intraclasse
<b>ICF</b>	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
<b>ID</b>	<i>Intellectual Disability PD: Physical Disability QoL: Quality of Life</i>
<b>MLRM</b>	<i>Multivariable linear regression models</i>
<b>MOS</b>	Questionário de Apoio Social do <i>Medical Outcomes Study</i>
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PUCRS</b>	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
<b>QC</b>	Qualidade de cuidado
<b>QOCS</b>	<i>Quality of Care Scale</i>
<b>QOCS-D</b>	<i>Quality of Care Scale</i> – versão para pessoas com incapacidades físicas
<b>QOCS-ID</b>	<i>Quality of Care Scale</i> – versão para pessoas com incapacidades intelectuais
<b>QV</b>	Qualidade de vida
<b>QVRS</b>	Qualidade de vida relacionada à saúde
<b>RLM</b>	Regressão linear múltipla
<b>SIDA</b>	Síndrome da imunodeficiência adquirida
<b>SPSS</b>	<i>Statistical Package for the Social Sciences<sup>TM</sup></i>
<b>SWLS</b>	<i>Satisfaction With Life Scale</i>
<b>UFRGS</b>	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
<b>WHO</b>	<i>World Health Organization</i>
<b>WHODAS-II</b>	<i>World Health Organization Disability Schedule – II</i>

<b>WHOQOL</b>	Grupo de estudos em qualidade de vida da OMS
<b>WHOQOL-1000</b>	Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS – versão 100 itens
<b>WHOQOL–Bref</b>	Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS – versão 12 itens
<b>WHOQOL–Dis</b>	Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS para pessoas com incapacidades
<b>WHOQOL-Dis-D</b>	Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS para pessoas com incapacidades – versão pessoas com incapacidades físicas
<b>WHOQOL-Dis-ID</b>	Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS para pessoas com incapacidades – versão pessoas com incapacidades físicas
<b>WHOQOL–HIV</b>	Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS para pessoas com HIV/AIDS
<b>WHOQOL-OLD</b>	Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS para adultos idosos
<b>WHOQOL–SRPB</b>	Módulo de avaliação da espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais da OMS
<b>WIC</b>	<i>Written Informed Consent</i>

## RESUMO

**Introdução:** Esta tese de doutorado é mais uma contribuição Grupo Brasileiro de Estudos em Qualidade de Vida (WHOQOL-Brasil) do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, UFRGS. O Grupo WHOQOL-Brasil tem trabalhado em projetos transculturais de elaboração de instrumentos de qualidade de vida (QV) sob a coordenação da Organização Mundial da Saúde (OMS). Dentre os instrumentos já desenvolvidos estão o WHOQOL-1000, o WHOQOL-Bref, o WHOQOL-HIV, o WHOQOL-SRPB, o WHOQOL-OLD e, com esta tese, o WHOQOL-Dis. O desenvolvimento de uma escala de QV para pessoas com deficiências é especialmente importante se levarmos em conta o crescimento desta porção da população e suas peculiaridades. Este estudo fez parte do projeto transcultural de metodologia simultânea da OMS chamado Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida para Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Físicas: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviços (Projeto Disqol). **Objetivos:** O objetivo principal deste estudo foi desenvolver versões de instrumentos transculturais, válidos para o português brasileiro, para a mensuração da QV, da qualidade de cuidado e das atitudes frente a incapacidades para pessoas com incapacidades e investigar variáveis associadas a incapacidade com base em regressão linear múltipla. Os objetivos específicos foram: (1) apresentar evidências de validade da versão em português brasileiro do WHOQOL-Dis: instrumento de avaliação da QV da OMS para pessoas com incapacidades (artigo 1), (2) apresentar evidências de validade da versão em português brasileiro do Quality of Care Scale, instrumento de avaliação da qualidade de cuidado da OMS para pessoas com incapacidades (artigo 2), (3) apresentar evidências de validade da versão em português brasileiro do Attitudes towards Disability Scale, instrumento de avaliação



das atitudes frente a incapacidades da OMS para pessoas com incapacidades (artigo 3) e (4) propor um modelo empírico exploratório para funcionalidade (artigo 4). **Métodos:** Foram recrutadas pessoas com incapacidades físicas e intelectuais com idade entre 18-65 anos, em hospitais, entidades de apoio e organizações não-governamentais. Para os estudos relatados nos artigos 1 a 3, as análises foram baseadas na psicometria clássica e realizadas de forma independente para pessoas com incapacidades físicas e incapacidades intelectuais. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (processos nº 06-016, 06-017 e 06-021). **Resultados:** Participaram do estudo 162 pessoas com incapacidades físicas (98 mulheres), distribuídas entre condições de saúde variadas. As deficiências mais comuns foram: deficiência visual (n= 25; 15,4%), deficiência auditiva (n=11; 6,8%), sequela de acidente vascular cerebral (n=4; 2,5%). Na amostra de pessoas com incapacidades intelectuais, participaram 156 pessoas (55 mulheres). A idade média ficou em 45,48 anos (DP=12,26) para pessoas com incapacidades físicas e de 30,53 anos (DP 9,42) para pessoas com incapacidades intelectuais. Evidências satisfatórias de validade e fidedignidade foram encontradas nos instrumentos desenvolvidos (Artigos 1, 2 e 3). Os alfas de Cronbach dos instrumentos foram: WHOQOL-Dis-D, 0,91; WHOQOL-Dis-ID, 0,86; QOCS-D, 0,87; QOCS-ID, 0,74; ADS-D, 0,76; e ADS-ID, 0,72. Os resultados do teste-reteste na amostra de pessoas com incapacidades intelectuais foram satisfatórios. Os resultados da análise fatorial sugerem bom ajuste com a manutenção do modelo fatorial proposto pela OMS. No Artigo 4 são apresentados dois modelos exploratórios para a funcionalidade, nos quais a visibilidade da incapacidade e aspectos físicos são elementos presentes para as duas amostras. **Conclusões:** Neste trabalho a percepção de pessoas com incapacidades físicas e

intelectuais foi explorada para que se pudesse desenvolver instrumentos de medida sensíveis às reais necessidades dessas duas populações. O resultado é a publicação de seis instrumentos de medida de uso gratuito: (1) WHOQOL-Dis-D, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de vida na perspectiva de pessoas com incapacidades físicas; (2) WHOQOL-Dis-ID, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de vida na perspectiva de pessoas com incapacidades intelectuais; (3) Quality of Care Scale-D, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades físicas; (4) Quality of Care Scale-ID, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades intelectuais; (5) Attitudes Towards Disabilities Scale-D, instrumento de medida para a avaliação das atitudes frente a incapacidades na perspectiva de pessoas com incapacidades físicas; e (6) Attitudes Towards Disabilities Scale-ID, instrumento de medida para a avaliação das atitudes frente a incapacidades na perspectiva de pessoas com incapacidades intelectuais. Através dos modelos teóricos empíricos e exploratórios apresentados apontam-se variáveis que merecem atenção de pesquisas futuras.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Qualidade de cuidado. Atitudes. Incapacidades. OMS.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** This thesis is a contribution of the Brazilian Branch of the Quality of Life Group (WHOQOL-Group) from the Medical Sciences Graduation Program: Psychiatry, UFRGS. The Brazilian WHOQOL-Group has worked on transcultural projects for the development of instruments on quality of life (QOL) under the coordination of the World Health Organization (WHO). Among the instruments already developed are WHOQOL-1000, WHOQOL-Bref, WHOQOL-HIV, WHOQOL-SRPB, WHOQOL-OLD and, with this thesis, WHOQOL-Dis. The development of an instrument to assess the QOL of people with disabilities is especially important if we take into account the growth of this portion of the population and its peculiarities. This study was part of cross-cultural and simultaneous methodology project by WHO called Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual Disabilities and Individuals: Integrated Living, Social Inclusion and Service Users Participation (Disqol Project). **Objectives:** The main objective of this study was to develop versions of cross-cultural instruments, valid for Brazilian Portuguese, for the measurement of QOL, quality of care (QC) and attitudes towards disabilities (ATT) for people with disabilities, and to present a theoretical model of disability based on multiple linear regression (MLR). Specific objectives were to: (1) present evidence of validity of the Brazilian Portuguese version of the WHOQOL-Dis: WHO's QOL assessment instrument for people with disabilities (Article 1); (2) present evidence of validity of the Brazilian Portuguese version of QOCS: WHO's instrument for assessing the quality of care for people with disabilities (Article 2); (3) provide evidence of validity of the Brazilian Portuguese version of ADS: WHO's instrument for assessing attitudes towards disabilities for people with disabilities (Article 3); and (4) propose an empirical exploratory model for functioning (Article 4). **Methods:** People with

physical and intellectual disabilities aged 18-65 years were recruited from hospitals, supporting organizations and non-governmental organizations. For the studies reported in Articles 1-3, analyzes were based on classical psychometrics and performed independently for the two samples. The project was approved by the Ethics Committee of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (processes numbers 06-016, 06-017, and 06-021). **Results:** The study included 162 people with disabilities (98 women), distributed among various health conditions, the most common being visual impairment (n=25; 15.4%), hearing loss (n=11; 6.8%) and stroke sequelae (n=4; 2.5%), and 156 people with intellectual disabilities (55 women). The age average was 45.48 years for people with disabilities (SD 12.26) and 30.53 for people with intellectual disabilities (SD 9,42). Satisfactory evidence of validity and reliability was found in the developed instruments (Articles 1, 2 and 3). Cronbach's alphas of the instruments were: WHOQOL-Dis-D, 0.91; WHOQOL-Dis-ID, 0.86; QOCS-D, 0.87; QOCS-ID, 0.74; ADS-D, 0, 76, and ADS-ID, 0.72. Test-retests results in samples with intellectual disabilities were satisfactory. Results from factorial analysis suggest a good adjustment with the maintenance of the factorial model proposed by WHO. Article 4 presents two models of functioning in which physical aspects and the visibility of disability appear as elements for both samples. **Conclusions:** In this study the perception of people with physical and intellectual disabilities was explored so to develop measurement instruments sensitive to the real needs of these two populations. The result is the publication of six use free measuring instruments: (1) WHOQOL-Dis-D, measuring instrument for the evaluation of quality of life from the perspective of people with physical disabilities, (2) WHOQOL-Dis-ID, measuring instrument for the assessment of quality of life from the perspective of people with intellectual disabilities, (3) Quality of Care Scale – D,

measuring instrument for assessing quality of care from the perspective of people with physical disabilities, (4) Quality of Care Scale – ID, measuring instrument for assessing quality of care from the perspective of people with intellectual disabilities, (5) Attitudes towards Disabilities Scale – D, measuring instrument for assessing attitudes towards disability from the perspective of people with physical disabilities, and (6) Attitudes towards Disabilities Scale – ID, measuring instrument for assessing attitudes towards disability from the perspective of people with intellectual disabilities. Through the theoretical models and empirical exploration presented point to variables that deserve attention for future research.

**Key-words:** Quality of life. Quality of care. Attitudes. Disabilities. WHO.

## LISTA DE FIGURAS

1. A organização social das incapacidades no Brasil	33
2. Fluxograma de entrada no estudo	40
3. Fluxograma de condições de moradia	41
4. Organograma do Projeto Disqol – Brasil	46
5. Figura 1 (Artigo 1) - Inclusion flowchart for participants with physical disability	85

## LISTA DE TABELAS

1. Características dos Grupos Focais no Brasil	35
2. Instrumentos desenvolvidos para o estudo piloto	37
3. Características da amostra piloto	39
4. Características dos participantes do teste de campo	47
5. Tabela 1 (Artigo 1) - Factors and items of the DISQOL module (a)	83
6. Tabela 2 (Artigo 1) - Exploratory factor analysis: physical disability subsample (n=162)	86
7. Tabela 3 (Artigo 1) - Exploratory factor analysis: intellectual disability subsample (n=156)	87
8. Tabela 4 (Artigo 1) - Exploratory factor analysis, model forced into three factors: physical disability subsample (n=162)	88
9. Tabela 5 (Artigo 1) - Exploratory factor analysis, model forced into three factors: intellectual disability subsample (n=156)	88
10. Tabela 6 (Artigo 1) - Evidence of internal consistency	89
11. Tabela 7 (Artigo 1) - Discriminant validity of WHOQOL-DIS for people with physical disabilities	90
12. Tabela 8 (Artigo 1) - Discriminant validity of WHOQOL-DIS for people with intellectual disabilities	91
13. Tabela 9 (Artigo 1) - Construct and concurrent validity of WHOQOL-DIS for people with	

physical disabilities	92
14. Tabela 10 (Artigo 1) - Construct and concurrent validity of WHOQOL-DIS for people with intellectual disabilities	93
15. Tabela 11 (Artigo 1) - Test-retest reliability among participants with intellectual disability	94
16. Tabela 1 (Artigo 2) - Análise fatorial exploratória: grupo de pessoas com incapacidade física	105
17. Tabela 2 (Artigo 2) - Análise fatorial exploratória: grupo de pessoas com incapacidade física.	105
18. Tabela 3 (Artigo 2) - Análise fatorial exploratória forçada em quatro fatores: grupo de pessoas com incapacidade intelectual	106
19. Tabela 4 (Artigo 2) - Validade discriminante do <i>Quality of Care Scale</i> (QOCS) para pessoas com incapacidade física.	107
20. Tabela 5 (Artigo 2) - Validade discriminante do <i>Quality of Care Scale</i> (QOCS) para pessoas com incapacidade intelectual.	108
24. Tabela 1 (Artigo 3) - Fatores e itens do ADS para Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais	131
25. Tabela 2 (Artigo 3) - Análise fatorial exploratória: grupo de pessoas com incapacidades físicas	132
26. Tabela 3 (Artigo 3) - Análise fatorial exploratória forçada em 4 fatores: grupo de pessoas com incapacidades físicas	133
27. Tabela 4 (Artigo 3) - Análise fatorial exploratória: grupo de pessoas com incapacidades intelectuais	134
28. Tabela 5 (Artigo 3) - Evidências de consistência interna	135



29. Tabela 6 (Artigo 3) - Validade discriminante do ADS para pessoas com incapacidades físicas	136
30. Tabela 7 (Artigo 3) - Validade concorrente (de acordo com depressão e satisfação com a vida) do ADS para pessoas com incapacidades intelectuais	137
31. Tabela 8 (Artigo 3) - Fidedignidade teste-reteste para pessoas com Incapacidades Intelectuais	138
32. Tabela 1 (Artigo 4) - Relation between cathegorical independent variables and disability (WHODAS-II) in physical disabilities	161
33. Tabela 2 (Artigo 4) - Relation between cathegorical independent variables and disability (WHODAS-II) in intellectual I disabilities	162
34. Tabela 3 (Artigo 4) - Correlation between quantitative independent variables and disability (WHODAS-II) in physical disabilities	163
35. Tabela 4 (Artigo 4) - Correlation between quantitative independent variables and disability (WHODAS-II) in intellectual disabilities	164
36. Tabela 5 (Artigo 4) - Multivariable linear regression model having the logarithm of the WHODAS-II score as dependent variable (intellectual disabilities)	165
37. Tabela 6 (Artigo 4) - Multivariable linear regression model having the WHODAS-II score as dependent variable (physical disabilities)	166

## 1. Apresentação

Esta tese de doutorado tem como foco principal as incapacidades, mais costumeiramente conhecidas no Brasil como deficiências e doenças crônicas. Um dos objetivos foi o de desenvolver instrumentos de medida, baseados na exploração da experiência de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais, para a avaliação da qualidade de vida, da qualidade de cuidado e das atitudes frente às incapacidades. A partir da investigação realizada com a aplicação dos instrumentos desenvolvidos em um teste de campo, buscou-se explorar um modelo empírico de incapacidade, procurando contribuir para o entendimento desta complexa condição biopsicossocial.

A tese está organizada através nas seguintes seções:

1. Introdução, através da qual o leitor é apresentado ao conceito de incapacidade, ao modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (OMS, 2001) e ao Projeto Disqol, projeto da Organização Mundial da Saúde que produziu o contexto para a proposição deste trabalho;
2. Revisão teórica, em que os conceitos de qualidade de vida, qualidade de cuidados, atitudes frente a incapacidades, cuidados parentais e apoio social são discutidos – os dois últimos conceitos incluídos neste trabalho em função de seu potencial impacto na incapacidade;
3. Objetivos gerais e específicos;
4. Quatro artigos submetidos a revistas científicas apresentando os resultados das investigações;
5. Considerações finais; e
6. Apêndices.

## 2. Introdução

### 2.1 Incapacidade e funcionalidade

De acordo com a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 1975, “o termo ‘pessoas deficientes’ referia-se a qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais” (ONU, 1975, §1º). Essa definição deixa clara a relação estabelecida entre a existência de uma deficiência a consequente incapacidade dela resultante. Já no Brasil, onde o termo deficiência é considerado pejorativo, observou-se um movimento para incutir a preferência pela expressão portadores de necessidades especiais para designar aquelas pessoas portadoras de alguma lesão ou incapacidade.

Porém, nem o termo deficiência, nem a expressão portador de necessidade especial, preenchem a distância existente entre a presença de uma lesão ou doença e a ocorrência de um prejuízo na funcionalidade da pessoa. Assim, *incapacidades* é o termo utilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para definir mudanças no corpo que afetam as atividades e a participação social do indivíduo (OMS, 2001/2003). Dito de outra forma, a palavra refere-se àquela pessoa que enfrenta algum tipo de limitação decorrente de alguma deficiência e/ou doença crônica.

O termo foi traduzido do inglês *disability* (também encontrado no espanhol como *descapacidad*) para preencher a lacuna existente entre a presença de uma lesão ou doença (deficiência) e a ocorrência de um prejuízo na funcionalidade da pessoa (limitação). A definição leva em consideração o fato de que “duas pessoas

com a mesma doença podem ter níveis diferentes de funcionamento, e duas pessoas com o mesmo nível de funcionamento não têm necessariamente a mesma condição de saúde” (OMS, 2001/2003).

A OMS estima haver hoje em torno de 600 milhões de pessoas fadadas a conviver com incapacidades dos mais variados tipos, e o número segue crescendo em função do aumento das doenças crônicas, de acidentes, da violência e do envelhecimento. No relatório de 2005 a Organização informa que desse total de 600 milhões de indivíduos, 80% vivem em países com baixa renda; a maioria é pobre e tem pouco ou nenhum acesso a serviços básicos, incluindo instalações para reabilitação (OMS, 2005). Além disso, com o crescente aumento da expectativa de vida observado nos últimos anos, aumenta também o número de pessoas com idade avançada, o que incrementa o contingente de pessoas expostas a doenças crônicas. Esse crescimento do número de pessoas com incapacidade vem sendo estimulado tanto pelo aumento da expectativa de vida quanto pela ocorrência de acidentes de trânsito, violência urbana, guerras, estresse, abuso de drogas, HIV/AIDS, desnutrição, entre outros. Por todos esses fatores, estima-se que em países em que a expectativa de vida atinge 70 anos de idade, um indivíduo viva em média 11 anos com alguma incapacidade. No Brasil, em 2000 estimava-se a existência de pessoas com deficiências em cerca de 14,5% da população geral (IBGE, 2000), enquanto que em 2010 essa porcentagem chegou a quase 22% (IBGE, 2010). Além disso, o Brasil está passando pela inversão da pirâmide populacional, fenômeno já vivenciado pela Europa, o que indica que nas próximas décadas o número de pessoas maiores de 40 anos será maior do que o de pessoas menores de 40 anos (IBGE, 2010).

Esse aumento da população com incapacidades tem gerando um crescente interesse nas características e necessidades dessa população. Esse foi um dos motivos que levou a OMS a desenvolver a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2001/2003). Na CIF, problemas relativos à limitação da atividade ou à restrição da participação são descritos como *incapacidades*. Por outro lado, aspectos não problemáticos da saúde e dos estados relacionados a ela são definidos sob o termo “funcionalidade”, que é o oposto da incapacidade. Em outras palavras, a “incapacidade” é utilizada para “denotar um fenômeno multidimensional que resulta da interação entre pessoas e seu ambiente físico e social” (OMS, 2001/2003). *Deficiências* ficam sendo definidas como “problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio importante ou uma perda” (OMS, 2001/2003). O modelo biopsicossocial proposto pela CIF integra as visões biomédica e social para compreender as diferentes perspectivas da funcionalidade. Nessa visão, a incapacidade é considerada uma questão política, sendo que “o enfrentamento do problema requer ação social e é responsabilidade coletiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social” (OMS, 2001/2003).

As incapacidades vêm cada vez mais recebendo atenção da mídia e dos setores elaboradores de política de saúde, especialmente na última década. Em 2006 a Campanha da Fraternidade da Igreja Católica teve como foco as deficiências; o ano de 2007 foi designado na Europa como o Ano Europeu de Oportunidades Iguais para Todos (*European Year of Equal Opportunities for All*) ([www.equality.ie](http://www.equality.ie)), mostrando que a tendência a dar atenção às pessoas com incapacidades é uma perspectiva internacional. Em 2011 a publicação do *World*

*Report on Disability and Rehabilitation* (WHO, 2011), reafirmou o que já se sabia: que pessoas com incapacidade ao redor do mundo passam por situações de desigualdade no acesso à saúde, ao trabalho e à participação política e restrições na participação social. São também sujeitos a violações de dignidade, como abuso, violência, preconceito e desrespeito em função da incapacidade. Além disso, muitas vezes sofrem privação da autonomia, sendo inclusive julgados legalmente incompetentes por terem uma incapacidade (WHO, 2001). O relatório termina indicando várias áreas de pesquisa em incapacidades que mereceriam atenção: (1) impacto de fatores ambientais nas incapacidades e o modo de medi-los, (2) incapacidades e qualidade de vida, (3) barreiras de acesso a serviços importantes para o bem-estar das pessoas com incapacidades, (4) acessibilidade universal adequada para localidades de baixa renda, interação entre fatores ambientais, condições de saúde e incapacidade, (5) entre incapacidade e pobreza, e (6) o custo da incapacidade e o custo-efetividade de gastos com programas públicos (WHO, 2011).

Foi levando em consideração a importância de se avaliar o impacto dos fatores ambientais na funcionalidade, que a OMS propôs, em conjunto com a Comunidade Europeia, o Projeto DIS-QOL, sigla *Quality of Care and Quality of Life For People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation* (Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida para Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Físicas: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviços).

## **2.2. O Projeto DISQOL**

O Projeto DISQOL, iniciado em 2005, teve por objetivo investigar três elementos de impacto na funcionalidade na vida de pessoas acometidas por incapacidades intelectuais e físicas: 1) a qualidade do atendimento disponível para essas pessoas; 2) a atitude de outras pessoas frente a incapacidades e 3) os aspectos considerados importantes para a qualidade de vida de pessoas com incapacidades, a partir da perspectiva dos próprios sujeitos. Além do Brasil, participam deste projeto, no momento, outros 15 centros internacionais (Escócia, Suíça, Espanha, França, República Tcheca, Noruega, Hungria, China, Turquia, Lituânia, Itália, Alemanha, Holanda, Índia, Japão e Uruguai). O centro de Edimburgo, na Escócia, é o centro coordenador internacional. O Brasil, a Índia e o Uruguai participam como centros colaboradores.

Uma vez que o Projeto DIS-QOL é de característica simultânea, multicêntrica e transcultural, todas as etapas de realização deste estudo acontecem simultaneamente em todos os centros internacionais WHOQOL, seguindo-se para isso o cronograma determinado pela coordenação internacional do Projeto DIS-QOL, Edimburgo, Escócia. O cronograma dividiu o estudo em nove etapas, cada uma delas contando com procedimentos e objetivos característicos:

I. Revisão da literatura: esta etapa, cujo objetivo era buscar substrato teórico local para o desenvolvimento das medidas, gerou uma extensa revisão dos temas da qualidade de vida, qualidade de cuidado e de atitudes frente a incapacidades dentre as publicações brasileiras. A etapa foi concluída em 2006 (vide Apêndice 1) e gerou a apresentação de um trabalho na *3a. Reunión Iberoamericana de Calidad de Vida Relacionada a la Salud*, Buenos

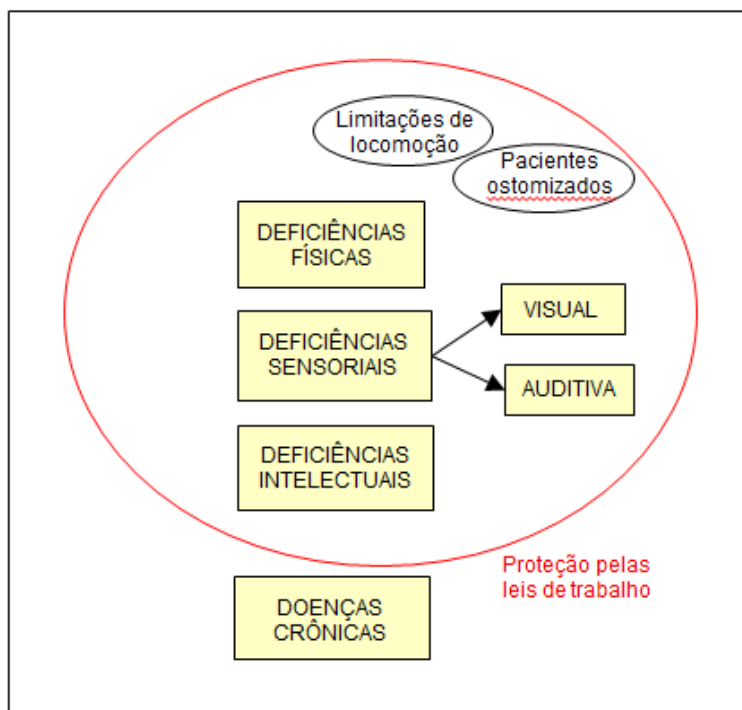
Aires, 2006 (Apêndice 2). Naquela época foi o entendimento do grupo local que as dificuldades durante nossa pesquisa poderiam se dever a uma falta de correspondência, nas publicações, da terminologia “*disability*” à palavra em português “incapacidade”.

II. Levantamento da oferta de cuidado: o objetivo desta etapa era proporcionar um mapeamento da rede de cuidado disponível no estado do Rio Grande do Sul, para pessoas com incapacidades, incluindo instituições, profissionais e políticas públicas. Na época, o levantamento revelou a inexistência de um sistema de classificação amplo o suficiente para abarcar serviços para pessoas com incapacidades, em acordo com a definição da CIF (OMS, 2001/2003). Foi encontrado um nível de classificação da incapacidade de acordo com seu tipo: doença crônica ou deficiência, com o último sendo subdividido em física, sensorial (auditiva ou visual) e intelectual, o qual se reflete inclusive no nível de proteção obtido para o trabalho (Figura 1). Outro nível de encontrado referiu-se à complexidade do cuidado: primário, secundário, terciário ou até mesmo quaternário, sendo ele público ou privado. Havia um amplo suporte fornecido por organizações não governamentais, geralmente fundadas e administradas por pacientes ou familiares. A revisão das políticas públicas nacionais sobre incapacidades revelou que somente pessoas com deficiências são protegidas pela lei – o que permanece verdadeiro até hoje. A conclusão, que pode ser renovada para a presente data, foi a de que parecia fazer mais sentido, no Brasil, se falar em qualidade do cuidado em deficiências e em qualidade do cuidado em doenças crônicas, em separado. Os resultados desta etapa de coleta de dados foram enviados ao centro coordenador (Apêndice 3) e apresentados na *3a. Reunión*



*Iberoamericana de Calidad de Vida Relacionada a la Salud, 2006 (Apêndice 4).*

Figura 1. A organização social das incapacidades no Brasil.



III. Grupos focais: seguindo a metodologia WHOQOL para o desenvolvimento de escalas, essa etapa buscou explorar, na perspectiva das próprias pessoas com incapacidades, sua percepção sobre os três tópicos de interesse (qualidade de vida, qualidade de cuidado e atitudes frente a incapacidades). Profissionais e familiares e cuidadores de pessoas com incapacidades foram também ouvidos. No Brasil, cinco grupos realizados (Tabela 1); no total da pesquisa transcultural, 78 grupos internacionais (13 com incapacidades intelectuais, 11 com incapacidades físicas mistas, 11 com doença de Parkinson, 3 com deficiência auditiva, 4 com deficiência visual, 1 com esclerose múltipla, 16 com profissionais e 19 com familiares e cuidadores). Já

havia nesse ponto do estudo aprovação em comitê de ética para sua realização (processos números 06-016, 06-017, e 06-021), de modo que todos os princípios da ética em pesquisa foram respeitados, colhendo-se Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de todos os participantes (Apêndice 5). Foram critérios de inclusão nos grupos ser maior de 18 anos e, no caso do grupo de pessoas com incapacidades intelectuais, possuir deficiência mental leve a moderada, conforme avaliação clínica. Critérios de exclusão foram demências, esquizofrenia ou outros transtornos de eixo I ativos, segundo critérios do DSM-IV (APA, 2002) que dificultem a participação no grupo, (por exemplo, episódio depressivo grave, episódio maníaco), conforme avaliação clínica.

Os grupos foram organizados e conduzidos seguindo-se a metodologia Disqol aplicada em todos os centros. Houve uma dedicada preparação com atenção às acomodações e à acolhida dos participantes. Para as pessoas com deficiência visual, providenciou-se o material necessário com antecedência, em Braille e/ou com a letra aumentada. Foi também preparado um material chamado Informações para os Participantes (Apêndice 6) o qual foi entregue a todos os participantes do estudo, sendo reeditado a cada etapa. Nesse material eram esclarecidos os objetivos do estudo e detalhes da etapa em questão.

Foi realizada análise de conteúdo (Bardin, 1977) no material gravado, de acordo com os seguintes passos: transcrição do material (cerca de 12h), leitura exaustiva por 3 avaliadores independentes, demarcação de categorias, transformação das categorias em enunciados sintéticos dos comentários, comparação das 3 versões (consenso), comparação e agrupamento dos temas

levantados nos diferentes grupos, versão para o inglês e formatação em tabelas para o envio dos resultados a Edimburgo. Dessa análise foram gerados, no Brasil, itens para serem incluídos nas três medidas: 168 itens para qualidade de vida, 95 itens para atitudes e 162 itens para qualidade de cuidado. No total dos grupos focais internacionais, foi proposto um conjunto de 709 itens de qualidade de vida, 477 de atitudes e 618 de qualidade de cuidado. Os resultados da realização da etapa de grupos focais no Brasil geraram apresentação de dois trabalhos, um na *International Society for Quality of Life 14th International Conference*, Toronto, 2007), e outro na *International Society for Quality of Life 15th International Conference*, Montevideo, 2008, o segundo sendo premiado com o *New Investigation Award* da *International Society for Quality of Life Research*, em 2008 (Apêndice 7). Além disso, desse material teve origem a dissertação de mestrado de Betina Suñé Mattevi e a publicação de um artigo intitulado *Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre* (Apêndice 8). Tal como anunciado pelas etapas anteriores (revisão de literatura e taxonomia de cuidado), o uso da palavra “incapacidade” em referência a pessoas com deficiências e doenças crônicas foi uma questão em todos os grupos.

Tabela 1. Características dos grupos focais no Brasil.

Grupo	N (mulheres)	Idade média (mín, máx)
Incapacidades físicas mistas	4(2)	35 (20, 63)
Profissionais	4(4)	38 (28, 51)
Familiares e cuidadores	4(4)	53,5 (26, 63)
Incapacidades intelectuais	5(2)	19 (18, 25)
Incapacidade física específica: visual	6(1)	35 (21, 50)

IV. Produção da versão piloto das três escalas: a primeira versão das três escalas de medida surgiu da compilação realizada pelo centro coordenador, com base no material gerado pelos 78 grupos focais internacionais. Ao envio da primeira proposição de itens aos centros participantes, pelo centro coordenador, teve início um exercício em que cada centro pôde se posicionar a respeito da semântica e do conteúdo dos itens propostos, chamada de “rodada de consultas”. Após a finalização das medidas piloto, em uma delas tendo sido respeitada a possibilidade de criação de itens locais, no caso de a proposta transcultural não dar conta de abarcar as idiossincrasias de todas as culturas envolvidas no projeto, foi possível para cada centro colaborador fazer a inclusão de itens. Esse foi o caso do Brasil no instrumento de qualidade de vida e no instrumento de qualidade de cuidado. Para inserir um item era necessário que a categoria de análise de conteúdo gerada no grupo focal no Brasil não estivesse representada pelos itens transculturais e que pelo menos dois juízes (dentre quatro) considerassem sua inclusão importante para refletir a realidade das pessoas com incapacidades. Essa metodologia, desenvolvida pelo centro colaborador Brasileiro, foi apresentada na *15th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research*, Montevideo, 2008 (Apêndice 9). Os instrumentos gerados nessa etapa (Tabela 2) foram submetidos ao processo de tradução de escalas de medida da OMS: (1) tradução para o português brasileiro por dois profissionais experientes nos construtos (no caso, os pesquisadores envolvidos no projeto), de forma independente, (2) reconciliação em um painel com juízes,

(3) retrotradução por tradutor independente, sem contato prévio com as escalas originais, e (4) reconciliação com o centro colaborador.

Tabela 2. Instrumentos desenvolvidos para o estudo piloto.

Construto	Incapacidades físicas	Incapacidades intelectuais
Qualidade de vida	Whoqol-Dis-D <sup>1</sup>	Whoqol-Dis-ID <sup>2</sup>
Qualidade de cuidado	QOCS-D <sup>3</sup>	QOCS-ID <sup>4</sup>
Atitudes frente a incapacidades	ADS-D <sup>5</sup>	ADS-ID <sup>6</sup>

1. Instrumento de avaliação da qualidade de vida para pessoas com incapacidades físicas. 2. Instrumento de avaliação da qualidade de vida para pessoas com incapacidades intelectuais. 3. Quality of Care Scale: instrumento de avaliação da qualidade de cuidado para pessoas com incapacidades físicas. 4. Quality of Care Scale: instrumento de avaliação da qualidade de cuidado para pessoas com incapacidades intelectuais. 5. Attitudes towards Disabilities Scale: instrumento de avaliação das atitudes frente a incapacidades – versão para pessoas com incapacidades físicas. 6. Attitudes towards Disabilities Scale: instrumento de avaliação das atitudes frente a incapacidades – versão para pessoas com incapacidades intelectuais.

V. Estudo Piloto: Para a coleta, foram treinados coletadores de pesquisa, em sua maioria alunos de graduação de instituições de ensino da reunião. Diversos materiais foram criados para garantir a precisão dos procedimentos da coleta, como um roteiro de instrumentos e orientações gerais para os coletadores (Apêndice 10). Foram ainda incluídos na coleta do estudo piloto os seguintes instrumentos:

- a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre;
- b. Whodas-II: medida de incapacidade desenvolvida pela OMS (2001) de acordo com os conceitos da CIF (OMS, 2001/2003). Para a

versão de 12 itens são oferecidas duas formas de aplicação: a auto-aplicada e a heteroaplicada, utilizadas neste estudo para as pessoas com incapacidade física. Alpha de Cronbach: 0,98.

- c. Questionário Sociodemográfico: perguntas de caráter socioeconômico e sobre a percepção do participante a respeito da sua condição de saúde e da sua incapacidade.
- d. Escala de Satisfação com a Vida (Diener *et al.*, 1985, Hutz and Giacconi, 1998): contém cinco perguntas que devem ser respondidas com uma pontuação que varia de 1 a 5 em nível crescente de satisfação, de modo que quanto mais baixa for a pontuação, pior a satisfação com a vida.

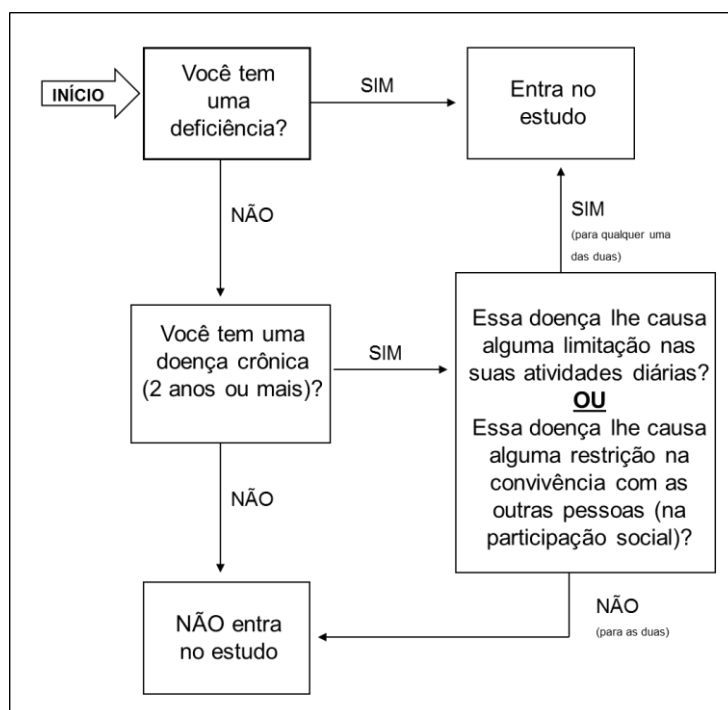
Além disso, para pessoas com incapacidades intelectuais foi feito um rastreamento para avaliar a capacidade do participante de responder de forma assertiva aos questionários, filtrando-se como participantes apenas pessoas com deficiência intelectual leve, através de dois instrumentos: Teste de Aquiescência (adaptado de Cummins, 1997) e Teste de Competência Discriminativa (adaptado de Dalton e McVilly, 2004). Participantes eram excluídos quando reprovados em ambos os testes de rastreamento. Ocorrido também simultaneamente nos 16 centros participantes, no Brasil a realização do estudo piloto resultou na participação de 57 pessoas com incapacidades intelectuais e 88 pessoas com incapacidades físicas (Tabela 3).

Tabela 3. Características da amostra piloto.

Grupo	N (mulheres)	Idade média (mín, máx)
Incapacidades físicas	88 (50)	47,61 (22, 82)
Incapacidades intelectuais	57 (26)	27,61 (18, 56)

VI. Análise dos dados e construção das versões para teste de campo: os dados foram tabulados no Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)<sup>TM</sup> versão 18 e enviados para o centro coordenador juntamente com um relatório com questionamentos de ordem prática e com a percepção de duas questões de ordem cultural. Em função da descontextualização existente para a palavra “incapacidade” no imaginário brasileiro, potenciais participantes estavam se declarando “sem” uma incapacidade, e por isso não entrando no estudo. Além disso, os coletadores, apesar de treinados repetidamente e acompanhados em supervisões no momento da entrega dos protocolos, estavam demonstrando não dominar o conceito, pretendendo, por exemplo, incluir na pesquisa participantes com problemas visuais leves, como astigmatismo ou miopia leve. Para sanar esta questão, desenvolvemos, com a anuência e a supervisão do centro colaborador, um fluxograma de entrada no estudo. Como pode ser visto na figura 2, esse fluxograma levou em consideração o modelo biopsicossocial da CIF (OMS, 2001/2003).

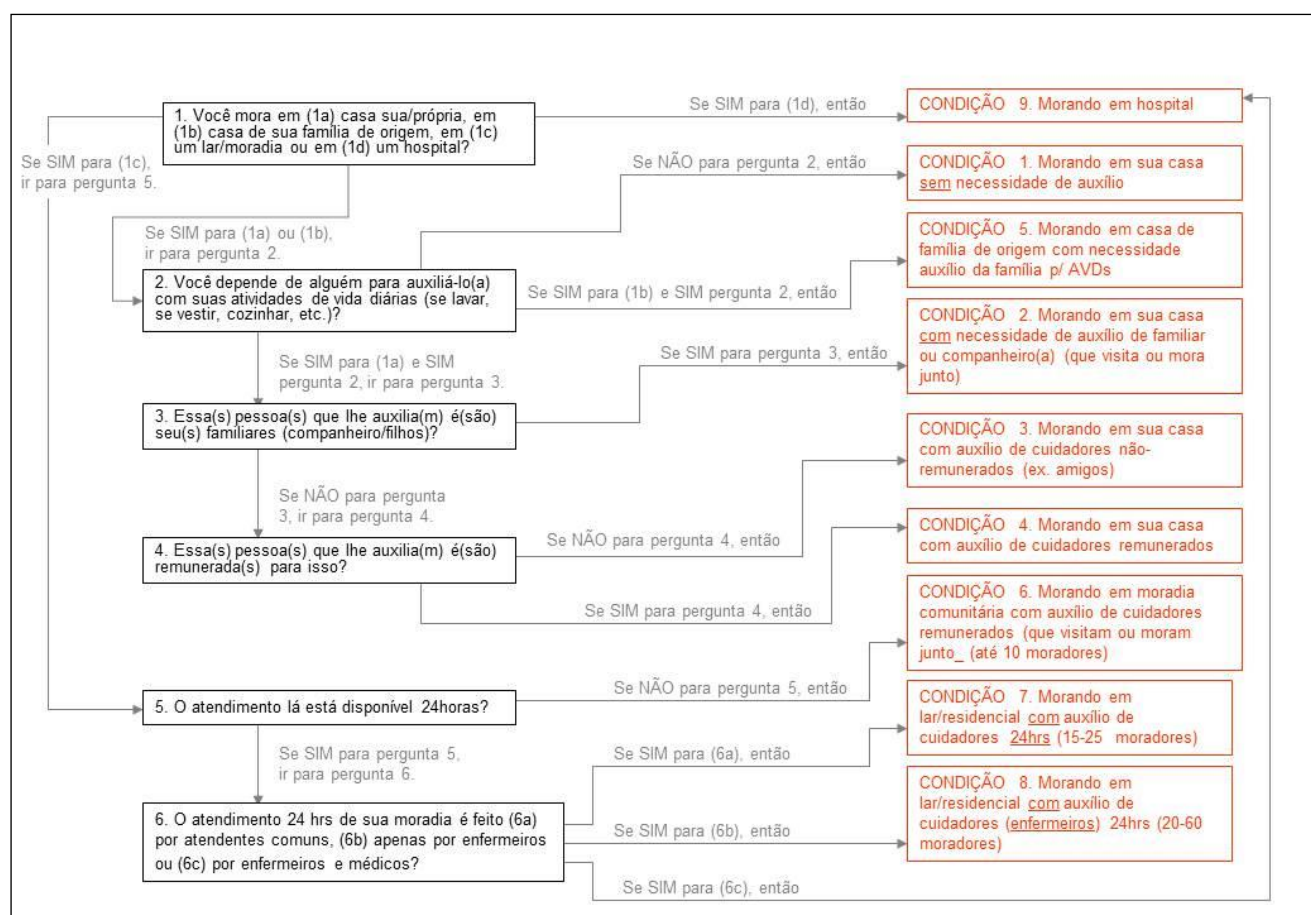
Figura 2. Fluxograma de entrada no estudo.



Outra questão também relatada ao centro coordenador foi a dificuldade em se classificar as opções de moradia dos participantes nas possibilidades originariamente oferecidas. Na tentativa de permitir comparações transculturais e de manter a ideia de estratificar os participantes por moradia, mas com base no nível de independência, criou-se o fluxograma visualizado na Figura 3.



Figura 3. Fluxograma de condições de moradia.



VII. Teste de Campo: Com base nos dados quantitativos e qualitativos coletados no estudo piloto, para esse momento do projeto as escalas em desenvolvimento sofreram alterações. Nas escalas para pessoas com incapacidades intelectuais foram introduzidas “carinhas” do tipo *smile faces*, num intuito de colaborar para a compreensão dos itens. Além disso, a escala de respostas foi reduzida de cinco para três pontos. Pelos mesmos motivos, propusemos a aplicação de uma versão simplificada da escala de funcionalidade WHODAS-II. O processo de criação dessa versão seguiu os passos seguintes:

- a. análise dos dados qualitativos do estudo piloto para identificação das dificuldades dos respondentes com incapacidades intelectuais;
- b. proposta de mudanças no cabeçalho e na construção das instruções aos respondentes;
- c. entrevista cognitiva com cinco indivíduos com incapacidades físicas e cinco com incapacidades intelectuais;
- d. análise dos resultados das entrevistas cognitivas;
- e. retrotradução da nova versão para inglês e envio ao centro coordenador para aprovação.

Esse processo de criação de uma versão simplificada para o WHODAS-II foi descrito e apresentado no *International Society for Quality of Life 16th International Conference*, New Orleans, 2009 (Apêndice 11). Além do WHODAS-II e dos instrumentos utilizados no teste piloto, foram também incluídos outros instrumentos, por escolha local, os quais foram entendidos como importantes para a realização de estudos adicionais em particular. Assim, o protocolo de aplicação completo ficou conforme segue:

- a) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: desenvolvido com base na Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996). Garantia a participação livre de cada entrevistado (sem coação), a possibilidade de desistência a qualquer momento da pesquisa e oferecia informações sobre a pesquisa (Apêndice 12);
- b) Rastreamento Pré-Entrevista: constituído de dois instrumentos, o Teste de Aquiescência (adaptado de Cummins, 1997) e o Teste de Competência Discriminativa (adaptado de Dalton e

McVilly, 2004). Ambos foram incluídos no protocolo de avaliação para discriminar, entre os sujeitos com incapacidades intelectuais, se eles têm condições de fornecer respostas diretas na avaliação. O Teste de Aquiescência identifica se a pessoa tem tendência a responder sim a perguntas em sequência. O Teste de Competência Discriminativa quer avaliar se a pessoa tem condições de discriminar entre as três opções apresentadas na grade de resposta. Caso não passe nos dois testes, o indivíduo é considerado inapto para participar da pesquisa (Apêndice 13);

- c) World Health Organization Disability Schedule – II (WHODAS-II): medida de incapacidade da OMS (2001) em acordo com os conceitos da CIF (OMS, 2001/2003) (Apêndice 14). A versão experimental brasileira pode ser vista no Apêndice 15;
- d) Questionário Sociodemográfico: perguntas de caráter socioeconômico e sobre a percepção do participante com relação à sua condição de saúde e sobre a incapacidade do participante (Apêndice 16);
- e) WHOQOL-Dis: composto pelo (1) questionário de avaliação da QV WHOQOL-Bref, pelo (2) Módulo DISQOL (13 itens internacionais) e por (3) mais cinco itens nacionais (os mesmos do teste piloto) (Tabela 1). Para as pessoas com incapacidades físicas foram mantidas as perguntas originais do WHOQOL-Bref e a mesma escala de respostas. Para as pessoas com Incapacidades intelectuais, pequenas alterações semânticas foram realizadas nas perguntas do WHOQOL-Bref, com o objetivo de facilitar a

compreensão. A escala de respostas era de cinco pontos, com exceção das perguntas 1 e 27, consideradas âncora e mantidas com cinco pontos. O instrumento composto pela versão do WHOQOL-Bref, mais o módulo internacional DISQOL e as perguntas locais, foi chamado de WHOQOL-Dis-D (Apêndice 17) para pessoas com incapacidades físicas e WHOQOL-Dis-ID (Apêndice 18) para pessoas com incapacidades intelectuais;

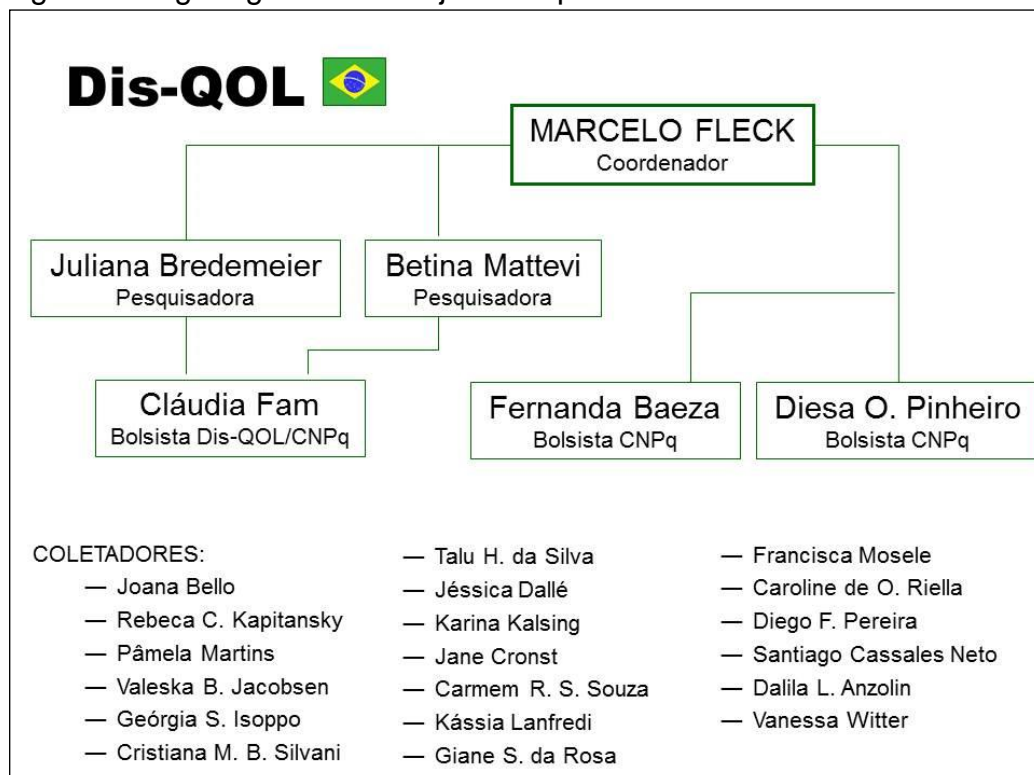
- f) Atitudes towards Disabilities Scale (ADS): instrumento de avaliação das Atitudes Frente às Incapacidades, na perspectiva de pessoas com incapacidades (OMS, 2010). Contém 16 itens. Quanto mais alta a pontuação do respondente, tanto mais positiva é sua percepção a respeito da atitude de outras pessoas frente a incapacidades. ADS-D é a sigla para a versão para pessoas com incapacidades físicas (Apêndice 19); ADS-ID, para pessoas com incapacidades intelectuais (Apêndice 20);
- g) Quality of Care Scale (QOCS): instrumento de avaliação da qualidade de cuidado para pessoas com incapacidades (OMS, 2011). Constituído pela escala de medida e por um módulo adicional objetivo, o instrumento possui uma versão para pessoas com incapacidades físicas – QOCS-D (Apêndice 21) e uma para pessoas com incapacidades intelectuais – QOCS-ID (Apêndice 22);
- h) Escala de Satisfação com a Vida (Diener *et al.*, 1985, Hutz and Giacomoni, 1998): contém cinco perguntas que devem ser respondidas com uma pontuação que varia de 1 a 5. Quanto mais alta a pontuação, melhor a satisfação com a vida (Apêndice 23);

- i) Escala Beck para Depressão – versão II (BDI-II) (Beck, 1996): utilizada em sua versão de 21 itens, traduzida e validada para o português Brasileiro (Gorenstein *et al.*, 2011). Quanto maior a pontuação, tanto pior a gravidade da depressão (não incluída nos apêndices por questões de direitos autorais);
- j) Cuidados Parentais: avaliados através da adaptação de Zimmermann e Fleck (2008) para duas questões desenvolvidas por Huang e colaboradores (1996), para avaliação dos cuidados parentais na infância: “Você vai adotar os métodos de criar filhos de seus pais nos cuidados de seus próprios filhos?” e “Dê uma nota, de 0 (zero) a 100, para os métodos de criar filhos de seus pais (100 é o melhor escore)”. As respostas foram computadas separadamente para pai e mãe (Apêndice 24).
- k) Questionário de Apoio Social desenvolvido no Medical Outcomes Study – MOS (Sherbourne and Stewart, 1991) na versão desenvolvida para o português brasileiro (Chor *et al.*, 2001). O instrumento avalia o apoio percebido e o tamanho da rede de apoio (Apêndice 25).

Para a etapa de teste de campo havia o objetivo estabelecido pelo centro coordenador de se coletar pelo menos 150 participantes com incapacidades físicas e 150 com incapacidades intelectuais. Para tanto, foi recrutada e treinada uma equipe de mais de 20 pessoas (Figura 4), divididas entre contato com instituições, treinamento, organização do material físico, coletas, supervisões, digitação de dupla entrada e conferência. Todos os coletadores passaram por pelo menos 12 horas de treinamento cada um e

receberam supervisões semanais disponibilizadas em mais de 20 horas ao longo da semana. Um total de 22 instituições colaboraram com a realização deste projeto: Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Hospital São Lucas – PUC-RS, Hospital Nossa Senhora da Conceição, Associação Canoense de Amparo aos Deficientes Físicos (ACADEF), Projeto PPDs Rumo Norte, Escola Lília Mazzeron, Centro Louis Braille, Centro Abrigado Zona Norte (CAZON), Centro de Orientação e Preparação para o Trabalho (COPA), Escola Nazareth – APAE, Escola Estadual Especial Renascença, Escola Estadual Especial Cristo Redentor, Cooperativa de Trabalho Coopersocial, Centro de Atendimento Integrado (CAI), Abrigo Cônego Nadal, Escola Municipal Érico Veríssimo (Esteio), Centro de Integração Social (Esteio), Abrigo Nehita Ramos, Abrigo São João Calábria, Escola Especial Estadual Visconde de Pelotas, Fundação Pais Pró Saúde Mental Infantil – FUPASMI, Abrigos Nar e Escola Especial Estadual João Alfredo de Azevedo.

Figura 4. Organograma do Projeto Disqol – Brasil.



Essa organização possibilitou-nos atingir os objetivos, e a coleta do teste de campo foi encerrada com a meta original atingida (Tabela 4).

Tabela 4. Características dos participantes do teste de campo.

Participantes	n (mulheres)	Idade média (DP)
Incapacidades Físicas	162 (98)	45,48 (12,76)
Incapacidades Intelectuais	156 (55)	30,53 (9,42)

VIII. Análise: nesta etapa, o centro coordenador ficou responsável por condensar os dados globais coletados, enquanto os centros colaboradores puderam trabalhar com os dados produzidos localmente. É principalmente a esta etapa que se referem os artigos que constituem esta tese.

IX. Disseminação dos Resultados: é do entendimento da OMS que os centros colaboradores possuem a obrigação de disseminar o conhecimento produzido pelo e no projeto. Sendo assim, cabe-nos dizer que, além dos trabalhos já mencionados e dos artigos aqui presentes, todos os instrumentos gerados a partir do Projeto Disqol serão também disponibilizados ao público em suas versões em português brasileiro, sem custo.

### **2.3 Aspectos éticos**

A coleta de dados deste estudo seguiu a a Declaração de Helsinki (World Medical Association, 2008) e a regulamentação 196 de 1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 1996). Observa-se que, na época, não estava disponível a versão

de 2012 (CNS, 2012). Os indivíduos elegíveis serão informados sobre os objetivos do presente estudo, sobre a metodologia, sobre os procedimentos e sobre seu direito de desistência a qualquer momento do estudo. Todos os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices 11). Quando os participantes eram recrutados em outras instituições que não o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, as instituições referidas assinaram Termo de Aceite (Apêndice 26).

Por uma questão organizacional e logística, o projeto Disqol-Brasil sofreu uma subdivisão. Essa subdivisão foi uma opção do Grupo WHOQOL Brasil e teve o intuito de organizar a investigação e de facilitar a posterior comunicação dos resultados. A divisão do projeto global em três subprojetos facilitou a vinculação do projeto ao Programa de Pós-Graduação de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e ao Serviço de Psiquiatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). No momento, os projetos encontram-se assim subdivididos:

- Projeto “Qualidade de vida em incapacidades físicas”, Processo GPPG 06-016, de Betina Suñé Mattevi (executora);
- Projeto “Qualidade de vida em incapacidades intelectuais – O projeto DIS-QOL”, Processo GPPG 06-020, de Juliana Bredemeier (executora);
- Projeto “Atitudes e qualidade do cuidado em incapacidades – O projeto DIS-QOL” Processo GPPG 06-021, de Juliana Bredemeier (executora).

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Aceite-se encontrados no presente projeto são idênticos aos encontrados nos três subprojetos, uma vez que se optou pela padronização e pelo respeito aos objetivos do projeto global. A avaliação sobre a competência para a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em pessoas com incapacidade intelectual foi realizada conjuntamente com as instituições. Nenhum indivíduo com incapacidade



mental foi selecionado para participação sem obter-se antes a assinatura do Termo de Aceite-se da instituição em que era atendido. Nenhum indivíduo interdito foi entrevistado.

Em alguns locais de realização de coleta fomos solicitados a submeter o projeto global de pesquisa novamente a um comitê de ética. Isso foi feito na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e no Grupo Hospitalar Conceição (Apêndices 27 e 28). Nesses três locais o projeto global foi submetido e aprovado sob o título de “Atitudes, Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida nas Incapacidades Físicas e Intelectuais: O Projeto Dis-QOL-Brasil”.

Por questões éticas e de melhor bem-estar dos participantes, um protocolo de ação foi desenvolvido para os casos de depressão moderada a grave (BDI-II acima de 20 pontos) e para os casos com resposta 2 ou 3 para ideação suicida (pergunta 9 do BDI-II). O protocolo envolveu desde a notificação do participante (Apêndice 29) para a necessidade de uma avaliação para depressão até a notificação da equipe de atendimento nos casos de ideação suicida positiva. O protocolo foi extensamente discutido em equipe com a colaboração do comitê de ética do HCPA (Apêndices 30). De acordo com as combinações previamente feitas com as instituições, algumas delas foram também informadas da pontuação, respeitado o princípio do melhor interesse do paciente.

## **2.4 Organização da tese**

A presente tese está organizada em torno da realização de quatro estudos. O primeiro dele tratou de analisar e apresentar as evidências de validade para o a versão em português brasileiro do instrumento de qualidade de vida desenvolvido

no projeto Disqol (Artigo 1). O segundo artigo teve objetivo semelhante, mas com foco no instrumento para a avaliação da qualidade de cuidado (Artigo 2). O terceiro artigo, de forma semelhante, buscou apresentar evidências de validade para a versão em português brasileiro do instrumento de avaliação de atitudes frente a incapacidades, desenvolvido pela OMS no projeto Disqol (Artigo 3). O último artigo (Artigo 4) teve como objetivo explorar um modelo empírico englobando os conceitos de incapacidade e funcionalidade, qualidade de vida, qualidade de cuidado, atitudes frente a incapacidades, apoio social e cuidados parentais.

As metodologias utilizadas nos quatro estudos aqui apresentados estão descritas dentro dos próprios artigos, bem como a contextualização teórica em cima da qual as investigações aconteceram. Entretanto, cabe ainda a apresentação de uma revisão teórica mais abrangente sobre os construtos adicionalmente tratados neste trabalho, além do conceito de incapacidade, já discutida no primeiro item. Por isso, na próxima seção os seguintes tópicos serão apresentados: qualidade de vida, a relação entre incapacidade e qualidade de vida, barreiras e facilitadores da funcionalidade e da qualidade de vida, qualidade de cuidado, atitudes frente a incapacidades, depressão, apoio social e cuidados parentais.

Após a revisão teórica, pode-se encontrar os quatro artigos que compõem esta tese. Ao final do trabalho serão apresentadas considerações finais cujo intuito é o de proporcionar integração aos resultados derivados desta tese como um todo. O trabalho finaliza, após as referências, com apêndices nos quais poderão ser encontrados os instrumentos desenvolvidos na tese e diversos outros documentos relevantes para este trabalho.

### **3. Revisão da Literatura**

#### **3.1 Qualidade de vida**

O conceito da qualidade de vida (QV) já foi empregado em áreas como sociologia, filosofia, psicologia e medicina (Bowling and Brazier, 1995). É do entendimento de diversos pesquisadores na área ainda não haver consenso sobre a definição do conceito (Doward and McKenna, 1997, Hunt, 1997, Lima, 2002, van Heck, 2004, Ware, 2004). Concorda-se, de toda a forma, que subjetividade, multidimensionalidade e sentimentos positivos e negativos constituem seus elementos básicos (Bowling, 1995, Goldbeck *et al.*, 2003). Vários modelos teóricos da QV já foram oferecidos acompanhados de definições operacionais, tais como “a resposta emocional dada a diferentes circunstâncias”, “o impacto de uma doença nos domínios social, emocional, ocupacional e familiar”, “bem-estar pessoal”, “a relação entre desejos e realidade”, “a habilidade de pessoas de satisfazer suas necessidades” ou ainda como “o reflexo da cognição individual” (Hunt, 1997). O Grupo de Estudos em Qualidade de Vida da OMS (Grupo WHOQOL) define qualidade de vida (WHOQOL, 1995) como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (tradução de Fleck, 2000, p. 34). Essa definição é considerada por autores (Bowling and Brazier, 1995) como aquela que traz alguma clarificação à conceituação da QV.

Foi em função dos avanços científicos ocorridos na medicina nas últimas décadas e de seu conseqüente impacto na expectativa de vida dos pacientes que se gerou a necessidade de avaliar o impacto de intervenções de saúde na qualidade

de vida (Quittner, 1998). A consequência foi o surgimento de grupos de pessoas interessados em valorizar o uso de parâmetros mais amplos e compreensivos, e não apenas variáveis mais costumeiras, como melhora dos sintomas, redução da mortalidade e crescimento da expectativa de vida (Fleck and WHOQOL, 1998). Hoje em dia, a avaliação da QV é considerada tão importante que já foi sugerida sua avaliação em ensaios clínicos, recebendo a mesma importância que a eficácia e a segurança de medicamentos (Bech, 1995, Fleck and WHOQOL, 1998). A QV já foi relacionada a estratégias de “*coping*” (Hunt, 1997), à saúde (Ware, 1992), à depressão (Fleck, 2009) e a várias outras variáveis de impacto no bem-estar. Nas incapacidades, medir a qualidade de vida possibilita avaliar a evolução da doença e da deficiência e os efeitos multifatoriais do tratamento na vida dos pacientes. Instrumentos de QV possibilitam a avaliação de potenciais estressores ao desenvolvimento humano e para a identificação dos diferentes fatores preditores de QV em diferentes culturas. Medidas eficientes para a avaliação da QV também permitem a avaliação de programas sociais criados para a melhora da QV de populações específicas ou da população geral (Henry *et al.*, 2003, Quittner, 1998, 2003).

### **3.2 A relação entre incapacidade e qualidade de vida**

Sabe-se hoje em dia que nem sempre as pessoas mais bem sucedidas – e nem tampouco as mais saudáveis – são aquelas que alcançam maior pontuação em QV (Goldbeck *et al.*, 2003). Albrecht e Delviglier (1999) chamaram de “o paradoxo da incapacidade” o fato de que muitas pessoas com condições de saúde e de incapacidade bastante graves seguiam apresentando altos níveis de qualidade de

vida. Isso pode sugerir que a gravidade da doença ou da deficiência talvez não seja o único e nem o mais importante determinante da qualidade de vida. Além disso, reforça o entendimento de que QV se trata de um conceito subjetivo, dependente da percepção do próprio sujeito respondente (Minayo *et al.*, 2000). O desafio, portanto, é compreender quais variáveis (se não, então, o *status* de saúde e o *status* de incapacidade), são capazes de determinar a QV de pessoas com incapacidades.

Fatores definidos na CIF (OMS, 2001/2003) como contextuais podem ter determinação no espectro funcionalidade-incapacidade. Fatores contextuais são divididos na CIF (OMS, 2001/2003) em ambientais e pessoais. Os primeiros variam do ambiente imediato da pessoa até o ambiente mais geral, enquanto que os segundos são sujeitos a grandes variações sociais e culturais. Os fatores ambientais são descritos como “o impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e de atitude” (“*atitudinal*”) (OMS, 2001/2003). Nessa perspectiva, a qualidade do cuidado (ou da assistência), por exemplo, recebido por uma pessoa com incapacidade, pode funcionar tanto como um facilitador quanto como um limitador da funcionalidade. O mesmo se aplica a atitudes de outras pessoas frente às incapacidades. Dentro dessa lógica, uma mesma incapacidade encerra possibilidades adaptativas múltiplas, as quais são influenciadas tanto por fatores pessoais quanto ambientais. Disso, resulta uma melhor ou pior funcionalidade do indivíduo em relação a seu ambiente.

Os fatores pessoais, não descritos na CIF (OMS, 2001/2003), são aqueles sobre os quais ainda há as maiores necessidades de esclarecimentos. Resiliência, “*coping*”, “*endurance*”, sentimentos positivos e negativos, depressão, entre outros, representam alguns dos conceitos estudados nas últimas décadas no intuito de trazer mais clareza à questão de por que pessoas com igual saúde e/ou

funcionalidade apresentam diferentes graus de qualidade de vida. Sobre depressão, um dos conceitos mais estudados em relação à qualidade de vida, artigos vêm apontando que ela pode ter um papel mediador na avaliação dos pacientes sobre sua qualidade de vida, o que talvez explique essas diferenças perceptuais (Fleck, 2006).

### **3.3 Barreiras e facilitadores da funcionalidade e da qualidade de vida**

No modelo biopsicossocial da CIF (OMS, 2001/2003) a funcionalidade de uma pessoa é resultado de uma interação entre a condição de saúde e os fatores contextuais (vide Figura 1). O modelo teórico-conceitual representa interações complexas e multidimensionais, motivo esse pelo qual a própria OMS reconhece que o modelo pode ainda não estar completo ou totalmente correto. A interação entre as entidades é dinâmica, de modo que intervenções em um aspecto podem resultar em alterações em um ou mais dos outros aspectos. Além disso, as interações não ocorrem segundo leis de causa e efeito, de modo que é importante analisar os elementos de forma independente para que então seja possível explorar as associações e as relações causais existentes (OMS, 2001/2003). Nesse modelo, atenção deve ser dada aos conceitos de facilitadores e de barreiras. Conforme definido pela CIF, facilitadores são “fatores ambientais que, por meio da sua ausência ou presença, melhoram a funcionalidade e reduzem a incapacidade de uma pessoa” (OMS, 2001/2003). Dentre esses fatores, temos aspectos como a acessibilidade do ambiente físico, disponibilidade de tecnologia e de assistência, serviços, atitudes positivas das pessoas em relação a incapacidades e sistemas políticos, todos eles potencialmente capazes de aumentar a participação de uma

pessoa com uma condição de saúde nas diferentes áreas da vida. Ao mesmo tempo, a ausência de um determinado elemento pode também funcionar como um facilitador, como no caso da ausência de estigmas ou de atitudes negativas.

Barreiras são definidas como “fatores ambientais que, por meio de sua ausência ou presença, limitam a funcionalidade e provocam a incapacidade” (OMS, 2001/2003) Barreiras podem ser, por exemplo, a falta de acessibilidade do ambiente físico, a falta de assistência e de tecnologia apropriadas e atitudes negativas em relação a incapacidades.

É dentro do conceito de facilitadores e barreiras que o presente estudo se insere, sendo que cinco facilitadores/barreiras da funcionalidade serão investigados: (1) qualidade de cuidado, (2) atitudes das pessoas frente a incapacidades, (3) depressão, (4) apoio social e (5) cuidados parentais. Os dois primeiros fatores são de escolha acoplada ao projeto Dis-QOL como um todo; os três últimos tiveram sua escolha determinada pelas associações recentemente observadas entre os mesmos e a funcionalidade e a qualidade de vida.

### **3.3.1 Atitudes frente a incapacidades**

Atitudes podem ser definidas como avaliações e reações favoráveis ou desfavoráveis em relação a diferentes aspectos do mundo. Em outras palavras, são afinidades ou aversões em relação a pessoas, grupos, situações e a qualquer outro aspecto do ambiente, incluindo os aspectos abstratos (Atkinson and Hilgard's, 2009). Assim, atitudes, crenças e preconceitos da sociedade constituem barreiras importantes para as pessoas com incapacidades (OMS, 2001/2003), sendo perceptíveis em áreas como acesso ao trabalho, à educação e à saúde. Apesar do aumento da população com incapacidades, no Brasil e no mundo, que se tem

observado nas últimas décadas, o preconceito e o estigma enfrentados pela mesma não tem diminuído como o esperado (Akrami *et al.*, 2000) e estudos demonstram que quanto menor o conhecimento a respeito das incapacidades, maior a frequência de atitudes preconceituosas e estigmatizadas (Mankar *et al.*, 2011, Satchidanand, 2012, Fonseca *et al.*, 2004, Gasparetto, 2004, Dantas *et al.*, 2001).

No modelo biopsicossocial de funcionalidade da CIF (OMS, 2001/ 2003) atitudes são incluídas como aspectos contextuais que, mediante presença ou ausência, podem facilitar ou gerar barreiras para a funcionalidade da pessoa com incapacidade. Dentro desse modelo, entende-se que uma intervenção num aspecto contextual da dinâmica biopsicossocial tem tanto potencial de gerar benefícios quanto uma intervenção focada diretamente na condição clínica do sujeito (OMS, 2001/2003).

Como exemplo, pode-se pensar na situação de uma pessoa com vitiligo, que viva em uma comunidade em que manchas na pele sejam percebidas como contagiosas. Essa pessoa sofre preconceito para se relacionar socialmente, encontrando barreiras para a busca de emprego e para o estabelecimento de relações amorosas e de amizade. Caso essa pessoa vivesse em uma comunidade sem estigmatização quanto ao vitiligo, provavelmente não estariam enfrentando restrições de participação social como as descritas. Com base no exemplo descrito e no modelo biopsicossocial da OMS (2001/2003) pode-se dizer que trabalhar para o desenvolvimento de atitudes positivas frente a incapacidades é uma questão de saúde pública, tal como o incremento de estratégias de tratamento e de reabilitação físicas.

Segundo Biklen (1987) e Taylor e Bogdan (1993), a forma pela qual as incapacidades são apresentadas à sociedade é uma das maiores razões para o



surgimento de atitudes negativas. De acordo com Morris (2005), essa situação tem origem no fato de que pessoas com incapacidades tendem a ser vistas pela sociedade como pouco autônomas, bem como não participativas. A boa notícia é a de que essas representações sociais não são fixas (Crow, 1996), podendo por isso ser alteradas mediante a apresentação de novas formas de nos relacionarmos com as incapacidades.

Atitudes negativas podem impactar a saúde de pessoas com incapacidades de uma forma ainda mais direta. No contexto da saúde sabe-se, por exemplo, que atitudes negativas de profissionais da saúde frente a incapacidades podem impactar inclusive na qualidade da oferta de cuidado a esses pacientes (Gill *et al.*, 2002). Diversos estudos já relataram a existência de atitudes negativas frente a incapacidades, a partir de profissionais da saúde e da educação (Dantas, 2001, Gil *et al.*, 2002).

Pesquisas realizadas em ambiente universitário demonstraram que o conhecimento e informação sobre incapacidades possibilita maior frequência de atitudes positivas em profissionais da saúde frente às pessoas com incapacidades, defendendo inclusive que atitudes são passíveis de ser melhoradas (Morgan, 2013, Thompson, 2003). Frente a esse contexto, estudos procuraram desenvolver questionários e/ou escalas para medir atitude (Morin, 2013) e estigma (Ali, 2008), ambos, porém, com foco nas incapacidades intelectuais. Aliás, são mais frequentes pesquisas que relacionam atitudes de profissionais da saúde e da educação em relação a pessoas com incapacidades intelectuais (Willems *et al.*, 2013, Knotter *et al.*, 2013, Ozer *et al.*, 2012, Werner *et al.*, 2012) que estudos relativos a atitudes frente incapacidades físicas (Satchidanand, 2012, Antonak and Livneh, 2000). Os últimos preocupam-se em apresentar uma revisão das medidas de atitudes

disponíveis na literatura, revelando que a grande maioria dela era originária da opinião dos próprios autores.

Medidas transculturais de atitudes frente a incapacidades, desenvolvidas com base na exploração do conceito na própria população a que se destinam, podem auxiliar a identificação de barreiras e contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção facilitadoras da funcionalidade e da qualidade de vida.

### **3.3.2 Qualidade de cuidado**

O termo “cuidado” é definido como a oferta de atenção e de proteção a alguém e inclui a responsabilidade e o sentimento de preocupação e de interesse, estando relacionado à ideia de oferecer bem-estar, saúde, segurança e conforto aos outros (Webster's, 1994/1970). A OMS avalia que “qualidade” em um sistema de saúde pressupõe uma preocupação constante com seis dimensões fundamentais: eficácia (preocupação com demandas reais), eficiência (maximização de recursos e redução de desperdícios), aceitação (ser centrada no paciente, considerando preferências e aspirações culturais de cada comunidade), acessibilidade, igualdade e segurança (OMS, 2003). Mundialmente falando, estima-se que mais da metade da população esteja em situação de dependência de algum tipo de cuidado, direta ou indiretamente. Nessa perspectiva, estudos sobre a qualidade do cuidado recebido por pessoas com incapacidades tornam-se uma preocupação de saúde pública.

O entendimento da OMS (2006) é o de que a qualidade de cuidado pode ser medida. A classificação de cuidado depende, entretanto, do desenvolvimento transcultural de uma taxonomia clara, simples, hierárquica e com base teórica, a qual inclua vocabulários e termos que permitam a definição de construtos. Nesse sentido, é necessário identificar modalidades de cuidado e de assistência em

diferentes países, ao mesmo tempo em que é preciso encontrar denominadores comuns para a descrição dessas modalidades.

Pesquisas apontam que, no âmbito da saúde, estudos sobre qualidade de cuidado são de extrema importância, devendo ser realizadas de forma séria e cuidadosa, e levando em consideração que o conceito é dinâmico e influenciado pelas interações entre usuários e provedores (Kayes *et al.*, 2010, Teleki *et al.*, 2003, Donabedian, 1988). As pesquisas têm se voltado para a utilização e acesso aos serviços de saúde (Mendoza-Sassi, 2003, O'Donnell, 2007, Schout, 2007, Souza, 2008, Pereira, 2008, Machado *et al.*, 2013), a segurança do paciente (Reis, 2013) e a avaliação da qualidade de cuidado em doenças específicas (Young *et al.*, 2000, Noronha, 2003, Rolim and Martins, 2011). Poucas pesquisas exploram a perspectiva das pessoas com incapacidade para a qualidade de cuidado (Lawthers *et al.*, 2003, Kayes *et al.*, 2010), evidenciando que os profissionais se autodeclaram despreparados para o atendimento e as pessoas com incapacidades avaliam como negativa a atitude dos profissionais da saúde frente a incapacidades. Estudos focados na investigação da qualidade do cuidado recebido podem contribuir para a elaboração de políticas públicas de saúde para a adequada alocação de recursos na criação de uma rede de cuidados em saúde. Para isso, é imprescindível o acesso à perspectiva das próprias pessoas com incapacidades, as quais poderão contribuir com sua percepção a respeito da experiência do cuidado na incapacidade.

### **3.3.3 Depressão**

A depressão é considerada uma das principais causas de morbidade e mortalidade no mundo (Bird and Parslow, 1995). Gera comprometimento funcional, psicossocial e ocupacional, causando prejuízos na qualidade de vida do indivíduo e,

estima-se, será a segunda causa de incapacidades até 2030 (Gonzalez *et al.*, 2010). A associação entre qualidade de vida e depressão já foi bastante demonstrada na literatura, mas ainda se carece de explicações teóricas mais conclusivas. Em uma pesquisa de 2009, Lima e Fleck revelaram que qualidade de vida e depressão parecem realmente se tratar de construtos diferentes, o que traz luz à discussão sobre as semelhanças entre os dois.

Estudos já apontaram que a depressão pode ser um correlato da incapacidade (Hughes *et al.*, 2007), embora muitos esclarecimentos ainda sejam necessários com relação aos medidores do fenômeno da depressão nessas pessoas. Pode ser, por exemplo, que sentimentos negativos sejam derivados das percepções de estigmatização e discriminação. Sabe-se ainda que pessoas deprimidas tendem a consultar mais em postos de saúde, a permanecer mais tempo internados em hospitais e a faltar mais dias ao trabalho do que os menos (Fleck *et al.*, 2002).

Sendo assim, no caso das pessoas com incapacidades tem-se que a depressão pode significar um fator de sobreposição à vulnerabilidade já existente decorrente da condição de saúde. Parece existir atualmente um entendimento do senso comum de que uma pessoa em benefício assistencial é preguiçosa. Isso tem o potencial de gerar um reforço ao estigma já existente para pessoas com incapacidades. Assim, a adequada compreensão da relação entre depressão, incapacidade e qualidade de vida é uma questão de saúde pública, podendo impactar diretamente na adequada compreensão das necessidades de intervenções dessa população.

### **3.3.4 Apoio social**

O apoio social é uma das dimensões de maior importância no estudo do comportamento e bem-estar humanos (Garmezi and Masten, 1994), compreendendo a relação entre o indivíduo e o sistema social do qual ele faz parte (Orford, 1992). A maioria das pesquisas indica que apoio social adequado está relacionado a menor risco de morte, depressão e contração de doenças, o que pode ocorrer devido ao “*buffering effect*” (de tamponamento) do apoio social. O “*buffering effect*” diz respeito à capacidade do apoio social de diminuir a ação negativa do estresse sobre a saúde e a felicidade (Bee, 1997).

Pesquisas recentes na área da saúde apontam para a existência de uma relação bilateral importante entre apoio social percebido e QV relacionada à saúde (Remor, 2002). Há mais de duas décadas baixo apoio social funcional já foi apontado como um fator determinante do aumento da utilização de serviços médicos (Broadhead *et al.*, 1989). A QV relacionada à saúde (QVRS) e o apoio social são aspectos importantes do desenvolvimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) após infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) (Srisurapanont *et al.*, 2001). Na área das doenças cardíacas, uma pesquisa estudou a relação entre apoio social percebido e QVRS em pacientes cateterizados. Foi verificado que baixo apoio social percebido estava associado com níveis mais inferiores de QVRS, após controle para severidade da doença e outros fatores demográficos. Outro recente estudo na área da saúde social verificou que quanto maior a diversidade social menor a susceptibilidade a doenças infecciosas (Cohen *et al.*, 2000).

### **3.3.5 Cuidados parentais**

Há consenso na literatura sobre o impacto das experiências precoces da infância na posterior vida adulta. A dependência de uma criança em relação aos adultos é uma característica do ser humano (Carvalho and Almeida, 2003). O cuidado parental está relacionado com o desenvolvimento de competências sócio-cognitivas da criança (Geary and Flinn, 2001), as quais são, em última instância, aquelas que colaboram para a boa adaptação do indivíduo às situações negativas enfrentadas por ele. Dentro disso, os cuidados parentais recebidos já foram estudados em relação à personalidade, à psicopatologia e ao bem-estar. Um cuidado parental desfavorável pode colocar o indivíduo em uma situação de vulnerabilidade, o que, no caso da incapacidade, soma-se a outra vulnerabilidade. Cuidados parentais desfavoráveis na infância já foram relacionados a desajustamento psicológico na adolescência (Holmbeck *et al.* 2002). Zimmermann e Fleck (2007) estudaram o impacto dos cuidados parentais na infância e na adultez de estudantes universitários e encontraram uma relação positiva entre os dois fatores. Isso está em acordo com o que já foi relatado anteriormente na literatura (Canavarro, 1999). Araújo (2002) encontrou uma influência entre estilos educativos parentais e depressão no adulto.

Dentro do escopo das incapacidades, os cuidados parentais têm suma importância, especialmente quando a incapacidade é presente desde o nascimento, uma vez que a sobrevivência do indivíduo fica duplamente dependente dos cuidados parentais. Poucos estudos foram encontrados nesse escopo. Glidden, Billings e Jobe (2006) não encontraram diferenças entre as estratégias de cuidado parental de pais com e sem filhos com deficiências. Entretanto, reconhecem que mais pesquisas são necessárias.

#### 4. Referências Bibliográficas da Introdução

1. Akrami N, Ekehammar B & Araya T (2000). Classical and modern racial prejudice: a study of attitudes toward immigrants in Sweden. *European Journal of Social Psychology* 30, 521–32.
2. Ali A, Strydom A, Hassiotis A, Williams R & King M (2008). A measure of perceived stigma in people with intellectual disability. *British Journal of Psychiatry* 193, 410–15.
3. Albrecht GL & Devlieger PJ (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, Apr; 48:977-988.
4. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV (2002). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais*. 4ed. Porto Alegre : ARTMED.
5. Antonak RF & Livneh H (2000) Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 22, 211–24.
6. Araújo, AF (2002) Percepção dos estilos educativos parentais e ajustamento psicológico do adulto - comparação entre indivíduos com e sem perturbações depressivas. *Paidéia*, 12(24): 215-227.
7. Atkinson e Hilgard's (2009). *Introdução à Psicologia*. São Paulo: Cengage Learning.
8. Bardin, L (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edição 70.
9. Beck, AT, Steer, RA, & Brown, GK (1996). BDI-II – *Manual The Psychological Corporation, Harcourt Brace & Company*: San Antonio.

10. Bee, H (1997). *O Ciclo Vital*. (R Garcez, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.  
(Trabalho original publicado em 1994).
11. Biklen, D (1987). *The culture of policy: Disability images and their analogues in public policy*. *Public Policy Journal*, 15(3), 515-535.
12. Biklen, D, Knoll, J (1987). *The disabled minority* In Taylor, SJ, Biklen, D & Knoll, J (Eds.), *Community integration for people with severe disabilities* (pp. 324) New York: Teachers College Press.
13. Bird, M, Parslow, L (2002). Potential for community programs to prevent depression in older people. *Med J Austrália*, Aust, 177: 107-10.
14. Bowling, A & Brazier, J (1995). 'Quality of life' in social science and medicine: Introduction. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1337-1338.
15. Bowling, A (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgments' to inform scales of health related quality of life. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1447-1462.
16. Bredemeier J; Mattevi, B; Fam C; Nubila, HD; Fleck, MPA . *Brazilian Portuguese Intellectual Disabilities Version of the WHODAS-12*. In: 16th International Conference of the International Society for Quality of Life Research, 2009, New Orleans: Quality of Life Research. Amsterdam: Springer, 2009. v. Suppl. p. 61-61.
17. Bredemeier J; MATTEVI, BS; Fam C; FLECK, MPA. *Attitudes towards people with disabilities: Focus groups results in Brazil*. In: 15th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research, 2008, Montevideo. Quality of Life Research. Dordrecht: Springer: 2008. v. Suppl. p. 49-49.



18. Broadhead, WE, Gehlbach, SH, Degruy, FV, & Kaplan, BH (1989). Functional versus structural support and health care utilization in a family medicine outpatient practice. *Medical Care*, 27(3), 221-233.
19. Canavarro, M. *Relações afectivas e saúde mental*. Coimbra: Quarteto Editora, 1999.
20. Carvalho, IMM & Almeida, PH (2003). Família e proteção social. *São Paulo em Perspectiva*, 17(2), 109-122.
21. Chor D, Griep RS, Lopes CS, Faerstein E (2001) Social network and social support measures from the Pró-Saúde study: Pre-tests and pilot study. *Cadernos de Saúde Pública*, 17,887-96
22. Cohen, S, Brissette, I, Skoner, DP & Doyle, WJ (2000). Social integration and health: The case of common cold. *Journal of Social Structure*, 1(3), 1-7.  
Retirado em 28/10/2003 do [www.cmu.edu/joss/sih.html](http://www.cmu.edu/joss/sih.html)
23. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (2012). Resolução N°196/96. Disponível em [http://conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23\\_out\\_versao\\_final\\_196\\_ENCEP2012.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf) Acesso 23 Jul 2013.
24. Crow, L (1996). Including all of our lives: renewing the social model of disability in Exploring the Divide (C Barnes & G Mercer, Eds.) *Leeds: the Disability Press*. 55-72.
25. Cummins, R (1997). *The Comprehensive Quality of Life Scale: Intellectual disability* (5th ed.). Melbourne: Deakin University.
26. Dalton, AJ, McVilly KR (2004) Ethics Guidelines for International Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Jun; 1(2): 57-70.

27. Dantas, FG, Carin, GA, Carin, GA e Filho, RVR (2001). Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, Sept.,59(3B), .712-716.
28. Diener, E, Emmons, R, Larsen, R, & Griffins, S (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1), 71-75.
29. DISQOL Group (2005). *Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation*. World Health Organization & European Community. Unpublished manuscript for internal use only.
30. DISQOL Group (2006). *Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation – Focus Groups Manual*. World Health Organization & European Community. Unpublished manuscript for internal use only.
31. Donabedian, A (1988). The Quality of Care: How Can It Be Assessed? *Journal of the American Medical Association*. Sept 23/30, 260(12), 1743-1748.
32. Doward, LC & McKenna, SP (1997). Evolution of quality of life assessment. In Rajagopalan, R, Sheretz, EF & Anderson RT (Eds.), *Care management of skin diseases: Life quality and economic impact* . Marcel Dekker: New York. 9-33
33. Fleck MPA (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100): Características e perspectivas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38.

34. Fleck MP, Lima AF, Louzada S, Schestasky G, Henriques A, Borges VR, Camey S (2002). Association of depressive symptoms and social functioning in primary care service, Brazil. *Revista de Saúde Pública*; 36(4):431-8.
35. Fleck, MPA & WHOQOL (1998). Desenvolvimento do WHOQOL. Em *WHOQOL, Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)*. Retirado em 28/05/2004 do <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html>
36. Fleck, MPA (2006). *Depresión y Calidad de vida en enfermedades crónicas*. Palestra apresentada no Simposio “Calidad de vida en la práctica clínica” no 11º Congreso Internacional de Medicina Interna del Hospital de Clínicas. Buenos Aires. Ago
37. Fonseca, LC, Tedrus, GM, Costa, AC, Luciano, PQ & Costa KC, (2004) Knowledge and attitude toward epilepsy among health area students. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 62(4): p.1068-1073.
38. Garnezy, N, & Masten, A (1994). Chronic adversities. In Rutter, M Taylor, E & Herzov, L (Orgs), *Child and adolescent psychiatry*, Oxford: Blackwell Scientific Publications. 191-208.
39. Gasparetto, MERF, Temporini, ER, Carvalho, KMM de, Kara-Jose, N (2004) Students' visual difficulties: knowledge and actions of teachers of elementary schools working with low vision students. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 67(1)p65-71.
40. Geary, DC & Flinn, MV (2001). Evolution of human parental behavior and the human family. *Parenting: Science and Practice*, 1, 5-61.
41. Gill F, Kroese BS & Rose J (2002) General practitioners' attitudes to patients who have learning disabilities. *Psychological Medicine* 32, 1445–55.

42. Glidden, LM, Billings, FJ, Jobe, BM (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res.* Dec;50(Pt 12):949-62.
43. Goldbeck, L, Schmitz, TG, Henrich, G & Herschbach, P (2003). Questions on Life Satisfaction for adolescents and adults with cystic fibrosis. *Chest*, 123(1), 42-48.
44. Gonzalez HM, Vega WA, Williams DR, et al (2010). Depression care in the United States: too little for too few. *Arch Gen Psychiatry.* Jan, 67(1):37-46.
45. Gorestein, C & Andrade, L (1998). Inventário de depressão de Beck: Propriedades psicométricas da versão em português. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25(5).
46. Henry, B, Aussage, P, Grosskopf, C & Goehrs, JM (2003). Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. *Quality of Life Research*, 12, 63-76.
47. Holmbeck, GN, Johnson, SZ, Wills, KE, McKernon, W, Rose, B, Erklin, S & Kemper, T (2002) . Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*; 70(1), Feb, 96-110.
48. Huang Y, Someya T, Takahashi S, Reist C, Tang SW (1996). A pilot evaluation of the EMBU Scale in Japan and the USA. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(6) 445.
49. Hughes RB, Nosek MA, Robinson-Whelen S (2007). Correlates of depression in rural women with physical disabilities. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* Jan-Feb; 36(1):105-14.

50. Hunt, SM (1997). The problem of quality of life. *Quality of Life Research*, 6, 205-212.
51. Hutz, CS, Giacomoni, CH. (1998). *Adaptação da Escala de Satisfação de Diener para o Brasil*. Porto Alegre: UFRGS. Unpublished manuscript.
52. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2000). *Censo demográfico 2000: Resultados preliminares*. Rio de Janeiro: IBGE.
53. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2012). *Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro: IBGE.
54. Kayes, NM, McPherson, KM, Fadyl, JK (2011). Perspectives on quality of care for people who experience disability. *BMJ Quality and Safety*, 20: 87-95.
55. Kessler RC, Foster CL, Saunders WB, Stang PE, (1995). Social consequences of psychiatric disorders, I: Educational attainment. *American Journal of Psychiatry*, 152(7):1026-32.
56. Knotter MH, Wissink IB, Moonen XM, Stams GJ, Jansen GJ (2013). Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Research in Developmental Disabilities*. Mar 5;34(5): 1397-1407.
57. Lawthers AG, Pransky GS, Peterson LE, Himmelstein JH (2003). Rethinking quality in the context of persons with disability. *International Journal for Quality of Health Care*;15: 287-299.
58. Lima, AFBS (2002). *Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool*. Dissertação de Mestrado. Curso de Pós-Graduação em Medicina: Clínica Médica, Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

59. Lima, AFBS, FLECK, MPA. (2007) Subsyndromal depression: an impact on quality of life. *Journal of Affective Disorders*, 100: 163-169.
60. Lima, AFBS, Fleck, MPA (2009). Qualidade de vida e depressão: uma revisão da literatura. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31 no.3 supl.0
61. Machado, JP, Martins, ACM, Martins, MS (2013). Avaliação da qualidade do cuidado hospitalar do Brasil: uma revisão sistemática. *Cadernos de Saúde Pública*. Jun; 29(6): 1063-1082.
62. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar NA (2011). A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation Centre, Nere, Maharashtra, India. *Journal of Global Infectious Diseases*. Oct; 3(4):378-82.
63. Mattevi, B, Fleck, MPA, Bredemeier J (2007). Quality of Life of people with disabilities: focus group methods and results in Brazil. In: ISOQOL, 2007, Toronto. *Quality of Life Research*, Suppl. p. A-93-A-93.
64. Mattevi, BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck, MPA (2012). Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 31: 188-196.
65. Mendoza-Sassi, R, Beria, JU, Barros, AJ (2003) Outpatient health service utilization and associated factors: a population-based study. *Revista de Saúde Pública*, 37 (3) Jun, 372-8.
66. Minayo, MCS, Hartz, ZMA & Buss, PM (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência e Saúde Coletiva*, 1, 7-18.

67. Morgan PE, Lo, K. (2013). Enhancing positive attitudes towards disability: evaluation of an integrated physiotherapy program. *Disability and Rehabilitation*. Feb; 35(4):300-5.
68. Morin D, Crocker AG, Beaulieu-Bergeron R, Caron J (2013). Validation of the attitudes toward intellectual disability: ATTID questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*. Mar; 57(3):268-78.
69. Morris, J (2005). *Citizenship and Disabled People*. United Kingdom: Disabilities Right Commission. Available from <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/morris-Citizenship-and-disabled-people.pdf> 20/07/2013.
70. Noronha, JC, Rezande M de, Martins, MS, Campos, MR, Maia, P & Panezzuti, R. (2003) Avaliação da relação entre volume de procedimentos e a qualidade do cuidado: o caso de cirurgia coronariana no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(6) Nov-Dec, 1781-9.
71. O'Donnell, O (2007). Access to health care in developing countries: breaking down demand side barriers. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (12), Dec, 2820-34.
72. OMS, Organização Mundial De Saúde (2001). *WHODAS II – Disability Assessment Schedule*. Available from <http://www.who.int/icidh/whodas/> 06/01/2006
73. OMS, Organização Mundial De Saúde (2003). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*. Original publicado em 2001. São Paulo: Edusp.
74. OMS, Organização Mundial de Saúde (2005). *Disability, including prevention, management and rehabilitation*. Fifty-eight World Health Assembly A58/17

Provisional agenda item 13.13 14 April 2005. Retirado em 30.10.2005  
[http://www.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58/A58\\_17-en.pdf](http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/A58_17-en.pdf)

75. ONU, Organização das Nações Unidas (1975). Declaração de Direitos das Pessoas Deficientes. Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/1975. Retirado em 28.10.2005 do [www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/deficiente/lex61.html](http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/deficiente/lex61.html)
76. Orford, J (1992). *Community psychology: Theory and practice*. New York: Wiley.
77. Ozer D, Nalbant S, Ağlamış E, Baran F, Kaya Samut P, Aktop A, Hutzler Y (2012). Physical education teachers' attitudes towards children with intellectual disability: the impact of time in service, gender, and previous acquaintance. *Journal of Intellectual Disability Research*, Jul 23.
78. Quittner, AL (1998). Measurement of quality of life in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 4, 326-331.
79. Quittner, AL (2003). *Qualidade de vida na fibrose cística*. Palestra apresentada no Workshop em Fibrose Cística – Roche, São Paulo.
80. Reis, CT, Martins, M, Laguardia, J (2013). A segurança do paciente como dimensão da qualidade do cuidado de saúde: um olhar sobre a literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*. July, 18 (7): 2029-2036.
81. Remor, E (2002). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria*, 30(3), 143-149.
82. Rolim, CLRC, Martins, M (2011). Qualidade do cuidado ao acidente vascular cerebral isquêmico no SUS. *Cadernos de Saúde Pública*. Nov, 27(11): 2106-2116.



83. Satchidanand N, Gunukula SK, Lam WY, McGuigan D, New I, Symons AB, Withiam-Leitch M, Akl EA (2012). Attitudes of healthcare students and professionals toward patients with physical disability: a systematic review. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*. Jun, 91(6):533-45.
84. Schout, D, Novaes, HM (2007). Do registro ao indicador: gestão da produção da informação assistencial nos hospitais. *Ciência e Saúde Coletiva*, 12 (4), Jul-Aug, p. 935-44.
85. Sherbourne CD, Stewart AL (1991). The MOS social support survey. *Social Science and Medicine*. 32: 705-14.
86. Pereira, ATS, Noronha J, Cordeiro, H, Dain, S, Pereira, TR, Cunha, FTS & Costa Junior, H.(2008). O uso do prontuário familiar como indicador de qualidade da atenção nas unidades básicas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1): S123-33.
87. Souza, EC, Vilar, RLA, Rocha, NSPD, Uchoa, AC, Rocha, PM.(2008) Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1)100-10.
88. Srisurapanont, M, Sombatmai, S & Jurasuraisin, N (2001). HIV-seropositive results, health-related quality of life, and social support: A 24-week prospective study in Thailand. *AIDS Patient Care and STD's*, 15(4), 211-215.
89. Taylor, SJ, Bogdan, R (1993) Promises made and promises to be broken In Wehman, P (Ed.), *The ADA mandate for social change* Baltimore: Paul H Brookes, 255-268.
90. Thompson TL, Emrich K, Moore G (2003). The effect of curriculum on the attitudes of nursing students toward disability. *Rehabil Nurs*. Jan-Feb. 28(1):27-30.

91. Van Heck, GL (2004). *O conceito de qualidade de vida*. Conferência de abertura do II Encontro Ibero-Americano de Qualidade de Vida, Porto Alegre, Brasil. Ago.
92. Verhoof E, Maurice-Stam H, Heymans H, Grootenhuis M (2013). Health-related quality of life, anxiety and depression in young adults with disability benefits due to childhood-onset somatic conditions. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. Apr 15;7(1):12.
93. Ware, JE & Sherbourne, C.A (1992). The MOS 36-item short-form health Survey (SF-36) conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
94. Ware, JE Jr (2004, Agosto). *A avaliação do SF-36 e o porvir: A próxima geração de medidas*. Curso do II Encontro Ibero-Americano de Qualidade de Vida, Porto Alegre, Brasil.
95. Webster's. New world dictionary of American English (1994) 3rd college ed.V. Neufelds & D. B. Guralnik (Eds.) Macmillan: USA.
96. Werner S, Stawski M, Polakiewicz Y, Levav I (2012). Psychiatrists' knowledge, training and attitudes regarding the care of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Disability Research*. Sep 14.
97. WHOQOL (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
98. WHOQOL-Dis Group (2011). The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: Development and psychometric properties. *Research in Developmental Disabilities*. 35: 1212-1225.

99. WORLD HEALTH ORGANIZATION (2011). World report on disability. Malta: WHO.
100. WORLD MEDICAL ASSOCIATION (2008) *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. Disponível em <http://www.wma.net/> Acesso 23 Jan 2011.
101. Willems AP, Embregts PJ, Bosman AM, Hendriks AH (2013). The analysis of challenging relations: influences on interactive behaviour of staff towards clients with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Disabilities Research*. Mar 11.
102. OMS, Organização Mundial da Saúde (2006). *Quality of Care: a process for making strategic choices in health systems*. Geneva: WHO.
103. Young, AS, Wells, KB, Sherbourne, CD, Klap, R (2001). The Quality of Care for Depressive and Anxiety Disorders in the United States. *Archives of General Psychiatry*. Jan, 58: 55-61.
104. Zimmermann, J, Eiseman, M, Fleck, MPA (2008). Is parental rearing an associated factor of quality of life in adulthood? *Quality of Life Research*, 17: 249-255.

## **5. Justificativa**

Dado o crescente aumento observado na população de pessoas com incapacidades no mundo, bem como a vulnerabilidade a que essas pessoas podem estar sujeitas em decorrência de estigma, preconceito, dificuldade de acesso à saúde, pobreza, e outras variáveis, este estudo se justifica na medida em que se propõe a desenvolver instrumentos que possibilitarão a avaliação de elementos importantes na determinação da incapacidade, bem como busca trazer luz às interações existentes entre os fatores ambientais e a incapacidade.

## **6. Objetivos**

### **6.1 Objetivo Geral**

O objetivo principal deste estudo foi desenvolver versões de instrumentos transculturais, válidos para o português brasileiro, para a mensuração da QV, da qualidade de cuidado (QC) e das atitudes frente a incapacidades (ATT) para pessoas com incapacidades e explorar um modelo empírico de incapacidade com base em regressão linear múltipla (RLM).

### **6.2 Objetivos Específicos**

Como objetivos específicos teve-se: (1) apresentar evidências de validade da versão em português brasileiro do WHOQOL-Dis: instrumento de avaliação da QV da OMS para pessoas com incapacidades (artigo 1), (2) apresentar evidências de validade da versão em português brasileiro do QOCS: instrumento de avaliação da qualidade de cuidado da OMS para pessoas com incapacidades (artigo 2), (3) apresentar evidências de validade da versão em português brasileiro do ADS: instrumento de avaliação das atitudes frente a incapacidades da OMS para pessoas com incapacidades (artigo 3) e (4) explorar um modelo conceitual empírico para funcionalidade (artigo 4).

## **7. ARTIGO 1**

**The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version**

Artigo publicado na Revista BMC PUBLIC HEALTH 2014, **14**:538  
(<http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/538>)

# **The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidence of validity of the Brazilian version**

Juliana Bredemeier<sup>1,2,3,\*</sup>  
Email: juliana.bredemeier@gmail.com

Gabriela Peretti Wagner<sup>3,4</sup>  
Email: gabrielapwagner@gmail.com

Marilyn Agranonik<sup>1,2,3,5</sup>  
Email: marilyn.agranonik@gmail.com

Tatiana Spalding Perez<sup>3</sup>  
Email: tspalper@gmail.com

Marcelo P Fleck<sup>1,2</sup>  
Email: mpafleck@gmail.com

<sup>1</sup> Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, Brazil

<sup>2</sup> Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil

<sup>3</sup> Faculdade de Desenvolvimento do Rio Grande do Sul (FADERGS), Porto Alegre, Brazil

<sup>4</sup> Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), Porto Alegre, Brazil

<sup>5</sup> Universidade do Vale do Sinos (UNISINOS), São Leopoldo, Brazil

\* Corresponding author. Faculdade de Desenvolvimento do Rio Grande do Sul (FADERGS), Porto Alegre, Brazil

## **RESUMO**

Introdução: a população com incapacidades no Brasil e no mundo cresceu consideravelmente nas últimas décadas. Dado o aumento da expectativa de vida estima-se que esse número cresça ainda mais nos próximos anos. Medidas transculturais de qualidade de vida podem auxiliar o desenvolvimento de intervenções focadas nas necessidades particulares dessas pessoas, podendo contribuir para a alocação racional de recursos.

Objetivos: fornecer evidências de validade em uma amostra brasileira do WHOQOL-Dis-D, instrumento transcultural, multicêntrico desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da

Organização Mundial da Saúde para a avaliação da qualidade de vida de pessoas com incapacidades físicas, e do WHOQOL-Dis-ID, desenvolvido para pessoas com incapacidades intelectuais.

Métodos: participaram do estudo 162 pessoas com incapacidades físicas e 156 pessoas com incapacidades intelectuais entre 18 e 65 anos. A psicometria clássica foi utilizada para analisar de forma independente as duas amostras. Foram criados grupos critério para análise de validade de construto. A validade concorrente foi analisada em referência aos escores das medidas SWLS e BDI-II, e a discriminante em referência ao WHODAS-II. As evidências de fidedignidade foram calculadas a partir do Alpha de Cronbach para as escalas e subescalas. Foi aplicado reteste nas pessoas com incapacidades intelectuais, sendo a fidedignidade teste-reteste analisada através de coeficiente de correlação intraclasse e teste t de Student.

Resultados: os instrumentos apresentaram validade concorrente e validade discriminante nas subescalas, bem como consistência interna e fidedignidade teste-reteste.

Conclusão: as análises revelaram evidências satisfatórias de validade e fidedignidade corroborando a estrutura fatorial revelada no estudo transcultural. Há a necessidade de estudos com maior número de participantes para a exploração de outras evidências de validade e fidedignidade.

## Keywords

Quality of life, Disabilities, WHO, Measurement scale development, Scale validity

## Background

Disability is an umbrella term used by the World Health Organization (WHO) to define impairments, activity limitations, and participation restrictions caused by a health condition [1], whether an impairment or a chronic illness. The number of people with disabilities has grown with each passing year. It is estimated that there are over 1 billion disabled persons worldwide, with approximately 200 million of them experiencing very significant difficulties [2]. This growth has been driven both by the increasing life expectancy and by an exposure to factors such as traffic accidents, urban violence, warfare, stress, drug misuse, HIV/AIDS, and malnutrition. Due to these and other factors, it is estimated that an individual born in a country where the mean life expectancy is 70 years of age will spend, on average, 11 years of his/her life with some form of disability [2]. In 2000, persons with disabilities were estimated to account for 14.5% of the Brazilian population [3], whereas in 2010 they represented nearly 22% of the population [4]. Even though this percentage may be overestimated due to possible problems in the Census data collection, the number of people with disabilities is growing as population is shifting toward an inverted age structure — a phenomenon already observed in Europe that means that over the following decades the number of people over the age of 40 will exceed that of younger individuals [4].

This context has generated growing research interest into the living conditions of persons with disabilities and their opinions on a variety of aspects, and has prompted the development



of public policies to support health, well-being, and inclusion. This focus is consistent not only with the concept of health adopted by WHO [5], but also with the biopsychosocial model advocated by WHO within the framework of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [1]. According to the ICF, disability is the opposite of functionality, both of which being the result of changes in the body and its consequence in the activities and participation of people. Thus, problems relating to activity limitation or participation restriction are described as disabilities. On the other hand, non-problematic aspects of health and states related to it are defined under the term functionality. In other words, the term disability is used to “to denote a multidimensional phenomenon resulting from the interaction between people and their physical and social environment” [1]. Impairments are defined as “problems in body function or structure as a significant deviation or loss” [1]. In Brazil, where the term disability is considered pejorative (such as if it referred to a lack of ability), there was a movement to instill a preference for the expression *person with special needs* to designate those people with an injury or disability. Historically, the term impairment has been used interchangeably with this expression within this country. However, neither the term impairment nor the expression person with special needs fill in the gap between the presence of an injury or disease and the occurrence of a loss of functionality. This is due to the fact that they do not take into account the fact that “two persons with the same disease can have different levels of functioning, and two persons with the same level of functioning do not necessarily have the same health condition” [1]. The matter of the term disability not being one widely spread in Brazil had an impact on data collection which we explain further.

This biopsychosocial approach of ICF has been recently reinforced by the work of authors such as Albrecht e Devlieger, who found that even people with moderate to severe disabilities often report good or even excellent quality of life (QoL) [6]. There are many definitions in literature for QoL, with the one published by the WHO in 1995 being on the most accepted. According to the WHO, QoL refers to “an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value system in which they live and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns” [7]. QoL assessments can play a role in the development of medical and psychological interventions with greater sensitivity and effectiveness and are of major importance in the planning and follow-up of pharmacotherapeutic interventions and patient recovery [8-10]. Overall, the advent of instruments for measurement of QoL in different populations has also been an efficient tool for the assessment of potential stressors of human development and for the identification of the various predictors of QoL across diverse cultures. Furthermore, effective measures for the assessment of QoL also allow for the evaluation of social programs designed to improve QoL in specific populations or in the general population [8,9]. Some authors have argued that the inclusion of QoL measures in studies of new medical treatments outcomes can provide information to assist decision-making in resource allocation [11].

The search for a cross-cultural instrument for the assessment of QoL in people with physical and intellectual disabilities (PD and ID) led the WHO to conduct the project called “Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation Project”, also known as the DISQOL project. This program, in turn, led to the development of instruments for the assessment of QoL, quality of care, and attitudes toward disabilities (unpublished observations). The cross-cultural development of WHOQOL-Dis was described in detail by Power, Green, and the WHOQOL-DIS Group [12]. The results of concept exploration by means of focus groups in Brazil were published elsewhere [13].

The development of the Brazilian-Portuguese versions of WHOQOL-Dis for participants with PD and ID was led by the Brazilian branch of the WHOQOL-Group. The primary objective of this study is to present the Brazilian Portuguese version of WHOQOL-Dis and provide evidence of its validity in and reliability. Our specific objectives were to provide evidence of (1) construct validity, by means of factor analysis, internal consistency (Cronbach alpha), and hypothesis testing (criterion groups), (2) criterion validity, through concurrent and discriminant validity, and (3) test-retest reliability.

## Methods

The WHOQOL-Dis items are expected to be administered jointly with WHOQOL-Bref, a cross-cultural 26-item generic instrument for the assessment of generic QoL [14]. Therefore, WHOQOL-Dis actually consists of the administration of WHOQOL-Bref with the addition of the DISQOL module.

Concept exploration with focus groups led to the development of a pilot version of the DISQOL module [12]. The final version was then qualitatively analyzed by the Brazilian research group and compared against the topics generated by the focus groups round. Three Brazilian judges experienced in the matter of disabilities confronted each of the original English-language items with the categories resulting from the content analysis of focus group discussion transcripts. A local item was created whenever a category identified on content analysis was not represented among the original items and when at least two judges believed its inclusion would be essential to portrayal of the reality of persons with disabilities in Brazil. This analysis led to the creation of five local items: “environmental adaptations to limitations”, “physical barriers”, “job opportunities”, “study opportunities”, and “feeding”. A detailed rationale for keeping or excluding items after the pilot study stage is provided elsewhere [15].

Psychometric analyses of data obtained by the 15 participating centres of the pilot study were carried out at the coordinating centre [12]. The results of this analysis suggested a need for development of a cognitively simpler instrument for participants with ID, and that the use of a three-point rather than a five-point Likert scale would improve the psychometric performance of the instrument in this sample [16]. For participants with PD a five-point scale was maintained.

The following instruments were used in the research protocol:

1. WHODAS-II: a measure of disability developed by WHO [17] within the ICF framework [1]. The 12-item version is available both as a self-administered questionnaire as an interviewer-administered instrument. Cronbach alpha: 0.98. As no Brazilian Portuguese version of WHODAS-II was available at the time of data collection, we performed a translation / validation process of the questionnaire. The final results are still in process. Before administration to the ID subsample, we decided to make a minor semantic change to the original version of the instrument and add a visual aid (“smiley faces”) so as to improve the poor comprehension observed during the pilot study. Our modified version was approved by the DISQOL Group and entitled Experimental Brazilian Version for Persons with Intellectual Disabilities. The overall score range is 5 to 60, the highest score

meaning the highest functionality.

2. “About you” questionnaire: designed to collect sociodemographic data and to assess participants’ perceptions of their health status and disability.
3. WHOQOL-Dis: comprised by (1) the WHOQOL-Bref and (2) the original DISQOL module (13 international items) (Table 1). For the PD subsample we kept the original item set and response scale of WHOQOL-Bref. For the ID subsample, minor semantic changes were made to the WHOQOL-Bref items so as to facilitate comprehension. The response scale was changed to a three-point system, except for items 1 and 27, which were considered anchor questions and continued to be scored on a five-point scale. Furthermore, a visual aid (“smiley faces”) was added. The instrument comprised by the local version of WHOQOL-Bref plus the international DISQOL add-on module was named WHOQOL-Dis-D (for use in persons with PD) and WHOQOL-Dis-ID (for use in persons with ID). Additionally, the five add-on local items (as used in the pilot study) were also included in the scales.

**Table 1 Factors and items of the DISQOL module (a)**

---

Factors and items	
Overall	
	Does your disability have a negative (bad) effect on your day-to-day life?
F1	Do you feel that some people treat you unfairly? Do you need someone to stand up for you when you have problems? Do you worry about what might happen to you in the future? <i>For example, thinking about not being able to look after yourself, or being a burden to others in the future.</i>
F2	Do you feel in control of your life? <i>For example, do you feel in charge of your life?</i> Do you make your own choices about your day-to-day life? <i>For example, where to go, what to do, what to eat.</i> Do you get to make the big decisions in your life? <i>For example, like deciding where to live, or who to live with, how to spend your money.</i>
F3	Are you satisfied with your ability to communicate with other people? <i>For example, how you say things or get your point across, the way you understand others, by words or signs.</i> Do you feel that other people accept you? Do you feel that other people respect you? <i>For example, do you feel that others value you as a person and listen to what you have to say?</i> Are you satisfied with your chances to be involved in social activities? <i>For example, meeting friends, going out for a meal, going to a party etc.</i> Are you satisfied with your chances to be involved in local activities? <i>For example, being part of what is happening in your local area or neighbourhood.</i> Do you feel that your dreams, hopes and wishes will happen? <i>For example, do you feel you will get the chance to do the things you want, or get the things you wish for, in your life?</i>
Local Module	
	Are you satisfied with the opportunities you have to work? <i>For example, with the job offers you receive.</i> Are you satisfied with the adaptations of your environment to your limitation? <i>For example, access ramps, adapted restrooms, elevators, in the case of moving difficulty; signaling in the streets, in the case of visual impairment; sign language interpreters, in the case of hearing impairment.</i> Are you satisfied with the opportunities you have to study? <i>For example, if you want a school or university to accept you as a student.</i>

---

---

Are you satisfied with your nutrition? *For example, with the amount and quality of the food you eat.*

---

(a) DISQOL Module – WHO's Quality of Life Module for People with Intellectual and Physical Disabilities.

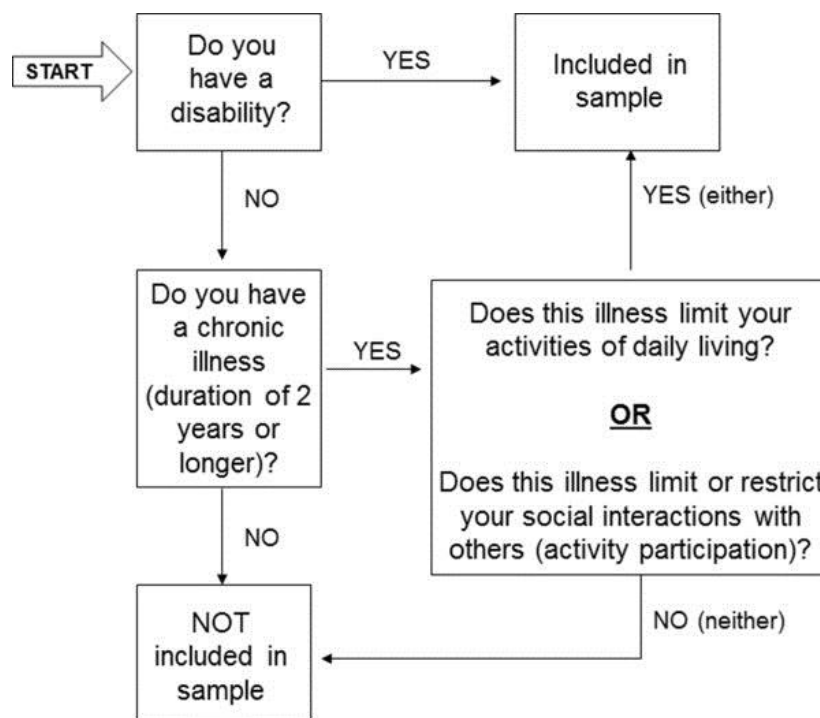
4. Satisfaction with Life Scale (unpublished observations: Hutz CS, Giacomoni CH: Adaptação da Escala de Satisfação de Diener para o Brasil. Porto Alegre: UFRGS; 1998): included for hypothesis validation (convergent validity). It consists of five questions scored on a scale of 1 to 5, so that the lowest possible overall score (poorest satisfaction with life) is 5 and the highest possible score (greatest satisfaction with life) is 25. Cronbach alpha: 0.82 8.
5. Beck Depression Inventory, version II (BDI-II) [19]: 21-item depression assessment scale translated and validated into Brazilian Portuguese [20]. Included for hypothesis validation (discriminant validity). The score ranges from 0 (zero) to 63 – the highest score meaning the greatest the depressive symptoms. Cronbach alpha: 0.92 [20].

Due to convenience reasons, retesting was restricted to the ID subsample. Because it was usually not possible to know in advance the kind of PD the participant had, such that we could not be prepared in advance, people with hearing impairment had to be able to read Brazilian Portuguese and people with visual impairment had to be willing to have the instruments read by the administrator. In the end of the administration there was a space for the participant to register comments, suggestions, and difficulties on the completion of questionnaires.

### **Inclusion and exclusion criteria**

Because of sampling convenience, all participants were required to attend (or be institutionalized at) a facility specializing in the care of persons with disability, non-governmental organization, school, or health care facility. Only adults (age 18–65) were considered for participation. The WHOQOL Group establishes a number of participants per centre based on extensive experience in studies of this nature. Because this is a cross-cultural, simultaneous and original study, it is difficult to rely on literature or sample calculations. Thus, it was stipulated the goal of 150 people with PD and 150 people with intellectual disabilities for each participating centre [21]. As the concept of disability has not yet been widely disseminated in Brazil, a flowchart was devised and administered to each potential subject with PD prior to inclusion in the sample (Figure 1). ID participants were included only when cared for at a service dealing specifically with the care of persons with ID. In addition, a screening step was used to evaluate the ability of participants to respond to the study questionnaire in an assertive manner, ensuring that only persons with mild ID were included in the sample. Two instruments were used for screening: Test of Acquiescence (adapted from Cummins [22]), designed to determine whether the subject merely tends to agree with the interviewer's questions (acquiescent responding) or is capable of providing actual answers even to reverse-scored questions; and the Test for Discriminative Competence (adapted from Dalton and McVilly [23]), which seeks to ascertain whether the participant is able to discriminate his/her chosen response on a three-point scale. Participants with ID were excluded from the sample after failure in both screening tests.

**Figure 1 Inclusion flowchart for participants with physical disability.**



## Ethical aspects

The project was approved by the Hospital de Clínicas de Porto Alegre Research Ethics Committee (processes 06–016, 06–017, and 06–021). The wording of the written informed consent (WIC) form stressed the possibility of dropping out of the study at any time if desired. For participants in the ID subsample, WIC was also required from one of the participant’s parents or legal guardians. Participants with ID who were excluded from the study due to failure at screening tests were not told why their participation was being terminated. An intervention protocol was devised for participants with moderate-to-severe depression or a score of 2 or 3 on the suicidal ideation item (question 9) of the BDI-II. Protocol interventions ranged from notifying the participant of the need for in-depth assessment for depression to notification of the care team in participants positive for suicidal ideation. This protocol was the subject of extensive discussions between the investigators and the Hospital de Clínicas de Porto Alegre Research Ethics Committee. All study procedures were carried out in accordance with the standards of the Declaration of Helsinki [24] and participant anonymity and confidentiality were preserved at all times.

## Data analysis

All analyses were based on classical psychometric methods and were conducted independently for the two study samples (PD and ID). Shapiro–Wilk and Kolmogorov–Smirnov tests were used to evaluate the normality of distribution and 95% confidence intervals were calculated. Missing data were replaced with the medians of nearby points. Exploratory factor analyses were carried out using principal component analysis with Varimax rotation and Kaiser normalization.

Evidence of construct validity was based on the responses to the questions “Are you currently ill or in poor health?” and “Do you have a disability [impairment or limitation]?” for the establishment of criterion groups. Yes-or-no answers to the former question resulted in the “perception of health” variable, whereas yes-or-no answers to the latter question resulted in the “perception of disability” variable. Each variable was analyzed in relation to the WHOQOL-Dis domains by means of Student’s *t*-test for independent samples if normally distributed or the Mann–Whitney U test if otherwise. Exploratory factor analysis was performed with both subsamples. Models were also forced into the number of factors present in the cross-cultural solution.

Evidence of criterion validity was also obtained by means of Student’s *t*-test for independent samples (for normally distributed variables) or the Mann–Whitney U test (for variables with a skewed distribution) in relation to the SWLS and BDI-II measure (concurrent validity) and in relation to age, years of study, and disability as expressed by WHODAS II score (discriminant validity).

Cronbach alpha was calculated to obtain evidence of reliability for the instrument scales and subscales. In the ID subsample, test-retest reliability was analyzed by means of the intraclass correlation coefficient (ICC, average measures, two-way-random) and Student’s *t*-test for paired samples (domain averages).

All analyses were carried out in the Statistical Package for the Social Sciences™ (SPSS) version 18.0.

## Results

The PD subsample comprised participants with a variety of health conditions, the most common being visual impairment (15.4%), hearing impairment (6.8%), and stroke sequelae (2.5%). A total of 162 (98 females) people with PD participated in study, with a mean age of 45,48 (SD 12,76). In the subsample of people with ID, the number of participants reached 156 (55 females), mean age of 30,53 (SD 9,42). Overall, the missing data rates were 0.64% for the PD subsample and 0.42% for the ID subsample. Among the PD group, the highest rate of missing data (3.7%) was found in local item 42 “Are you satisfied with your opportunities for study? For example, if you would like a school or university to take you on as a student”, whereas among the ID group the highest rate of missing data (4.48%) was found in local item 41 “Are you satisfied with how your environment is adapted to your limitation? For example: wheelchair ramps, accessible toilets, elevators (if you have mobility limitations); street and road signage (if you have visual impairment); sign language interpreters (if you have hearing impairment)”. As to difficulties in the completion of the questionnaires (qualitative data), no participant declared problems as to the administration style.

Exploratory factor analysis (Tables 2 and 3) revealed slightly different models from the original cross-cultural model. In Tables 4 and 5 the results for models forced into three factors to match the cross-cultural model are shown. This solution revealed a different model in terms of factor positioning, with factor 2 (F2) being the most important in explaining variance.

**Table 2 Exploratory factor analysis: physical disability subsample (n = 162)**

Item	Component	Original factor in DISQOL international
------	-----------	---

	1	2	3	4	
32 – Choice	<b>0.842</b>	0.231	-0.02	0.097	F2
33 – Autonomy	<b>0.769</b>	-0.06	0.206	0.04	F2
31 – Control	<b>0.736</b>	0.193	0.017	0.289	F2
34 - Communication	<b>0.431</b>	0.276	0.38	-0.157	F3
37 – Interaction	0.154	<b>0.832</b>	0.156	0.184	F3
38 – Inclusion	0.152	<b>0.793</b>	0.169	0.079	F3
39 – Potential	0.053	<b>0.676</b>	0.081	-0.123	F3
36 – Respect	0.101	0.097	<b>0.841</b>	0.008	F3
35 – Acceptance	0.188	0.255	<b>0.766</b>	-0.049	F3
28 - Discrimination	-0.08	0.064	<b>0.642</b>	0.453	F1
30 - Future prospects	0.09	-0.01	-0.04	<b>0.745</b>	F1
29 – Advocacy	0.138	0.047	0.088	<b>0.701</b>	F1

KMO: 0.725.

Bartlett's test:  $p < 0.001$ .

Explained variance: 63.14%.

**In bold**, Mann-Whitney statistics for non-normal distributions. Distributions not in bold were normal and calculated with *t*-test.

**Table 3 Exploratory factor analysis: intellectual disability subsample (n = 156)**

Item	Component				Original factor in DISQOL international
	1	2	3	4	
36 – Respect	<b>0,805</b>	0,053	0,166	-0,021	F3
35 – Acceptance	<b>0,738</b>	0,145	0,188	-0,142	F3
28 - Discrimination	<b>0,617</b>	-0,017	-0,139	0,552	F1
38 – Inclusion	0,003	<b>0,833</b>	0,04	0,059	F3
37 – Interaction	0,124	<b>0,783</b>	0,172	0,064	F3
34 - Communication	0,432	<b>0,441</b>	0,234	-0,022	F3
33 – Autonomy	0,09	0,001	<b>0,777</b>	0,011	F2
32 – Choice	0,178	0,102	<b>0,768</b>	0,157	F2
31 – Control	0,08	0,227	<b>0,575</b>	-0,023	F2
29 – Advocacy	-0,077	-0,059	0,195	<b>0,757</b>	F1
30 - Future prospects	0,041	0,323	0,032	<b>0,628</b>	F1
39 – Potential	0,248	0,385	0,137	<b>-0,43</b>	F3

KMO: 0.688.

Bartlett's test:  $p < 0.001$ .

Explained variance: 58.277%.

**In bold**, Mann-Whitney statistics for non-normal distributions. Distributions not in bold were normal and calculated with *t*-test.

**Table 4 Exploratory factor analysis, model forced into three factors: physical disability subsample (n = 162)**

Item	Component			Original factor in DISQOL international
	1	2	3	
38 – Inclusion	<b>0.721</b>	0.156	0.139	F3
37 – Interaction	<b>0.709</b>	0.214	0.177	F3
39 – Potential	<b>0.649</b>	-0.02	-0.01	F3
34 – Communication	<b>0.517</b>	0.241	0.169	F3
31 – Control	0.253	<b>0.772</b>	0.02	F2
32 – Choice	0.377	<b>0.767</b>	-0.12	F2
33 – Autonomy	0.201	<b>0.647</b>	0.062	F2
29 – Advocacy	-0.168	<b>0.471</b>	0.387	F1
30 – Future prospects	-0.28	<b>0.467</b>	0.31	F1
28 – Discrimination	0.044	0.093	<b>0.782</b>	F1
36 – Respect	0.35	-0.01	<b>0.707</b>	F3
35 – Acceptance	<b>0.505</b>	0.046	<b>0.596</b>	F3

KMO: 0.725.

Bartlett's test:  $p < 0.001$ .

Explained variance: 53.641%.

**In bold**, Mann-Whitney statistics for non-normal distributions. Distributions not in bold were normal and calculated with *t*-test.

**Table 5 Exploratory factor analysis, model forced into three factors: intellectual disability subsample (n = 156)**

Item	Component			Original factor in DISQOL international
	1	2	3	
37 – Interaction	<b>0.767</b>	0.067	0.035	F3
38 – Inclusion	<b>0.749</b>	-0.09	0.014	F3
34 – Communication	<b>0.491</b>	0.42	-0.033	F3
31 – Control	<b>0.473</b>	0.202	0.037	F2
32 – Choice	<b>0.451</b>	0.361	0.245	F2
33 – Autonomy	<b>0.371</b>	0.293	0.111	F2
36 – Respect	0.11	<b>0.807</b>	-0.032	F3
35 – Acceptance	0.204	<b>0.738</b>	-0.152	F3
28 – Discrimination	-0.1	<b>0.551</b>	0.505	F1
29 – Advocacy	0.033	-0.019	<b>0.781</b>	F1
30 – Future prospects	0.29	0.003	<b>0.604</b>	F1
39 – Potential	<b>0.403</b>	0.228	<b>-0.439</b>	F3

KMO: 0.688.

Bartlett's test:  $p < 0.001$ .

Explained variance: 48.228%.

**In bold**, Mann-Whitney statistics for non-normal distributions. Distributions not in bold were normal and calculated with *t*-test.

The results of internal consistency analysis of models constrained to three factors are shown in Table 6. Cronbach alpha was satisfactory [25] across practically all domains and factors in



the PD subsample; values <0.70 were found only in the Social domain and in Factor 1 (both of them containing only three items). In the ID subsample, most factors or domains had coefficients higher than 0.70, but four subscales exhibited less satisfactory performance.

**Table 6 Evidence of internal consistency**

Domain / factor	Cronbach alpha		No. of items
	PD (n = 162)	ID (n = 156)	
Domain 1: Physical <sup>(a)</sup>	.839	.566	7
Domain 2: Psychological <sup>(a)</sup>	.745	.565	6
Domain 3: Social <sup>(a)</sup>	.663	.423	3
Domain 4: Environment <sup>(a)</sup>	.722	.673	8
WHOQOL-Bref	.898	.840	26
Factor 1 <sup>(b)</sup>	.441	.493	3
Factor 2 <sup>(b)</sup>	.757	.588	3
Factor 3 <sup>(b)</sup>	.746	.685	6
Factor 4 <sup>(c)</sup>	.760	.690	12
DISQOL module	.771	.692	13
WHOQOL-Dis <sup>(d)</sup>	.910	.858	37

<sup>(a)</sup> WHOQOL-Bref. <sup>(b)</sup> DISQOL module: factors consistent with those identified in the original cross-cultural project (global sample). <sup>(c)</sup> Single factor suggested by the coordinating centre (POWER et al., [12]) as an alternative solution to the DISQOL module. <sup>(d)</sup> WHOQOL-Bref + DISQOL module.

Regarding concurrent validity, both WHOQOL-Bref and the DISQOL module discriminated groups stratified by level of depression in the PD and ID subsamples alike (Tables 7 and 8). Evidence of construct validity for “perception of health” in the PD subsample was obtained in all factors except in Factor 1. In the ID subsample, discriminative capacity between these criterion groups (healthy and not healthy) was inconsistent (Tables 9 and 10).

**Table 7 Discriminant validity of WHOQOL-DIS for people with physical disabilities**

Factor / domain	Age (years)				Disability (WHODAS-II)				Years of study			
	18-40 (n = 54)		41-65 (n = 108)		12-26 (n = 83)		27-55 (n = 79)		0 -7 (n = 82)		8 -21 (n = 74)	
	Mean (SD)	Mean (SD)	df = 160		Mean (SD)	Mean (SD)	df = 160		Mean (SD)	Mean (SD)	df = 154	
Physical (a)	63,69 (19,27)	44,35 (19)	6,08**	0,433	61,83 (16,71)	39,2 (19)	8,06**	0,537	43,21 (19,58)	59,51 (19,21)	-5,24**	0,389
Psychological (a)	67,44 (18,12)	62,19 (15,55)	1,91*	0,149	70,63 (11,58)	56,91 (18,12)	5,71**	0,411	59,81 (17,41)	68,75 (14,7)	-3,45**	0,268
Social (a)	72,69 (21,62)	63,43 (18,44)	2,84*	0,219	71,69 (18,36)	61,08 (20,27)	3,49**	0,266	62,6 (19,21)	71,51 (19,85)	-2,85*	0,224
Environment(a)	55,32 (14,17)	55,03 (16,16)	0,11	0,009	59,34 (13,32)	50,71 (16,41)	3,68**	0,279	51,03 (15,37)	60,09 (14,19)	-3,81**	0,293
Overall (a)	64,58 (20,71)	51,5 (21,26)	3,72**	0,282	65,06 (18,5)	46,2 (21,12)	6,05**	0,431	49,09 (21,85)	63,85 (19,58)	-4,43**	0,336
Factor1 (b)	64,81 (20,07)	63,58 (22,75)	0,34	0,027	69,38 (19,7)	58,33 (22,65)	3,32**	0,254	61,79 (22,98)	66,67 (19,99)	-1,42	0,114
Factor2 (b)	71,14 (23,27)	71,45 (24,31)	-0,08	0,006	74,7 (19,76)	<b>67,83 (27,27)</b>	<b>-1,22</b>	<b>-0,096</b>	70,02 (25,76)	73,87 (21,07)	-1,03	0,083
Factor3 (b)	69,06 (17,67)	66,09 (18,33)	0,98	0,077	70,88 (15,23)	63,08 (20,05)	2,78*	0,215	66,67 (19,93)	68,47 (15,61)	-0,63	0,051
Overall (b)	14,93 (6,91)	11,92 (7,62)	2,44*	0,189	16,04 (6,41)	9,65 (7,2)	5,97**	0,427	11,66 (7,84)	14,36 (6,84)	-2,28*	0,181
DISQOL Module	68,52 (15,38)	66,8 (15,09)	0,68	0,054	71,46 (12,83)	63,08 (16,27)	3,63**	0,276	66,29 (15,39)	69,37 (14,36)	-1,29	0,103
Local Module	55,56 (21,57)	45,31 (19,2)	3,07**	0,236	53,84 (20,05)	43,35 (19,77)	3,35**	0,256	44,66 (20,3)	54,14 (20,04)	-2,93*	0,230

(a) WHOQOL-Bref. (b) DISQOL Module: factors congruent to the ones found in the cross-cultural project (global sample).

Levels of significance: \*  $p < 0.05$ ; \*\* $p \leq 0.001$ . **In bold**: Mann–Whitney statistics for non-normal distributions. df = degrees of freedom; d = effect size.

**Table 8 Discriminant validity of WHOQOL-DIS for people with intellectual disabilities**

Factor / domain	Age (years)				Disability (WHODAS-II)			
	18-40 (n = 130)	41-57 (n = 26)	df = 154		12-18 (n = 82)	19-51 (n = 74)	df = 154	
	Mean (SD)	Mean (SD)	<i>t</i>	<i>d</i>	Mean (SD)	Mean (SD)	<i>t</i>	<i>d</i>
Physical (a)	52,66 (9,13)	55,36 (7,37)	-1,41*	0,113	56,49 (7,36)	49,37 (8,99)	5,37**	0,397
Psychological (a)	49,13 (8,39)	50,64 (8,31)	-0,84	0,068	51,83 (6,81)	46,68 (9,12)	3,96**	0,304
Social (a)	40,19 (11,71)	38,46 (9,74)	0,71	0,057	44 (9,1)	35,36 (12,01)	5,02**	0,375
Environment (a)	38,15 (9,32)	40,14 (10,33)	-0,98	0,079	41,73 (7)	34,88 (10,58)	4,71**	0,355
Overall (a)	80,96 (23,77)	78,37 (23,06)	0,51	0,041	86,89 (17,88)	73,48 (27,05)	3,61**	0,279
Factor 1 (b)	76,86 (14,97)	75,32 (15,36)	0,48	0,039	79,88 (14,87)	72,97 (14,39)	2,94*	0,231
Factor 2 (b)	31,99 (15,38)	31,41 (13,4)	0,18	0,015	34,65 (14,01)	28,83 (15,62)	2,46*	0,194
Factor 3 (b)	39,62 (10,3)	39,74 (10,82)	-0,06	0,005	42,99 (7,72)	35,92 (11,62)	4,42**	0,336
Overall (b)	15 (9,42)	16,59 (8,09)	-0,8	0,064	17,45 (8,02)	12,84 (9,86)	3,19**	0,249
DISQOL Module	47,02 (8,78)	46,55 (10,05)	0,24	0,019	50,13 (8,06)	43,41 (8,64)	5,02**	0,375
Local Module	38,56 (10,36)	38,7 (11,04)	-0,06	0,005	41,54 (8,53)	35,3 (11,4)	3,84**	0,296

(a) WHOQOL-Bref. (b) DISQOL Module: factors congruent to the ones found in the cross-cultural project (global sample).  
Levels of significance: \*  $p < 0.05$ ; \*\* $p \leq 0.001$ . df = degrees of freedom; d = effect size.

**Table 9 Construct and concurrent validity of WHOQOL-DIS for people with physical disabilities**

Factor / domain	Are you currently ill or in poor health?				Do you have a disability [impairment or limitation]?				Depression (BDI-II) (stratified by quantils)				Satisfaction with life (SWLS) (stratified by quantils)			
	Yes (n = 113)		No (n = 49)		Yes (n = 155)		No (n = 7)		≤ 11 (n = 81)		≥ 12 (n = 81)		≤ 23 (n = 80)		≥ 24 (n = 82)	
	Mean (SD)	Mean (SD)	df = 160		Mean (SD)	Mean (SD)	df = 160		Mean (SD)	Mean (SD)	df = 160		Mean (SD)	Mean (SD)	df = 160	
			t	d			t	d			t	d			t	d
Physical (a)	42,19 (17,44)	70,63 (14,49)	-10,01**	0,62	50,41 (21,07)	59,18 (22,1)	-1,07	0,08	61,29 (17,34)	40,3 (19,34)	7,27**	0,50	45,22 (19,82)	56,23 (21,04)	-3,42**	0,26
Psychological (a)	60,67 (18,81)	71,51 (13,8)	-4,0**	0,30	63,71 (16,79)	69,05 (10,45)	-0,83	0,07	73,46 (11,89)	54,42 (15,64)	8,91**	0,58	57,19 (17,67)	70,53 (12,37)	-5,56**	0,40
Social (a)	63,42 (18,81)	73,64 (20,93)	-3,07**	0,24	66,4 (19,89)	69,05 (23,43)	-0,34	0,03	73,77 (17,83)	59,26 (19,45)	4,95**	0,36	58,75 (20,41)	74,09 (16,41)	-5,28**	0,39
Environment (a)	53,43 (15,88)	59,06 (13,86)	-2,15*	0,17	54,68 (15,39)	65,18 (14,92)	-1,77*	0,14	63,58 (11,6)	46,68 (14,25)	8,28**	0,55	49,73 (15,82)	60,40 (13,23)	-4,66**	0,35
Overall (a)	48,56 (20,37)	72,7 (15,02)	-8,39**	0,55	55,89 (21,9)	55,36 (23,78)	0,06	0,00	63,73 (19,12)	47,99 (21,78)	4,89**	0,36	47,97 (21,55)	63,57 (19,46)	-4,84**	0,36
Factor1 (b)	62,54 (22,8)	67,35 (19,23)	-1,29	0,10	63,23 (21,69)	80,95 (19,07)	-2,12*	0,17	72,33 (19,27)	55,66 (21,16)	5,24**	0,38	<b>61,25 (20,81)</b>	<b>66,67 (22,6)</b>	<b>-1,68*</b>	<b>-0,13</b>
Factor2 (b)	68,88 (25,44)	77,04 (18,91)	-2,26*	0,18	70,5 (24,01)	88,09 (13,49)	-1,91*	0,15	79,01 (17,44)	63,68 (29,95)	4,3**	0,32	65,83 (25,87)	76,73 (20,57)	-2,96*	0,23
Factor3 (b)	65,41 (19,17)	70,92 (14,87)	-1,98*	0,15	66,34 (18,01)	83,33 (12,5)	-2,46*	0,19	74,18 (14,66)	59,98 (18,53)	5,41**	0,39	61,97 (19,66)	72,05 (14,98)	-3,66**	0,28
Overall (b)	10,84 (7,04)	17,73 (6,3)	-5,9**	0,42	12,74 (7,47)	16,96 (7,83)	-1,46	0,11	16,13 (6,08)	9,72 (7,46)	5,99**	0,43	10,47 (7,02)	15,32 (7,23)	-4,33**	0,32
DISQOL Module	65,56 (15,96)	71,56 (12,28)	-2,6*	0,20	66,63 (14,92)	83,93 (10,94)	-3,03**	0,23	74,93 (12,18)	59,83 (14,09)	7,29**	0,50	62,76 (15,36)	71,87 (13,6)	-4,0**	0,30
Local Module	44,3 (20,02)	58,93 (18,09)	-4,39**	0,33	47,94 (20,3)	66,07 (19,38)	-2,31*	0,18	55,48 (18,76)	41,98 (20,11)	4,42**	0,33	46,64 (18,92)	50,76 (21,92)	-1,28	0,10

(a) WHOQOL-Bref. (b) DISQOL Module: factors congruent to the ones found in the cross-cultural project (global sample).

Levels of significance: \*  $p < 0.05$ ; \*\* $p \leq 0.001$ . **In bold**: Mann–Whitney statistics for non-normal distributions. df = degrees of freedom; d = effect size.

**Table 10 Construct and concurrent validity of WHOQOL-DIS for people with intellectual disabilities**

Factor / domain	Do you have a disability [impairment or limitation]?		Depression (BDI-II) (stratified by quantils)				Satisfaction with life (SWLS) (stratified by quantils)					
	Yes (n = 94)	No (n = 61)	df = 153		≤ 5 (n = 72)	≥ 6 (n = 83)	df = 153		≤ 30 (n = 73)	≥ 31 (n = 83)	df = 154	
	Mean (SD)	Mean (SD)	t	d	Mean (SD)	Mean (SD)	t	d	Mean (SD)	Mean (SD)	t	d
Physical (a)	52,09 (8,89)	54,81 (8,75)	-1,87*	0,15	56,35 (6,89)	50,3 (9,55)	4,56**	0,35	50,49 (10,16)	55,42 (6,88)	-3,5*	0,27
Psychological (a)	48,98 (8,35)	50,14 (8,44)	-0,84	0,07	52,78 (5,89)	46,44 (9, 14)	5,2**	0,39	47,09 (9,36)	51,41 (6,83)	-3,25**	0,25
Social (a)	39,89 (11,39)	40,44 (10,85)	-0,3	0,02	43,29 (9,65)	37,05 (12,09)	3,57**	0,28	35,62 (12,29)	43,67 (9,07)	-4,61**	0,35
Environment (a)	38 (9,27)	39,34 (9,87)	-0,86	0,07	40,28 (8,61)	36,86 (10,01)	2,26*	0,18	34,59 (10,3)	41,91 (7,19)	-5,08**	0,38
Overall (a)	77,79 (24,26)	85,25 (21,83)	-1,94*	0,15	84,72 (20,15)	76,96 (25,93)	2,09*	0,17	72,43 (27,56)	87,65 (16,62)	-4,11**	0,31
Factor1 (b)	74,02 (14,86)	81,01 (14,04)	-2,92*	0,23	80,67 (14,59)	73,29 (14,54)	3,15**	0,25	73,74 (13,3)	79,12 (16,01)	-2,26*	0,18
Factor2 (b)	31,91 (15,25)	31,97 (14,92)	-0,02	0,00	34,72 (13,92)	29,22 (15,53)	2,31*	0,18	27,28 (14,52)	35,94 (14,37)	-3,74**	0,29
Factor3 (b)	39,01 (10,2)	40,85 (10,48)	-1,08	0,09	42,07 (8,04)	37,4 (11,62)	2,94*	0,23	35,9 (11,47)	42,92 (7,99)	-4,38**	0,33
Overall (b)	13,36 (8,91)	18,34 (8,9)	-3,4**	0,27	16,67 (8,39)	14,01 (9,79)	1,8*	0,14	13,18 (9,05)	17,09 (9)	-2,7*	0,21
DISQOL Module	45,99 (8,83)	48,67 (8,85)	-1,84*	0,15	49,88 (8,04)	44,33 (9,01)	4,02**	0,31	43,21 (8,66)	50,23 (7,93)	-5,28**	0,39
Local Module	38,7 (10,5)	38,63 (10,36)	0,04	0,00	40,71 (9,26)	36,59 (11,05)	2,49*	0,20	35,36 (11,33)	41,42 (8,71)	-3,7**	0,29

(a) WHOQOL-Bref. (b) DISQOL Module: factors congruent to the ones found in the cross-cultural project (global sample).

Levels of significance: \*  $p < 0.05$ ; \*\* $p \leq 0.001$ . df = degrees of freedom; d = effect size.

Of the 96 participants with ID who completed retesting, 27 were excluded from the retest reliability analysis due to occurrence of significant life events (positive or negative) during the interval between test and retest. The results of this analysis are shown in Table 11.

**Table 11 Test-retest reliability among participants with intellectual disability**

Factor / domain (t1-t2) (c)	<i>t</i> -test for paired samples (df = 68)		Intraclass correlation coefficient (ICC) F (95%CI)
	T	d	
Physical (a)	-0.05	0.01	0.65** (0.43-0.78)
Psychological (a)	-0.33	0.97	0.57** (0.3-0.73)
Social (a)	-1.52	0.18	0.46* (0.13-0.67)
Environment (a)	-1.27	0.15	0.64** (0.42-0.78)
Overall (a)	0.35	0.04	0.48* (0.16-0.68)
Factor 1 (b)	-0.29	0.04	0.48* (0.16-0.68)
Factor 2 (b)	-1.13	0.14	0.58** (0.316-0.74)
Factor 3 (b)	-0.46	0.06	0.72** (0.54-0.82)
Overall (b)	-34.17**	0.97	0.41* (0.05-0.64)
DISQOL module	-1.04	0.13	0.74** (0.58-0.84)
Local module	-1.09	0.13	0.36* (-0.03-0.6)

(a) WHOQOL-Bref. (b) DISQOL module: factors consistent with those identified in the original cross-cultural project (global sample).

Significance level: \*  $p < 0.05$ ; \*\* $p \leq 0.001$  (two-tailed). (c) Mean interval:  $28 \pm 13.58$  days. df = degrees of freedom; d = effect size.

## Discussion

Analysis of item clustering on exploratory factor analysis showed a trend toward the same factors found in the original factor analysis of the instrument [12], although a reverse ranking of factors in terms of explained variance was observed. The initial objective of the WHOQOL-Dis project was to develop cross-cultural instruments to allow intercultural research. Hence, we understand that the use of the Brazilian Portuguese versions of this instrument with the underlying factor structure generated during the original cross-cultural project will not be deleterious in any way. Furthermore, we believe that exploratory investigation of new models after the administration of the instrument to different samples will contribute to the validation of the best-fitting model for use in Brazilian populations.

Analysis of results, in turn, revealed discriminative competence for the “disability” variable as defined by WHODAS-II [17] in both versions of the instrument (PD and ID). Conversely, there was no discriminative competence for the “age” variable in the ID sample, which may suggest this is not a determinant variable of QoL among persons with ID. One could speculate that the inclusion of older adults (age >65 years) with ID in the sample might have produced different findings. The predominance of significant between-group differences in WHOQOL-Bref domains, but not in DISQOL domains, for the variable “years of study” may suggest that the impact of disability on overall QoL is not determined by educational achievement. This variable was only analyzed in the PD group.

The fact that F1 did not show evidence of construct validity for “perception of health” in the PD subsample may suggest that perceptions of need for advocacy and protection in the future among persons with PD are not mediated by the perception of illness. The lack of discriminative capacity between the healthy and not healthy ID groups may be attributable to our failure to select actually “healthy” and “not healthy” participants with ID. In other words, our participants with ID may have positively replied to the question “Are you currently ill or in poor health” due to the presence of mild, acute illness (flu, minor viral infections, etc.). Also no discriminative capacity was found between the criterion groups generated by the question “Do you have a disability (impairment or limitation)?” in the ID subsample. This suggests that whether people with ID are aware of their disability has no bearing on their QoL. In the PD subsample, a few participants claimed they did not have a disability ( $n = 7$ ), which has a negative effect on the statistical power of our analyses. At any rate, this assessment showed markedly superior

performance for the DISQOL module as compared with WHOQOL-Bref for between-group discrimination, which may suggest that the module is competent to discriminate groups only when items sensitive to people with disabilities are present.

As to concurrent validity, “level of depression” has often been described as a concurrent variable to QoL, as these two variables are often observed to exhibit strong negative correlations with one another [26,27]. Conversely, the “satisfaction with life” variable [18] correlates positively with QoL. Strong correlations between these two variables have been described in people with ID [28] and PD [29]. In both subsamples of the present study, WHOQOL-Bref and the DISQOL module discriminated between groups stratified by satisfaction with life, whereas the local module of DISQOL showed no such discriminative competence in the PD subsample. This may be explained by the fact that local items, included as the “Local Module” for purposes of analysis, were not designed to constitute a subscale but rather to account for important topics that arose during local focus group discussions and were not covered by the original cross-cultural items. To facilitate cross-cultural use of the developed scales, the loading of local questions on other domains was not explored; this may be an avenue for future research.

Reliability, as expressed by Cronbach alpha, was satisfactory in the PD subsample and less so in the ID subsample. This is consistent with the findings of Streiner [30], who maintains that coefficients  $<0.70$  are to be expected when analyzing scales with few items. Cronbach alpha is highly influenced by size and number of items in each factor [30]. Reliability results were better when WHOQOL-Bref items were clustered and better still when WHOQOL-Bref was analyzed jointly with the DISQOL module, which reinforces the WHO orientation that specific modules should always be administered jointly with their original instruments [12].

Analysis of test-retest reliability, carried out in the ID subsample, revealed highly significant intraclass correlation coefficients, consistent with the absence of significance on Student’s *t*-test, which suggests satisfactory reliability. One exception was the Overall item of the DISQOL module, which may suggest that isolated items may not perform well in this population.

The possibility of developing a measurement instrument for persons with ID has been widely discussed and called into question [12]. Such discussions have centred on whether people with ID are capable of assessing a subjective construct such as QoL or whether research should focus on the development of QoL assessment instruments for completion by proxy. The findings of the present study point to satisfactory validity and reliability for an assessment of QoL among participants with ID, which suggests that persons with mild cognitive impairment are capable of reporting their perceptions in a valid and reliable way. Nevertheless, further research is still required to confirm these findings in different samples. It bears noting that the DISQO Project also sought to triangulate all information obtained from ID participants with data provided by their caregivers and relatives. These findings will be the subject of a future publication.

Regarding the limitations of this study, a brief discussion on the Portuguese word *incapacidade* (the term used in this version of the instrument for disability, literally “dis-capacity”) and participants’ understanding thereof is in order. The English word disability poses a challenge for translation into Portuguese. The translation of this term as *incapacidade* prompted spontaneous criticism from several participants, as reported qualitatively by the investigators involved in data collection. This perception may have acted as a confounding variable; its impact as such on study outcomes is difficult to estimate.

The use of different methods of administration should also be taken as a study limitation. Otherwise, the greatest limitations of this study concern the convenience sampling strategy and the sample size, which limit generalization of findings to other samples. Therefore, we hope that future studies can provide additional evidence of the validity of the instruments developed and reported herein.

## Conclusions

The present study sought to present evidence of validity and reliability of a cross-cultural instrument developed for the assessment of QoL among people with disabilities, as defined by WHO [1]. Analysis of results demonstrated that the DISQOL-D and DISQOL-ID modules (designed for persons with PD and ID respectively) constitute a measurement option for the assessment of QoL of people with PD and ID. It is recommended that the modules always be administered jointly with WHOQOL-Bref, so that general and specific aspects of QoL can be captured. One indirect contribution of this project lies in its empirical demonstration that reliable information may be generated from the use of a self-report questionnaire by participants with mild intellectual impairment, even for the assessment of such an inherently subjective construct as QoL.

Pursuant to the WHO's policy on access to health information, the study instruments are available from the WHOQOL-Brasil Group website. Future research designed to investigate the impact of psychosocial variables on QoL among persons with disabilities would contribute greatly to the collection of information to serve as inputs for the development of public policies mindful of the true needs of this population.

## Abbreviations

BDI-II, Beck Depression Inventory, version II; DISQOL, Disability – Quality of Life; ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health; ID, Intellectual Disability; PD, Physical Disability; QoL, Quality of Life; SPSS, Statistical Package for the Social Sciences; SWLS, Satisfaction With Life Scale; WHO, World Health Organization; WHODAS-II, World Health Organization Disability Assessment Schedule II; WHOQOL-Bref, World Health Organization Quality of Life Instrument – Abbreviate 26-item Scale; WHOQOL-Dis, World Health Organization Quality of Life [Instrument] for People with Intellectual and Physical Disabilities; WHOQOL-Dis-D, World Health Organization Quality of Life Instrument for People with Physical Disabilities; WHOQOL-Dis-ID, World Health Organization Quality of Life Instrument for People with Intellectual Disabilities; WIC, Written Informed Consent

## Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

## Authors' contributions

JB collected the data (along with MPAF), performed the data analysis and interpretation and wrote the first draft of the article. MPAF and GPW contributed to the conception and design of the study and to the data analysis and interpretation. MA contributed to the analysis and interpretation. TSP contributed to literature review and to the elaboration of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

## Acknowledgements

The authors thank CNPq, CAPES, and FIPE-HCPA for funding this project; their research assistants; the study participants; and the participating institutions: Abrigo Cônego Nadal, Associação Canoense de Portadores de Deficiências, Centro Abrigado Zona Norte, Centro de Atenção Integrada, Centro de Orientação e Preparação para o Trabalho, Centro Louis Braille, Coopersocial, Escola E. E. Cristo Redentor, Escola E. E. Nazareth (APAE), Escola E. E. Renascença, Escola Lília Mazzeron, Fundação de



Amparo e Desenvolvimento de Políticas Públicas para PcD e PcAH no RS, Grupo Hospitalar Conceição, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Hospital São Lucas da PUC/RS, and Projeto Rumo Norte.

## References

1. World Health Organization: *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO; 2001.
2. World Health Organization: *World report on disability*. Malta: WHO; 2011.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: *Censo demográfico 2000: Resultados preliminares*. Brasil: IBGE; 2000:2000. Available from: <http://www.ibge.gov.br>.
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística: *Censo demográfico 2010: Resultados preliminares*. Brasil: IBGE; 2010:2010. Available from: <http://www.ibge.gov.br>.
5. World Health Organization: *Constitution of the World Health Organization. Basic Documents*. Geneva: World Health Organization; 1946.
6. Albrecht GL, Devlieger PJ: **The disability paradox: high quality of life against all odds**. *Soc Sci Med* 1999, **48**:977–988.
7. WHOQOL Group: **The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization**. *Soc Sci Med* 1995, **41**:1403.
8. Quittner AL: **Measurement of quality of life in cystic fibrosis**. *Curr Opin Pulm Med* 1998, **4**:326–331.
9. Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM: **Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients**. *Qual Life Res* 2003, **12**:63–67.
10. Gee L, Abbott J, Conway SP, Etherington C, Webb AK: **Development of a disease specific health related quality of life measure for adults and adolescents with cystic fibrosis**. *Thorax* 2000, **55**:946–954.
11. Bowling A, Brazier J: **‘Quality of life’ in social science and medicine**. *Soc Sci Med* 1995, **41**(10):1337–1338.
12. Power MJ, Green AM, WHOQOL-Dis Group: **Development of the WHOQOL disabilities module**. *Qual Life Res* 2010, **19**(4):571–584.
13. Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MPA: **Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil**. *Rev Panam Salud Publ* 2012, **31**(3):188–196.
14. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V: **Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”**. *Rev Saúde Públ* 2000, **34**(2):178–183.
15. Bredemeier J, Mattevi BS, Fam C, Fleck MP: **Inclusion criteria of national items in Brazilian Portuguese versions of Dis-QOL measures**. *Qual Life Res* 2008, v, Suppl. A-49-A-49.

16. Fang J, Fleck MPA, Green A, McVilly K, Hao Y, Tan W, Fu R, Power M: **The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point?** *J Intellect Dev Disabil* 2011, **55(6):537–549**.
17. World Health Organization: *WHODAS-II Disability Assessment Schedule: Training Manual – A Guide to Administration*. Geneva: World Health Organization; 2000.
18. Diener E, Emmons R, Larsen J, Griffin S: **The Satisfaction with life scale**. *J Pers Assess* 1985, **49(1):71–75**.
19. Beck AT, Steer RA, Brown GK: *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio, TX: Psychological Corporation; 1996.
20. Gorenstein C, Pang WY, Argimon IL, Werlang BSG: *Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI II – Adaptação Brasileira*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo; 2011.
21. WHOQOL-Dis Group: **The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: development and psychometric properties**. *Res Dev Disabil* 2011, **32(3):1212–1225**. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.030.
22. Cummins RA: *Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual/Cognitive Disability*. 5th edition. Melbourn, VIC: Deakin University; 1997.
23. Dalton AJ, McVilly KR: **Ethics guidelines for international multicenter research involving people with intellectual disabilities**. *JPPID* 2004, **1(2):57–70**.
24. World Medical Association: *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects – updated version - 2008*. World Medical Association, 1964/2008. Available from: <http://www.wma.net/> Accessed on 23<sup>rd</sup> Jan 2011.
25. Cortina JM: **What is coefficient alpha? An examination of theory and applications**. *J Appl Psych* 1993, **78(1):98–104**.
26. Fleck MPA, Lima AF, Louzada S, Schestasky G, Henriques A, Borges VR, Camey S: **Association of depressive symptoms and social functioning in primary care service, Brazil**. *Rev Saúde Públ* 2002, **36(4):431–438**.
27. Berlim MT, Mattevi BS, Fleck MP: **Depression and quality of life among depressed Brazilian outpatients**. *Psiquiatr Serv* 2003, **54(2):254**.
28. Lucas-Carrasco R, Salvador-Carulla L: **Life satisfaction in persons with intellectual disabilities**. *Res Dev Disabil* 2012, **33(4):1103–1109**.
29. Van Damme-Ostapowicz K, Krajewska-Kułak E, Rozwadowska E, Nahorski WL, Olszański R: **Quality of life and satisfaction with life of malaria patients in context of acceptance of the disease: quantitative studies**. *Malar J* 2012, **29(11):171**.
30. Streiner DL: **Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency**. *J Pers Assess* 2003, **80(1):99–103**.

## 8. **ARTIGO 2**

**Versão brasileira do *Quality of Care Scale*: qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades**

Artigo publicado na Revista de Saúde Pública 2014, **48**(4)  
([http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issuetoc&pid=0034-891020140004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0034-891020140004&lng=pt&nrm=iso))

## **Versão brasileira do *Quality of Care Scale*: qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades**

**Juliana Bredemeier<sup>I</sup>, Marilyn Agranonik<sup>II</sup>, Tatiana Spalding Perez<sup>III</sup>,  
Marcelo Pio de Almeida Fleck<sup>I IV</sup>**

<sup>I</sup>Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil

<sup>II</sup>Faculdade de Engenharia. Universidade do Vale do Sinos. São Leopoldo, RS, Brasil

<sup>III</sup>Aluno de Graduação em Psicologia. Faculdade de Desenvolvimento do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil

<sup>IV</sup>Serviço de Psiquiatria. Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil

### ***ABSTRACT***

Quality of care evaluates quality in health care (efficiency, effectiveness, acceptance, accessibility, equality and security), and the supply of care and wellbeing of users. The people with disabilities has grown considerably in recent decades and it's estimated that it continues growing. In this scenario studies about the quality of care received by people with disabilities becomes a public health concern. *Objectives:* To provide evidence of validity of a Brazilian portuguese version of a WHO multicenter developed cross-cultural instrument for assessing quality of care from the perspective of people with physical (QOCS-D) and intellectual disabilities (QOCS-ID). *Methods:* 162 people with physical disabilities and 156 with intellectual disabilities participated. Classical psychometrics was used to independently analyze the two samples. Evidence of criterion validity (concurrent type) was obtained by Mann-Whitney test for non-normal distributions. Principal components analysis was used to explore factorial models. Evidences of reliability were calculated with Cronbach's alpha for the scales and subscales. Test-retest reliability was calculated for people with intellectual disabilities through intraclass correlation coefficient (ICC) and Willcoxon test. *Results:* The results of exploratory factor analysis in the group of people with physical disabilities replicated the original model presented as solution to the data in the international project. Evidences of discriminant validity and test-retest reliability were found. *Conclusions:* The factor model found with the international sample project DISQOL showed similar performance when applied to Brazilian samples, especially physical. Depression, pain, satisfaction with life and disability may have a mediating role in

the evaluation of quality of care. Additional research is needed to increase evidences to the validity of the instruments.

**Palavras-Chave:** Pessoas com Deficiência; Saúde da Pessoa com Deficiência; Qualidade da Assistência à Saúde; Escalas; Estudos de Validação

## INTRODUÇÃO

A preocupação com a qualidade do cuidado ofertado em saúde origina-se na relação entre esse construto e a expectativa e a qualidade de vida.<sup>18</sup> A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende que a qualidade em um sistema de saúde pressupõe preocupação constante com seis dimensões fundamentais: eficácia (preocupação com demandas reais), eficiência (maximização de recursos e redução de desperdícios), aceitação (ser centrada no paciente, considerando preferências e aspirações culturais de cada comunidade), acessibilidade, igualdade e segurança.<sup>18</sup> Qualidade de cuidado (QC) implica aplicação das dimensões de qualidade em saúde à oferta de atenção e bem-estar e torna possível sua constatação a partir de perspectivas avaliativas.<sup>18</sup>

Estima-se que mais de um bilhão de pessoas no mundo vivam com incapacidades, das quais aproximadamente 200 milhões apresentam dificuldades de funcionalidade consideráveis.<sup>19</sup> Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU),<sup>a</sup> 2/3 das pessoas com incapacidade vivem em países emergentes. Esse número ascende continuamente com o crescimento populacional, guerras e outras formas de violência, atendimento médico inadequado, acidentes e aumento da expectativa de vida. Segundo a ONU, 3,9% das pessoas possuíam deficiências no Brasil em 2010, o que representava 23,9% da população geral no período.<sup>b</sup> Considerando as pessoas afetadas indiretamente pela incapacidade de alguém próximo, mais da metade da população mundial está afetada por questões envolvendo esse problema.<sup>a</sup> Assim, estudos sobre a QC recebido por pessoas com incapacidades tornam-se importantes para a saúde pública.

A avaliação da QC no âmbito da saúde é de extrema importância e deve ser realizada de forma séria e cuidadosa para evitar o levantamento de evidências pouco fidedignas. Além disso, a avaliação da QC deve considerar que o conceito é dinâmico e influenciado pelas interações entre usuários e provedores.<sup>5,6,10</sup> Pesquisas voltam-se para a utilização e o acesso aos serviços de saúde,<sup>8,9,10</sup> para a segurança do paciente<sup>14</sup> e para a avaliação da QC em doenças específicas.<sup>15</sup> Poucas pesquisas exploram a perspectiva das pessoas com incapacidade sobre os elementos importantes para a QC.<sup>6,8</sup>

O presente estudo teve por objetivo analisar a validade e fidedignidade da *Quality of Care Scale*, uma escala de medida da QC na perspectiva de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais, desenvolvida no idioma português do Brasil.

## MÉTODOS

O presente estudo é uma etapa do Projeto DISQOL,<sup>5</sup> coordenado pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS (Grupo WHOQOL), cujo objetivo foi desenvolver três instrumentos de avaliação para pessoas com incapacidades: (1) qualidade de vida; (2)

qualidade de cuidado e (3) atitudes perante incapacidades. À exploração do conceito mediante grupos focais com pessoas com incapacidades, familiares, profissionais e cuidadores<sup>10</sup> seguiram-se o estudo piloto e o teste de campo, que consolidaram os resultados dos 16 centros participantes do projeto.<sup>5</sup>

Foram incluídos neste estudo 320 indivíduos entre 18 e 65 anos que possuíam incapacidade física ou intelectual há pelo menos dois anos, frequentando ou internados em: instituição de atendimento de pessoas com incapacidades, organização não governamental e escola ou serviço de saúde em Porto Alegre e região metropolitana. No caso das pessoas com incapacidades físicas, a incapacidade deveria ser autodeclarada, mediante resposta positiva à pergunta: "Você tem uma deficiência?" ou a, pelo menos, uma de duas perguntas adicionais: "Sua doença crônica lhe causa alguma limitação nas suas atividades diárias?" ou "Sua doença crônica lhe causa alguma restrição na convivência com as outras pessoas (na participação social)?" Essas perguntas foram incluídas para respeitar a definição de incapacidade da Classificação Internacional de Incapacidade, Funcionalidade e Saúde (CIF) publicada pela OMS.<sup>5</sup> Foi critério de exclusão das pessoas com incapacidade intelectual a reprovação em pelo menos um dos dois testes utilizados em rastreamento pré-entrevista: o Teste de Aquiescência (adaptado de Cummins<sup>d</sup>), que identifica tendência a concordar, e o Teste de Competência Discriminativa (adaptado de Dalton<sup>3</sup>), que objetiva avaliar competência para discriminar escolhas numa escala de três pontos.<sup>7</sup> A amostra foi obtida por conveniência. O grupo WHOQOL estipula um número de participantes por centro baseado em uma larga experiência em estudos dessa natureza. É difícil basear-se em literatura ou cálculos de tamanho de amostra convencionais pela transculturalidade, simultaneidade e originalidade do estudo. Assim, estipulou-se a meta de 150 pessoas com incapacidades físicas e de 150 pessoas com incapacidades intelectuais para cada centro participante.<sup>5</sup>

Os indivíduos responderam aos seguintes instrumentos:

- Whodas II: medida de incapacidade desenvolvida pela OMS<sup>17</sup> (2000) de acordo com os conceitos da CIF.  $\alpha$  de Cronbach: 0,98.
- Questionário sociodemográfico: perguntas de caráter socioeconômico e sobre a percepção do participante sobre sua condição de saúde e sua incapacidade.
- *Quality of Care Scale – Physical Disabilities* (QOCS-D): instrumento de avaliação da QC para pessoas com incapacidades físicas<sup>19</sup> ([Anexo](#)). Compuseram o instrumento 17 itens desenvolvidos a partir do material gerado pelos grupos focais internacionais. Foram adicionados dois itens (18 e 19; [Anexo](#)) a essa proposta transcultural, inseridos após análise do material gerado nos grupos focais locais.
- *Quality of Care Scale – Intellectual Disabilities* (QOCS-ID): instrumento de avaliação da qualidade de cuidado para pessoas com incapacidade intelectual.<sup>19</sup> Idêntico ao QOCS-D (incluindo as perguntas locais), mas com variação na escala de respostas, que nessa versão é de três pontos e apresenta imagens gráficas ("smile") introduzidas para facilitar a compreensão dos respondentes.
- Escala de Satisfação com a Vida:<sup>4,e</sup> escala de cinco itens. Quanto maior o escore, maior a satisfação com a vida.  $\alpha$  de Cronbach: 0,82.<sup>4</sup>
- Escala Beck para Depressão – versão II (BDI-II):<sup>f</sup> versão de 21 itens, traduzida e validada para o português brasileiro para avaliação da depressão.  $\alpha$  de Cronbach: 0,92.<sup>g</sup>

Foi realizado reteste apenas com a amostra de pessoas com incapacidades intelectuais por questões de cunho logístico.

As análises foram realizadas independentemente para as duas amostras e seguiram os princípios da psicometria clássica. A normalidade das distribuições foi avaliada com testes de Shapiro-Wilk e Kolmogorov-Smirnov. Os resultados mostraram distribuições exclusivamente não normais, o que resultou na escolha de testes não paramétricos. Intervalos de confiança foram estipulados em 95%. Dados ausentes foram preenchidos pela mediana dos pontos adjacentes, que calcula a mediana dos pontos distribuídos acima e abaixo dos resultados do participante na tabulação dos dados.<sup>1</sup> Análises fatoriais foram realizadas com avaliação de componentes principais e rotação Varimax com normalização de Kaiser.

As hipóteses para evidências de validade de critério (no caso, discriminante) foram avaliadas com teste de Mann-Whitney para as variáveis: depressão, satisfação com a vida, incapacidade, *status* de saúde, *status* de incapacidade, idade, renda e, no caso da amostra de pessoas com incapacidades físicas, escolaridade. A análise da validade de critério tem o intuito de prever o desempenho de determinado grupo de indivíduos. Na validade de critério do tipo discriminante, procura-se avaliar a medida que o instrumento em desenvolvimento correlaciona-se significativamente com as variáveis com que teoricamente deveria se correlacionar – e vice-versa.<sup>12</sup> A fidedignidade (análise que se refere a quanto o escore gerado pelo novo instrumento aproxima-se de seu escore verdadeiro nesse construto)<sup>12</sup> foi calculada pelo  $\alpha$  de Cronbach para escalas e subescalas (nas duas amostras) e por meio de medida teste-reteste (apenas nas pessoas com incapacidades intelectuais). Neste caso, o cálculo foi feito pelo coeficiente de correlação intraclasse (ICC, *average measures, two-way-random*) e teste de Willcoxon para amostras pareadas a partir das médias dos domínios. Utilizou-se o pacote estatístico SPSS para Windows™ versão 18.0.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) (Processo 06-020). O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) enfatizou a possibilidade de desistência a qualquer momento do estudo. Solicitou-se a assinatura do TCLE por um dos pais ou responsável legal para a participação de pessoas com incapacidades intelectuais. Ao candidato excluído do estudo, no caso de pessoas com incapacidades intelectuais, não foi comunicado o motivo (fracasso nos testes de rastreamento). Um protocolo de ação foi desenvolvido para os casos de depressão moderada a grave e para os casos com resposta 2 ou 3 para ideação suicida (pergunta 9 do BDI-II). O protocolo envolveu desde a notificação do participante para a necessidade de avaliação para depressão até a notificação da equipe de atendimento nos casos de ideação suicida positiva. A pesquisa foi conduzida dentro dos padrões determinados pela Declaração de Helsinki,<sup>h</sup> garantidos o anonimato e a confidencialidade.

## RESULTADOS

Um total de 162 pessoas com incapacidades físicas (98 mulheres, 60,5%) e de 156 pessoas com incapacidades intelectuais (55 mulheres, 35,2%) da região metropolitana de Porto Alegre participaram da pesquisa em 2008. A média de idade ficou em 45,5 anos para incapacidades físicas (DP = 12,3) e de 30,5 para incapacidades intelectuais (DP = 9,4). O grupo de pessoas com incapacidades físicas era composto por condições de saúde variadas. As mais comuns eram deficiência visual (15,4%), deficiência

auditiva (6,8%) e sequela de acidente vascular cerebral (2,5%). As taxas de dados ausentes para os grupos ficaram em 0,1% para pessoas com incapacidades físicas e em 0,7% para as pessoas com incapacidades intelectuais, e dois sujeitos foram responsáveis por 58,0% dos dados ausentes no segundo grupo. Os dados ausentes foram igualmente distribuídos no grupo de pessoas com incapacidades físicas e não houve ocorrência de mais do que um dado ausente para a mesma questão. A taxa de dados ausentes mais alta (1,9%) foi observada no item 9 ("Eu alcanço mais coisas por causa da minha incapacidade") para pessoas com incapacidades intelectuais.

As análises de consistência interna apresentaram  $\alpha$  de Cronbach satisfatórios<sup>2</sup> para as escalas globais (0,866 e 0,74 para as versões para incapacidade física e intelectual, respectivamente) e para a maioria das subescalas, neste caso variando de 0,741 (fator Informação) a 0,847 (fator Atendimento das Necessidades), para a versão para incapacidade física, e de 0,604 (fator Acesso ao Cuidado em Saúde) a 0,708 (fator Atendimento das Necessidades), para a versão para incapacidade intelectual. A inclusão dos dois itens locais nas análises de consistência interna praticamente não alterou os resultados de  $\alpha$  de Cronbach, resultando em 0,876 para a versão para incapacidade física e 0,75 para a versão para incapacidade intelectual.

A análise de componentes principais na amostra de pessoas com incapacidades físicas resultou num modelo de quatro fatores, como no estudo transcultural, com a manutenção da mesma distribuição de itens nos fatores e da mesma sequência de importância dos fatores ([Tabela 1](#)). Os dois itens locais agruparam-se em dupla num quinto fator. A análise de componentes principais resultou num modelo de seis fatores na amostra de pessoas com incapacidades intelectuais, com agrupamento de quatro dos itens do F1 (da distribuição original transcultural) num primeiro fator ([Tabela 2](#)). Forçando-se uma análise do modelo em quatro fatores, obteve-se um primeiro fator composto quase exclusivamente por itens do F1 original. Houve o agrupamento dos itens do F4 em um segundo fator. Os itens do F2 e do F3 mesclaram-se nos dois últimos fatores ([Tabela 3](#)). Os itens locais 18 e 19, quando incluídos, agruparam-se nos fatores cinco e seis, respectivamente, na análise exploratória, e nos fatores três e quatro em uma segunda análise baseada na quantidade de fatores obtida nas análises transculturais do Grupo WHOQOL.<sup>5</sup>



**Tabela 1** Análise fatorial exploratória: grupo de pessoas com incapacidade física. Porto Alegre, RS, 2012. (N = 160)

Item	Componente				Fator no qual o item carregou na escala internacional
	1	2	3	4	
10 - Apoio para atividades de lazer	0,824	0,072	0,241	0,048	F1
12 - Padrões de atendimento	0,773	0,228	0,211	0,200	F1
11 - Apoio para atividades sociais	0,745	0,034	0,307	-0,038	F1
9 - Apoio para atividades de vida diária	0,717	0,263	-0,036	-0,078	F1
13 - Segurança no cuidado em saúde	0,578	0,258	0,335	0,239	F1
1 - Competência dos cuidadores em saúde	0,053	0,769	0,056	0,075	F2
3 - Atendimento centrado no cliente	0,186	0,743	0,204	0,196	F2
2 - Conhecimento dos cuidadores em saúde	0,147	0,738	0,060	0,148	F2
4 - Autonomia	0,183	0,709	0,120	0,055	F2
15 - Informações sobre serviços	0,227	0,119	0,780	0,056	F3
16 - Informações sobre benefícios	0,138	0,094	0,771	-0,065	F3
17 - Clareza nas informações	0,217	0,081	0,698	0,310	F3
14 - Informações sobre a incapacidade	0,138	0,177	0,536	0,304	F3
8 - Custo do cuidado em saúde	0,310	-0,057	0,127	0,708	F4
7 - Direito ao cuidado em saúde	0,048	0,389	0,019	0,701	F4
6 - Acesso aos serviços de saúde	-0,259	0,160	0,143	0,669	F4
5 - Disponibilidade dos serviços de saúde	0,143	0,487	0,199	0,493	F4

KMO: 0,836. Teste de Barlett:  $p < 0,001$ . Variância explicada: 61,407%. Extração: Método dos componentes principais. Rotação: Varimax com normalização de Kaiser. Eigenvalues  $> 1,0$ . F1: Atendimento das necessidades; F2: Informação; F3: Qualidade da equipe; F4: Acesso ao cuidado em saúde. Os valores em negrito são aqueles que apresentam a maior carga.

**Tabela 2** Análise fatorial: grupo de pessoas com incapacidade intelectual. Porto Alegre, RS, 2012. (N = 156)

Item	Componente						Fator no qual o item carregou na escala internacional
	1	2	3	4	5	6	
10 - Apoio para atividades de lazer	0,796	0,016	0,014	0,132	-0,092	0,143	F1
11 - Apoio para atividades sociais	0,695	0,271	-0,046	0,128	-0,039	-0,001	F1
9 - Apoio para atividades de vida diária	0,668	0,159	-0,080	-0,132	0,260	-0,043	F1
12 - Padrões de atendimento	0,564	0,073	0,076	0,047	0,245	0,182	F1
1 - Competência dos cuidadores em saúde	0,515	0,357	0,356	-0,033	-0,058	-0,224	F3
13 - Segurança no cuidado em saúde	0,235	0,690	0,145	-0,059	0,237	-0,098	F1
17 - Clareza nas informações	0,173	0,623	0,157	0,381	-0,175	0,099	F2
3 - Atendimento centrado no cliente	0,204	0,579	0,199	0,127	0,111	0,139	F3
14 - Informações sobre a incapacidade	0,095	0,488	-0,143	0,327	0,383	-0,050	F2
7 - Direito ao cuidado em saúde	-0,091	0,304	0,725	-0,052	0,177	0,070	F4
8 - Custo do cuidado em saúde	0,043	0,204	0,696	-0,161	-0,078	0,090	F4
5 - Disponibilidade dos serviços de saúde	0,052	-0,318	0,668	0,396	0,106	-0,191	F4
16 - Informações sobre benefícios	0,007	0,056	-0,083	0,794	-0,096	-0,009	F2
15 - Informações sobre serviços	0,108	0,226	-0,009	0,726	0,239	0,046	F2
2 - Conhecimento dos cuidadores em saúde	0,080	0,163	0,011	0,151	0,749	0,184	F3
6 - Acesso aos serviços de saúde	0,125	0,003	0,423	-0,207	0,581	-0,219	F4
4 - Autonomia	0,149	0,037	0,023	0,003	0,063	0,917	F3

KMO: 0,707. Teste de Barlett:  $p < 0,001$ . Variância explicada: 61,7%. Extração: Análise de componentes principais. Rotação: Varimax com normalização de Kaiser. Eigenvalues  $> 1,0$ . F1: Atendimento das necessidades; F2: Informação; F3: Qualidade da equipe; F4: Acesso ao cuidado em saúde. Os valores em negrito são aqueles que apresentam a maior carga.

**Tabela 3** Análise fatorial exploratória forçada em quatro fatores: grupo de pessoas com incapacidade intelectual Porto Alegre, 2012. (N = 156)

Item	Componente				Fator no qual o item carregou na escala internacional
	1	2	3	4	
10 - Apoio para atividades de lazer	0,762	-0,071	0,114	-0,046	F1
11 - Apoio para atividades sociais	0,727	-0,020	0,191	0,060	F1
9 - Apoio para atividades de vida diária	0,645	-0,003	-0,116	0,273	F1
1 - Competência dos cuidadores em saúde	0,585	0,440	0,078	-0,051	F3
12 - Padrões de atendimento	0,524	0,056	0,025	0,273	F1
3 - Atendimento centrado no cliente	0,348	0,287	0,280	0,319	F3
7 - Direito ao cuidado em saúde	-0,011	0,760	0,028	0,179	F4
8 - Custo do cuidado em saúde	0,132	0,668	-0,086	-0,065	F4
5 - Disponibilidade dos serviços de saúde	-0,110	0,579	0,269	-0,207	F4
6 - Acesso aos serviços de saúde	0,036	0,544	-0,246	0,365	F4
16 - Informações sobre benefícios	-0,031	-0,131	0,777	-0,076	F2
15 - Informações sobre serviços	0,076	0,016	0,730	0,281	F2
17 - Clareza nas informações	0,348	0,207	0,563	0,077	F2
2 - Conhecimento dos cuidadores em saúde	0,016	0,106	0,117	0,752	F3
14 - Informações sobre a incapacidade	0,150	0,025	0,424	0,505	F2
13 - Segurança no cuidado em saúde	0,392	0,350	0,133	0,405	F1
4 - Autonomia	0,206	-0,186	-0,022	0,358	F3

KMO: 0,707. Teste de Barlett:  $p < 0,001$ . Variância explicada: 49,626%. Extração: Análise de componentes principais. Rotação: Varimax com normalização de Kaiser. F1: Atendimento das necessidades; F2: Informação; F3: Qualidade da equipe; F4: Acesso ao cuidado em saúde. Os valores em negrito são aqueles que apresentam a maior carga.

As análises para verificação da validade discriminante do QOCS-D no grupo de pessoas com incapacidades físicas mostraram ausência de diferença significativa entre grupos estratificados por necessidade de tratamento médico. Ano de estudo, *status* de saúde e *status* de incapacidade apresentaram diferença levemente significativa apenas no F2 (para incapacidades físicas, correspondente ao fator Informação). A idade apresentou diferença também levemente significativa nos grupos, mas apenas no F3 (para incapacidades físicas, correspondente ao fator Qualidade da Equipe) (Tabela 4). As análises para validade discriminante no grupo de pessoas com incapacidades intelectuais mostraram inexistência de diferenças significativas entre os grupos criados pelas variáveis idade, necessidade de tratamento médico e *status* de saúde. Houve diferença levemente significativa no F4 (Acesso ao Cuidado em Saúde) na estratificação de grupos pela variável *status* de incapacidade (Tabela 5).

**Tabela 4** Validade discriminante do *Quality of Care Scale* (QOCS) para pessoas com incapacidade física. Porto Alegre, RS, 2012.

Fator (a)	Renda	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? (WHOQOL-Bref, questão 3)
-----------	-------	--

Bem abaixo ou Levemente abaixo da média (n = 68)										Na média, Levemente acima ou Bem acima da média (n = 91)					gl = 157		Nada, Muito pouco ou Mais ou menos (n = 102)					Bastante ou Extremamente (n = 57)					gl = 157	
Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Ou após a Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	d					
F1	15,47	5,63	16,5	5	25	19,09	4,73	20	5	25	4,23 <sup>b</sup>	0,34	18,42	5,23	19	5	25	15,96	5,45	17	5	25	-2,86 <sup>a</sup>	-0,23				
F2	12,6	4,06	12,5	4	20	14,56	3,76	15	4	20	3,07 <sup>a</sup>	0,24	14,53	3,75	15	4	20	12,28	4,06	12	4	20	-3,52 <sup>b</sup>	-0,28				
F3	15,53	3,53	16	7	20	16,48	3,07	17	8	20	-1,61	0,13	15,87	3,58	16,5	7	20	16,35	2,75	16	10	20	-0,46	-0,04				
F4	12,32	3,63	12	6	20	14,27	3,9	15	6	20	-3,1 <sup>a</sup>	0,25	13,5	4,18	13	6	20	13,32	3,35	14	7	19	-0,25	-0,02				

Pensando no cuidado/atendimento que recebeu nos últimos seis meses, você teve alguma necessidade não recebida? (QOCS, Módulo objetivo, questão 20.1)										Depressão (BDI-II) (b)														
Fator (a)	Sim (n = 44)					Não (n = 96)					gl = 138		≤ 11 (n = 79)					≥ 12 (n = 79)					gl = 156	
Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	
F1	15,59	5,97	16,5	5	25	18,31	5,01	19	6	25	-2,6 <sup>a</sup>	0,22	19,84	4,36	20	5	25	15,38	5,52	16	5	25	-5,36 <sup>b</sup>	-0,43
F2	12,36	4,22	12	4	20	14,04	3,81	14,75	4	20	-2,3 <sup>a</sup>	0,19	14,96	3,81	16	4	20	12,47	3,84	12	4	20	-4,12 <sup>b</sup>	-0,33
F3	14,84	3,39	15,5	7	20	16,63	3,18	17	8	20	2,85 <sup>a</sup>	0,24	16,8	2,97	17	8	20	15,34	3,46	15	7	20	-2,7 <sup>a</sup>	-0,21
F4	11,4	3,28	11	7	18	14,41	3,8	15	6	20	4,25 <sup>b</sup>	0,36	14,73	3,85	15	6	20	12,22	3,56	12	6	20	-4,04 <sup>b</sup>	-0,32

Satisfação com a vida (SWLS) (b)										Funcionalidade (WHODAS-II) (b)														
Fator (a)	≤ 23 (n = 80)					≥ 24 (n = 80)					gl = 158		≤ 25 (n = 76)					≥ 26 (n = 80)					gl = 154	
Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	
F1	16,23	5,73	17	5	25	18,9	4,75	19,5	5	25	-3,2 <sup>b</sup>	0,25	19,03	4,67	19,5	6	25	16,48	5,74	18	5	25	-2,72 <sup>a</sup>	-0,22
F2	12,98	3,95	13	4	20	14,45	3,91	15	4	20	2,46 <sup>a</sup>	0,19	14,78	3,48	15,5	6	20	12,82	4,24	13	4	20	-2,9 <sup>a</sup>	-0,23
F3	15,68	3,39	16	7	20	16,44	3,17	17	8	20	-1,44	0,11	16,01	3,48	17	7	20	16,16	3,15	16	8	20	-0,1	-0,01
F4	12,98	3,64	13	6	20	13,93	4,09	14	6	20	-1,54	0,12	13,96	3,98	14	6	20	12,94	3,81	13	6	20	-1,61	-0,13

WHOQOL-Bref: Versão Abreviada do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS; BDI-II: Inventário de Depressão de Beck – II; SWLS: Escala de Satisfação com a Vida; WHODAS-II: Escala de Avaliação da Incapacidade da OMS – II; F1: Atendimento de necessidades; F2: Qualidade da equipe; F3: Informação; F4: Acesso ao cuidado em saúde. (a) Fatores congruentes com os encontrados no projeto transcultural (amostra global). (b) Estratificado por quantis. <sup>a</sup> p < 0,05. <sup>b</sup> p ≤ 0,001.

**Tabela 5** Validade discriminante do *Quality of Care Scale* (QOCS) para pessoas com incapacidade intelectual. Porto Alegre, RS, 2012.

Renda										Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? (WHOQOL-Bref, questão 3)														
Fator (a)	Bem abaixo ou Levemente abaixo da média (n = 60)					Na média, Levemente acima ou Bem acima da média (n = 91)					gl = 149		Nada (n = 93)					Médio e Totalmente (n = 59)					gl = 150	
Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	

	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r
F1	12,45	2,08	13	6	15	12,79	2,57	14	5	15	-1,52	-0,12	12,83	2,38	13	5	15	12,31	2,44	13	5	15	-1,5	-0,12
F2	8,22	2,03	8	4	12	9,56	2,17	10	4	12	-3,85 <sup>b</sup>	-0,31	9,01	2,23	9	4	12	9,08	2,15	9	5	12	-0,06	0,00
F3	10,28	1,57	10,5	6	12	10,46	1,53	11	7	12	-0,79	-0,06	10,48	1,54	11	7	12	10,21	1,64	10	6	12	-1,04	-0,08
F4	8,37	2,11	8	4	12	8,63	2,46	9	4	12	-0,75	-0,06	9	2,37	9	4	12	7,56	1,88	8	4	12	-3,92 <sup>b</sup>	-0,32

Pensando no cuidado/atendimento que recebeu nos últimos seis meses, você teve alguma necessidade não recebida? (QOCS, Módulo objetivo, questão 20.1)

Depressão (BDI-II) (b)

Fator (a)	Sim (n = 25)					Não (n = 104)					gl = 127		≤ 5 (n = 70)					≥ 6 (n = 82)					gl = 150	
	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	R	Média (DP)	DP	Mediana	Min	Máx	Média (DP)	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r
F1	11,28	2,26	11	6	15	12,77	2,49	14	5	15	-2,96 <sup>b</sup>	-0,26	13,23	1,96	14	9	15	12,12	2,62	12,5	5	15	-2,59 <sup>b</sup>	-0,21
F2	8,36	2,1	8	4	12	9,47	2,11	10	4	12	-2,41 <sup>a</sup>	-0,21	8,95	2,23	9	4	12	9,1	2,21	9,5	4	12	-0,42	-0,03
F3	9,28	1,72	9	7	12	10,5	1,52	11	6	12	-3,21 <sup>b</sup>	-0,28	10,69	1,42	11	7	12	10,07	1,63	10	6	12	-2,38 <sup>b</sup>	-0,19
F4	7,08	2,12	8	4	11	8,7	2,43	9	4	12	-2,86 <sup>b</sup>	-0,25	8,87	2,33	9	4	12	8,07	2,25	8	4	12	-2,21 <sup>a</sup>	-0,18

Satisfação com a vida (SWLS) (b)

Incapacidade (WHODAS-II) (b)

Fator (a)	≤ 30 (n = 72)					≥ 31 (n = 82)					gl = 152		≤ 18 (n = 82)					≥ 19 (n = 73)					gl = 153	
	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	z	R	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Média	DP	Mediana	Min	Máx	Z	r
F1	12,04	2,37	12	6	15	13,21	2,3	14,5	5	15	-3,43 <sup>b</sup>	-0,28	13,34	2,15	14,25	5	15	11,88	2,43	12	6	15	-4,04 <sup>b</sup>	-0,32
F2	8,47	2,18	8	4	12	9,53	2,14	10	4	12	-3,03 <sup>a</sup>	-0,24	9,23	2,34	10	4	12	8,82	2,04	9	4	12	-1,29	-0,10
F3	9,92	1,69	10	6	12	10,77	1,34	11	7	12	-3,19 <sup>b</sup>	-0,26	10,82	1,34	11	7	12	9,86	1,64	10	6	12	-3,77 <sup>b</sup>	-0,30
F4	8,17	2,28	8	4	12	8,76	2,34	9	4	12	-1,54	-0,12	8,99	2,26	9	4	12	7,88	2,27	8	4	12	-3,11 <sup>a</sup>	-0,25

WHOQOL-Bref: Versão Abreviada do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da OMS; BDI-II: Inventário de Depressão de Beck – II; SWLS: Escala de Satisfação com a Vida; WHODAS-II: Escala de Avaliação da Incapacidade da OMS – II; F1: Atendimento de necessidades; F2: Informação; F3: Qualidade da equipe; F4: Acesso ao cuidado em saúde. (a) Fatores congruentes com os encontrados no projeto transcultural (amostra global). (b) Estratificado por quantis. <sup>a</sup>  $p < 0,05$ . <sup>b</sup>  $p \leq 0,001$ .

Dos 96 participantes com incapacidades intelectuais que realizaram o reteste, 27 foram excluídos por ocorrência de fato importante (positivo ou negativo) em suas vidas no intervalo da testagem. Esse dado foi obtido pela pergunta: "Ocorreu algum fato ou mudança importante na sua vida no último mês? (Por exemplo, você se separou de seu (sua) companheiro(a), ficou doente, algum familiar ou pessoa próxima a você faleceu, você perdeu o emprego, se casou...) (sim/não)". O intervalo médio entre teste e reteste foi de 28 dias (13,58 DP). Foram encontradas diferenças significativas na análise com o coeficiente de correlação intraclassa (ICC) para todos os quatro fatores ( $p > 0,05$ ). Ao mesmo tempo, não foram encontradas diferenças significativas no teste Wilcoxon para amostras pareadas. Ambas essas informações reforçam a hipótese de haver evidências de fidedignidade teste-reteste.

## DISCUSSÃO

O resultado da análise de componentes principais no grupo de pessoas com incapacidades físicas replicou o modelo original apresentado em solução aos dados internacionais do projeto. Esse é um resultado importante, considerando que o objetivo inicial era o de desenvolver instrumento válido para uso em português do

Brasil, mas também transcultural. Por outro lado, os agrupamentos apresentaram diferenças em relação ao modelo transcultural na amostra de pessoas com incapacidades intelectuais. A presença do fator "Acesso ao Cuidado em Saúde", em segundo lugar no modelo forçado em quatro fatores, pode apontar para questões sociais relacionadas à dificuldade de acesso à saúde no Brasil.

A manutenção do F1 ("Atendimento de Necessidades") na quase totalidade dos itens em todos os modelos testados aponta para uma definição da QC na perspectiva de pessoas com incapacidades. Essa definição é mais ampla do que as vinculadas exclusivamente à qualidade do atendimento em saúde. Isso fica claro quando se atenta para o conteúdo dos itens desse fator: apoio para atividades de lazer, para atividades sociais e para atividades de vida diária e padrões de atendimento – este último mais obviamente vinculado à qualidade. As atitudes dos profissionais da saúde influenciam a percepção da QC e podem ser facilmente trabalhadas com estratégias de intervenção comportamentais.<sup>16</sup>

O modelo fatorial resultante para pessoas com incapacidades físicas reforça a manutenção do modelo transcultural. São necessárias mais pesquisas, com amostras maiores, para que se possa propor a refutação do modelo transcultural para pessoas com incapacidades intelectuais. As questões locais não contribuíram para a explicação do modelo como um todo, devendo ser tratadas como experimentais e independentes dos outros fatores, em novas investigações.

A análise entre grupos apontou para a existência de evidências de validade discriminante nos dois primeiros fatores do QOCS-D (F1, "Atendimento de Necessidades", e F2, "Qualidade da Equipe") para as variáveis renda, dor física, satisfação com a vida, incapacidade, necessidade de tratamento não atendida e depressão. Elementos como competência técnica dos serviços de cuidado e dos profissionais e aproximação humana no fornecimento do serviço foram anteriormente valorizados por pessoas com incapacidades como importantes para a qualidade da equipe de atendimento.<sup>6</sup> Observaram-se evidências de validade discriminante nos outros dois fatores (F3, "Informação", e F4, "Acesso ao Cuidado em Saúde") sobre as variáveis necessidade de tratamento não atendida e depressão. Isso pode indicar a necessidade de controle para depressão e dor em avaliações de QC que podem atuar como variáveis confundidoras para a avaliação da qualidade. Houve evidências de validade discriminante entre os grupos a partir da variável renda para o F4, apontando para a percepção de maior dificuldade no acesso à saúde na perspectiva de pessoas com incapacidade física com menor renda neste estudo.

Evidências de validade discriminante foram observadas para todos os fatores apenas na variável necessidade de tratamento não atendida na versão QOCS-ID. Isso, somado ao observado no QOCS-D com relação a essa variável, sugere validade de construto do instrumento, especialmente se considerarmos os grupos estratificados pela variável como grupos-critério. O F1 ("Atendimento de Necessidades") para o grupo de pessoas com incapacidades intelectuais mostrou diferenças significativas com base na depressão, satisfação com a vida e incapacidade. O F2 ("Informação") gerou diferença altamente significativa e significativa para renda e para satisfação com a vida, respectivamente; o F3 ("Qualidade da Equipe"), para depressão, satisfação com a vida e incapacidade, e as diferenças foram altamente significativas nas duas últimas. O F4 ("Acesso ao Cuidado em Saúde") gerou diferenças significativas nas variáveis dor física, depressão e incapacidade, e as diferenças foram altamente significativas na última. Isso sugere um papel mediador da percepção de incapacidade na avaliação da

QC, o que deve ser mais bem investigado em pesquisas futuras. O fato de variáveis como renda, dor física, satisfação com a vida, incapacidade, necessidade de tratamento não atendida e depressão não apresentarem escores significativamente diferentes entre os grupos num instrumento de avaliação de QC não necessariamente indica falha do instrumento: pode significar a não importância dessas variáveis na determinação do desfecho.

A análise de fidedignidade teste-reteste, avaliada em pessoas com incapacidades intelectuais, mostrou nível altamente significativo de correlação intraclasses (ICC) para o F2 ("Informação") e significativo para os outros fatores. Ao mesmo tempo, o teste Willcoxon não apontou a ocorrência de diferenças significativas entre as medidas intervalares. Isso confirma a hipótese da fidedignidade teste-reteste do instrumento e reforça a ideia da competência de pessoas com incapacidade intelectual leve a moderada para autorrelatar sua percepção a respeito de construtos abstratos. Essa competência vem sendo discutida na literatura.<sup>13</sup>

Os modelos de fatores encontrados nas amostras internacionais do projeto DISQOL apresentaram desempenho semelhante quando aplicados às amostras aqui relatadas, especialmente a física. Pesquisas adicionais são necessárias para que se acrescentem evidências às validades dos instrumentos QOCS-D e do QOCS-ID. Os autores sugerem que essas análises sejam realizadas com controle para depressão, dor, satisfação com a vida e incapacidade, variáveis que parecem ter papel mediador na avaliação da QC.

O presente estudo apresenta limitações decorrentes principalmente da coleta realizada por conveniência e dos tamanhos amostrais. Portanto, generalizações não devem ser feitas a partir dos resultados, e mais estudos de validade e de fidedignidade, com outras amostras e populações, são necessários para o QOCS-D e o QOCS-ID. Ao mesmo tempo, acredita-se que o QOCS-D e o QOCS-ID constituem ferramentas úteis no levantamento de informações sobre o cuidado oferecido às pessoas com incapacidades, podendo fornecer informações com o potencial de colaborar com o desenvolvimento de políticas públicas focadas no incremento da qualidade de cuidado e, conseqüentemente, do bem-estar.

## ANEXO

Itens do *Quality of Care Scale* para pessoas com incapacidade física e intelectual. Porto Alegre, RS, 2008.

---

### Itens

---

- 1 As pessoas que atendem você (a equipe de profissionais) são boas em seu trabalho?
- 2 As pessoas que atendem você sabem o suficiente sobre sua condição ou incapacidade (deficiência/limitação)? Por exemplo, elas sabem o suficiente sobre os problemas ou as dificuldades que você enfrenta?
- 3 As pessoas que atendem você satisfazem suas necessidades?
- 4 As pessoas que atendem você o envolvem nas decisões relativas a seu cuidado de saúde e/ou social?
- 5 Você tem que esperar muito tempo para ver as pessoas que atendem você? Por exemplo, leva muito tempo para conseguir consultas com médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, etc.?
- 6 Você tem que preencher muita papelada (muita burocracia) para que você consiga os serviços de que necessita? Por exemplo, você precisa preencher muitos formulários?
- 7 Você precisa lutar para obter o atendimento e o apoio de que necessita?
- 8 A falta de serviços onde você mora limita o atendimento e o apoio que você recebe? Por exemplo, se há falta de estabelecimentos de saúde, de equipes de atendimento ou de dinheiro para remédios ou outros tratamentos.
- 9 Você tem a ajuda de que necessita para viver em sua casa? Por exemplo, ajuda para se lavar, se vestir, cozinhar, fazer a limpeza, etc.

---

**Itens**

---

- 10 Você consegue ajuda para participar de atividades de lazer? Por exemplo, coisas que você gosta de fazer para se divertir, hobbies (passatempos), interesses.
- 11 Você consegue ajuda para participar de atividades sociais? Por exemplo, encontrar amigos ou sair para comer fora.
- 12 Você recebe cuidado/atendimento e apoio suficientes? Por exemplo, você tem pessoas suficientes cuidando de você para atender a suas necessidades?
- 13 O cuidado/atendimento que você recebe faz com que você se sinta seguro(a)? Por exemplo, você se sente em segurança e protegido(a) em relação a não ter acidentes, se machucar ou sofrer abuso, etc.?
- 14 Você recebeu informações suficientes sobre a sua incapacidade (deficiência/limitação)? Por exemplo, alguém falou com você sobre a sua incapacidade (deficiência/limitação) ou os seus problemas de saúde?
- 15 Você tem conhecimento dos serviços e do apoio que você pode encontrar para ajudá-lo(a)? Por exemplo, tratamentos, terapias, medicamentos, organizações de apoio, equipamentos.
- 16 Você tem conhecimento sobre o dinheiro e outros benefícios que você pode receber como auxílio? Por exemplo, pensão, transporte gratuito ou atendimento ocupacional.
- 17 Você recebe informações de modo que você pode compreender tudo facilmente? Por exemplo, as pessoas falam com você de uma maneira que você pode entender, ou explicam as coisas com clareza para você, ou, ainda, existe material escrito de fácil compreensão

---

**Itens locais**

---

- 18 É fácil conseguir consultas com profissionais da saúde? Por exemplo, médicos, psicólogos.
  - 19 É fácil conseguir consultas com profissionais não-médicos? Por exemplo, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais.
- 

## REFERENCES

1. Çokluk Ö, Kayri M. The effects of methods of imputation for missing values on the validity and reliability of scales. *Educ Sci Theory Pract.* 2011;11(1):303-9. [ [Links](#) ]
2. Cortina JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *J Appl Psychol.* 1993;78(1):98-104. DOI:10.1037/0021-9010.78.1.98 [ [Links](#) ]
3. Dalton AJ, McVilly KR. Ethics guidelines for international multicenter research involving people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2004;1(2):57-70. DOI:10.1111/j.1741-1130.2004.04010.x [ [Links](#) ]
4. Diener E, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The satisfaction with life scale. *J Pers Assess.* 1985;49(1):71-5. DOI:10.1207/s15327752jpa4901\_13 [ [Links](#) ]
5. Eser E, Green A, Hao Y, Kullman L, Lucas-Carrasco R, McPherson KM, et al. The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: development and psychometric properties. *Res Dev Disabil.* 2011;32(3):1212-25. DOI:10.1016/j.ridd.2010.12.030 [ [Links](#) ]
6. Fadyl JK, Kayes NM, McPherson KM. Perspectives on quality of care for people who experience disability. *BMJ Qual Saf.* 2011;20(1):87-95. DOI:10.1136/bmjqs.2010.042812 [ [Links](#) ]
7. Fang J, Fleck MPA, Green A, McVilly K, Hao Y, Tan W, et al. The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? *J Intellect Disabil Res.* 2011;55(6):537-49. DOI:10.1111/j.1365-2788.2011.01401.x [ [Links](#) ]

8. Lawthers AG, Pransky GS, Peterson LE, Himmelstein JH. Rethinking quality in the context of persons with disability. *Int J Qual Health Care*. 2003;15(4):287-99. DOI:10.1093/intqhc/mzg048 [ [Links](#) ]
9. Machado JP, Martins ACM, Martins MS. Avaliação da qualidade do cuidado hospitalar do Brasil: uma revisão sistemática. *Cad Saude Publica*. 2013;29(6):1063-82. DOI:10.1590/S0102-311X2013000600004 [ [Links](#) ]
10. Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MP. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Rev Panam Salud Publica*. 2012;31(3):188-96. DOI:10.1590/S1020-49892012000300002 [ [Links](#) ]
11. O'Donnell O. Access to health care in developing countries: breaking down demand side barriers. *Cad Saude Publica*. 2007;23(12):2820-34. DOI:10.1590/S0102-311X2007001200003 [ [Links](#) ]
12. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis: Vozes; 2003. [ [Links](#) ]
13. Power MJ, Green AM; WHOQOL-DIS Group. The attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties. *J Intellect Disabil Res*. 2010;54(9):860-74. DOI:10.1111/j.1365-2788.2010.01317.x [ [Links](#) ]
14. Reis CT, Martins M, Laguardia J. A segurança do paciente como dimensão da qualidade do cuidado de saúde: um olhar sobre a literatura. *Cienc Saude Coletiva*. 2013;18(7):2029-36. DOI:10.1590/S1413-81232013000700018 [ [Links](#) ]
15. Rolim CLRC, Martins M. Qualidade do cuidado ao acidente vascular cerebral isquêmico no SUS. *Cad Saude Publica*. 2011;27(11):2106-16. DOI:10.1590/S0102-311X2011001100004 [ [Links](#) ]
16. Satchidanand N, Gunukula SK, Lam WY, McGuigan D, New I, Symons AB, et al. Attitudes of healthcare students and professionals toward patients with physical disability: a systematic review. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012;91(6):533-45. DOI:10.1097/PHM.0b013e3182555ea4 [ [Links](#) ]
17. World Health Organization. *WHODAS-II Disability Assessment Schedule: training manual: a guide to administration*. Geneva; 2000. [ [Links](#) ]
18. World Health Organization. *Quality of care: a process for making strategic choices in health systems*. Geneva; 2006. [ [Links](#) ]
19. World Health Organization. *World report on disability*. Malta; 2011. [ [Links](#) ]

Estudo financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq, Edital Universal CNPq, Processo 473071/2006-1), pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, Bolsa PDEE Processo 2305-09-7) e pelo Fundo de Incentivo à Pesquisa (FIPE) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (GPPG 06-016, 06-020 e 06-021).



[a](#) United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Division for Social Policy and Development. The United Nations and disabled persons: the first fifty years. New York; 2003-2004 [citado 2013 jul 4]. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dis50y01.htm>

[b](#) Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE; 2012.

[c](#) Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF. 2003. Original publicado em 2001.

[d](#) Cummins RA. Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual/Cognitive Disability. 5.ed. (Com Qol-I5). Melbourne: Deakin University School of Psychology; 1997.

[e](#) Hutz CS, Giacomini CH. Adaptação da Escala de Satisfação de Diener para o Brasil. Porto Alegre: UFRGS, 1998. Manuscrito.

[f](#) Beck AT, Steer RA, Brown GK. Manual for the Beck Depression Inventory-II. San Antonio, TX: Psychological Corporation; 1996.

[g](#) Gorenstein C, Pang WY, Argimon IL, Werlang BSG. Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI II: adaptação brasileira. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012.

[h](#) World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects: updated version – 2008 [citado 2011 jan 23]. Disponível em: <http://www.wma.net/>

Artigo baseado na tese de doutorado de Bredemeier J, intitulada: “Qualidade de vida, qualidade de cuidado e atitudes frente a incapacidades em pessoas com incapacidades físicas e intelectuais”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 2013.

## **9. ARTIGO 3**

**Evidence of validity of the Brazilian version of ADS:  
assessment of attitudes towards disabilities.**

Artigo submetido para publicação na Revista Pan Americana de  
Saúde Pública



## Submission Confirmation

Thank you for submitting your manuscript to *Revista Panamericana de Salud Pública/Pan American Journal of Public Health*.

Manuscript ID: 2013-00482

Title: Evidências de validade da versão brasileira do ADS: avaliação de atitudes frente a incapacidades.

Authors: Bredemeier, Juliana  
Agranonik, Marilyn  
Perez, Tatiana  
Fleck, Marcelo

Date Submitted: 15-Jul-2013

Print Return to Dashboard

ScholarOne Manuscripts™ v4.12 (patent #7,257,767 and #7,263,655). © ScholarOne, Inc., 2013. All Rights Reserved. ScholarOne Manuscripts is a trademark of ScholarOne, Inc. ScholarOne is a registered trademark of ScholarOne, Inc.

Follow ScholarOne on Twitter

[Terms and Conditions of Use](#) - [ScholarOne Privacy Policy](#) - [Get Help Now](#)

## **Evidências de validade da versão brasileira do ADS: avaliação de atitudes frente a incapacidades.**

Evidence of validity of the Brazilian version of ADS: assessment of attitudes towards disabilities.

Evidencia de validez de la versión brasileña del ADS: evaluación de actitudes hacia discapacidad.

### **Resumen**

Introducción: la población con discapacidad en Brasil y en todo el mundo ha aumentado considerablemente en las últimas décadas. Sin embargo, los prejuicios y el estigma que enfrenta esta población no han disminuido. Actitudes negativas hacia personas con discapacidad pueden crear obstáculos a la funcionalidad y la calidad de vida. Escalas interculturales de actitudes pueden ayudar a identificar estas barreras y contribuir al desarrollo de estrategias de intervención. Objetivos: Proporcionar evidencia de validez de una versión en portugués brasileño de un instrumento cruz-cultural desarrollado por la OMS para la evaluación de actitudes hacia la discapacidad desde la perspectiva de personas con discapacidad física y intelectual (ADS-D y ADS-ID). Métodos: El estudio incluyó 162 personas con discapacidades físicas y 156 personas con discapacidad intelectual. La psicometría clásica se utilizó para analizar de forma independiente las dos muestras. Evidencia de validez de criterio (tipo concurrente) se obtuvieron mediante prueba de Mann-Whitney para distribuciones no normales. Evidencia de fiabilidad se calculó con alfa de Cronbach de las escalas y subescalas. Fiabilidad test-retest para personas con discapacidad intelectual fue evaluada mediante coeficiente de correlación intraclase y prueba de Willcoxon. Resultados: ADS-D ha presentado mayores niveles de consistencia interna que

ADS-ID. Hubo pruebas de validez discriminante. Pruebas de fiabilidad test-retest no fueron concluyentes. Conclusión: Los resultados sugieren el mantenimiento de la estructura factorial revelada en el estudio transcultural para evaluar las actitudes hacia la discapacidad en la población brasileña. Hay una necesidad de estudios con mayor número de participantes para la exploración de otras pruebas de validez y confiabilidad.

Palabras clave: discapacidad, actitudes, CIF, escalas, OMS.

## **Introdução**

O número de pessoas com incapacidades vem crescendo a cada ano em termos mundiais, sendo “incapacidade” o termo genérico adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para definir “deficiências, limitações de atividade e restrições de participação” ocasionadas por uma condição de saúde (1), seja esta uma deficiência ou uma doença crônica. Atualmente estima-se que mais de um bilhão de pessoas vivem com incapacidades (2). Tal crescimento vem sendo estimulado tanto pelo aumento da expectativa de vida (estima-se que em países cuja expectativa atinge 70 anos de idade um indivíduo viva, em média, 11 anos de sua existência com alguma incapacidade), quanto pela ocorrência de acidentes, violência urbana, guerras, estresse, abuso de drogas, HIV/AIDS, desnutrição, entre outros.

Apesar do aumento dessa população, o preconceito e o estigma enfrentados por essas pessoas não tem diminuído como o esperado, e estudos demonstram que quanto menor o conhecimento a respeito das incapacidades, maior a frequência de atitudes preconceituosas e estigmatizantes (3-7). Atitudes podem ser definidas como avaliações e reações favoráveis ou desfavoráveis em relação a diferentes aspectos do mundo. Em outras palavras, são afinidades ou aversões em relação a pessoas, grupos, situações e a qualquer

outro aspecto do ambiente, incluindo os aspectos abstratos (8). Segundo a OMS, atitudes podem constituir barreiras importantes para a adaptação de pessoas com incapacidades, sendo os prejuízos perceptíveis em áreas como acesso ao trabalho, à educação e à saúde (1). Por outro lado, atitudes positivas podem atuar como facilitadoras da funcionalidade das pessoas com incapacidades. Pesquisas realizadas em ambiente universitário demonstraram que o conhecimento e informação sobre incapacidades possibilita maior frequência de atitudes positivas em profissionais da saúde frente às pessoas com incapacidades, defendendo, inclusive que atitudes são passíveis de serem melhoradas (9, 10).

Frente a esse contexto, estudos procuraram desenvolver questionários e/ou escalas para medir atitude (11) e estigma (12), a maioria, porém, com foco nas incapacidades intelectuais. No geral, são mais frequentes as pesquisas sobre atitudes frente a pessoas com incapacidades intelectuais que estudos relativos a atitudes frente incapacidades físicas, ficando os primeiros normalmente no contexto das atitudes de profissionais da saúde e da educação em relação a pacientes e alunos com incapacidades intelectuais (13-16, 4). Nesse sentido, medidas transculturais de atitudes frente a incapacidades podem auxiliar a identificação de barreiras e contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenção facilitadoras da funcionalidade e da qualidade de vida.

Esta pesquisa é vinculada ao Projeto DISQOL, sigla para o projeto “Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation”, cujo objetivo foi elaborar também instrumentos para a avaliação da qualidade de vida e da qualidade do cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades. O processo de desenvolvimento transcultural e simultâneo do instrumento de avaliação de Atitudes Frente a Incapacidades (ADS) da OMS foi descrito em detalhes em Power, Green e The WHOQO-DIS Group (17).

O presente estudo tem por objetivo apresentar as evidências de validade referentes ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação das atitudes frente a pessoas com incapacidades no português brasileiro. Esse desenvolvimento levou em conta a percepção dos próprios indivíduos com incapacidades, de seus familiares, cuidadores e profissionais e ocorreu sob a responsabilidade do Grupo WHOQOL-Dis-Brasil. Os objetivos específicos foram oferecer 1) evidências de validade de construto através de análise fatorial e de consistência interna (Alpha de Cronbach), 2) evidências de validade de critério através de validade discriminante e 3) evidências de fidedignidade teste-reteste.

## **Materiais e métodos**

### *Critérios de inclusão e de exclusão*

Todos os participantes deveriam estar frequentando ou internados em uma instituição de atendimento de pessoas com incapacidades, organização não-governamental, escola ou serviço de saúde e ter entre 18 e 65 anos. Tendo-se em vista que o conceito de incapacidade ainda não está amplamente disseminado no Brasil, criou-se um fluxograma de perguntas realizadas antes de cada inclusão de pessoas com Incapacidades físicas no estudo (Figura 1). Pessoas com Incapacidades intelectuais foram incluídas quando em atendimento em um serviço especificamente voltado para o cuidado de pessoas com Incapacidades intelectuais. Além disso, foi feito um rastreamento para avaliar a capacidade do participante de responder de forma assertiva aos questionários, filtrando-se como participantes apenas pessoas com deficiência intelectual leve. O rastreamento foi realizado por dois instrumentos: Teste de Aquiescência (18), que determina se o sujeito tem a tendência a apenas concordar com o que o entrevistador lhe pergunta ou se consegue responder

verdadeiramente mesmo que com perguntas de escala de resposta invertida, e o Teste de Competência Discriminativa (19), que tem o objetivo de avaliar se o participante tem condições de discriminar sua opção de resposta numa escala de três pontos. Participantes com Incapacidades intelectuais eram excluídos quando reprovados em ambos os testes de rastreamento.

### *Instrumentos*

A exploração dos conceitos resultou no desenvolvimento de uma versão piloto do ADS que sofreu uma análise transcultural de juízes (17). As análises psicométricas dos dados obtidos pelos 15 centros participantes do estudo piloto foram realizadas pelo centro coordenador (17). Os resultados da análise indicaram a necessidade de desenvolvimento de uma medida diferenciada (isto é, cognitivamente mais simples) para pessoas com incapacidades intelectuais e indicaram que a utilização de uma escala Likert de 3 pontos (e não de 5) melhoraria o desempenho psicométrico da escala dessa população (de pessoas com incapacidades intelectuais) (20).

Os instrumentos utilizados no protocolo de pesquisa são os que seguem:

1. Whodas II: trata-se de uma medida de incapacidade desenvolvida pela OMS (21) dentro de acordo com os conceitos da CIF (1). Para a versão de 12 itens são oferecidas duas formas de aplicação: a auto-aplicada e a heteroaplicada, utilizadas neste estudo para as pessoas com incapacidade física. Alpha de Cronbach: 0,98. Para o grupo de pessoas com Incapacidades intelectuais optou-se por fazer uma pequena alteração semântica na versão original no intuito de melhorar a baixa compreensão observada no teste piloto. Além disso, uma imagem gráfica (“smile”) foi introduzida com o mesmo intuito. Essa versão



recebeu a anuência do Grupo DISQOL e foi chamada de Versão Experimental Brasileira para Pessoas com Incapacidades Intelectuais. Pontuações mínima e máxima: 5 e 60, respectivamente.

2. Questionário Sociodemográfico: perguntas de caráter socioeconômico e sobre a percepção do participante sobre sua condição de saúde e sobre sua incapacidade.
3. ADS-D (Tabela 1): instrumento de avaliação das Atitudes Frente às Incapacidades na perspectiva de pessoas com Incapacidades físicas com escala de respostas era de cinco pontos. Contém 16 itens na versão transcultural, os quais foram criados com base na exploração da percepção de pessoas com incapacidades, familiares e cuidados sobre atitudes frente a incapacidades (22). Quanto mais alta a pontuação do respondente, tanto mais positiva é sua percepção a respeito da atitude de outras pessoas frente a incapacidades.
4. ADS-ID: instrumento de avaliação das Atitudes Frente às Incapacidades na perspectiva de pessoas com incapacidades intelectuais. Idêntico quanto aos itens ao ADS-D, variava na escala de respostas, que nesta versão era de três pontos. Além disso, uma imagem gráfica (“smile”) foi introduzida.
5. Escala de Satisfação com a Vida (23, 24): contém cinco perguntas que devem ser respondidas com uma pontuação que varia de 1 a 5, de modo que a pontuação mais baixa (pior satisfação com a vida) é 5 e a maior pontuação (melhor satisfação com a vida) é 25. Alpha de Cronbach: 0,82 (23).
6. Escala Beck para Depressão – versão II (BDI-II) (25): utilizada em sua versão de 21 itens traduzida e validada para o português Brasileiro (26) para avaliação da depressão. Pontuação mínima igual a 0 (zero) e máxima igual a 63. Alpha de Cronbach: 0.92 (25).

Por questões logísticas o re-teste foi realizado apenas com a amostra de pessoas com incapacidades intelectuais.

## TABELA 1

### *Cuidados Éticos*

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (processo nº 06-021). O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) enfatizava a possibilidade de desistência a qualquer momento do estudo. Para a participação de pessoas com incapacidades intelectuais solicitou-se também a assinatura do TCLE por um dos pais ou responsável legal. No caso de pessoas com incapacidades intelectuais excluídas do estudo em função de fracasso nos testes de rastreamento tomou-se cuidado para não dizer ao candidato ao estudo o motivo do encerramento. Um protocolo de ação foi desenvolvido para os casos de depressão moderada a grave e para os casos com resposta 2 ou 3 para ideação suicida (pergunta 9 do BDI-II). O protocolo envolveu desde a notificação do participante para a necessidade de uma avaliação para depressão até a notificação da equipe de atendimento nos casos de ideação suicida positiva. O protocolo foi extensamente discutido em equipe com a colaboração do comitê de ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A pesquisa foi conduzida dentro dos padrões determinados pela Declaração de Helsinki (27), sendo garantidas a anonimidade e a confidencialidade.

### *Análise de dados*

As análises foram baseadas na psicometria clássica e foram realizadas de forma independente para as duas amostras (incapacidades físicas e incapacidades intelectuais). As distribuições foram testadas para normalidade com testes de Shapiro-Wilk e Kolmogorov-Smirnov, sendo que os resultados revelaram a existência exclusiva de distribuições não-normais. Intervalos de confiança foram estipulados em 95%. Dados ausentes foram preenchidos pela regra da mediana dos pontos adjacentes. Análises fatoriais exploratórias foram realizadas com análise de componentes principais e rotação Varimax com normalização de Kaiser.

As evidências de validade de critério (no caso, discriminante) foram obtidas mediante teste de Mann-Whitney para distribuições não-normais em referência às seguintes variáveis: depressão (BDI-II), satisfação com a vida (SWLS), funcionalidade (WHODAS-II), *status* de saúde, *status* de incapacidade, idade, renda e, no caso de incapacidades físicas, escolaridade. As evidências de fidedignidade foram calculadas a partir do Alpha de Cronbach para as escalas e subescalas. A fidedignidade do tipo teste-reteste nas pessoas com incapacidades intelectuais foi analisada através de coeficiente de correlação intraclasse (ICC, average measures, two-way-random) e teste de Willcoxon para amostras pareadas a partir das médias dos domínios. Foi utilizado o pacote estatístico SPSS versão 18.0.

## **Resultados**

Um total de 162 pessoas com incapacidades físicas (sendo 98 delas, mulheres) e de 156 pessoas com incapacidades intelectuais (55 mulheres) participaram da pesquisa. A idade média ficou em 45,48 anos para incapacidades físicas (DP 12,26) e de 30,53 para incapacidades intelectuais (DP 9,42). O grupo de pessoas com incapacidades físicas era composto por condições de saúde variadas, sendo as mais comuns deficiência visual

(15,4%), deficiência auditiva (6,8%) e sequela de acidente vascular cerebral (2,5%). No geral, as taxas de dados ausentes para os grupos ficaram em 0,08% para pessoas com incapacidades físicas e em 0,68% para as pessoas com incapacidades físicas, sendo que no segundo grupo, dois sujeitos foram responsáveis por 58% dos dados ausentes. No grupo de pessoas com incapacidades físicas os dados ausentes foram igualmente distribuídos, não havendo ocorrência de mais do que um *missing* para a mesma questão. Para pessoas com incapacidades intelectuais a taxa mais alta (1,9%) foi verificada no item 9 (“Eu alcanço mais coisas por causa da minha incapacidade”).

Na análise fatorial exploratória da amostra de pessoas com incapacidades físicas (Tabela 2), a alteração do modelo em relação ao modelo transcultural deveu-se muito mais à ordenação dos fatores do que ao agrupamento dos itens. Nesse modelo explorado, os fatores 2 (Inclusão) e 3 (Perspectivas) aparecem bem estabelecidos, em primeiro e em último lugar, respectivamente, quanto à explicação da variância. No modelo forçado em quatro fatores (Tabela 3) os fatores 1 e 4, antes mesclados, organizaram-se de forma a individualizarem-se. Na amostra de pessoas com incapacidades intelectuais, a análise fatorial exploratória apresentou uma solução já em quatro fatores (Tabela 4).

TABELA 2

TABELA 3

TABELA 4

Resultados para a análise de consistência interna conforme modelos forçados em quatro fatores podem ser vistos na Tabela 5. Alpha de Cronbach foi satisfatório (28) na escala ADS na população com incapacidades intelectuais, ficando abaixo de 0,70 apenas

nos fatores, os quais possuem todos apenas 4 itens. Na população de pessoas com incapacidades físicas o Alpha foi satisfatório ( $> 0,70$ ) para a escala e para todos os fatores.

#### TABELA 5

Nas Tabelas 6 e 7 encontram-se resultados da análise para a validade discriminante nas amostras de pessoas com incapacidades físicas e com incapacidades intelectuais, respectivamente. Dos 96 participantes com incapacidades intelectuais que realizaram o reteste, 27 foram excluídos por ocorrência de fato importante (positivo ou negativo) em suas vidas no intervalo da testagem. Os resultados desta análise podem ser vistos na Tabela 8.

#### TABELA 6

#### TABELA 7

#### TABELA 8

### **Discussão**

A análise dos resultados revelou competências discriminativas no instrumento em suas duas versões (incapacidades físicas e incapacidades intelectuais) para a variável depressão (à exceção do fator 3 no grupo de pessoas com incapacidades físicas), o que pode apontar para um papel interveniente da depressão na percepção das atitudes de outros por pessoas com incapacidades. Em relação à variável renda, houve uma diferença nos resultados entre os indivíduos com incapacidade física e intelectual. No grupo de pessoas com incapacidades intelectuais não se encontrou nenhuma diferença significativa entre os grupos em relação à renda. Já nas pessoas com incapacidade física encontrou-se diferenças

altamente significativas entre os grupos separados por renda. Isso pode apontar para uma mediação realizada pela condição social na percepção de atitudes positivas nesse grupo, no qual as pontuações mais altas no ADS (representando atitudes mais positivas) foi no grupo estratificado como na média, levemente acima e bem acima da média.

Outras diferenças clinicamente significativas foram também observadas. Houve por exemplo diferenças significativas entre os grupos de pessoas com incapacidades intelectuais na variável status de saúde (também à exceção do F3).

No que tange à fidedignidade, verificou-se coeficientes alpha de Cronbach satisfatórios na amostra de pessoas com incapacidades físicas e coeficientes mais baixos nas pessoas com incapacidades intelectuais. Isso está em acordo com achados em relação a outros instrumentos em que coeficientes alfa mais baixos que 0,70 são esperados em escalas com poucos itens (29). Cabe ressaltar que os fatores do ADS tem todos apenas 4 itens.

A análise de fidedignidade teste-reteste, avaliada em pessoas com incapacidades intelectuais revelou níveis altamente significativos de correlação intra-classe apenas no fator 3. Incongruentemente, foi justamente nesse fator que a análise por teste de Willcoxon revelou uma diferença significativa entre t1 e t2. Os autores entendem que isso pode ter sido influenciado pelo baixo número de sujeitos participantes. São necessárias novas pesquisas com maior número de participantes.

Sobre a abrangência dos instrumentos desenvolvidos, é do entendimento dos autores que o ADS-D e o ADS-ID englobam aspectos anteriormente não medidos pelos instrumentos de avaliação de atitudes disponíveis, os quais privilegiavam a avaliação de profissionais da saúde (4), não dando atenção ao aspecto facilitador que atitudes da sociedade como um todo podem ter na vida de pessoas com incapacidades (1).

Sobre dúvidas recentes a respeito das competências de auto-relato de pessoas incapacidades intelectuais (17), os autores entendem que as evidências de validade apresentadas neste estudo falam a favor desta competência nesse grupo de pessoas. De toda a forma, são importantes novas pesquisas para trazer insight a essa questão. Nesse sentido, compete-nos informar que o Projeto Disqol também teve como intuito triangular as informações obtidas a partir de pessoas com incapacidades intelectuais, de seus cuidadores e de seus familiares. Os resultados dessa pesquisa serão alvo de comunicação futura.

## **Conclusões**

O objetivo do presente estudo foi o de apresentar evidências de validade da versão em português brasileiro do instrumento de avaliação das atitudes frente a incapacidades desenvolvido pela OMS. Com base nos resultados aqui apresentados, o modelo de fatores encontrado com amostra internacional do projeto DISQOL, apresentou desempenho semelhante quando aplicado às amostras brasileiras. Ao mesmo tempo, os autores acreditam que a aplicação do ADS-D e do ADS-ID em amostras diferentes poderá contribuir para a validação do melhor modelo a ser utilizado na população brasileira.

A disponibilidade da versão em português do ADS com a evidência de suas características psicométricas básicas satisfatórias poderá ser um importante estímulo de pesquisa nesta área contribuindo com o desenvolvimento de intervenções focadas para diminuição do estigma e do preconceito. Além disso, O ADS poderá representar uma ferramenta de uso na avaliação de intervenções e, conseqüentemente, no levantamento de informações úteis ao desenvolvimento de políticas públicas para as pessoas com incapacidades focadas na eliminação de barreiras e no incremento de facilitadores da adaptação, da funcionalidade e da qualidade de vida.

### *Conflitos de Interesse*

Os autores declaram não possuir conflito de interesse.

### *Agradecimentos*

Os autores agradecem as instituições financiadoras do projeto, CNPq, CAPES e FIFE-HCPA. Agradecem também aos auxiliares de pesquisa, aos participantes e às instituições participantes: Abrigo Cônego Nadal, Associação Canoense de Portadores de Deficiências, Centro Abrigado Zona Norte, Centro de Atenção Integrada, Centro de Orientação e Prep. p/ o Trabalho, Centro Louis Braille, Coopersocial, Escola E. E. Cristo Redentor, Escola E. E. Nazareth (APAE), Escola E. E. Renascença, Escola Lília Mazzeron, Fundação de Amparo e Desenvolvimento de Políticas Públicas para PcD e PcAH no RS, Grupo Hospitalar Conceição, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Hospital São Lucas da PUC/RS e Projeto Rumo Norte.

### **Referências**

1. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2003). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF*. Original publicado em 2001.
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World report on disability*. Malta: WHO, 2011.
3. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar AN. A Comparative Study of the Quality of Life, Knowledge, Attitude and Belief About Leprosy Disease Among Leprosy Patients and Community Members in Shantivan Leprosy Rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India. *J Glob Infect Dis*. 2011 Oct;3(4):378-82.
4. Satchidanand N, Gunukula SK, Lam WY, McGuigan D, New I, Symons AB, Withiam-Leitch M, Akl EA. Attitudes of healthcare students and professionals toward patients with physical disability: a systematic review. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012 Jun;91(6):533-45.



5. Fonseca, Lineu Corrêa et al. Knowledge and attitude toward epilepsy among health area students. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, Dez 2004, vol.62, no.4, p.1068-1073.
6. Gasparetto, Maria Elisabete R. Freire et al. Students' visual difficulties: knowledge and actions of teachers of elementary schools working with low vision students . *Arq. Bras. Oftalmol.*, Fev 2004, vol.67, no.1, p.65-71.
7. Dantas, Fábio Galvão et al. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, Sept 2001, vol.59, no.3B, p.712-716.
8. Atkinson e Hilgard's. *Introdução à psicologia*. São Paulo: Cengage Learning, 2009.
9. Morgan PE, Lo K. Enhancing positive attitudes towards disability: evaluation of an integrated physiotherapy program. *Disabil Rehabil.* 2013 Feb;35(4):300-5.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.
10. Thompson TL, Emrich K, Moore G. The effect of curriculum on the attitudes of nursing students toward disability. *Rehabil Nurs.* 2003 Jan-Feb;28(1):27-30.
11. Morin D, Crocker AG, Beaulieu-Bergeron R, Caron J. Validation of the attitudes toward intellectual disability: ATTID questionnaire. *J Intellect Disabil Res.* 2013 Mar;57(3):268-78.
12. Ali A., Strydom A., Hassiotis A., Williams R. & King M. (2008) *A measure of perceived stigma in people with intellectual disability*. *British Journal of Psychiatry* 193, 410–15.
13. Willems AP, Embregts PJ, Bosman AM, Hendriks AH. The analysis of challenging relations: influences on interactive behaviour of staff towards clients with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2013 Mar 11.
14. Knotter MH, Wissink IB, Moonen XM, Stams GJ, Jansen GJ. Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Res Dev Disabil.* 2013 Mar 5;34(5):1397-1407.
15. Ozer D, Nalbant S, Ağlamış E, Baran F, Kaya Samut P, Aktop A, Hutzler Y. Physical education teachers' attitudes towards children with intellectual disability: the impact of time in service, gender, and previous acquaintance. *J Intellect Disabil Res.* 2012 Jul 23.
16. Werner S, Stawski M, Polakiewicz Y, Levav I. Psychiatrists' knowledge, training and attitudes regarding the care of individuals with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2012 Sep 14.
17. Power, MJ; Grenn, AM; WHOQOL-DIS Group. The Attitudes to Disability Scale

(ADS): development and psychometric properties. *J Intellect Disabil Res.* 2010 Sep; 54(9):860-74.

18. Cummins RA. *Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual/Cognitive Disability.* 5th Edition. School of Psychology: Deakin University, 1997.

19. Dalton, AJ, McVilly KR. Ethics Guidelines for International Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities. *JPPID*, 2004 Jun; 1(2): 57-70.

20. Fang J, Fleck MPA, Green A, McVilly K, Hao Y, Tan W, Fu R, Power M. The response scale for the intellectual disability module of the WHOQOL: 5-point or 3-point? *J Intellect Dev Disabil.* 2011 Jun;55(6):537-49.

21. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *WHODAS-II Disability Assessment Schedule: Training Manual – A Guide to Administration.* Geneva: World Health Organization, 2000.

22. Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MPA. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Rev Panam Salud Publ.* 2012 Mar;31(3):188-196.

23. Diener E, Emmons R, Larsen J, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess*, 1985; 49(1), 71-75.

24. Hutz, CS, Giacconi, CH. *Adaptação da Escala de Satisfação de Diener para o Brasil.* Porto Alegre: UFRGS, 1998. Unpublished manuscript.

25. Beck, AT, Steer RA, Brown, GK. *Manual for the Beck Depression Inventory-II.* San Antonio, TX: Psychological Corporation, 1996.

26. Gorenstein C, Pang WY, Argimon IL, Werlang BSG. *Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI II – Adaptação Brasileira.* Casa do Psicólogo. 2011.

27. WORLD MEDICAL ASSOCIATION. *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects – updated version - 2008.* World Medical Association, 1964/2008. Available from: <http://www.wma.net/> Accessed on 23<sup>rd</sup> Jan 2011.

28. Cortina, JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *J. of Applied Psych*, 1993 Feb;78(1):98-104.

29. Streiner DL. Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *J Pers Assess.* 2003 Feb;80(1):99-103.

Tabela 1. Fatores e itens do ADS para Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais.

---

Fatores e itens
<b>Fator1: Inclusão</b> <ul style="list-style-type: none"><li>1 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), eu acho mais difícil fazer amigos do que as outras pessoas.</li><li>2 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), eu tenho problemas para me integrar à sociedade.</li><li>5 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), eu sinto que sou um peso para a sociedade.</li><li>6 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), eu sinto que sou um peso para minha família.</li></ul>
<b>Fator 2: Discriminação</b> <ul style="list-style-type: none"><li>3 - As pessoas frequentemente fazem piada sobre minha incapacidade (deficiência/limitação).</li><li>4 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), é mais fácil tirar vantagem de mim (me explorar ou me tratar mal) do que de outras pessoas.</li><li>11 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), as pessoas tendem a ser impacientes comigo.</li><li>12 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), as pessoas tendem a me tratar como se eu não tivesse sentimentos.</li></ul>
<b>Fator 3: Ganhos</b> <ul style="list-style-type: none"><li>7 - Eu sinto que sou uma pessoa mais forte por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação).</li><li>8 - Eu sinto que sou uma pessoa mais sábia (eu aprendo muito sobre a vida) por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação).</li><li>9 - Eu alcanço mais coisas por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação). (Ex.: eu sou mais bem-sucedido(a).)</li><li>10 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), eu sou mais determinado(a) a atingir meus objetivos do que outras pessoas.</li></ul>
<b>Fator 4: Perspectivas</b> <ul style="list-style-type: none"><li>13 - As pessoas acham que não deveriam conversar sobre sexo comigo por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação).</li><li>14 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), as pessoas não deveriam esperar demais de mim.</li><li>15 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), eu não sou otimista (esperançoso(a)) sobre meu futuro.</li><li>16 - Por causa da minha incapacidade (deficiência/limitação), eu não tenho tantas expectativas positivas sobre o futuro quanto outras pessoas.</li></ul>

---

Tabela 2. Análise fatorial exploratória: grupo de pessoas com incapacidades físicas (n=162).

Item	Componente			Fator no qual o item carregou na escala internacional*
	1	2	3	
4 – Exploração	<b>0,724</b>	0,070	0,009	F2
11 – Irritação	<b>0,722</b>	0,235	-0,160	F2
12 – Ignorância	<b>0,704</b>	0,354	-0,159	F2
3 – Ridicularização	<b>0,666</b>	0,181	-0,042	F2
13 – Sexualidade	<b>0,564</b>	0,300	-0,074	F4
5 - Peso para a sociedade	<b>0,499</b>	<b>0,455</b>	-0,058	F1
16 - Perspectiva de futuro	0,015	<b>0,790</b>	-0,079	F4
15 – Otimismo	0,140	<b>0,722</b>	0,026	F4
6 - Peso para a família	0,298	<b>0,633</b>	-0,035	F1
1 – Relacionamentos	0,308	<b>0,560</b>	-0,034	F1
14 – Subestimação	0,379	<b>0,541</b>	-0,145	F4
2 - Inclusão	0,349	<b>0,539</b>	-0,017	F1
8 – Maturidade	-0,065	-0,097	<b>0,791</b>	F3
10 – Determinação	-0,239	0,008	<b>0,753</b>	F3
7 - Força emocional	0,163	-0,182	<b>0,749</b>	F3
9 – Realizações	-0,156	0,081	<b>0,730</b>	F3

KMO: 0,825. Teste de Barlett:  $p < 0,001$ . Variância explicada: 53,242%

\*F1: Inclusão. F2: Discriminação. F3: Ganhos. F4: Perspectivas.

Extração: Método dos componentes principais. Rotação: Varimax com normalização de Kaiser.

Tabela 3. Análise fatorial exploratória forçada em 4 fatores: grupo de pessoas com incapacidades físicas (n=162).

Item	Componente				Fator no qual o item carregou na escala internacional*
	1	2	3	4	
12 – Ignorância	<b>0,744</b>	-0,149	0,204	0,284	F2
4 – Exploração	<b>0,709</b>	0,009	0,172	-0,043	F2
11 – Irritação	<b>0,700</b>	-0,159	0,285	0,081	F2
3 – Ridicularização	<b>0,680</b>	-0,037	0,159	0,103	F2
13 – Sexualidade	<b>0,624</b>	-0,061	0,106	0,288	F4
8 – Maturidade	-0,072	<b>0,789</b>	-0,042	-0,100	F3
10 – Determinação	-0,215	<b>0,756</b>	-0,078	0,057	F3
9 – Realizações	-0,085	<b>0,741</b>	-0,139	0,189	F3
7 - Força emocional	0,088	<b>0,737</b>	0,099	-0,306	F3
1 – Relacionamentos	0,126	-0,053	<b>0,815</b>	0,105	F1
2 - Inclusão	0,225	-0,028	<b>0,668</b>	0,183	F1
6 - Peso para a família	0,214	-0,039	<b>0,620</b>	0,333	F1
5 - Peso para a sociedade	0,383	-0,069	<b>0,619</b>	0,114	F1
16 - Perspectiva de futuro	0,126	-0,055	0,204	<b>0,825</b>	F4
15 – Otimismo	0,218	0,045	0,262	<b>0,698</b>	F4
14 – Subestimação	0,401	-0,136	0,319	<b>0,436</b>	F4

KMO: 0,825. Teste de Barlett:  $p < 0,001$ . Variância explicada: 59,31%.

\*F1: Inclusão. F2: Discriminação. F3: Ganhos. F4: Perspectivas.

Extração: Método dos componentes principais. Rotação: Varimax com normalização de Kaiser.

Tabela 4. Análise fatorial exploratória: grupo de pessoas com incapacidades intelectuais (n=156).

Item	Componente				Fator no qual o item carregou na escala internacional*
	1	2	3	4	
1 – Relacionamentos	<b>0,803</b>	-0,091	-0,112	0,180	F1
6 - Peso para a família	<b>0,661</b>	0,170	0,157	0,092	F1
2 - Inclusão	<b>0,620</b>	0,268	-0,122	0,013	F1
5 - Peso para a sociedade	<b>0,548</b>	0,421	0,024	0,230	F1
13 – Sexualidade	<b>0,453</b>	0,262	-0,145	0,288	F4
4 – Exploração	0,171	<b>0,747</b>	-0,055	0,113	F2
3 – Ridicularização	0,158	<b>0,654</b>	0,039	-0,184	F2
12 – Ignorância	0,159	<b>0,645</b>	-0,194	0,211	F2
11 – Irritação	0,035	<b>0,593</b>	-0,075	0,263	F2
7 - Força emocional	0,124	-0,042	<b>0,752</b>	-0,032	F3
10 – Determinação	0,013	-0,120	<b>0,720</b>	0,160	F3
8 – Maturidade	-0,096	-0,063	<b>0,695</b>	0,139	F3
9 – Realizações	-0,148	-0,003	<b>0,684</b>	-0,114	F3
15 – Otimismo	0,040	0,171	0,087	<b>0,881</b>	F4
16 - Perspectiva de futuro	0,170	0,214	0,053	<b>0,767</b>	F4
14 – Subestimação	0,286	-0,039	0,046	<b>0,616</b>	F4

KMO: 0,711. Teste de Barlett:  $p < 0,001$ . Variância explicada: 54,524%.

\*F1: Inclusão. F2: Discriminação. F3: Ganhos. F4: Perspectivas.

Extração: Análise de componentes principais. Rotação: Varimax com normalização de Kaiser.

Tabela 5. Evidências de consistência interna.

Fator (a)	Coeficiente de Cronbach		No. de itens
	I-Fís (n=162)	I-Int (n=156)	
Fator 1	0,746	0,683	4
Fator 2	0,779	0,653	4
Fator 3	0,758	0,697	4
Fator 4	0,717	0,678	4
Escala ADS	0,76	0,723	16

(a) Fatores congruentes com os encontrados no projeto transcultural (amostra global).

Tabela 6. Validade discriminante do ADS para pessoas com incapacidades físicas.

Fator (a)	Depressão (BDI-II) (b)				Satisfação com a vida (SWL-S) (b)				Renda					
	≤ 11 (n=80)		≥ 12 (n=80)		≤ 24 (n=88)		≥ 25 (n=74)		(n=70)		(n=91)			
	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)		
	gl=158				gl=160				gl=159					
			z				z				z			
			r				r				r			
F1	16,87 (2,79)	17 (7 - 20)	14,05 (3,92)	14,5 (5 - 20)	14,62 (3,78)	15 (5 - 20)	16,39 (3,36)	17 (7 - 20)	13,99 (3,94)	14 (5 - 20)	16,52 (3,09)	17 (5 - 20)	-4,21***	-0,33
F2	16,65 (2,9)	17 (8 - 20)	14,7 (3,88)	14,5 (4 - 20)	14,98 (3,91)	15 (4 - 20)	16,43 (2,92)	17 (8 - 20)	14,43 (3,91)	14,5 (4 - 20)	16,53 (2,96)	17 (8 - 20)	-3,45***	-0,27
F3	10,99 (3,96)	11 (4 - 20)	11,77 (3,87)	12 (4 - 20)	11,53 (3,66)	12 (4 - 20)	11,22 (4,19)	11 (4 - 20)	12,03 (4,09)	12 (4 - 20)	10,92 (3,72)	10 (4 - 20)	-2,14*	-0,17
F4	16,44 (2,81)	16 (8 - 20)	14,37 (3,57)	15 (5 - 20)	14,67 (3,57)	15 (5 - 20)	16,22 (2,91)	16 (8 - 20)	14,49 (3,89)	15 (5 - 20)	16,07 (2,74)	16 (8 - 20)	-2,5*	-0,20
	Você está atualmente doente ou mal de saúde?				Você tem algum tipo de incapacidade (deficiência / doença crônica)?				Anos de estudo					
Fator (a)	Sim (n=113)		Não (n=49)		Sim (n=155)		Não (n=7)		0-8 (n=82)		9-21 (n=74)		gl=154	
			z				z				z			
			r				r				r			
F1	15,24 (3,78)	16 (5 - 20)	15,88 (3,47)	16 (5 - 20)	15,39 (3,72)	16 (5 - 20)	16,29 (2,98)	16 (12 - 20)	14,82 (3,81)	15 (5 - 20)	16,04 (3,55)	17 (5 - 20)	-2,25*	-0,18
F2	15,75 (3,57)	16 (4 - 20)	15,39 (3,56)	16 (6 - 20)	15,58 (3,57)	16 (4 - 20)	17 (3,16)	17 (13 - 20)	15,49 (3,87)	16 (4 - 20)	15,81 (3,14)	16,5 (8 - 20)	-0,19	-0,015
F3	11,24 (3,74)	11 (4 - 20)	11,73 (4,27)	12 (4 - 20)	11,45 (3,85)	11 (4 - 20)	10 (4,93)	10 (4 - 16)	11,37 (4,16)	11 (4 - 20)	11,45 (3,74)	12 (4 - 20)	-0,36	-0,029
F4	15,04 (3,27)	16 (5 - 20)	16,14 (3,49)	16 (8 - 20)	15,32 (3,36)	16 (5 - 20)	16,43 (3,64)	16 (10 - 20)	14,84 (3,48)	15 (5 - 20)	16,07 (2,96)	16 (8 - 20)	-2,26*	-0,181

(a) Fatores congruentes com os encontrados no projeto transcultural (amostra global). Níveis de significância: \* p &lt; 0,05; \*\* p ≤ 0,001.

(b) Estratificado por quantis.



Tabela 7. Validade concorrente (de acordo com depressão e satisfação com a vida) do ADS para pessoas com incapacidades intelectuais.

Fator (a)	Depressão (BDI-11) (b)						Satisfação com a vida (SWLS)(b)						Renda					
	≤ 6 (n=84)		≥ 7 (n=68)		g <sub>l</sub> =150		≤ 31 (n=83)		≥ 32 (n=71)		g <sub>l</sub> =152		(n=60)		(n=91)		g <sub>l</sub> =149	
	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	z	r	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	z	r	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	z	r
F1	9,98 (2,14)	10 (4 - 12)	7,98 (2,55)	8 (4 - 12)	-4,92**	-0,40	8,76 (2,32)	9 (4 - 12)	9,44 (2,78)	10 (4 - 12)	-2,19*	-0,18	9,08 (2,53)	9 (4 - 12)	8,96 (2,57)	9 (4 - 12)	-1,2	-0,10
F2	9,12 (2,49)	10 (4 - 12)	7,79 (2,52)	8 (4 - 12)	-3,14*	-0,25	8,28 (2,56)	9 (4 - 12)	8,75 (2,65)	10 (4 - 12)	-1,2	-0,10	8,2 (2,6)	8,2 (2,6)	8,69 (2,6)	9 (4 - 12)	-0,83	-0,07
F3	9,3 (2,52)	10 (4 - 12)	9,4 (2,41)	10 (4 - 12)	-0,19	-0,02	9,09 (2,41)	9 (4 - 12)	9,74 (2,42)	10 (4 - 12)	-1,94	-0,16	9,07 (2,34)	9 (4 - 12)	9,39 (2,53)	10 (4 - 12)	-0,3	-0,02
F4	9,76 (2,37)	10 (4 - 12)	8,53 (2,49)	9 (4 - 12)	-3,1*	-0,25	9,09 (2,47)	9 (4 - 12)	9,38 (2,55)	10 (4 - 12)	0,79	0,06	9,4 (2,48)	10 (4 - 12)	9,09 (2,47)	9 (4 - 12)	-0,6	-0,05
Você está atualmente doente ou mal de saúde?																		
Você tem algum tipo de incapacidade																		
(deficiência / doença crônica)?																		
Fator (a)	Sim (n=32)			Não (n=124)			g <sub>l</sub> =154			Sim (n=94)			Não (n=61)			g <sub>l</sub> =153		
	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	z	r	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	z	r	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	z	r	Média (DP)	Mediana (Mín. e Máx)	z	r
F1	7,28 (2,44)	8 (4 - 12)	9,52 (2,37)	40 (4 - 12)	-4,41**	-0,35	8,88 (2,68)	9 (4 - 12)	9,38 (2,32)	9 (4 - 12)	-1,14	-0,09						
F2	7,48 (2,55)	8 (4 - 12)	8,75 (2,55)	41 (4 - 12)	-2,46*	-0,20	8,48 (2,49)	9 (4 - 12)	8,59 (2,72)	9 (4 - 12)	-0,41	-0,03						
F3	9,71 (2,16)	10 (4 - 12)	9,26 (2,53)	42 (4 - 12)	-0,7	-0,06	9,4 (2,46)	10 (4 - 12)	9,31 (2,49)	10 (4 - 12)	-0,16	-0,01						
F4	8,16 (2,38)	8 (4 - 12)	9,47 (2,47)	43 (4 - 12)	-2,7*	-0,22	9,63 (2,49)	10 (4 - 12)	8,57 (2,42)	9 (4 - 12)	-2,78*	-0,22						

(a) Fatores congruentes com os encontrados no projeto transcultural (amostra global). Níveis de significância: \* p &lt; 0,05; \*\*p ≤ 0,001.

(b) Estratificado por omnis.

Tabela 8. Fidedignidade teste-reteste para pessoas com Incapacidades Intelectuais.

Fator (t1-t2) (a)	Teste Willcoxon para amostras pareadas (gl=68)		Coefficiente de Correlação Intraclasse (ICC)
	Z	r	ICC (intervalo de confiança - 95%)
F1	-1,215	-0,146	0,254 (-0,205; 0,538)
F2	-0,861	-0,104	0,445 (0,103; 0,656)*
F3	-2,326*	-0,280	0,519 (0,223; 0,702)**
F4	-1,926	-0,232	0,308 (-0,117; 0,572)

(a) Intervalo médio: 28 dias (13,58 DP). Níveis de significância: \*  $p < 0,05$ ; \*\* $p \leq 0,001$  (probabilidades bilaterais).

## **10. ARTIGO 4**

**Facilitators and barriers of functioning in people with physical and intellectual disabilities.**

Artigo submetido para publicação na Revista Disability and Rehabilitation

## Submission Confirmation

Thank you for submitting your manuscript to *Disability and Rehabilitation*.

Manuscript ID: TIDS-07-2013-055

Title: Facilitators and barriers of functioning in people with physical and intellectual disabilities

Authors: BREDEMEIER, JULIANA  
Agranonik, Marilyn  
Bredemeier, Markus  
Perez, Tatiana  
Fleck, Marcelo

Date Submitted: 23-Jul-2013

 [Print](#)  [Return to Dashboard](#)

ScholarOne Manuscripts™ v4.12 (patent #7,257,767 and #7,263,655). © ScholarOne, Inc., 2013. All Rights Reserved.  
ScholarOne Manuscripts is a trademark of ScholarOne, Inc. ScholarOne is a registered trademark of ScholarOne, Inc.

 [Follow ScholarOne on Twitter](#)

[Terms and Conditions of Use](#) - [ScholarOne Privacy Policy](#) - [Get Help Now](#)

## **Facilitators and barriers of functioning in people with physical and intellectual disabilities**

Juliana Bredemeier,<sup>1,2,3</sup> Marilyn Agranonik,<sup>1,2,3,4</sup> Markus Bredemeier,<sup>5</sup> Tatiana Spalding Perez,<sup>3</sup> Marcelo Pio de Almeida Fleck.<sup>1,2</sup>

1 Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) – Porto Alegre/RS – Brazil

2 Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) – Porto Alegre/RS – Brazil

3 Faculdade de Desenvolvimento do Rio Grande do Sul (FADERGS) – Porto Alegre/RS - Brazil

4 Universidade do Vale do Sinos (UNISINOS) – São Leopoldo/RS – Brazil

5 Grupo Hospitalar Conceição (GHC) – Porto Alegre/RS – Brazil

This research was funded by grants from Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), and Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos do HCPA (FIPE-HCPA).

Corresponding author:

Juliana Bredemeier

Rua Luiz Afonso, 84 Porto Alegre/RS – Brasil 90050-310

Phones: 55 51 9112.9107, 55 51 3251.1111

[juliana.bredemeier@gmail.com](mailto:juliana.bredemeier@gmail.com)

Keywords not included in title: Disabilities. ICF.

## RESUMO

Objetivo: Este estudo teve como objetivo investigar o impacto de qualidade do cuidado, qualidade de vida, atitudes frente às deficiências, depressão, satisfação com a vida, cuidado parental, apoio social e outras variáveis sociodemográficas na percepção de incapacidade em pessoas com incapacidade física e incapacidade intelectual usando o modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Método: 162 pessoas com incapacidades físicas e 156 pessoas com incapacidade intelectual foram incluídas em um estudo prospectivo de corte transversal. A incapacidade foi avaliada pelo WHODAS-II (OMS). Um modelo multivariado de regressão linear (MRLM) utilizando o método passo a passo selecionou as variáveis que foram de forma independente e aditiva associadas ao escore WHODAS-II. Um valor de  $p \leq 0,05$  foi considerado estatisticamente significativo. Resultados: As variáveis domínio social (WHOQOL-Bref), visibilidade da incapacidade, fator perspectivas (ADS) e domínio físico (WHOQOL-Bref) foram significativamente associados com o escore WHODAS-II na MRLM para pessoas com incapacidades intelectuais ( $R^2$  ajustado = 0,39,  $p < 0,001$ ). No MRLM para as pessoas com incapacidades físicas as variáveis domínio físico (WHOQOL-Bref), fator inclusão (ADS), visibilidade da deficiência, status de saúde e o fator qualidade da equipe (QOCS) foram significativamente associados com escore do WHODAS-II ( $R^2$  ajustado = 0,55,  $p < 0,001$ ). Conclusões: Os MRLM construídos neste estudo explicam parcialmente os determinantes da funcionalidade em pessoas com incapacidades físicas e intelectuais. Mais pesquisas são necessárias para esclarecer as variáveis que determinam a funcionalidade e auxiliar no desenvolvimento de estratégias de intervenção mais adequadas às reais necessidades dessa população.

Palavras-chave: facilitadores. Barreiras. Deficiência. Funcionamento. CIF.

## Background

It is estimated today that one billion people around the world live with some kind of disability, and this number is increasing due to the growth in life expectancy, to the occurrence of traffic accidents, to urban violence, wars, stress, drug abuse, HIV / AIDS, and malnutrition, among other reasons. [1,2] In Brazil, in 2010 it was estimated that people with disabilities reached a percentage of 22% of the general population. [3]

Based on the assumption that two people with the same clinical condition can have different levels of functioning, the WHO developed the International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF. [1] According to the ICF, disability is the opposite of functioning, both of which are the result of changes in the body with consequences in the activities and participation of the person. In other words, disability is a term used to denote a multidimensional phenomenon resulting from the interaction between the individual and his/her physical and social environment. [1]

In ICF, facilitators are defined as environmental factors which, by their absence or presence, enhance the functioning and reduce the person's disability. [1] Among them, there are physical and digital accessibility, availability of technology and assistance, good quality of health services, positive attitudes of people towards disabilities and political systems, all of them potentially capable of increasing the participation of a person with a health condition in different areas of life. The absence of a particular element can also act as a facilitator, as in the case of absence of stigmas or negative attitudes. Although the definition of barriers may be the same, the examples are exactly the opposite: lack of

physical and digital accessibility, lack of necessary technology and assistance, bad quality of health services, and negative attitudes towards disability.

Our literature review resulted in a few correlational studies within the subject of disability, [4, 5] most of them focusing at a specific kind of health condition. No article with the objective of clarifying the determinants of disability was found.

Understanding the variables that determine functioning would enable the development of intervention strategies that are more appropriate to the real needs of this population. It is the understanding of WHO that one of the ways to develop adequate intervention strategies to the well-being of people with disabilities we have to research on the interactions among environmental factors, health conditions and disabilities. [2] Considering that, the present study sought to investigate the impact of variables as quality of care, attitudes towards disabilities, depression, life satisfaction, parental care, social support and other sociodemographic variables in the perception of disability in people with physical (PD) and intellectual disabilities (ID). All these variables have been included in the study because of the previous relation they had shown with disabilities: quality of life has been studied in relation to disability level and depression; [6, 7] negative attitudes can impact on the well-being of people with disabilities, resulting even in consequences to the quality of care received by these people; [8, 9] on social support, studies have revealed an important relation between perceived social support and health related quality of life. Also, social support has already been established as an important determinant in the increase of health care usage; [10, 11] perceived parental care has been associated with psychosocial adjustment later in life. [12] In the search of a common theoretical language to address



these different constructs, the concepts of facilitators and barriers according to the biopsychosocial model of ICF [1] were used.

## Methods

### Inclusion and exclusion criteria

Participants had to be 18–65 years old to enter in the study. Participants with PD were required to be attending (or be institutionalized at) a facility specialized in the care of persons with disability, non-governmental organization, school, or health care facility. Participants with ID were included only when cared for at a specialized service. A screening test was used to evaluate the discriminative competence and the acquiescence tendency. [13,14] Participants with ID were excluded from sample after failure in both tests.

### Instruments

All participants responded to the following instruments:

1. World Health Organization Disability Assessment Scale (WHODAS-II): self-responded measure of disability developed by WHO [15] developed within the ICF framework [1]. The 12-item version results in a single total score. Cronbach's alpha: 0.98.
2. Socio-demographic questionnaire: designed to collect socioeconomic data and assess participants' perceptions of their health status and disability.
3. WHOQOL-Dis: WHO's self-responded instrument for the assessment of quality of life with people with disabilities. [13,16] It is comprised by WHOQOL-Bref

[17,18] and a 13-item Disability Module. The scores for WHOQOL-Bref are expressed by domain scores (Physical, Psychological, Social, Environment and Overall). Scores for the Disability Module are expressed through Factors 1, 2, and 3 and by an overall score. Also, a single domain is considered as a factor solution to the module. Cronbach's alpha: 0.91 for PD and 0.86 for ID. [16]

4. Attitudes towards Disabilities Scale (ADS): WHO's self-responder 16-item instrument for the assessment of attitudes towards disabilities [14, 19]. Scores come out in four factors: Inclusion, Discrimination, Gains, and Perspectives. Cronbach's alpha: 0.76 for PD and 0.72 for ID. [19]
5. Quality of Care Scale (QOCS): WHO's self-responder 17-item instrument for the assessment of quality of care in the perspective of people with physical and intellectual disabilities [20, 21]. Comprises four factors: Meeting Needs, Staff Quality, Information, and Accessibility of Care. Cronbach's alpha: 0.87 (PD) and 0.74 (ID). [21]
6. Satisfaction with Life Scale (SWLS) [22,23]: self-responder 5-item instrument resulting in a single score. Convergent with the concept of quality of life. Cronbach's alpha: 0.82 [22].
7. Beck Depression Inventory, version II (BDI-II) [24]: self-responder 21-item depression assessment scale; single score. Cronbach's alpha: 0.92 [25].
8. Parental care: assessed through two questions developed by Huang et al (1996) [26] and adapted by Zimmermann and Fleck (2008) [27]: "Are you going to adopt your father/mother parenting style with your own children?" (Yes/No) and "Grade your father/mother from zero to 100, according to his/her methods of raising a child". Responses were independently computed.

9. MOS Social Support Questionnaire [28]: self-responder instrument that assesses size (perception of quantity, as informed by participant) and quality of the perceived social support (one single score). Cronbach's alpha: between 0.76 and 0.93 among subscales. [29]

Instruments 6 and 8 were already validated to Brazilian Portuguese. [22, 27] Instrument was undergoing a process of validation during the time of data collection [25], with results being already published by the time of this present communication. Instruments described in 3 to 5 were simultaneously and cross-culturally developed by a WHO Project entitled "Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation Project", [30] from which the present study was derived. The publications with evidence of validity and reliability of these instruments are under development. [16, 19, 21]

#### Ethical aspects

The project attends all standards of the Declaration of Helsinki [34] and was approved by a Research Ethics Committee (processes 06-016, 06-017, and 06-021, Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA). For participants in the ID subsample, written informed consent was also required from one of the participant's parents or legal guardians. Participants with ID who were excluded from the study due to failure at screening tests were not told why their participation was being terminated. An intervention protocol was devised for participants with moderate-to-severe depression or a score of 2 or 3 on the suicidal ideation BDI-II item (question 9), with interventions ranging from notifying the participant of the need for in-depth assessment for depression to notification of the care team in participants positive for

suicidal ideation. This protocol was subjected to extensive discussions between the investigators and the HCPA Research Ethics Committee.

### Statistical analysis

Data were analyzed using SPSS for Windows™, version 18. Quantitative variables were graphically and statistically tested (with the Kolmogorov-Smirnov goodness-of-fit test) for normality of distribution. Variables with a normal distribution were presented as mean ± standard deviation (SD). Non-normal quantitative or ordinal variables were presented as the median (25th, 75th percentiles), and the between-group comparisons were performed using the Mann-Whitney or Kruskal-Wallis tests. The correlations involving variables with non-normal distributions were tested using the Spearman correlation coefficient ( $r_s$ ). P-values less than or equal to 0.05 were considered statistically significant (all presented p-values are 2-tailed).

Multivariable linear regression models (MRLM) were built to evaluate the associations of the independent variables with the WHODAS-II score. The selection of independent variables into the model was based initially on the results of the bivariate associations with the WHODAS-II: variables that presented a statistical trend of association ( $P \leq 0.10$ ) with the WHODAS-II in the bivariate analysis were possible candidates for inclusion in the MLRM models. We used the stepwise method with  $P \leq 0.10$  as the criteria for entry and  $P > 0.10$  as the criteria for removal of the variables in the MRLM models. No test for interactions was made, and there was no imputation of missing data. The assumptions of the regression models were assessed by the Kolmogorov-Smirnov test for normality of residuals, White's test for heteroscedasticity, evaluation of variance inflation factors (VIF)

for detection of colinearity, and tests for nonlinear associations with the aid of the Gretl™ software. Residual analyses were performed to detect Y-dimension outliers, which were defined as cases with studentized deleted residuals with absolute values greater than 3.0. The presence of X-dimension outliers were evaluated by analyzing the weighted leverage values (a value  $>2p/n$  was considered high, where  $n$  is the number of cases and  $p$  is the number of parameters being estimated). Highly influential cases were identified as those with Cook's distances  $>4/(n-k-1)$ , where  $k$  is the number of independent variables. The logarithmic transformation of the outcome variable was used to reduce the non-normality of the residuals if necessary. Partial regression coefficients and 95% confidence intervals (95% CIs) were estimated for the independent variables included in the model. [32-34]

## Results

A total of 162 persons with PD (98 females) and 156 persons with ID (55 females) entered in the study. The mean age was 45.48 (SD 12.76) and 30.53 (SD 9.42), respectively. The PD subsample comprised participants with a variety of health conditions: visual impairment (15.4%), hearing impairment (6.8%), stroke sequelae (2.5%), and others. Descriptive statistics of variables, as well as the univariate tests of association of the independent variables with the WHODAS-II score, are shown in Tables 1 to 4.

Insert tables 1-4 about here.

A model of multivariable linear regression with the logarithmically transformed WHODAS-II as dependent variable in ID participants is presented in Table 5. From this model, we observe that the variables Social Domain (WHOQOL-Bref), Disability

Visibility, Perspectives Factor (ADS-ID), and Physical Domain (WHOQOL-Bref) were select by the stepwise method as the variables significantly associated to the WHODAS-II score in this subsample (adjusted  $R^2=0.39$ ,  $p<0.001$ ). When 22 cases identified as outliers or highly influential cases were removed from this model, the adjusted multiple coefficient of determination (adjusted  $R^2$ ) increased to 0.51, but the individual coefficients of the independent variables were not significantly changed.

Insert table 5 about here.

Table 6 presents a model of multivariable linear regression with the WHODAS-II score as dependent variable in PD participants. From this model, we observed that the Physical Domain (WHOQOL-Bref), the Inclusion Factor (ADS-D), the visibility of the disability, the perceived health status, and the Staff Quality Factor (QOCS-D) were select by the stepwise method as the variables independently associated with the WHODAS-II in these participants (adjusted  $R^2=0.55$ ,  $p<0.001$ ). When 19 cases identified as outliers or highly influential cases were removed from this model, the adjusted  $R^2$  increased to 0.62, while the coefficients of the individual variables were not significantly changed.

Insert table 6 about here.

## Discussion

This study aimed to explore the associations between perceived disability (as measured by WHODAS-II) [15] and personal and contextual variables as defined by ICF (2001) [1] and propose empirical exploratory models of functioning for people with physical and

intellectual disabilities. Given that no similar model had already been explored in people with disabilities, we tested all variables that were possibly associated with the WHODAS-II scores.

Quality of life has already been well defined as related to functioning in literature [35-37]. So, the presence of WHOQOL-Bref's domains in both models was to a certain extent already expected. However, it is interesting to pay some attention to the domains specifically included in the models. A comparison Cieza and Stucki [38] published on health related quality of life instruments indicated the existence of overlapping elements between WHODAS-II and WHOQOL-Bref, with distinctions remaining especially when WHOQOL-Bref gets to more generic questions on quality of life. We understand this should be addressed by future research. At the same time, the fact that the Social Domain of WHOQOL-Bref remained in both models is of impact to the understanding of the experience of having a disability. Also, it seems that attention must be paid to the physical aspects (as addressed by WHOQOL-Bref) in people with PD. This may sound as an obvious conclusion, but rather it calls attention to the extent pain and the need of physical treatment (questions 4 and 3 in WHOQOL-Bref), for example, play a role in the perception of someone with disability on his or her restrictions and limitations.

The visibility of the disability was an influential variable in both models, what may relate to the impact that the society can have on someone with a disability – physical or intellectual. One may argue that the visibility of the disability was self-rated in this study, therefore not representing social representations on prejudice and discrimination. Both, however, are defined in relation to the social perception: stigma refers to when the person is disqualified

from social acceptance [39]; prejudice, is dependent on the need of social identity [40]. This the development of social policies based on positive discrimination that may help the revision of stereotypes and, thus, prejudice and stigma.

The presence of at least one factor of the Attitudes towards Disabilities Scale (ADS) in both models reinforces the importance of attitudes as contextual factors that may facilitate or hinder functioning, as already established by CIF. [1] However, it must still be better understood if the difference inter-groups in factors is a result of sample differences or other reasons not accounted for in this study. The ADS Prospects Factor, included in the ID model, comprises topics as sexuality, underestimation, optimism and future prospects. Differently, the ADS Inclusion Factor, included in the PD model, refers to relationships, inclusion, and burden to society and to family. Although the objective of this study was not to compare the experience of people with PD with people with ID, this may point to qualitative inter-group differences when it refers to important aspects in attitudes towards disabilities.

The quality of the staff has appeared also as an important variable to the sample of people with physical disabilities. Although the CIF [1] has already defined the importance of quality of care for the functioning of people with disabilities, the details of this relationship are yet unclear. But because the mentioned factor (Quality of Staff) includes items which vary from competence and knowledge of care providers to the autonomy of the patient, it might be that there are confounding variables playing a role in this correlation to WHODAS-II. Additional research will be necessary to clarify this.



Interesting was the fact that depression did not come out as a variable in any of the models. The role of depression in the assessment of subjective constructs has already been indicated [19-21]. Studies with a larger number of participants may bring light into this topic.

There are limitations to this study. The sample size is relatively small if we take into account the complexity of the explored models. Also, no test for interactions was made. At the same time, this is the first time an empirical model to functioning with people with physical and intellectual disabilities is investigated. One can also argue this study has diminished validity because it has not provided a hierarchical model. However, with the lack of previous studies on models of functioning and disability and, consequently, with study being an empirical exploration, a linear model was recommended. The lack of a previous theoretical landmark is also the reason why a stepwise model was used. Even though stepwise models are subject to some degree of overfitting, it was the author's opinion that this was the best choice to this exploratory study.

### Conclusions

Many of the barriers faced by people with disabilities are avoidable with comprehensive intervention programs are implemented. This study aimed at exploring the determinants of functioning and disability in two samples with physical and intellectual disabilities. The multivariable linear regression models built here presented suggest that physical aspects and the visibility of the disability are determinants of functioning both to intellectual disability and of physical disability. The continuum of disability-functioning is one multiply determined by personal and context variables. Although the results of this study may not be generalized to other samples due to the exploratory characteristic of the analysis

and to sample size, they indicate possible important variables to this continuum. The more we clarify this dynamic, the better social interventions can possibly be developed to enhanced quality of life among these two populations.

#### Acknowledgments

The authors thank their research assistants, the study participants, and the participating institutions: Abrigo Cônego Nadal, Associação Canoense de Portadores de Deficiências, Centro Abrigado Zona Norte, Centro de Atenção Integrada, Centro de Orientação e Preparação para o Trabalho, Centro Louis Braille, Coopersocial, Escola E. E. Cristo Redentor, Escola E. E. Nazareth (APAE), Escola E. E. Renascença, Escola Lília Mazzeron, Fundação de Amparo e Desenvolvimento de Políticas Públicas para PcD e PcAH no RS, Grupo Hospitalar Conceição, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Hospital São Lucas da PUC/RS, and Projeto Rumo Norte.

#### Declaration of Interest Statement

The authors report no conflicts of interest.

## References

1. WORLD HEALTH ORGANIZATION. International classification of functioning, disability and health (ICF). Geneva, Switzerland: Author.
2. WORLD HEALTH ORGANIZATION. World report on disability. Malta: WHO, 2011.
3. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.
4. Arterburn D, Westbrook EO, Ludman EJ, Operskalski B, Linde JA, Rohde P, Jeffery RW, Simon GE. Relationship between Obesity, Depression, and Disability in Middle-Aged Women. *Obes Res Clin Pract*. 2012 Jul;6(3):e197-e206.
5. Rocha V, Marques A, Pinto M, Sousa L, Figueiredo D. People with dementia in long-term care facilities: an exploratory study of their activities and participation. *Disabil Rehabil*. 2013 Jan 11.
6. Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. *Quality of Life Research*. 2003, 12:63-76.
7. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. 1999 Apr, 48:977-988.
8. Gill F, Kroese BS, Rose J. General practitioners' attitudes to patients who have learning disabilities. *Psychological Medicine*. 2002, 32:1445-55.

9. Willems AP, Embregts PJ, Bosman AM, Hendriks AH. The analysis of challenging relations: influences on interactive behaviour of staff towards clients with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2013 Mar 11.
10. Remor, E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria.* 2002, 30(3): 143-149.
11. Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. Functional versus structural support and health care utilization in a family medicine outpatient practice. *Medical Care.* 1989, 27(3): 221-233.
12. Holmbeck GN, Johnson SZ, Wills KE, McKernon W, Rose B, Erklin S, Kemper, T. Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* Feb 2002, 70(1): 96-110.
13. Power MJ, Green AM, WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Qual Life Res.* 2010 May;19(4):571-84.
14. Power, MJ, Grenn, AM, WHOQOL-DIS Group. The Attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties. *J Intellect Disabil Res.* 2010 Sep; 54(9):860-74.
15. WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHODAS-II Disability Assessment Schedule: Training Manual – A Guide to Administration. Geneva: World Health Organization, 2000.

16. Bredemeier J, Wagner G, Agranonik M, Perez TS, Fleck MPA. The World Health Organization Quality of Life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): evidences of validity of the Brazilian version. *BMC Public Health* 2014; 14:538.
17. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF. *Quality of Life Assessment* 1998. *Psychol Med* 1998;28:551-8.
18. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica* 2000;34(2):178-83.
19. Bredemeier J, Agranonik M, Perez TS, Fleck MPA. Evidence of validity of the Brazilian version of ADS: assessment of attitudes towards disabilities. Submitted to *Revista Panamericana de Salud Pública* in July 18<sup>th</sup>, 2013.
20. Lucas-Carrasco R, Eser E, Hao Y, McPherson KM, Green A, Kullmann L, THE WHOQOL-DIS Group. The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: Development and psychometric properties. *Res Dev Disabil* 2011;32:1212–1225.
21. Bredemeier J, Agranonik M, Perez TS, Fleck MPA. Evidence of validity of the Brazilian version of Quality of Care Scale (QOCS): quality of care in the perspective of people with disabilities. Submitted to *Revista de Saúde Pública* in July 20<sup>th</sup>, 2013.
22. Diener E, Emmons R, Larsen J, Griffin S. The Satisfaction With Life Scale. *J Pers Assess*, 1985; 49(1), 71-75.

23. Hutz, CS, Giacconi, CH. Adaptação da Escala de Satisfação de Diener para o Brasil. Porto Alegre: UFRGS, 1998. Unpublished manuscript.
24. Beck, AT, Steer RA, Brown, GK. Manual for the Beck Depression Inventory-II. San Antonio, TX: Psychological Corporation, 1996.
25. Gorenstein C, Pang WY, Argimon IL, Werlang BSG. Manual do Inventário de Depressão de Beck – BDI II – Adaptação Brasileira. Casa do Psicólogo. 2011.
26. Huang Y, Someya T, Takahashi S, Reist C, Tang SW. A pilot evaluation of the EMBU Scale in Japan and the USA. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1996, 94(6) 445.
27. Zimmermann J, Eiseman M, Fleck MPA. Is parental rearing an associated factor of quality of life in adulthood? *Quality of Life Research*. 2008, 17: 249-255.
28. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*. 1991, 32: 705-14.
29. Chor D, Griep RS, Lopes CS, Faerstein E. Social network and social support measures from the Pró-Saúde study: Pré-tests and pilot study. *Cad Saúde Pública*. 2001, 17: 887-96.
30. DISQOL Group. Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation – Pilot Study Manual. World Health Organization & European Community, 2007. Unpublished manuscript for internal use only.

31. WORLD MEDICAL ASSOCIATION. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects – updated version - 2008. World Medical Association, 1964/2008. [cited 2011 Jan 23]. Available from: <http://www.wma.net/>.
32. Belsley DA, Kuh E, Welsh RE. Regression Diagnostics: identifying influential data and sources of collinearity. John Wiley: New York, 1980.
33. Cook RD. Deletion of Influential Observations in Linear Regression. *Technometrics*. 1977, 19: 15-18.
34. Cook RD, Weinsberg S. Residual and influence in regression. Chapman & Hall, London: 1982.
35. Souza AC, Rocha MO, Teixeira AL, Dias Júnior JO, Sousa LA, Nunes MC. Depressive symptoms and disability in chagasic stroke patients: impact on functionality and quality of life. *J Neurol Sci*. 2013 Jan 15;324(1-2):34-7.
36. Gobbens RJ, van Assen MA, Luijkx KG, Schols JM. The predictive validity of the Tilburg Frailty Indicator: disability, health care utilization, and quality of life in a population at risk. *Gerontologist*. 2012 Oct;52(5):619-31.
37. Arun MP, Bharath S, Pal PK, Singh G. Relationship of depression, disability, and quality of life in Parkinson's disease: a hospital-based case-control study. *Neurol India*. 2011 Mar-Apr;59(2):185-9.

38. Cieza A, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Qual Life Res.* 2005 Jun;14(5):1225-37
39. Goffman, E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* New York, NY: Simon and Schuster, 1963.
40. Tajfel, H. Experiments in intergroup discrimination. *Scientific American.* 1970, 223: 96-102



TABLES 1-6

Table 1. Relation between categorical independent variables and disability (WHODAS-II) in intellectual disabilities (n=156).

Variables (n)	n	Median (P25 - P75) for disability (WHODAS-II)	p-value
Gender			0.687*
Male	100	18 (15 - 24.75)	
Female	55	18 (15 - 29)	
Marital status			0.227†
Single	148	18 (15 - 25)	
Married	4	31 (17 - 36)	
Living with partner	1	13 (13 - 13)	
Widowed	1	26 (26 - 26)	
Health status			0.002*
Ill or poor health	31	24 (17 - 31)	
Not ill, not poor health	124	17 (14.25 - 24.75)	
Disability status			0.015*
Disabled	93	19 (15 - 28)	
Not disabled	61	17 (14 - 22.5)	
Parenting style: mother			0.003*
Going to adopt	139	1 (1 - 1)	
Not going to adopt	15	2 (2 - 2)	
Parenting style: father			0.052*
Going to adopt	111	1 (1 - 1)	
Not going to adopt	43	2 (2 - 2)	

\*P-value for Mann-Whitney test; † P-value for Kruskal-Wallis test.

Table 2. Correlation between quantitative independent variables and disability (WHODAS-II) in intellectual disabilities.

Variables	Mean (SD) or Median (P25 - P75)	$r_s^*$	p-value
Age (in years)	30.53 (9.42)	0.014	0.859
Disability visibility $\neq$	2 (1 - 4)	0.357	<0.001
Disability impact $\diamond$	2 (1 - 4)	0.247	0.003
Income $\dagger$	3 (3 - 4)	0.006	0.939
BDI-II Score	6 (2 - 13)	0.324	<0.001
SWLS Score	31 (25.25 - 35)	-0.342	<0.001
Physical Domain - WHOQOL-Bref	12.57 (11.43 - 13.71)	-0.495	<0.001
Psychological Domanin - WHOQOL-Bref	12 (11.33 - 12.67)	-0.339	<0.001
Social Domain - WHOQOL-Bref	10.67 (9.33 - 12)	-0.412	<0.001
Environment Domain - WHOQOL-Bref	10.5 (9 - 11.5)	-0.415	<0.001
Overall - WHOQOL-Bref	18 (14 - 20)	-0.337	<0.001
Factor 1 – Disqol	16 (14.67 - 17.33)	-0.292	<0.001
Factor 2 – Disqol	9.33 (6.67 - 12)	-0.199	0.013
Factor 3 – Disqol	10.67 (9.33 - 12)	-0.322	<0.001
Overall – Disqol	16 (9 - 20)	-0.354	<0.001
Disqol Module (single factor option)	11.67 (10.67 - 12.67)	-0.414	<0.001
Local Brazilian items – Disqol	10 (9 - 12)	-0.301	<0.001
Factor 1 QOCS: Meeting Needs	13 (11 - 15)	-0.367	<0.001
Factor 2 QOCS: Information	9 (7 - 11)	-0.240	0.003
Factor 3 QOCS: Staff Quality	11 (9 - 12)	-0.305	<0.001
Factor 4 QOCS: Accessibility of Care	8 (7 - 10)	-0.138	0.087
Factor 1 ADS: Inclusion	9 (8 - 12)	-0.419	<0.001
Factor 2 ADS: Discrimination	9 (6 - 10)	-0.253	0.001
Factor 3 ADS: Gains	10 (8 - 12)	-0.037	0.649
Factor 4 ADS: Perspectives	10 (7 - 12)	-0.320	<0.001
Social Support MOS - quantity of relatives	3 (1 - 5)	-0.066	0.412
Social Support MOS - quantity of friends	2 (1 - 5)	-0.121	0.134
Social Suport MOS Total Score	89.5 (73.75 - 95)	-0.398	<0.001
Parental Care - Father's grade	100 (20 - 100)	-0.181	0.027
Parental Care - Mother's grade	100 (90 -100)	-0.159	0.052

\* Spearman correlation coefficient.  $\neq$ Variable numerically defined as: 1 – not at all, 2 – a little, 3 –

moderately, 4 – mostly, 5 – totally.  $\diamond$  Variable numerically defined as: 1 – hardly at all, 2 – mildly, 3 –

moderately, 4 – severely, 5 – profoundly.  $\dagger$  Variable numerically defined as: 1 – well above the average, 2

– slightly above the average, 3 – average, 4 – slightly below average, 5 – well below average.

Table 3. Relation between categorical independent variables and disability (WHODAS-II) in physical disabilities (n=162).

Variables (n)	N	Median (P25 - P75) for disability (WHODAS-II)	p-value
Gender			0,213*
Male	64	23 (16.25 - 29)	
Female	94	25.5 (18 - 31)	
Marital status	56		0,297†
Single	56	24 (16 - 30.75)	
Married	66	23 (17.75 - 30.25)	
Living with partner	16	26 (18.25 - 32)	
Separated	7	21 (19 - 28)	
Divorced	8	31 (21.5 - 38)	
Widowed	5	29 (18.5 - 45.5)	
Health status			<0.001*
Ill or poor health	109	28 (21 - 33)	
Not ill, not poor health	49	17 (14 - 22)	
Disability status			0.043*
Disabled	151	24 (18 - 31)	
Not disabled	7	18 (16 - 21)	
Parenting style: mother			0.715*
Going to adopt	98	1 (1 - 1)	
Not going to adopt	62	2 (2 - 2)	
Parenting style: father			0.368*
Going to adopt	76	1 (1 - 1)	
Not going to adopt	82	2 (2 - 2)	

\*P-value for Mann-Whitney test; †P-value for Kruskal-Wallis test.

Table 4. Correlation between quantitative independent variables and disability (WHODAS-II) in physical disabilities.

Variables	Mean (SD) or Median (P25 - P75)	$r_s^*$	p-value
Age (in years)	45.48 (12.76)	0.276	<0.001
Years of study	8.48 (4.51)	-0.357	<0.001
Disability visibility $\neq$	3 (2 - 5)	0.160	0.046
Disability impact $\diamond$	3 (2 - 4)	0.469	<0.001
Income $\dagger$	3 (3 -4)	0.252	0.001
BDI-II Score	11.5 (5.25 - 22)	0.513	<0.001
SWLS Score	24 (16 - 29)	-0.217	0.006
Physical Domain - WHOQOL-Bref	50.74 (21.08)	-0.669	<0.001
Psychological Domanin - WHOQOL-Bref	66.67 (54.17 - 75)	-0.480	<0.001
Social Domain - WHOQOL-Bref	66.67 (50 - 83.33)	-0.357	<0.001
Environment Domain - WHOQOL-Bref	55.26 (15.44)	-0.370	<0.001
Overall - WHOQOL-Bref	62.5 (37.5 - 75)	-0.482	<0.001
Factor 1 – Disqol	66.67 (50 - 77.08)	-0.281	<0.001
Factor 2 – Disqol	75 (56.25 - 91.67)	-0.163	0.040
Factor 3 – Disqol	67.08 (18.11)	-0.260	0.001
Overall – Disqol	62.5 (37.5 - 75)	-0.485	<0.001
Disqol Module (single factor option)	67.52 (15.09)	-0.328	<0.001
Local Brazilian items – Disqol	48.73 (20.54)	-0.372	<0.001
Factor 1 QOCS: Meeting Needs Factor	19 (15 - 21)	-0.322	<0.001
Factor 2 QOCS: Staff Quality	14 (11 - 16)	-0.354	<0.001
Factor 3 QOCS: Information Factor	16 (14 - 19)	-0.011	0.893
Factor 4 QOCS: Accessibility of Care	13.75 (10 - 17)	-0.166	0.039
Factor 1 ADS: Inclusion	16 (13 - 18)	-0.317	<0.001
Factor 2 ADS: Discrimination	16 (14 - 18)	-0.086	0.284
Factor 3 ADS: Gains	11.39 (3.9)	0.041	0.607
Factor 4 ADS: Perspectives	16 (13 - 18)	-0.329	<0.001
Social Support MOS - quantity of relatives	3 (2 - 6)	0.005	0.954
Social Support MOS - quantity of friends	2 (1 - 5)	-0.055	0.494
Social Support MOS Total Score	82 (65 - 92)	-0.117	0.147
Parental Care - Father's grade	90 (50-100)	0.031	0.703
Parental Care - Mother's grade	95 (80 - 100)	0.074	0.363

\* Spearman correlation coefficient.  $\neq$ Variable numerically defined as: 1 – not at all, 2 – a little, 3 – moderately, 4 – mostly, 5 – totally.  $\diamond$  Variable numerically defined as: 1 – hardly at all, 2 – mildly, 3 – moderately, 4 – severely, 5 – profoundly.  $\dagger$  Variable numerically defined as: 1 – well above the average, 2 – slightly above the average, 3 – average, 4 – slightly below average, 5 – well below average.

Table 5. Multivariable linear regression model having the logarithm of the WHODAS-II score as dependent variable (intellectual disabilities).

Independent variables	Partial regression coefficients (95%CI)	p-value
Social Domain - WHOQOL-Bref	-0.024 (-0.036, -0.011)	<0.001
Disability visibility	0.029 (0.015, 0.043)	< 0.001
Factor 4 ADS: Perspectives	-0.017 (-0.026, -0.008)	< 0.001
Physical Domain - WHOQOL-Bref	-0.025 (-0.041, -0.010)	0.002
Constant	1.944 (1.539, 1.813)	<0.001

Adjusted  $R^2 = 0.39$  ( $p < 0.001$ );  $n = 145$  (11 participants were excluded because of missing data in some of the independent variables). Kolmogorov-Smirnov test of residuals,  $p = 0.219$ . White's test,  $p = 0.608$ . Non-linearity tests for quadratic and logarithmic associations,  $p = 0.61$ . All VIFs were  $< 1.25$  (indicating absence of significant colinearity). CI: confidence interval.

Table 6. Multivariable linear regression model having the WHODAS-II score as dependent variable (physical disabilities).

Independent variables	Partial regression coefficients (95%CI)	p-value
Physical Domain - WHOQOL-Bref	-0.195 (-0.255, -0.134)	<0.001
Factor 1 ADS: Inclusion	-0.462 (-0.753, -0.172)	0.002
Disability visibility	1.243 (0.507, 1.980)	0.001
Health status*	-3.052 (-5.721, -0.384)	0.025
Factor 2 QOCS: Staff Quality	-0.294 (-0.563, -0.026)	0.032
Constant	42.488 (37.068, 47.908)	<0.001

Adjusted  $R^2 = 0.55$  ( $p < 0.001$ );  $n = 152$  (10 participants were excluded because of missing data in some of the independent variables). Kolmogorov-Smirnov test of residuals,  $p = 0.600$ . White's test,  $p = 0.291$ . Non-linearity tests for quadratic and logarithmic associations,  $p = 0.28$ . All VIFs were  $< 1.8$  (indicating absence of significant colinearity). \* Variable numerically defined as: 0 – ill, in bad health; 1 – not ill, in good health. CI: confidence interval.

## 11. Considerações finais

Temos verificado no Brasil a comunicação de importantes informações sociodemográficas a respeito de pessoas com deficiências (termo ainda mais comumente utilizado aqui do que o termo incapacidade). Sabe-se, por exemplo, que pessoas com incapacidades no Brasil somam às dificuldades geradas pela condição clínica aquelas derivadas da renda, da dificuldade do acesso a empregos e de outras características sociodemográficas, como etnia, por exemplo (BRASIL, 2012). Ao mesmo tempo, o Brasil é exemplo de cidadania no que tange ao desenvolvimento de políticas públicas focadas na discriminação positiva, como a Lei de Cotas (BRASIL, 1991), por exemplo.

Esse tipo de ação, apesar de ainda visivelmente protecionista, tenta dar conta dum período de transição do entendimento de que pessoa com deficiência é aquela “incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal” (Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes de 1975, ONU, 1975, §1º) para o entendimento de que não é a condição de saúde que determina a funcionalidade da pessoa (OMS, 2003). E esse novo entendimento coloca pesquisadores da área da saúde na responsabilidade de compreender os determinantes da funcionalidade de pessoas com incapacidades.

Este trabalho buscou, em colaboração a um projeto da Organização Mundial da Saúde, desenvolver instrumentos de medida transculturais, válidos para uso na população brasileira, para três desses potenciais determinantes:

qualidade de vida, qualidade de cuidado, e atitudes frente a incapacidades. Em um trabalho longo e de logística complexa, a percepção de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais foi explorada para que se pudesse desenvolver instrumentos de medida sensíveis às reais necessidades dessas duas populações. O resultado é a publicação de seis instrumentos de medida de uso gratuito:

- WHOQOL-Dis-D, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de vida na perspectiva de pessoas com incapacidades físicas;
- WHOQOL-Dis-ID, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de vida na perspectiva de pessoas com incapacidades intelectuais;
- Quality of Care Scale-D, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades físicas;
- Quality of Care Scale-ID, instrumento de medida para a avaliação da qualidade de cuidado na perspectiva de pessoas com incapacidades intelectuais;
- Attitudes Towards Disabilities Scale-D, instrumento de medida para a avaliação das atitudes frente a incapacidades na perspectiva de pessoas com incapacidades físicas;



— Attitudes Towards Disabilities Scale-ID, instrumento de medida para a avaliação das atitudes frente a incapacidades na perspectiva de pessoas com incapacidades intelectuais

É do conhecimento da equipe responsável por este trabalho no Brasil que novos estudos se fazem necessários para que se tenha evidências da validade e da fidedignidade destes instrumentos também em outras amostras e contextos. De toda a forma, uma vez prontos, os instrumentos estão disponíveis para esse tipo de investigação adicional e, também, para a avaliação de intervenções desenvolvidas e aplicadas para pessoas com incapacidades, o que era, em última instância, nosso maior objetivo.

Além disso, este estudo buscou trazer luz quanto às variáveis determinantes da incapacidade, apresentando dois modelos de regressão linear múltipla que podem nortear pesquisas futuras. Uma de suas validades está no fato de que as variáveis analisadas foram geradas por medidas auto-respondidas. Isso, acredita-se, é o que está na base do desenvolvimento de políticas públicas potencialmente eficazes: a consulta efetiva aos sujeitos interessados.

Esta experiência de pesquisa oportunizou desenvolvimento acadêmico-científico não apenas para sua autora, mas também para os co-autores dos artigos aqui apresentados e para os colaboradores da pesquisa. Essas duas dezenas de pessoas, antes alunos de cursos de graduação, hoje médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, etc., contribuíram de forma inestimável ao desenvolvimento deste trabalho. Nesse sentido, entende-se que ela proporcionou a produção de conhecimento técnico-científico e o desenvolvimento de competências acadêmico-investigativas necessárias aos alunos que nela se

envolveram, atingindo assim o desenvolvimento científico tecnológico em seu entendimento amplo.

## 12. Referências bibliográficas das considerações finais

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2012). *Censo Demográfico 2010. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro: IBGE.
2. BRASIL. LEI Nº 8.213, de 24 de Julho de 1991.
3. Organização das Nações Unidas (1975). *Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes*. Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75. Genebra: ONU.

# APÊNDICES

**APÊNDICE 1**

**RELATÓRIO: REVISÃO DE LITERATURA**

**THE DIS-QOL PROJECT**

**LITERATURE REVIEW**

**BRAZILIAN CENTER**

Marcelo Pio de Almeida Fleck

Betina Suñé Mattevi

Juliana Bredemeier

Christian Svoboda

**PORTO ALEGRE, JANUARY 2006.**

## LITERATURE REVIEW – BRAZIL

This report refers to the literature review accomplished in Brazil on the subject of disabilities. In order to gather the more Brazilian articles on the subject we could, we have made use of 4 databases: Two internationals (PubMed, PsycINFO), one Latin American and Caribbean (Lilacs), and a local Brazilian one (SciELO).

No date limit has been determined to the searches but to PsycINFO, where we accessed the data banks until back to the year of 1989. All searches have been performed between December 22<sup>nd</sup>, 2005 and January 09<sup>th</sup>, 2006.

We have specially used the following key-words in the searches: DISABILITY + QUALITY OF LIFE, DISABILITY + QUALITY OF CARE, and DISABILITY + ATTITUDES. When doing so, we noticed we would have more difficulties trying to reach articles at SciELO and Lilacs, what made we decide to broaden our key-word options (i.e., IMPAIRMENT, HANDICAP, and others). The words have also been used individually in order to the retrieval of a larger number of papers. In these cases, the results have been refined manually.

Considering our difficulties in using Lilacs and SciELO, we also tried in these two databases the word DISABILITY alone, what made us collect another amount of articles. However, these articles are general – they do not refer specifically to attitudes, quality of care nor to quality of life. Instead, they focus on general aspects of the experience of living with disabilities.

In total we have collected 143 abstracts which were divided into 4 categories:

1. ATTITUDES IN DISABILITIES – 25 articles;
2. QUALITY OF CARE IN DISABILITIES – 74 articles;

3. QUALITY OF LIFE IN DISABILITIES – 36 articles;
4. DISABILITY – 8 articles.

It seems important to bold that the database PsycINFO didn't reveal any results at all under the terms QUALITY OF CARE + DISABILITY + BRAZIL and ATTITUDES DISABILITY + BRAZIL. The results remained negative after the removal of the word DISABILITY from the searches.

# 1. ATTITUDES

(25 articles)

We started our search on the Brazilian database Scielo using the words ATTITUDES + DISABILITIES. The results were zero. The 10 results we show here have been refined by hand out of 278 results found with only the word ATTITUDES.

**1. Torres, Heloisa C, Hortale, Virginia A, and Schall, Virginia T. Validation of Diabetes Mellitus knowledge (DKN-A) and attitude (ATT-19) questionnaires. *Rev. Saúde Pública*, Dez 2005, vol.39, no.6, p.906-911. ISSN 0034-8910**

**OBJECTIVE:** To present the cross-cultural adaptation of the Diabetes Knowledge Scale and Attitudes Questionnaires targeted to evaluate Brazilian Diabetes Mellitus patients. **METHODS:** These questionnaires underwent the following steps: presentation, translation, back translation, semantic and idiomatic assessments, cultural and conceptual similarities and a pilot test. They were administered in two opportunities a month apart in a sample of 61 Diabetes Mellitus type-2 patients from a university hospital. The study design included a test-retest reliability of the answers, which were analyzed and estimated by means of the Kappa coefficient. **RESULTS:** The findings suggested an adequacy of the instruments to the Portuguese language and Brazilian cultural identity. The Kappa coefficient in the reliability analysis showed levels of concordance from moderate to high (0.44 to 0.69) for most questions. **CONCLUSIONS:** The questionnaires proved to be of very easy understanding for the studied subjects and reliable and valid for use in the evaluation of diabetes educational programs in the reality of Brazil.

**2. PERES, Denise S, MAGNA, Jocelí Mara e VIANA, Luis Atílio. Arterial hypertension patients: attitudes, beliefs, perceptions, thoughts and practices. *Rev. Saúde Pública*, out. 2003, vol.37, no.5, p.635-642. ISSN 0034-8910.**

**OBJECTIVE:** To get to know arterial hypertension patients through their attitudes, beliefs, perceptions, thoughts, and practices related to the disease. **METHODS:** An exploratory study was carried out in 32 hypertensive patients seen at 2 health care units in the municipal district of Ribeirão Preto, Brazil. Subjects were interviewed in a single session and data were analyzed using the Content Analysis method through categories not defined a priori. **RESULTS:** About half the patients (41%) were not able to define hypertension. They believed the main symptoms were headaches and neck pain (18%) and the possible consequences of the disease were stroke and heart attack (39%). Emotional factors were mentioned as the ones that



mostly impair hypertension control. To accomplish that, 40% said there should be changes in the diet and life style, such as walking and exercising. Regarding patients' practices, drug treatment and management by a health provider were most often referred. **CONCLUSIONS:** Psychosocial aspects and health beliefs seem to affect directly with patients' knowledge on hypertensive disease and their health practices. Given that all patients had already received some kind of information about arterial hypertension before the beginning of the study, it would be important to propose new forms of educating these patients.

**3. PEDRAO, Luiz Jorge, GALERA, Sueli Aparecida Frari, SILVA, Maria Concepcion Pezo et al. Attitudes of graduate nursing students towards mental disorders in Brazil, Chile and Peru. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, May/June 2005, vol.13, no.3, p.339-343. ISSN 0104-1169.**

This study aimed to draw a profile of nursing graduate students' attitudes towards mental disorders in three different cultures: Brazil, Chile and Peru. The opinion scale for mental disorders was applied. The results showed statistically significant differences (5%) in terms of authoritarianism, mental hygiene ideology, serial restriction and minority vision, which were favorable to Brazilian students. As to the factor interpersonal etiology, the results were favorable to Peruvians, while the results for etiology of mental strain were favorable to Chileans. There was no statistical evidence to confirm any difference in terms of benevolence. These results reveal that Brazilian students present more positive attitudes towards mental disorders, as they showed to be less authoritarian, restrictive and discriminative than the Chilean and Peruvian students. Therefore, they are more likely to develop a more therapeutic behavior towards people with mental disorders.

**4. PEDRAO, Luiz Jorge, AVANCI, Rita de Cássia and MALAGUTI, Silmara Elaine. Profile of undergraduate nursing students' attitudes as to mental disease before the influence of specific courses. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Nov./Dec. 2002, vol.10, no.6, p.794-799. ISSN 0104-1169.**

Students starting the Nursing Course bring with them stereotypes and prejudice in relation to mentally-ill people, thus showing lack of knowledge as to their possibilities of recovery and social living. This study aimed at elaborating a profile of the attitudes presented by these students in relation to such people and at showing aspects that can negatively influence their future professional conduct. To that end, the opinion scale for mental disease was used. The students presented a negative attitude profile, which made it possible to conclude that academic education from courses in this area must be planned so as to favor the change of the attitude profile presented.

**5. Fernandes, Paula Teixeira and Souza, Elisabete Abib Pedroso de Perception of epilepsy stigma in fundamental school teachers. *Estud. psicol.* (Natal), Abr 2004, vol.9,**

**no.1, p.189-195. ISSN 1413-294X**

Epilepsy is a common neurological disorder that brings psychological and academic implications to the children, their family, teachers and friends. The purpose of the study was to identify teachers' perception of epilepsy as a stigma, considering the academic, psychological and cultural aspects of this condition. Questionnaires about their knowledge of epilepsy were distributed to teachers of public schools in Campinas, Brazil. From the 94 answered questionnaires, it was observed that 91.5% knew that epilepsy is a neurological disorder, 40.0% thought that the treatment is with medical follow-up, and 96.8% believed that children must study in a normal school. In relation to beliefs, the fear of a child swallowing the tongue during the seizure appeared in 45.7% of teachers' answers. The searched teachers showed that they have adequate knowledge about epilepsy. However, this reaction contradicts the social attitudes present in our society, which are characterized by prejudice and stigma.

**6. Fonseca, Lineu Corrêa et al. Knowledge and attitude toward epilepsy among health area students. Arq. Neuro-Psiquiatr., Dez 2004, vol.62, no.4, p.1068-1073. ISSN 0004-282X**

Several studies in different countries show a lack of knowledge about epilepsy with consequent prejudice and discrimination to epileptic patients. We aim to evaluate knowledge and attitudes of health area junior and senior students. Simple self-administered questionnaires were applied to 290 junior students and to 274 senior students. Senior students had more familiarity, better knowledge about etiology and had a more positive perception about anticonvulsant medication. Positive attitudes about work were more common among senior students. Although, significant percentage of students had a lack of knowledge about epilepsy. A third of the respondents could use improper and potentially harmful measures during a seizure. Actions directed to increment the knowledge and attitudes of health area students could improve the quality of life of patients with epilepsy.

**7. Dantas, Fábio Galvão et al. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. Arq. Neuro-Psiquiatr., Sept 2001, vol.59, no.3B, p.712-716. ISSN 0004-282X**

The attitudes toward people with epilepsy are influenced by the degree of knowledge of the condition. Teachers usually do not receive any formal instruction on epilepsy during their training. This study was done to access three hundred teachers' knowledge and attitudes toward epilepsy by answering a questionnaire in order to quantify their knowledge, attitude and practice toward epilepsy. Almost all the teachers had heard about epilepsy yet could not demonstrate discrimination among the students. Some teachers still thought that epilepsy was contagious. A few others either objected to having epileptic children in their classes or did not think that an epileptic child could achieve higher studies. The knowledge about the

clinical characteristics and initial procedures to attend a person during a seizure was unsatisfactory. We conclude that schools should offer some kind of knowledge or assistance in health services and physicians must ensure that these teachers have sufficient knowledge of epilepsy. Also general public education campaigns should be encouraged in this field.

**8. GOMES, MARLEIDE DA MOTA. Doctor's perspectives and practices regarding epilepsy. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, June 2000, vol.58, no.2A, p.221-226. ISSN 0004-282X.**

**OBJECTIVE:** The main aim of this study was to evaluate the knowledge, management practices and attitudes towards people with epilepsy (PWE) by a group of general practitioners (GP) and pediatrician (PD) residents. **METHODS:** A cross-sectional study was carried out in three training hospitals, and had been selected 31 GP and 47 PD who agreed with the study. The collection of data was made by self-applied structured questionnaire. **RESULTS:** Many respondents have positive values about PWE, and recognize prejudice in the population against them. The residents recognize in themselves and in the colleagues lack of knowledge about PWE, and that Medical School do not give enough importance to the study of PWE. The reference of PWE to the neurologist is a common practice among the doctors. Half of them are favorable to the idea of assuming the patients clinical management after an initial clientele appraisal by the neurologist. **CONCLUSIONS:** The non-neurologist doctors do not feel comfortable in managing PWE due to barriers. Our doctors complain about the undergraduate medical training related to the epilepsy. Although, there is not a clear relationship between the undergraduate medical training, referral practices and satisfaction about the management of PWE. The patients care is influenced not only by knowledge, but also by doctors' attitudes. In this way, there are other barriers, perceived or not, to providing care to PWE by the generalists, and they need to be approached in the medical undergraduate curriculum and medical continuing education.

**9. SANTOS, ISABEL C. et al. Public awareness and attitudes toward epilepsy in different social segments in Brazil. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, Mar 1998, vol.56, no.1, p.32-38. ISSN 0004-282X**

**PURPOSE:** To assess public awareness and attitudes toward epilepsy in Brazilians of different cultural and socioeconomic backgrounds. **BACKGROUND:** Several studies have examined public awareness and attitudes toward epilepsy in various countries but there are no equivalent data for Brazil or South America. **MATERIAL AND METHODS:** We have applied the survey proposed by Caveness and Gallup , with some modifications and adaptations to four groups (I-IV) of subjects: I- 105 individuals accompanying patients to the Ophthalmologic outpatient clinic of the Hospital das Clínicas of the State University of Campinas (UNICAMP); II- 93 students recently admitted to medical and nursing school; III- 101 senior non-medical students; and IV- 69 senior medical students. Groups II, III, and IV were students at UNICAMP. **RESULTS:** Individuals with a low socioeconomic standing

had a poor profile of familiarity, knowledge and attitudes toward epilepsy. The pre-university and university students had a relatively good profile when compared to the published international polls. Senior medical students had an excellent level of familiarity and knowledge, but showed no change in their objection to having a son or a daughter marry an epileptic person. *CONCLUSIONS*: Our data suggest that there is a clear-cut relationship between the level of education and the individual's familiarity and attitudes toward epilepsy. Effective elimination of the prejudice toward epilepsy requires specific training and not just general, superficial information about the condition.

**10. Gasparetto, Maria Elisabete R. Freire et al. Students' visual difficulties: knowledge and actions of teachers of elementary schools working with low vision students . Arq. Bras. Oftalmol., Fev 2004, vol.67, no.1, p.65-71. ISSN 0004-2749**

*PURPOSE*: 1) To check knowledge and actions developed by teachers of elementary schools working with low vision students, regarding signals and symptoms evidencing the students' visual difficulties: 2) To collect information useful for the design of preventing actions regarding eye health in school. *METHODS*: A survey was applied to teachers of elementary schools in 23 public schools in the country of Campinas / SP, with low vision students, during the academic year of 1999. A self-applied questionnaire was used as tool for data obtention. *RESULTS*: Of 84 teachers, 68 (81%) answered the questionnaire. The average teaching experience was 20.8 years. Most of those teachers (92.6%) did not report any previous specific training in visual deficiency. As concerns the recognition of signs and symptoms, most of the teachers indicated blackboard reading difficulty (94.1%), followed by headache (89.7%) and placement of subjects too close to the eyes (88.2%). A little over half of the teachers (55.9%) identified students showing visual difficulties. As regards developed actions 84.2% of the teachers declared to have oriented the students and 63.2% oriented parents and relatives and also informed the school about the fact. Only 26.3% oriented the student to look for an ophthalmologist. *CONCLUSION*: Teachers did not show adequate knowledge about eye health and thus the developed actions were not comprehensive. Therefore, in order to develop actions regarding the prevention of visual impairment and to promote the enhancement of eye health, the implementation of a program aiming at the care of eye health in the public school is suggested.

When we used the Latin American database Lilacs we found 6 articles matching the words ATTITUDES + DISABILITIES. Two out of these were Brazilian and have been considered of interest. They are the following.

**1. Pomarico, Luciana; Souza, Ivete Pomarico Ribeiro de; Tura, Luiz Fernando**

**Rangel; Magnanini, Monica Maria F. Oral health of handicapped and not handicapped children: perceptions and attitudes of parents. [Rev. bras. odontol](#);60(3):174-177, maio-jun. 2003.**

The purpose of this study was to evaluate the knowledge and attitudes toward oral health of education and health professionals working in a children care program for handicapped children from 0 to 6 years of age, run by a public municipal institution in Rio de Janeiro. Using a printed questionnaire, 67 professionals (teachers, attendants and health professionals) were interviewed. The results were compared to the children's oral hygiene habits, by directly observing their daily nursery routine. Although 97.0% said that oral health could play a part in general health, only 37.3% of the professionals answered correctly on this matter. As for methods for preventing caries, although 92.5% said that they were aware of them, only 17.9% went to the dentist for preventive treatment. Although the majority (81.3%) indicated oral hygiene as a way of preventing caries, observation showed that this practice is not always put into effect in the program's day nursery. Regarding when to start toothbrushing in children, 75.0% of the teachers and 94.4% of the health professionals said that they were aware of the need to begin brushing before one year of age, although this reply was given by only 52.5% of the attendants (chi-square,  $p = 0.006$ ). In view of these results, it was concluded that attitudes toward oral health were not always coherent with the knowledge that these professionals express.

**2. Martins, Antonio Elmo de Oliveira. Attitudes toward the mentally ill: influences of the type and level of university training. [Psicol. teor. pesqui](#);3(2):92-103, maio-ago. 1987.**

This research, with no indexed abstract in English, examined the influences of different residency programs in the attitudes towards mentally disabled people. The residency programs of Psychology, Social Service and Medicine have been examined. The study has also compared differences between freshmen and seniors. The Escala de Atitudes frente ao Doente Mental - ADM (Pasquali, Nogueira, Martins e Martins, 1987) (Attitudes To Mentally Disableds Scale) has been used. The results indicate that Psychology students present generally more positive attitudes than Medicine students. Social Service students showed no significant differences in relation to the other two groups. There have been found no significant differences according to the period in the residency program (freshmen versus seniors) in this sample.

Using the words ATTITUDES + HANDICAPS we found one other result of interest.

**1. Rocha, Eucenir Fredini. Physical handicaps: looking for rehabilitation? A reflection based on handicappeds view. São Paulo; s.n; 1990. 310 p. ilus.**

This master's thesis analyses the meaning of rehabilitation to people with physical impairment. This work has been based on the idea that the social representation of the body is related to our production capacity, what makes people with physical impairment suffer from stigmatization.

When using the words ATTITUDES + DISABILITIES we found 5 results, two of which Brazilian and considered of interest to the subject.

**1. Claro, Lenita Barreto Lorena. Leprosy, representations on a disease: study in population of outpatients in Rio de Janeiro.**

This master's thesis represents a qualitative study of concepts, representations and attitudes in relation to Leprosy in an outpatient population.

**2. Mendes, Enicéia Gonçalves. / Mental retardation: a scientific construction of a concept and the educational reality. São Paulo; s.n; 1995. 387 p.**

This doctor's thesis studies the relation between concepts and attitudes towards intellectual impairment. It describes the historical evolution of the scientific conceptualization of intellectual impairment. It addresses the special education to mentally impaired people in Brazil, describing and analyzing the implications of the actual knowledge in the education reality. It concludes it is necessary to admit that the matter of mental impairment is not a precise one, what makes it difficult to extract definite conclusions on the subject.

When we used the words ATTITUDES + IMPAIRMENT we found 247 results, 3 of which Brazilian and considered of interest. They are the following.

**1. Pedrão, Luiz Jorge; Galera, Sueli Aparecida Frari; Silva, Maria Concepcion Pezo; Cazenave Gonzalez, Angelica; Costa Júnior, Moacyr Lobo da; Souza, Maria Conceição Bernardo de Mello e; Senmache, Gricelda Uceda. Attitudes of graduate nursing students towards mental disorders in Brazil, Chile and Peru. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, May/June 2005, vol.13, no.3, p.339-343. ISSN 0104-1169**

This study aimed to draw a profile of nursing graduate students' attitudes towards mental disorders in three different cultures: Brazil, Chile and Peru. The opinion scale for mental disorders was applied. The results showed statistically significant differences (5%) in terms of authoritarianism, mental hygiene ideology, serial restriction and minority vision, which were favorable to Brazilian students. As to

the factor interpersonal etiology, the results were favorable to Peruvians, while the results for etiology of mental strain were favorable to Chileans. There was no statistical evidence to confirm any difference in terms of benevolence. These results reveal that Brazilian students present more positive attitudes towards mental disorders, as they showed to be less authoritarian, restrictive and discriminative than the Chilean and Peruvian students. Therefore, they are more likely to develop a more therapeutic behavior towards people with mental disorders.

**2. Santos, Isabel C; Guerreiro, Marilisa M; Mata, Adriana; Guimarães, Renata; Fernandes, Leda; Moreira Filho, Djalma C; Guerreiro, Carlos A. M. Public awareness and attitudes toward epilepsy in different social segments in Brazil [Arq. neuropsiquiatr](#);56(1):32-8, mar. 1998.**

*PURPOSE:* To assess public awareness and attitudes toward epilepsy in Brazilians of different cultural and socioeconomic backgrounds. *BACKGROUND:* Several studies have examined public awareness and attitudes toward epilepsy in various countries but there are no equivalent data for Brazil or South America. *MATERIAL AND METHODS:* We have applied the survey proposed by Caviness and Gallup, with some modifications and adaptations to four groups (I-IV) of subjects: I- 105 individuals accompanying patients to the Ophthalmologic outpatient clinic of the Hospital das Clínicas of the State University of Campinas (UNICAMP); II- 93 students recently admitted to medical and nursing school; III- 101 senior non-medical students; and IV- 69 senior medical students. Groups II, III, and IV were students at UNICAMP. *RESULTS:* Individuals with a low socioeconomic standing had a poor profile of familiarity, knowledge and attitudes toward epilepsy. The pre-university and university students had a relatively good profile when compared to the published international polls. Senior medical students had an excellent level of familiarity and knowledge, but showed no change in their objection to having a son or a daughter marry an epileptic person. *CONCLUSIONS:* Our data suggest that there is a clear-cut relationship between the level of education and the individual's familiarity and attitudes toward epilepsy. Effective elimination of the prejudice toward epilepsy requires specific training and not just general, superficial information about the condition.

**3. Chade, Mércia Lucia de Melo Neves. Imperfeitos e esquecidos: os deficientes físicos, sua condição, barreiras e atitudes no Município de São Paulo / Imperfec and forgotten: people with physical impairments – conditions, obstacles and attitudes in São Paulo.**

This master's thesis tried to identify the barriers that prevent the physically impaired from having social integration and rehabilitation.

When we searched on the international database [PubMed](#), we had to include the word BRAZIL in our searches, in order not to retrieve articles produced in different

countries. So, using the words ATTITUDES + DISABILITIES + BRAZIL we found 171 articles, 7 of which have been found interesting to the topic.

**1. Torres HC, Virginia A H, Schall VT. [Validation of Diabetes Mellitus knowledge (DKN-A) and attitude (ATT-19) questionnaires.] Rev Saude Publica. 2005 Dec;39(6):906-11. Epub 2005 Dec 7. Portuguese. PMID: 16341399 [PubMed - in process]**

**OBJECTIVE:** To present the cross-cultural adaptation of the Diabetes Knowledge Scale and Attitudes Questionnaires targeted to evaluate Brazilian Diabetes Mellitus patients. **METHODS:** These questionnaires underwent the following steps: presentation, translation, back translation, semantic and idiomatic assessments, cultural and conceptual similarities and a pilot test. They were administered in two opportunities a month apart in a sample of 61 Diabetes Mellitus type-2 patients from a university hospital. The study design included a test-retest reliability of the answers, which were analyzed and estimated by means of the Kappa coefficient. **RESULTS:** The findings suggested an adequacy of the instruments to the Portuguese language and Brazilian cultural identity. The Kappa coefficient in the reliability analysis showed levels of concordance from moderate to high (0.44 to 0.69) for most questions. **CONCLUSIONS:** The questionnaires proved to be of very easy understanding for the studied subjects and reliable and valid for use in the evaluation of diabetes educational programs in the reality of Brazil.

**2. Peres DS, Magna JM, Viana LA. [Arterial hypertension patients: attitudes, beliefs, perceptions, thoughts and practices] Rev Saude Publica. 2003 Oct;37(5):635-42. Epub 2003 Oct 9. Portuguese. PMID: 14569341 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

**OBJECTIVE:** To get to know arterial hypertension patients through their attitudes, beliefs, perceptions, thoughts, and practices related to the disease. **METHODS:** An exploratory study was carried out in 32 hypertensive patients seen at 2 health care units in the municipal district of Ribeirao Preto, Brazil. Subjects were interviewed in a single session and data were analyzed using the Content Analysis method through categories not defined a priori. **RESULTS:** About half the patients (41%) were not able to define hypertension. They believed the main symptoms were headaches and neck pain (18%) and the possible consequences of the disease were stroke and heart attack (39%). Emotional factors were mentioned as the ones that mostly impair hypertension control. To accomplish that, 40% said there should be changes in the diet and life style, such as walking and exercising. Regarding patients' practices, drug treatment and management by a health provider were most often referred. **CONCLUSIONS:** Psychosocial aspects and health beliefs seem to affect directly with patients' knowledge on hypertensive disease and their health practices. Given that all patients had already received some kind of information about arterial hypertension before the beginning of the study, it would be important to propose new forms of educating these patients.



**3. De Souza EA, Nista CR, Scotoni AE, Guerreiro MM. [Feelings and behaviors of parents of children with epilepsy] Arq Neuropsiquiatr. 1998 Mar;56(1):39-44. Portuguese. PMID: 9686118 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

*PURPOSE:* To assess the efficacy of support groups in identifying parents feelings and behaviors facing the diagnosis of epilepsy in their children. *METHODS:* Protocols were applied to 18 parents before and after the sessions. Each protocol consisted of questions concerning feelings and beliefs toward epilepsy as well as children-parent interactions. *RESULTS:* The following feelings were observed: disappointment (94.4%), fear (72.2%), frightening (27.8%), sadness (33.3%), anxiety (27.8%) and rejection (38.9%). These feelings were associated with overprotection (83.3%) and a lack of limits (38.9%). Parents reported feeling of safety after seizure control and 77.8% associate major of difficulties to the lack of information and the inadequated beliefs involved. After support sessions, 94.4% of the parents reported less anxiety. *CONCLUSION:* Support groups dispel misconception, clarify child parent relationships and prevent behavioral difficulties.

**4. Feliciano KV, Kovacs MH. [Opinions about disease among members of the social network of patients with Hansen's disease in Recife] Rev Panam Salud Publica. 1997 Feb;1(2):112-8. Portuguese. PMID: 9273195 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

This article describes a study done in Recife, Brazil, between November 1993 and July 1994 to explore the opinions of the members of the social network (for example, family members, friends, and neighbors) of carriers of Hansen's disease regarding their estimation, interpretation, and management of physical manifestations of the disease in the time leading up to diagnosis. The sample consisted of 93 members of the social network, ranging in age between 20 and 70 years, who supported the course of action of 83 patients diagnosed in the study period. The analysis sought to detect differing capacities among the members of the patients' social network to discriminate between persons classified as cases (presence of disabilities or precursor lesions) or controls. The study found a lack of information about transmission of Hansen's disease and revealed a transitional phase in which there was expectation of cure along with a stigmatizing view of the consequences of the disease. Only one-quarter of the study subjects suspected prior to diagnosis that the patient had Hansen's disease, which suggests low perception of the risk represented by the disease and reinforces the idea that its physical manifestations can be invisible. The results reveal a profile of perception and management of Hansen's disease that favors its propagation and the development or worsening of its physical and social consequences.

**5. Simonatto D, Dias MD, Pinto TH, Albuquerque M. [Epilepsy and public education] Arq Neuropsiquiatr. 1992 Sep;50(3):309-12. Portuguese. PMID: 1308408 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

The social problems experienced by persons with epilepsy become increasingly apparent to those who work closely with group associations. The objective of our study was to obtain information on personal attitudes and knowledge about epilepsies. Primary and high-school teachers and professors (medical and non-medical areas) were submitted to a questionnaire which was designed to obtain this information. We concluded that most professors (including those of medical areas) do not know enough about epilepsies. We believe that problems which are perceived by epileptics regarding social aspects may be softened through improved education of the community in general. Continued education of medical practitioners, professors, teachers, patients and their families leads to a positive attitude towards epilepsies, which are essential and may help to improve life quality and the patient's medical treatment.

**6. Tosetti MF, Campos MA, Bauer CR, Araujo MM, Pedrazolli S, Silva YB, Montovani C, Haddad MS, Poetcher A, Cukiert A, et al. Knowledge about epilepsy among teachers and epileptic patients. Arq Neuropsiquiatr. 1991 Sep;49(3):255-9. PMID: 1807223 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

223 epileptics patients and their families and 136 teachers from public and private schools were submitted to similar questionnaires related to inheritance, transmission, cure, complication rates, care during seizures, need for information on the disease, habits, comparison with other diseases and to the educational and social performance of epileptics. Cure and complication rates accounted for the main differences between those populations. Epileptics could recognize a bigger number of complications but still expected to be cured from the disease. The majority of teachers and patients have never been informed about epilepsy and this finding was related to the big number of equivocal answers obtained from them. Put together, the data showed that social and educational performance of epileptic patients could be disturbed by medical and social parameters. Some of them could be improved by an educational program towards these aspects of epilepsy.

**7. Eizirik CL, de Abreu PB, da Fonseca AD, Caleffi L, Rocha DB, Spier I, Villa Boas e Silva J, Hauck JR, Netto M. [Experiences and attitudes of medical students in relation to psychiatry] Educ Med Salud. 1990 Oct-Dec;24(4):424-39. Spanish. PMID: 2090455 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

No abstract available.

As mentioned before, no results have been found for ATTITUDES in BRAZIL in the database PsycINFO.

## 2. QUALITY OF CARE (74 articles)

In the Latin American database Scielo, no results were found when we matched the words DISABILITIES, DISABILITY, HANDICAPS or HANDICAP with the expression QUALITY OF CARE. Even when using the expression QUALITY OF CARE alone, no results have been found either. Only when using the Brazilian Portuguese expression QUALIDADE DE CUIDADO EM SAÚDE (Quality of Health Care) have we found one result, which now follows.

**1. MONTEIRO, Carlos Augusto, MEDINA, Maria Célia Guerra, BENICIO, Maria Helena D'Aquino *et al.* A study of children's health in S. Paulo city (Brazil), 1984/1985: IX - Coverage and quality of maternal and child care. *Rev. Saúde Pública*, June 1988, vol.22, no.3, p.170-178. ISSN 0034-8910.**

A survey of 1,016 randomly selected children under five years of age was carried out in S. Paulo city, Brazil, with a view to studying the epidemiology of health conditions. The quality and the coverage of maternal and child care were observed. Both characteristics were estimated by means of domiciliary interviews. The prenatal care coverage was 92.9%. In 70% of the cases prenatal care started in the first quarter of pregnancy and the number of visits was 6 or more. Ninety-nine percent of the children were born in hospitals and in 47.1% of the cases caesarean section was mentioned. Ninety-eight percent of the children went, at least once, to well-baby clinics, about two thirds of them during the first two months of life. With regard to the activities provided by those clinics, a great concentration of visits in the first year of life (averaging 7.7 visits per child) was observed as well as a high percentage of immunized children (Sabin 86.7%, DPT 85.1%, BCG 89.0%, Measles 85.9%), a striking decrease of visits after 12 months of age and a very small proportion of children attended by an odontology specialist (19.5%). Considering the global coverage of maternal and infant care, minimal differences were observed between socioeconomic strata. Nevertheless the differences were impressive when qualitative aspects of the care were taken into account. Compared with other surveys made in Brazil, the present one shows that the situation of S. Paulo city is better than that of other urban areas of the country. It was also observed that there has been an increase in maternal and child care coverage over the last decade. The main problems still found in the city seem to be related to the qualitative aspects of the assistance. Early attraction of women for prenatal care and an increase in the coverage of well-baby clinics after the first year of life are definitely necessary, particularly for the poorest segments of the population. One important aspect which

is a reason for concern is the enormous incidence of caesarean sections one of the highest ever registered in a population.

Also, when using the Scielo-indexed-expression ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE (Access to Health Care Services) we found other 27 results, refined by hand into 9 articles of interest, listed bellow.

**1. UNGLERT, Carmen Vieira de Sousa, ROSENBERG, Cornélio Pedroso and JUNQUEIRA, Claudette Barriguela. Access to health services: a geographical approach to public health. *Rev. Saúde Pública*, Oct. 1987, vol.21, no.5, p.439-446. ISSN 0034-8910.**

The access of the population to the health services is a requirement of basic importance for the efficiency of health assistance. The geographical localization of the services is one of the factors that interfere with this accessibility. It is intended to make a contribution to the study of the localization of health services. The basic proposal introduces a method which takes into account the relationships between geographical, demographical and social variables. Emphasis is placed on community participation in the process. The study of the adequacy of this method was undertaken under the regional characteristics of Santo Amaro, a suburb of the city of S. Paulo, Brazil. The contribution furnished by the geographical approach in this work opens up a broad perspective for the setting up of new lines of research, planning and administration resulting from the interaction between human geography and public health within the common field for which it is suggested Geography of Public Health.

**2. UNGLERT, Carmen Vieira de Sousa. The importance of accessibility in the planning of localization and size of health services. *Rev. Saúde Pública*, Dec. 1990, vol.24, no.6, p.445-452. ISSN 0034-8910.**

Geographical localization and size are two factors which play an important role in accessibility to health services. This accessibility, in its turn, is a basic requirement for ensuring the access of the population to health. A study was undertaken, in Santo Amaro, a suburb of the city of S. Paulo, Brazil, on the application of a methodology which takes into account the relationships among the geographical, demographic and social variables, in each particular situation, leading to the formulation of alternative proposals for the localization and size of health services. The kind of approach to each situation employed in this study proved fundamental in opening up a broad range of possibilities for the study of other subjects through the application of the same methodology, especially recommended for the implanting of local health systems.

**3. Mendoza-Sassi, Raúl, Béria, Jorge U and Barros, Aluísio J D Outpatient health service utilization and associated factors: a population-based study. *Rev. Saúde Pública*, June 2003, vol.37, no.3, p.372-378. ISSN 0034-8910**

**OBJECTIVE:** To identify factors that lead people to visit a doctor in Brazil and assess differences between socioeconomic groups. **METHODS:** A cross-sectional study comprising 1,260 subjects aged 15 or more was carried out in southern Brazil. Demographic, socioeconomic, health needs and regular source of care data were analyzed concerning visits to a doctor within two months from the interview. Adjusted prevalence ratios and 95% confidence intervals were calculated using Poisson regression. **RESULTS:** Adjusted PR showed that women having stressful life events, health insurance, and a regular doctor increased the outcome. A dose-related response was found with self-reported health, and the probability of visiting a doctor increased with health needs. Analysis in the chronic disease group revealed that uneducated lower income subjects had a 62% reduction in the chance of visiting a doctor compared to uneducated higher income ones. However, as it was seen a significant interaction between income and education, years of schooling increased utilization in this group. **CONCLUSIONS:** Results suggest the existence of health inequity in the poorest group that could be overcome with education. Specific measures reinforcing the importance of having a regular doctor may also improve access in the underserved group.

**4. SILVA, Nilza N da, PEDROSO, Glaucia C, PUCCINI, Rosana F et al. Social inequalities and health services use: evidences from a stratified household survey. *Rev. Saúde Pública*, Feb. 2000, vol.34, no.1, p.44-49. ISSN 0034-8910.**

**OBJECTIVE:** The study aims to identify children who are not benefited by local health programs, looking for to characterize the excluded segment of the population in order to broaden the access to and use of the main actions provided by local health programs. **METHODS:** A sample of 465 children aged less than 1 year was studied, living in the year of 1996 in Embu, a city of the metropolitan area of S. Paulo, Brazil. Our hypothesis was that there is a higher availability of private health care resources among families who haven't been using the local health program. The statistical analysis consisted of stratified association analysis to study the heterogeneity between and intra four strata of families defined by different social-economic conditions. **RESULTS:** Although only 85.4% of the study children were enrolled in local health services, 91.2% of them were being benefited by main health care actions. The analysis of differences intra strata revealed that our hypothesis was only corroborated in one stratum. It is in the stratum 3, which concentrates the peripheral population, where we could find children who have not been using the local health program in Embu city. **CONCLUSIONS:** In the same social segment it was detected some inner heterogeneity among families related to the availability of private resources for their children health care.

**5. OLIVEIRA, Evangelina X. G. de, TRAVASSOS, Cláudia and CARVALHO, Marília Sá. Access to hospitalization in Brazilian municipalities in 2000: territorial distribution in the Unified National Health System. *Cad. Saúde Pública*, 2004, vol.20 suppl.2, p.298-309. ISSN 0102-311X.**

This article investigates the effect of external factors on hospitalization patterns in Brazilian municipalities (or counties): supply, spatial configuration, socioeconomic aspects, and political context. Inpatient data from 2000 for individuals 15 years and over and most frequent hospital procedures, obtained from the National Hospital Information System (SIH-SUS), were aggregated by place of residence at the municipal level. Nested generalized additive mixed models were fitted using Bayesian inference. Probability of hospitalization is shown to increase with hospital bed supply and with primary care and local capacity, and to decrease with increasing distances and in larger and wealthier municipalities. Inclusion of random, State, and spatial patterns effects reveals regional differences in the probability of hospitalization and the main factors explaining such different patterns.

**6. RAMOS, Donatela Dourado and LIMA, Maria Alice Dias da Silva. Health care access and receptivity to users in a unit in Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. *Cad. Saúde Pública*, Jan./Feb. 2003, vol.19, no.1, p.27-34. ISSN 0102-311X.**

This study focuses on users' views of factors influencing quality of care at a health care unit in the city of Porto Alegre, relating to access and receptivity. The data were collected using a semi-structured interview and participatory observation and treated using thematic analysis. The results compare ease and difficulties in geographic, economic, and functional access. Organization of services and professional competency were determinant factors in ease of reception, leading to user satisfaction. Poor reception and unsatisfactory professional performance were identified as difficulties. The study concluded that there is a need to increase the professional staff, train them in receiving users, implement a complementary modality for dental care, open the facility earlier for scheduling appointments, and prioritize care for residents of the catchment area.

**7. CARVALHO, Sérgio Resende and CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Health care models: organization of Reference Teams in the basic health care system in Betim, Minas Gerais State, Brazil. *Cad. Saúde Pública*, Apr./June 2000, vol.16, no.2, p.507-515. ISSN 0102-311X.**

This article describes and analyzes a new basic health care system approach termed Reference Teams, or health unit teams accountable for a reference population, organized in Betim, Minas Gerais. Empirical data and other forms of evidence were collected by the authors with the purpose of describing the project's history. Based on this experience and other studies on the subject, some theoretical reflections shaping models for health care reform were formulated.

**8. HORTALE, Virginia Alonso, PEDROZA, Manoela and ROSA, Maria Luiza Garcia. Operationalizing the categories access and decentralization in health systems analysis. *Cad. Saúde Pública*, Jan./Mar. 2000, vol.16, no.1, p.231-239. ISSN 0102-311X.**

This paper presents a proposal for operationalization of access and decentralization in a health systems analytical model. It supports the hypothesis that decentralization of health systems fosters better access by users. This proposal is intended to contribute to a closer link between these categories and observed reality.

**9. CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. Technical health care models: from the pyramid to the circle, a possibility to be explored. *Cad. Saúde Pública*, July/Sept. 1997, vol.13, no.3, p.469-478. ISSN 0102-311X.**

The technical health care model that portrays the health system as a pyramid with ascending and descending flows of users obtaining access to differentiated levels of technological complexity within articulated reference and counter-reference processes has been conceived as a rationalizing perspective, the merit of which would be to provide greater efficiency in the use of resources, in addition to universal, equitable access. In practical terms, by assuming that facts occur differently than intended under a certain technocratic rationality, the author provides some explanations for this "distortion". He also defends the idea that the health system would be more adequately thought of as a circle, containing multiple "portals of entry" located at several points in the system rather than at a presupposed "base". The author also questions the sense of a "top level", a kind of expression related to a certain "technological hierarchy" with the hospital occupying the apex. At the same time he highlights the health system as an entity to be organized focusing on what is most relevant to each user, offering the most adequate technology in the right place and at the most appropriate time.

When looking for articles in the Latin American database [Lilacs](#), we found no articles under the expression QUALITY OF CARE. However, we had a total of 218 results when we matched the words QUALITY + CARE+ BRAZIL. Out of these, 33 articles were considered interesting to the topic and are listed down here.

**1. Carvalho, Silvia Cristina de. Family Health Program: the imagination of the client about his attendance and his possibilities of participation. Rio de Janeiro; s.n; dez. 2000. xi,91,[12] p. ilus.**

This master's thesis focus on the Programa Saúde da Família (PSF) (The Family Health Program), which exists in Brazil since the 90's. The program is considered a reorganization on the Basic Health Care State Services. The experience of the researcher, who has implemented the PSF in a city in the state of Rio de Janeiro has

showed that the city limits imposed to the program are problematic. Through a qualitative approach, the researcher has identified 4 main categories that emerged from group interviews: 1) the Organizational Structure of PSF; 2) The Health Care Modality; 3) Quality of Care; 4) Living conditions of the clients assisted by the program. The author concluded that the PSF is supposed to be a program to meet people needs and wishes. However, it is unreal, meaning it offers no actual solutions to the communities.

**2. Pinheiro, Roseni(org); Mattos, Ruben Araujo de(org). Care: the limit of the completeness. Rio de Janeiro; Hucitec; 2004. 319 p.**

No abstract available.

**3. Novaes, Humberto de Moraes; Paganini, José María. Standards and quality indicators for hospitals [Brazil]. Washington, DC; Organização Pan-Americana da Saúde; 1994. 109 p. (OPAS/HSS/94.05).**

Guideline to the development of institutions own evaluation instruments. To each hospital service there are established patters of attention, practice and methods, all defined by experts and/or professional associations.

**4. Novaes, Humberto de Moraes; Paganini, José Maria. Development and strengthening of local health systems in national health systems change: guidelines and quality indicators for hospitals. Washington, D.C; OPAS; abr. 1994. 109 p. (OPAS/HSS/94.05)**

No abstract available.

**5. Mills, Anne; White, Kerr L. Survey and examples of economic evaluation of health programs in developing countries. In: White, Kerr L; Frenk, Julio; Ordoñez Carceller, Cosme; Paganni, José Maria; Starfield, Bárbara. Health services research: An anthology. Washington, D.C, Pan American Health Organization, 1992. p.863-886, tab. (PAHO. Scientific Públcation, 534).**

No abstract available.

**6. Mills, Anne. Survey and examples of economic evaluation of health programs in developing countries. In: Organización Panamericana de la Salud. Investigaciones sobre servicios de salud: una antología. Washington, D.C, Organización Panamericana de la Salud, 1992. p.951-978, tab. (OPS. Publicación Científica, 534).**

No abstract available.



**7. Cazelli, Carla Moura; Brito, Jussara da Silva; Sá, Paulo Klingelhofer de; Orneli, Cláudia Bertolli. Analysis of inequalities in health services offer in Brazil by region: research of sanitary and medical care, 1992 e 1999. [Saúde debate](#);26(61):198-209, maio-ago. 2002. tab, graf.**

The present article analyses the inequalities in the health care according to region. Data are derived from the Assistência Médico-Sanitária (AMS), and refer to the years of 1992 and 1999. The work compares inequalities in the health care offer, identifying variations among regions.

**8. Noronha, José Carvalho de; Travassos, Claudia; Martins, Mônica; Campos, Mônica R; Maia, Paula; Panezzuti, Rogério. Volume and quality of care in coronary artery bypass grafting in Brazil. [Cad. saúde pública](#);19(6):1781-1789, nov.-dez. 2003. tab, graf.**

There is often a negative association between the volume of medical procedures and hospital mortality rates. The objective of this study is to determine whether this association is observed in Brazilian hospitals performing coronary artery bypass grafts (CABG) that were financed by the Ministry of Health. CABG surgeries performed from 1996 to 1998 were analyzed. Data were collected from the Ministry of Health Hospital Information System. The statistical procedure utilized was the Cox survival analysis. Hospitals were grouped in classes of volume of CABG performed. The model was adjusted to the severity of cases (risk of dying). From January 1996 to December 1998 the Ministry of Health reimbursed 41,989 CABG procedures in 131 hospitals. The overall hospital mortality rate was 7.2%. A gradient was observed in the mortality rates. The severity-adjusted risk of dying in the group of hospitals performing more procedures was lower than in the group performing fewer operations. It is recommended that the Ministry of Health strongly consider regionalized concentration of services to perform CABG.

**9. López Castellanos, Pubenza. Comparison between the customer satisfaction with the services of a general hospital and the managers perception on this satisfaction. São Paulo; s.n; 2002. [226] p. tab, graf.**

This master's thesis identifies the degree of satisfaction among users of a general hospital. Different attributions of the hospital are related to dimensions of quality. It compares the user's satisfaction with the quality of the available services in the institution, taking into consideration the perception of this quality. Data has been obtained through descriptive techniques and with a structured questionnaire.

**10. Mendes Júnior, Walter Vieira. Home care: a dishospitalization strategy to Brazil? Rio de Janeiro; s.n; 2000. 97 p. tab, Graf**

The present thesis addresses the option of home care as a possible solution the dishospitalization in Brazil. The author has made use of literature review on the topic and of semi-structured interviews with professionals and representatives of organizations that work with health care in Brazil. Home health care is understood as a type of service offered to people of different ages in their homes. However, this option has been frequently used in the care of the elderly, specially in developed countries. Bearing in mind the rapid growth of the number of elders in our country, it has become more important to discuss about home care as a possible strategy to dishospitalization. When health care is centralized in hospitals, not all people get to be assisted, specially because the units remain full of elders with chronic diseases, what increases health care costs, extends the hospital stay and exposes patients to a different set of illnesses, including depression, which is know to speed up many diseases and to affect quality of life.

**11. Baptista, Bráulio Sérgio Ferreira. Developments in the accreditation process for Brazil's hospitals. [Brasília méd](#);35(3/4):99-102, 1998.**

Through a process of evaluation, hospitals can receive accreditation for the service they offer in health care. The objective of an accreditation processes is to continually increment the services, up to the point when predetermined patterns of quality are met. The objective of the accreditation program of Ministério da Saúde (Board of Health) is to guarantee quality of health care to all country citizens. As a starting point to its implementation, one singular methodology has been established. The Manual Brasileiro de Acreditação Hospitalar evaluates general hospitals in three levels, and is based the Accreditation Guidelines established by Pan-American Health Organization.

**12. Novaes, Humberto de Moraes; Bueno, Helvécio. Accreditation of hospitals in Brazil. [Brasília méd](#);35(3/4):93-98, 1998.**

The process of accreditation in hospitals is determined by the need of establishing clear patterns and guidelines, according to acknowledged quality criteria. It is a method of consensus. In Latin America, after the II Accreditation Conference (1992) the Pan American Health Organization has held national meetings in the majority of the countries in the area. In Brazil the great meliorations have been observed in the states of Rio Grande do Sul, Paraná and São Paulo. In the region of the Andes Bolívia, Colômbia and Peru have had the largest developments. In Central America, Guatemala has been the country with the most advances. Dominican Republic and Cuba are now in the process of accrediting their hospitals. If by any chance mechanisms of quality control are not soon implemented in the process of accreditation, we will be subject to legal actions directed to punish hospitals and physicians. In other words, the actual lack of quality control mechanisms may favor, in a close future, juridical or economic interventions

instead of the implementation of self-evaluation mechanisms or external accreditation boards. This should be avoided at any costs.

**13. Médici, André Cezar; Oliveira, Francisco E. B de. Critérios para geração de indicadores de qualidade e produtividade no serviço público / Criteria to indicators generation in quality and productivity in public service. Brasília; IPEA; abr. 1992. 17 p. tab. (IPEA. Texto para discussão, 252).**

It discusses the matter of efficiency loss in Brazilian state health care services. The problem seems to be due to lack of financial resources, either to investments or to support. As a result we have a ad quality in health care. The work also discusses the main economic, managing and ethical reasons why Brazil suffers from this lack of quality in health care.

**14. Medici, André Cezar; Oliveira, Francisco E. B. de; Beltrão, Kaizô Iwakami. Universalization with quality: a proposal of reorganization of health system in Brazil. Brasília; IPEA; out. 1993. 22 p. (IPEA. Texto para discussão, 316).**

Discusses problems faced in health care systems in Brazil and offers guidelines to a reformulation in health care.

**15. Cecilio, Luiz Carlos de Oliveira(org); Merhy, Emerson Elyas; Campos, Gastão Wagner de Sousa; Cecilio, Luis Carlos de Oliveira. Inventing the change in health. São Paulo; Hucitec; 1997. 333 p. (Saúde em debate, 73).**

Collects investigations and theoretical discussions on the topic of management models in health public administration. Brings important contributions to the change and reorganization process in Brazilian health institutions, including public participation.

**16. Brasil. Ministério da Saúde. 11ª Conferência Nacional de Saúde: efetivando o SUS: Acesso, qualidade e humanização na atenção á saúde, com controle social: relatório final. Brasília; Brasil. Ministério da Saúde; 2001. 188 p.**

Final Reports of the 11th National Health Conference: implementing SUS – Access, Quality and Humanization in health attention, with social control. Held in Brasília, Brasil, in December, 2000.

**17. Soares, T. Diana L. V. de A. de Macedo; Santos, João Alberto Neves dos. Managing strategic change in healthcare in Brazil: a model to begin the implementation of customer-oriented quality strategies. [Rev. adm. pública](#);35(1):7-27, jan-fev. 2001. graf.**

Presents a model to help health organizations during the critical stage of strategical implementation. It emphasizes the use of an "ad hoc" structure to better manage the changes involved in the process. Also, it emphasizes the importance of a performance measuring system, in order to evaluate services and to improve meliorations. Describes a pilot test in a Brazilian hospital, presenting some significant results. Cultural aspects are also stressed.

**18. Novaes, Hillegonda Maria D. Evaluation of health programs, services and technologies: review. [Rev. saúde pública](#);34(5):547-59, out. 2000. tab**

The field of program, services and technology evaluation in general, and in health care in particular, is going through an important growth and conceptual and methodological diversification. It is also the object of an increasing demand for its participation as an effective supportive instrument in the decision-making process, and a constant need in the dynamics of health systems and services. In this paper, based on literature review, nuclear criteria involved in the organization of all evaluation processes are identified, and articulated with the existing institutionalized evaluation practices in developed countries, that is, program evaluation, quality assessment and management and technology assessment. In conclusion, the incipient development of a methodological evaluation output in Brazil is analyzed.

**19. Veras, Cláudia Maria Travassos. Assessment of medical-hospitalar care in Rio de Janeiro, Brazil. [Divulg. saúde debate](#); (3):65-70, fev. 1991.**

Reports part of an investigation on the evaluation of inequalities present in hospital services in Brazil. Evaluates the care offered to different social classes through private health care companies in the city of Rio de Janeiro.

**20. Gouvêa, Carla Simone D. de; Travassos, Claudia; Fernandes, Cristiano. Production of services and quality of hospital care in a Southeastern State of Brazil - 1992 to 1995. [Rev. saúde pública](#);31(6):601-17, 1997.**

**INTRODUCTION:** Recent trends in hospital care in the State of Rio de Janeiro, Brazil, are analyzed. The data are taken from the Unified Health Care System (SUS) and cover monthly observations between January 1992 and October 1995 for the public, teaching and private hospital sub sectors. **METHODOLOGY:** The data entries are based on hospital declarations on the AIH form, processed by the National Inpatient Information System (SIH-SUS). When comparing the three sub sectors, production of services and outcome were examined particularly closely. Comparisons are made using structural models for time series based on the breakdown of a time series into components of interest, such as trend, seasonal variation and irregularity. **RESULTS:** The analysis shows a significant downward trend in the frequency of hospital admissions in the State of Rio de Janeiro, probably

reflecting the deliberate withdraw of financial investments in this sector, which began in 1993. This reduction was selective with regard to age group distribution - being greater in the adult and elderly groups. The analysis has also shown that the teaching sector has steadily raised its admissions. The quality of care was analyzed through the sentinel event approach. For the State of Rio de Janeiro as a whole, the occurrence of avoidable deaths during the hospital admission process shows a weak overall tendency to decline as detected by the reduction of this kind of death in the private sub-sector. In public and teaching hospitals the frequency of avoidable deaths has remained stable. The frequency of maternal deaths has remained high and stable, while the number of caesarean sections shows a significant increase, despite the high figures observed at the beginning of the period. **CONCLUSIONS:** The results of this study indicate an overall decline in the quality of health care offered by the SUS within the Rio de Janeiro State. Regardless of the existing limitations in SIH-SUS, this study has shown this to be a useful instrument for monitoring hospital care services.

**21. Oliveira, Stela Cals de. Qualitative evaluation of health services. Rio de Janeiro; s.n; jun. 1996. 133 p. tab, graf.**

This master's thesis identifies a methodology to health care services quality evaluation. The methodology has been conceptualized after the study of the history of health care evaluation. Instruments used to analyze the quality of recently implemented services have also been studied.

**22. Schmidel, Ademir; Cuchi, Maristela; Geib, Lorena T. Evaluation of the quality of ambulatory medical services in city health care services in Passo Fundo, RS, Brazil. [Rev. méd. Hosp. São Vicente de Paulo](#);7(16):5-13, jan.-jun. 1995.**

Access to services and client satisfaction are two of the many indicators of quality in outpatients health care services. This study tried to evaluate the assistance offered by the health care system of the city of Passo Fundo, RS, considering the following variables: extension, usage, resolution, availability, user satisfaction and acceptability.

**23. Laurenti, Ruy. Health, information health and life quality. In: Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Informação para uma sociedade mais justa: IV Conferência Nacional de Estatística; textos para discussão, a sociedade - 2. Rio de Janeiro, Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 1996. p.15-25.**

Presented in: National Statistics Conference, 4th National Meeting of Producers and Users of Social, Economic and Territorial Information. Rio de Janeiro, 27-31 May 1996. The speech approached the usage and the need of information production in health that don't refer directly to the health care, but to school, living and etc.

**24. Komatsu, Suely. Institutional underdevelopment and social policies: the public health case. São Paulo; s.n; 1993. 115 p.**

This master's thesis approaches the issue of State interventions in society, specifically the ones accomplished through social policies in social health. It evaluates the possible reasons for its low effectiveness in the melioration of health conditions of the population in general. It also unfolds the matter of institutional underdevelopment, trying to characterize the singularity of the State divisions related to these interventions. It also presents a case study in a state health care organization in the state of São Paulo.

**25. Carvalho, Gilson de Cássia Marques de. Evaluation of health conditions and health services in Sao Jose dos Campos, SP, Brazil. São Paulo; s.n; 1995. 260 p**

This master's thesis has three evaluation systems as its focus: 1) the evaluation of city general characteristics, in order to contextualize population and services; 2) the evaluation of general health conditions of the population; 3) the evaluation of health services, with emphasis on the basic care offers. It has concluded that much data is not daily used. Had they been used, this would make it easier to better understand the reality. The author believes that the accreditation process may serve for evaluation purposes, due to its focus on quality of health care, which includes the evaluation of structure, process and results.

**26. Barbosa, Antonio Pires. Quality in health services: analysis of the instruments utilized in quality promotion and guarantee of hospitalar services delivery in a large capacity general hospital of São Paulo city. São Paulo; s.n; 1995. 175 p. ilus.**

This master's thesis deals with the programs of quality guarantee developed at Hospital Israelita Albert Einstein. It addresses the models implemented in the laboratory, in the intensive care units, in the surgical practices, in nursing, in customer service and quality control.

**27. Akerman, Marco. Setting priorities in the resources allocation for health care: a contemporary challenge for the health sector. [Rev. adm. pública](#);29(2):126-36, abr.-jun. 1995.**

Presents the need of reversion in the picture of the waste of financial resources in health care. It defines priorities and contextualizes the problem at nation and international levels. Presents the quality management as an attempt to increment services. It suggests useful methodologies to determine priorities in health care.

**28. Brasil, Vinícius Sittoni. Dimensions of the quality perceived in differentiated health services. In: Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Administração (Brasil). XVIII ENANPAD - v.7. Florianópolis, Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Administração (Brasil), 1994. p.143-66, ilus, tab.**

Presented at ENANPAD, National Association of Business Administration Post-Graduation Programs (Brazil), Curitiba, 26-28 Sept. 1994. It addresses the application of an instrument named SERVQUAL with private health care service users having the following objectives: a) to discuss questions related to the operationalization of the instrument SERVQUAL in hospital organizations; b) to verify the existence of specific quality dimensions for different health care systems and compare them with original dimensions.

**29. Geraldles, Paulo Cesar; Mello, José Hélio de; Rodriguez, Jacqueline E. Bustamante. Evolution of quality in mental health services. [J. bras. psiquiatr](#);43(6):323-6, jun. 1994.**

The authors analyze the question of mental health care service evaluation. They conclude there is a need to broaden the evaluation system, involving the community in the judgment.

**30. Management of development of Basic Health Units of Sanitary District: Gerus Project. Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Brasília; Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde; 1994. 324 p. ilus.**

No abstract available.

**31. Halal, Iná S; Sparrenberger, Felipe; Bertoni, Anete M; Ciacomel, Carla; Seibel, Carlos E; Lahude, Flávia M; Magalhães, Gilson A; Barreto, Lírio; Lira, Rita C. A. Quality evaluation of primary health care an urban area of southern Brazil. [Rev. saúde pública](#);28(2):131-6, abr. 1994. tab.**

A 10% sample of patients who attended two Primary Health Care Units (PHCU) in Pelotas, RS (Brazil) was studied cross-sectionally for the purpose of measuring qualitatively the attention being offered to the population. According to domiciliary interviews, 15 days after their appointments, a solution (cure or improvement) was achieved in 87.9% of the patients. Patients or parents satisfaction (in the case of pediatric patients) was observed in nearly 90% of the sample. Patient satisfaction and solution were statistically associated ( $p=0.04$ ). Association between the solution and the availability of medicines in the PHCU was observed. Patients who had received the whole or a part of their treatment had 33% greater probability of solving their problem. Professional satisfaction was linearly associated with both

perception of a better professional-patient relationship (PR=3.48; CI95% 2.17-5.59) and the expectation of a better patient prognosis (PR=1.99; CI95% 1.36-2.91).

**32. Espírito Santo, Antônio Carlos Gomes do. Avaliação formal e informal dos serviços de saúde: um estudo de caso / Formal and informal evaluation of health services: a case study. s.l; s.n; 1992. <239> p. ilus, tab**

This doctor's thesis uses a case study of a City Board of Health. Through document collection, observations and interviews historical, political and administrative issues of the institution have been considered.

**33. Siqueira, Moema Miranda de. Hospital care: what does it matter to a patient? [Rev. adm. pública](#);22(4):10-6, out.-dez. 1988. ilus, Tab.**

Focus on the patients and chairmen perceptions in a hospital in Belo Horizonte in relation to the necessary conditions to satisfactory care.

Still on Lilacs, when we used the words "QUALIDADE DA ASSISTÊNCIA" (Quality of Assistance) we found five more articles. However, only one of them has been found interesting.

**1. Silva, Ana Gracinda Ignácio. Customer's satisfaction: uncovering the social representation about quality of nursing assistance. [Esc. Anna Nery Rev. Enferm](#);6(3):411-423, dez. 2002.**

The study unfolds the social representations of users in a state hospital in Paraná, Brazil. Talks about quality of assistance in nursing: the hospital day-by-day, the care as a way of assistance, and the quality of the assistance.

Ending with Lilacs we still used the words QUALIDADE + CUIDADOS + SAÚDE + BRASIL (Quality + Care + Health + Brazil) reaching 50 results, which were again refined manually into 21 articles of interest.

**1. Andrade, Luiz Odorico Monteiro de; Bezerra, Roberto Cláudio Rodrigues; Barreto, Ivana Cristina de Holanda Cunha. The Family Health Program as a basic healthcare strategy in brazilian municipalities. [Rev. adm. pública](#);39(2):327-349, mar. 2005. tab.**



This article analyzes the Programa de Saúde da Família (Family Health Program, PSF) as a policy of primary care. Due to the country's dimension, its cultural diversity and deep socioeconomic inequality the universality of access, the integration and the quality of care represent a challenge.

**2. Rodrigues, Inês Gimenes; Zago, Márcia Maria F; Caliri, Maria Helena. An analysis of the concept of palliative care in Brazil. [Mundo saúde \(1995\)](#);29(2):147-154, abr.-jun. 2005. ilus.**

The present study had the objective of analyzing the concept of care in Brazilian scientific literature, specifically in the areas of nursing, medicine, psychology and bioethics in the period of 1991-2002. RESULTS: health care is characterized by the assistance to humans as a whole being, chronic pain management, multidisciplinary staff, death as a natural process – the preparation of the patient to dying, autonomy and orthotanasia, suffering relieve, the care scenario – hospital and home, open and sincere communication. Assistance must focus care, and not healing. The events used to describe psychological, spiritual, social and physical suffering have been related to quality of life, professionalism, and services implementation.

**3. Di Sarno, Giovanni; Chiattonne, Heloisa Benevides de Carvalho; Matsumoto, Dalva Yukie; Rezende, Marilda Silva Monteiro de; Carneiro, Ruth de Avila. Palliative care and dignity: the experience of the special care support home/inn of the Civil Servants Hospital of the City of São Paulo. [Rev. adm. saúde](#);6(25):123-132, out.-dez. 2004. ilus, graf.**

The assistance to patients with no possible cure has been attracting the attention of professionals and the population in general. This article describes the experience of implementation of a hospice concerned with the humanization process, bioethics and orthotanasia.

**4. Pinheiro, Roseni(org); Mattos, Ruben Araujo de(org). Cuidado: as fronteiras da integralidade / Care: the limit of the completeness. Rio de Janeiro; Hucitec; 2004. 319 p.**

No abstract available.

**5. Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Care, (the) human being and health practices. [Saúde Soc](#);13(3):16-29, set.-dez. 2004.**

Addresses the topic of the contemporary crisis in health care practice.

**6. Conill, Eleonor Minho. Evaluation of comprehensiveness: ascribing meaning to agreements on goals for local health systems. [Cad. saúde pública](#);20(5):1417-1423, set.-out. 2004. tab.**

As a policy guideline, ideal, or objective, comprehensiveness is a relevant attribute in the evaluation of quality of care and health systems. The article discusses the meaning of the concept of comprehensiveness in practice in some health services and systems, analyzing various methodologies to implement the concept. In Brazil, what prevails is an expanded perception emphasizing the complete, continuous, and coordinated nature of health care and management. The article highlights the importance of combining the evaluation of comprehensiveness with measures of access, suggesting the selection of indicators pertaining to agreements on goals for local health systems and their monitoring. This initiative could enhance the validity of existing evaluation instruments, from a communications perspective.

**7. Noronha, José Carvalho de; Travassos, Claudia; Martins, Mônica; Campos, Mônica R; Maia, Paula; Panezzuti, Rogério. Volume and quality of care in coronary artery bypass grafting in Brazil. [Cad. saúde pública](#);19(6):1781-1789, nov.-dez. 2003. tab, graf.**

There is often a negative association between the volume of medical procedures and hospital mortality rates. The objective of this study is to determine whether this association is observed in Brazilian hospitals performing coronary artery bypass grafts (CABG) that were financed by the Ministry of Health. CABG surgeries performed from 1996 to 1998 were analyzed. Data were collected from the Ministry of Health Hospital Information System. The statistical procedure utilized was the Cox survival analysis. Hospitals were grouped in classes of volume of CABG performed. The model was adjusted to the severity of cases (risk of dying). From January 1996 to December 1998 the Ministry of Health reimbursed 41,989 CABG procedures in 131 hospitals. The overall hospital mortality rate was 7.2%. A gradient was observed in the mortality rates. The severity-adjusted risk of dying in the group of hospitals performing more procedures was lower than in the group performing fewer operations. It is recommended that the Ministry of Health strongly consider regionalized concentration of services to perform CABG.

**8. Martinez, Marta Nobrega; Gonçalves, Orlando Ribeiro. Quality in health care. [Brasília méd](#);37(3/4):109-113, 2000.**

The definition of health adopted by the World Health Organization indicates that many different factors influence health, amongst which we find quality of health care. This article presents a general view on services management. Some barriers to the quality of care in Brazil are discussed.

**9. Souza, Heloíza Machado de; Sampaio, Luis Fernando Rolim. Basic attention: coletâneos politics, lines of direction and models in Brazil. In: Negri, Barjas; Faria, Regina; Viana, Ana Luiza D'Avila. Recursos humanos em saúde: política, desenvolvimento e mercado de trabalho. Campinas, Universidade Estadual de Campinas, 2002. p.9-32, tab, graf.**

No abstract available.

**10. Ferla, Alcindo Antônio(org); Fagundes, Sandra Maria Sales(org). Collective health: inovations of organization of attention health in Rio Grande do Sul. Porto Alegre; DaCasa Ed; 2002. 244 p. mapas, tab, graf. (Coleção escola de gestão, 2).**

No abstract available.

**11. Ramos, Donatela Dourado; Lima, Maria Alice Dias da Silva. Health care access and receptivity to users in a unit in Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. [Cad. saúde pública](#);19(1):27-34, jan.-fev. 2003.**

This study focuses on users' views of factors influencing quality of care at a health care unit in the city of Porto Alegre, relating to access and receptivity. The data were collected using a semi-structured interview and participatory observation and treated using thematic analysis. The results compare ease and difficulties in geographic, economic, and functional access. Organization of services and professional competency were determinant factors in ease of reception, leading to user satisfaction. Poor reception and unsatisfactory professional performance were identified as difficulties. The study concluded that there is a need to increase the professional staff, train them in receiving users, implement a complementary modality for dental care, open the facility earlier for scheduling appointments, and prioritize care for residents of the catchment area.

**12. Santos, Rosa Maria Barros dos. Implementation of the Full Quality Project - The Qualis Project: experience repport (april 1996 to june 1999). São Paulo; s.n; 2001. [191] p. ilus, tab, mapas.**

This master's thesis presents a report of the implementation of the Integral Quality of Health Program in the Family Health Program in São Paulo, in 1996-1999.

**13. Romanó, Dante; Ribeiro, Elizete M; Pedotti, Maria Alice C; Lopes, Maria Goretti David; Dremer, Vera; Albuquerque, Leda Maria; Ribas, Carmen Paredes Marcondes de; Czezco, Nicolau Gregori. Health and family: an experience in Curitiba. [Rev. méd. Paraná](#);57(1/2):53-60, jan.-dez. 1999.**

This article presents the experience of the Family Health Program. The work has been awarded by Ministério da Saúde (Board of Health).

**14. Palha, Pedro Fredemir; Lima, Gislaine Messias de; Mendes, Iranilde José Messias. Program of community integration: in the search for new strategies and new ways of life. [Rev. latinoam. enfermagem](#);8(2):5-10, abr. 2000.**

The Program of Community Integration of the Municipal Bureau of Health of the city of Ribeirão Preto aims at promoting health, directing its actions for the change of life styles. The purpose of this study is to look, in the light of the framework of Health Promotion and through declarations of users of the program, how it has been formed as an important strategy to increase the autonomy and emancipation of the population. The analysis reveals that the program has improved the autonomy and emancipation of the population, as an important instrument for life defense.

**15. Bastos, Lélia Lage. The quality control in health service. São Paulo; s.n; 1991. 122 p. ilus.**

This master's thesis deals with the topics of quality in health services. It characterizes the services and points out possible meliorations to the health care in Brazil.

**16. Silva Filho, João Ferreira; Cavalcanti, Maria Taveres; Carvalho, Maria Cecília; Carvalho, Jorge Luís; Martins, Luís Felipe; Guljor, Ana Paula; Silva, Nanci Scholl; Machado, Aroldo; Teixeira, Luciana Scapin; Machado, Adriana Campos; Cabeleira, Odacy; Carmelo, Patricia; Rodrigues, Maria Goreth; Montalvo, Ricardo; Santos, José Jacinto dos; Pinto, Cristina; Mourão, Francisco; Lange, Valéria; Nogueira, Sueli; Castelar, Nayara; Lago, Gilberto; Marques, Luis Carlos; Castro, A.. Evaluation of the admission-interview's quality for the public mental health system of care of the city of Niterói - Brasil. [J. bras. psiquiatr](#);47(2):73-80, fev. 1998. tab, graf.**

This work evaluates the access to the health care offered in a Psychiatric Hospital in Jurujuba, Niterói, RJ, Brazil.

**17. Health care trends in Brazil and other Latin American countries. [Braz. j. med. biol. res](#);31(3):315-6, Mar. 1998.**

No abstract available.

**18. Kotaka, Filomena; Pacheco, Maria Lícia R; Higaki, Yasue. The evaluation by users of hospitals which participate in the hospital quality program of São Paulo state, Brazil. [Rev. saúde pública](#);31(2):171-7, abr. 1997. ilus, tab, mapas.**

**INTRODUCTION:** The Hospital Quality Program (HQP) in S. Paulo State, Southeastern Brazil, has been conducted by Medical Association of the S. Paulo State - "Associação Paulista de Medicina (APM)", since 1991. General and specialized, public and private hospitals have taken part in the HQP/APM. Such hospitals are evaluated by their users by means of the HQP-06 ("users' evaluation") questionnaire, with closed and open-ended questions for observations and suggestions. The results of the HQP-06 questionnaire of the HQP/APM are evaluated. **MATERIAL AND METHODOLOGY:** The 23,751 questionnaires (i.e., from 5.27% of all discharged patients), received by 66 hospitals during 1994, were analyzed. The questionnaire flow, the quantity and quality of answers, the data from the closed of and open-ended answers and the comparison of closed and open-ended answers, were all taken into consideration in the analyzed. **RESULTS AND CONCLUSIONS:** The following aspects were observed: - the importance of the direct flow of questionnaires from users to HQP/APM; - the need for HQP-06 to contain general items that permit a comparison between the hospitals concerned; the importance of the hospital staff being motivated to offer explanations when giving the questionnaires to users and the latter's being motivated to answer them with a view to the greater quantity and better quality of the answers; - in the hospitals of the HQP the user's evaluation presents a median of 4.32% (25%ile = 1.83% and 75%ile = 7.92%), and the number of questionnaires containing observations about the service as compared with the total presents a median of 42.11% (25%ile = 27.28% and 75%ile = 57.82%). Finally, hospital managements are recommended to take their users opinions into consideration with a view to obtaining feed-back and the continuous quality improvement of the hospitals of the HQP/APM.

**19. Souza, Maria de Fátima Marinho de; Kalichman, Artur Olhovetchi. Health surveillance: epidemiology, services and quality of life. In: Rouquaryol, Maria Zélia. Epidemiologia & saúde. Rio de Janeiro, MEDSI, 1993. p.467-76.**

The article talks about the conceptual basis of health, quality of life and health prevention in Brazil.

**20. Ugá, Maria Alicia D. Resources allocation in health services: a preliminary proposal to Brazil. [Saúde debate](#);(45):9-16, dez. 1994.**

No abstract available.

**21. Reis, Eduardo J. F. B dos; Santos, Fausto P. dos; Campos, Francisco Eduardo de; Acúrcio, Francisco de Assis; Leite, Marcelo T. T; Leite, Maria Léa C; Cherchiglia, Mariangela L; Santos, Max A. dos. Public health services evaluation: bibliographical comments. [Cad. saúde pública](#);6(1):50-61, jan.-mar. 1990.**

Quality assessment and evaluation becomes an issue of raising concern as the re-organization of health services in Brazil has been discussed. In this review, we search for the historical background of health services evaluation and present the contemporary proposals for a systematic quality evaluation. The analyses of the studies reviewed show two major methodological trends in this area: the Rationalizing-Corporative and the Anthropological-Social Studies. Most of both types of studies derive from the work on health services evaluation developed during the last twenty years by Avedis Donabedian.

In the last database used (PubMed) we found 156 articles using the words QUALITY OF CARE + BRAZIL. The relevant articles not previously found in any of the other searches were 9 and are listed bellow.

**1. Uchimura KY, Bosi ML. Quality and subjectivity in the evaluation of health services and programs. Cad Saude Publica. 2002 Nov-Dec;18(6):1561-9. Portuguese. PMID: 12488882 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

This essay focuses on the evaluation of health programs and services, emphasizing the subjectivity emerging from the evaluation process. The text is a theoretical construction that targets the various meanings of evaluation, the influence of the positivist paradigm on the field of health program and service evaluation, the polysemous nature of the term "quality", and its close overlapping with subjectivity. In addition, the authors highlight the importance of studies that incorporate the perspectives of social actors into the evaluation processes, recommending qualitative social research methodology as a productive instrument.

**2. Cotta RM, Morales Suarez-Varela M, Cotta Filho JS, Llopis Gonzalez A, Dias Ricos JA, Real ER. Home hospitalization in light of demographic changes and new health challenges. Rev Panam Salud Publica. 2002 Apr;11(4):253-61. Spanish. PMID: 12049034 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

OBJECTIVE: Today, the most important demographic change taking place is the rapid aging of the population. While this phenomenon is having a growing and profound impact on all spheres of society, its greatest impact is in the health area, affecting all levels of health care and leading to the need for new resources and new structures. Out of that, in many countries have come different alternatives as well as in-patient, outpatient, and in-home programs that are geared toward improving health care and helping set priorities. One of these new initiatives is home hospitalization, or home health care. One objective of this study was to describe and analyze the characteristics of a population in Spain that was assisted through home hospitalization (HH). Another objective of the study was to comment on the role that HH can play as a mechanism for integration and coordination between health

care levels, in the face of the challenges occurring with the reorganization of health care policies and programs, especially those directed at the elderly. **METHODS:** A retrospective descriptive study was done of patients assisted through HH in Sanitary Area 9 of the Autonomous Community of Valencia, which is on the eastern coast of Spain. The area's population was 321,361, of whom 60,079 (18.7%) were 60 or older, including 43,044 (13.4%) who were 65 or older. A descriptive study of the analyzed variables was done, with the mean and standard deviation being computed for quantitative variables, and the absolute and relative frequencies (percentages) being calculated for the qualitative variables. **RESULTS:** Of the patients studied, 78% of them were 65 or older, with an average age of 73 years. They were predominantly women. Of the total group, 72% of them had chronic diseases, and 67% had at least one associated secondary diagnosis. There was an important problem of communication between the two principal levels of care, primary care and hospital care, which obviously had an impact on the patients and on the quality and effectiveness of their health care. Furthermore, it was found that HH finds its greatest utility with and is an effective tool for an adult or elderly population that has multiple chronic degenerative or terminal diseases. **CONCLUSIONS:** The results of this study highlight the need to create or strengthen channels and mechanisms for inter-institutional communication that will guarantee continuity of care. The ongoing, effective care of the health and well-being of elderly persons requires different levels of health interventions. This care should be comprehensive, adequate, integrated, of high quality, humanized, timely, and coordinated between the two principal levels of health care. In the final analysis, these factors will determine the quality of the health care for geriatric patients and the capacity to solve their health problems.

**3. Silva LK, Escosteguy CC, Machado CV. Methodology for estimating standards for quality in health care: the case of acute myocardial infarction. Cad Saude Publica. 1996;12 Suppl 2:71-83. Portuguese. PMID: 10904382 [PubMed - as supplied by publisher]**

This study outlines the steps for estimating quality standards in health care to be used in quality improvement programs and funding mechanisms, focusing on the case of acute myocardial infarction (AMI). The methodology is based on existing scientific evidence related to technologies currently used for treatment of AMI in Brazil. Hospital lethality was estimated for selected sets of technologies corresponding to more or less complex units. Basic parameters used for estimating standards were efficacy (percentage reduction in death rates ratio) and the percentage corresponding to the referent (indications) associated with each technology. Standards were adjusted for age and time interval from onset to hospital admission. Estimated standard hospital lethality varied from 28% (traditional care wards) to 8.5% (relatively complex coronary care units). Limitations of the proposed methodology are discussed.

**4. Noronha MF, Machado CV, Lima LD. Indicators and standards proposal for the**

**evaluation of the quality of hospital care: the case for bronchial asthma. Cad Saude Publica. 1996;12 Suppl 2:43-58. Portuguese. PMID: 10904380 [PubMed - as supplied by publisher]**

The objectives of this article are to propose indicators for evaluation of the quality of hospital management of bronchial asthma patients, based on explicit criteria from literature reviews. The central problem identified in the literature review is the erroneous evaluation of severity of asthma crises, either by patients and their relatives, or by health professionals at all levels of care, causing serious consequences not only for the patient, but for society as a whole. Mortality figures indicate that from 1980 to 1990, an average of 2000 deaths per year from asthma occurred in Brazil, of which 70% occurred in hospital. Asthma was the fourth cause of hospitalization (hospital admissions), in the state of Rio de Janeiro in 1993. Only 12% of the admissions that resulted in death made use of the ICU. The above information highlights the need for a thorough evaluation of hospital care of bronchial asthma in Brazil, including a review of all admissions resulting in death and reviews of a sample of all bronchial asthma admissions. Proposed criteria are for this evaluation include: severity of the crisis, treatment prescribed, information given to the patient and their relatives, and follow-up appointments made after discharge from hospital.

**5. Melo MR, Favero N, Evora YD, Nakao JR. The Brazilian Universal Health System and the delivery of nursing care in a Brazilian hospital. Rev Panam Salud Publica. 1999 Dec;6(6):408-14. Portuguese. PMID: 10659672 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

There are few studies on the delivery of nursing services in hospitals participating in the Brazilian universal public health system (Sistema Único de Saude), which was put in place in 1988. This study, which examined possible changes in the delivery of these services since universal health care was implemented, was based on interviews carried out between July and September 1995 with 31 nurses working at a teaching hospital in the city of Ribeirao Preto, in the state of Sao Paulo. The nurses had begun working at the hospital between May 1980 and May 1987. Thematic analysis was used to assess their answers. According to the nurses, patients treated after the universal system was implemented have had more complex medical needs and a higher socioeconomic status. In addition, nurses reported an increase in the complexity of patient demands and in the variety of medical specialties offered by the hospital, as well as a decrease in the length of inpatient stays. Forty-six percent of the interviewees reported a change in the work done by nursing staff (for example, nurses have less time available for each patient). Not all of the problems the nurses mentioned are related to the public health system (understaffing is one example). It is essential that nurses examine national health policy and that they engage in the (re)construction of the practice of health care delivery. Nurses ought to understand the reality of their institutions and carry out a management process geared towards the expectations of patients and of health care workers.



**6. de Gouvea CS, Travassos C, Fernandes C. Service delivery and quality of hospital care in the State of Rio de Janeiro, Brazil--1992 to 1995. Rev Saude Publica. 1997 Dec;31(6):601-17. Portuguese. PMID: 9629716 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

**INTRODUCTION:** Recent trends in hospital care in the State of Rio de Janeiro, Brazil, are analyzed. The data are taken from the Unified Health Care System (SUS) and cover monthly observations between January 1992 and October 1995 for the public, teaching and private hospital sub sectors. **METHODOLOGY:** The data entries are based on hospital declarations on the AIH form, processed by the National Inpatient Information System (SIH-SUS). When comparing the three sub sectors, production of services and outcome were examined particularly closely. Comparisons are made using structural models for time series based on the breakdown of a time series into components of interest, such as trend, seasonal variation and irregularity. **RESULTS:** The analysis shows a significant downward trend in the frequency of hospital admissions in the State of Rio de Janeiro, probably reflecting the deliberate withdraw of financial investments in this sector, which began in 1993. This reduction was selective with regard to age group distribution--being greater in the adult and elderly groups. The analysis has also shown that the teaching sector has steadily raised its admissions. The quality of care was analyzed through the sentinel event approach. For the State of Rio de Janeiro as a whole, the occurrence of avoidable deaths during the hospital admission process shows a weak overall tendency to decline as detected by the reduction of this kind of death in the private sub-sector. In public and teaching hospitals the frequency of avoidable deaths has remained stable. The frequency of maternal deaths has remained high and stable, while the number of caesarean sections shows a significant increase, despite the high figures observed at the beginning of the period. **CONCLUSIONS:** The results of this study indicate an overall decline in the quality of health care offered by the SUS within the Rio de Janeiro State. Regardless of the existing limitations in SIH-SUS, this study has shown this to be a useful instrument for monitoring hospital care services.

**7. Kotaka F, Pacheco ML, Higaki Y. Evaluation by users of hospitals which participate in the hospital quality program of the State of Sao Paulo, Brazil. Rev Saude Publica. 1997 Apr;31(2):171-7. Portuguese. PMID: 9497565 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

**INTRODUCTION:** The Hospital Quality Program (HQP) in S. Paulo State, Southeastern Brazil, has been conducted by Medical Association of the S. Paulo State--"Associacao Paulista de Medicina (APM)", since 1991. General and specialised, public and private hospitals have taken part in the HQP/APM. Such hospitals are evaluated by their users by means of the HQP-06 ("users' evaluation") questionnaire, with closed and open-ended questions for observations and suggestions. The results of the HQP-06 questionnaire of the HQP/APM are evaluated. **MATERIAL AND METHODOLOGY:** The 23,751 questionnaires (i.e.,

from 5.27% of all discharged patients), received by 66 hospitals during 1994, were analyzed. The questionnaire flow, the quantity and quality of answers, the data from the closed of and open-ended answers and the comparison of closed and open-ended answers, were all taken into consideration in the analyzed. RESULTS AND CONCLUSIONS: The following aspects were observed:-the importance of the direct flow of questionnaires from users to HQP/APM:-the need for HQP-06 to contain general items that permit a comparison between the hospitals concerned; the importance of the hospital staff being motivated to offer explanations when giving the questionnaires to users and the latter's being motivated to answer them with a view to the greater quantity and better quality of the answers:-in the hospitals of the HQP the user's evaluation presents a median of 4.32% (25%ile = 1.83% and 75%ile = 7.92%), and the number of questionnaires containing observations about the service as compared with the total presents a median of 42.11% (25%ile = 27.28% and 75%ile = 57.82%). Finally, hospital managements are recommended to take their users opinions into consideration with a view to obtaining feed-back and the continuous quality improvement of the hospitals of the HQP/APM.

**8. Lessa I, Mendonca GA, Teixeira MT. Non-communicable chronic diseases in Brazil: from risk factors to social impact. Bol Oficina Sanit Panam. 1996 May;120(5):389-413. Review. Portuguese. PMID: 8924219 [PubMed - indexed for MEDLINE]**

Social security comprehends governmental and societal actions on the rights to the social insurance, to social service, and to health care itself. This article sketches each one of these elements. Many of this group disease have common risk factors, demanding continuous attention. Comparing our population with that from the US, it is possible to observe that they are quite identical until the 15 to 24 years old, while the American population is twofold bigger from 35 to 44 years old and more than four times above the 75. This difference explains why the number of deaths by CNCD is still very low in Brazil compared with US: our population is younger and dies before, by other causes. The ageing process of our population, particularly through reduction of the early mortality, will be followed by the increased proportion of the CNCD and their impact in the social security. Health care as well as social insurance and social service are suffering the pressure of the power hegemony, from economy and culture of the global market. Trying to forecast a possible future scenario for the social security in Brazil, it is being discussed the urgent necessity to reform the country budget, aiming the financial balance.

**9. Scochi MJ. Indicators of quality for medical records and ambulatory care in Maringa(state of Parana, Brazil), 1991: an exercise in evaluation. Cad Saude Publica. 1994 Sep;10(3):356-67. Epub 2004 Jan 27. Portuguese. PMID: 14762544 [PubMed]**

This study sought to establish health-care quality indicators based on data from routine clinical records produced by the Municipal Health Department in Maringa, Paraná State. Records for 7813 patients seen in the month of October 1991 at three

Integrated Health Centers (IHC) were assessed to determine whether the recorded information allowed for the formulation of quality indicators. Indicators of data quality, demand, coverage, resolubility, and geographic distribution of the clientele by IHC were formulated. Some 49.7% of records had no diagnostic hypothesis, and 14.8% of recorded diagnoses were illegible, 78% of visits were by residents of the IHC's catchment areas; there was a low estimated coverage of pre-natal care of 37%; an estimated 70% of children under one year of age residing in the area were seen during the month; patients seen in October 1991 had a mean of 3 physician visits per person during the preceding year and 4.3% of records specified a referral to another service. Patient records in the centers studied are precarious as information services for either routine internal use or external evaluation. In spite of these deficiencies, it was possible to extract some indicators of quality; however, significant improvements in recording are needed to support more in-depth evaluation.

As well as with the ATTITUDES searched, no results have been found for QUALITY OF CARE in BRAZIL in the database PsycINFO.

### 3. QUALITY OF LIFE (36 articles)

Since the beginning of this research we could notice there is a limited number of studies concerning quality of life (QOL) and incapacity in Brazil. Of the 91 articles found in PubMed using the terms QUALITY OF LIFE + BRASIL we selected 14 which actually approached disability. None of them referred to disabilities in general. The majority presented Portuguese versions of QOL instruments applied to specific populations. Following, there is a review of their contents

**1. Novelli MM, Dal Rovere HH, Nitrini R, Caramelli P. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. Arq Neuropsiquiatr 2005; 63(2A):201-6.**

This article presents the process of translation and the internal validation of the Portuguese version of the quality of life evaluation scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers/family members, proposed by Logsdon et al.

**2. Villela NB, Braghrolli Neto O, Curvello KL, Paneili BE, Seal C, Santos D, Cruz T. Quality of life of obese patients submitted to bariatric surgery. Nutr Hosp 2004; 19(6):367-71.**

The study evaluates the degree of QOL in patients with morbid obesity (MO) before and after bariatric surgery. It concludes that Fobi-Capella bariatric surgery for the patients assessed resulted in QOL improvement, and gradual but marked improvements in physical condition over time.

**3. Galvao MT, Cerqueira AT, Marcondes-Machado J. Evaluation of quality of life among women with HIV/AIDS using HAT-QoL. Cad Saude Publica 2004; 20(2):430-7.**

The HIV-AIDS Quality of Life test (HAT-QoL) was administered as a specific tool for individuals infected with HIV. The scale was subjected to reverse and pre-test translation. It was concluded that the HAT-QoL scale was appropriate for the population of female HIV carriers in the study (despite having originated from a non-Brazilian culture), since application of the scale produced results similar to those found in international publications.

**4. de Castro M, Caiuby AV, Draibe SA, Canziani ME. Quality of life in chronic renal disease patients submitted to hemodialysis evaluated with SF-36 instrument. Rev Assoc Med Bras 2003; 49(3):245-9.**

The study consisted of application of the questionnaire SF-36, collection of demographic, socioeconomic and biochemical data, as well as of the clinical characteristics. Impairment of the different dimensions analyzed was observed, with the poorest results being obtained for Physical Aspects and Vitality. A negative correlation was detected between Age and Functional Capacity, Physical Aspects, Pain, and Vitality, and between Hemodialysis Time and Emotional Aspects. A positive correlation was observed between Schooling and Emotional Aspects and between Hemoglobin and Vitality. The conclusions were SF-36 proved to be a good instrument for the assessment of the quality of life of hemodialysis patients. And the presence of a chronic disease, the need for continuous treatment over a long period of time, advanced age, and the presence of co-morbidities were factors that might interfere with the quality of life of this population.

**5. Sesso R, Yoshihiro MM, Ajzen H. Late diagnosis of chronic renal failure and the quality of life during dialysis treatment. Braz J Med Biol Res 1996; 29(10):1283-9.**

The authors evaluated the quality of life of 101 hemodialysis patients who had a late (< or = 3 months before starting dialysis, N = 47) or early (> or = 6 months, N = 54) diagnosis of chronic renal failure. Quality of life was measured by the kidney disease questionnaire (including the intensity and duration of physical symptoms, fatigue, depression, relationship with others and frustration), the health and life satisfaction indices, functional status (Karnofsky scale), and the time trade-off method. Scores for the several indicators of quality of life were closely similar for the late and early diagnosis groups. Age, diabetes and income are associated with the quality of life of patients with a late diagnosis.

**6. D'Elboux Diogo MJ. Satisfaction with life overall and with specific life domains among elderly persons with a lower limb amputation. Rev Panam Salud Publica 2003; 13(6):395-9.**

A questionnaire was used for data collection to assess: 1) functional capacity (Barthel index); 2) general life satisfaction (Cantrill model); and 3) satisfaction with the domains of health, physical functioning/dependence, mental health, and social integration/involvement, with the 40 elderly persons assessing themselves both in individual terms and in comparison to other persons of the same age group. The level of general life satisfaction was high. Measured on a scale of 1 to 10, the mean was 7.1 and the median 7.5, with a standard deviation of 2.73. There was no correlation between overall life satisfaction and functional capacity. There was no significant difference between individual perceived satisfaction with the specific

domains and the perception of these domains in comparison to other persons of the same age group; in both of these cases, the elderly persons who had had an amputation reported a high degree of satisfaction. A positive correlation was found only between overall life satisfaction and the domains of health (individual and comparative) and of physical functioning (comparative).

**7. Salgado PC, Souza EA. Impact of epilepsy at work: evaluation of quality of life. Arq Neuropsiquiatr 2002; 60(2-B):442-5.**

This study searched for the knowledge of the most affected aspects in the quality of life (QoL) of patients with epilepsy. The sample consisted of 134 individuals with epilepsy interviewed by the QoL-65. The most affected factor in epilepsy was the work area (31.29%), what reinforces studies showing the high level of unemployment or subemployment in epileptic population and aware to the importance of the insertion in the work-market as an economic and social integration factor and as a way of improving self-esteem.

**8. Souza EA. Protocol of quality of life in epilepsy: preliminary results. Arq Neuropsiquiatr 2001; 59(3-A):541-4.**

The study proposes a protocol that regards the objectives of a quality of life assessment in health and is applied to a population that attends a university hospital. It contains 65 items and assesses the psychosocial performance, physical limitation, cognitive aspects, perception of control, self-concept, as well as perception of health and quality of life. The results of reliability and validity are discussed.

**9. Salgado PC, Souza EA. Quality of life in epilepsy and perception of seizures control. Arq Neuropsiquiatr 2001; 59(3-A):537-40.**

This study searched for the relationship among the subjective variables (perception of seizure control) and the illness characteristics to evaluate QoL. The illness characteristics were not significant, except the seizures frequency, when associated to the impairment in QoL among controlled seizures and seizures with frequency higher than 10 per month. The perception of control was significantly associated to QoL.

**10. Frayman L, Cukiert A, Forster C, Ferreira VB, Buratini JA. Quality of life of patients after epilepsy surgery. Arq Neuropsiquiatr 1999; 57(1):30-3.**

The study evaluated pre-operative and post-operative quality of life using a standardized questionnaire based on the QOLIE-10. The questionnaire included ten questions dealing with psychosocial and drug's side effects and was applied before surgery and eight months post-operatively. Differences were found between the

pre-operative and post-operative periods in 70% of the questions, with a better post-operative profile. Successful epilepsy surgery has a great impact in the quality of life of these patients.

**11. Moreno AB, Lopes CS. Quality of life assessment in laryngectomized patients: a systematic review. Cad Saude Publica 2002; 18(1):81-92.**

The authors conducted a systematic review to evaluate the relationship between quality of life and laryngectomy. Ninety-six articles published in scientific journals were identified, and 35 were selected whose main focus was laryngectomy and quality of life in laryngectomized patients. Most articles lacked consistency and methodological rigor in measuring quality of life among laryngectomized patients. The relationship between quality of life and laryngectomy also fell far short of the multidimensional approach of the quality of life construct as suggested by the WHO/QOL (World Health Organization/Quality of Life) group.

**12. Carod-Artal FJ. Measurement of the quality of life in stroke survivors. Rev Neurol 1999; 29(5):447-56.**

The authors discuss the indices of functional evaluation used in the study of strokes: activities of daily life (ADL), instrumental activities and the generic health questionnaires used to study quality of life. They concluded that in the follow-up survivors with strokes it is necessary to include quality of life instruments for measurement of the dimensions of health not covered by ADL indices, especially social and emotional functions and functional state.

**13. Brandao L, Ferraz MB, Zerbini CA. Health status in rheumatoid arthritis: cross cultural evaluation of a Portuguese version of the Arthritis Impact Measurement Scales 2 (BRASIL-AIMS2). J Rheumatol 1998; 25(8):1499-501.**

The authors develop a Portuguese version of the Arthritis Impact Measurement Scales 2 (AIMS2) and evaluate its measurement properties in Brazilian patients with rheumatoid arthritis (RA).

**14. Amato MS, Amato Neto V, Uip DE. Evaluation of the quality of life in patients with Chagas' disease undergoing a heart transplant Rev Soc Bras Med Trop. 1997 Mar-Apr;30(2):159-60.**

Quality of life was evaluated in 11 patients with Chagas' disease 26 to 126 months after submission to heart transplantation. There was an objective improvement in their quality of life, after the transplant.

Of the 147 articles found in the searching of the Brazilian database Scielo for the term QUALITY OF LIFE, we selected the following 14.

**1. Yusuf, Sonia Ahlaim Ibrahim et al. Evaluation of quality of life in anal incontinence: validation of the questionnaire FIQL (Fecal Incontinence Quality of Life) (Fecal Incontinence Quality of Life). *Arq. Gastroenterol.*, Set 2004, vol.41, no.3, p.202-208. ISSN 0004-2803**

**BACKGROUND:** Anal incontinence causes physical and psychological incapacity, determining impact on quality of life. However, there are no specific tools to quantify this impact in our population. **AIM:** The evaluation of quality of life in anal incontinence, through validation of the FIQL ("Fecal Incontinence Quality of Life Scale"). FIQL is a questionnaire composed of 29 questions, grouped into four domains: lifestyle, behavior, depression and embarrassment. For each question, the scale ranges from 1 to 4, except questions 1 and 4, which ranges from 1-5 and 1-6, respectively. **MATERIAL AND METHOD:** FIQL scale underwent both translation and cultural adaptation processes, giving rise to a final Portuguese version. This version was then used in a validation study to test measurement properties (reproducibility and validity). The reproducibility was tested through application of FIQL questionnaire by two observers in 50 patients with anal incontinence. After a period of 7 to 10 days, the questionnaire was applied again by one of the observers. The constructive validity was assessed by correlating the FIQL questionnaire results with both, a generic questionnaire for quality of life (SF-36) and the Jorge-Wexner incontinence score results. The discriminative validity was evaluated comparing the results of the FIQL to incontinence group with two other groups: healthy volunteers and patient with chronic idiopathic constipation. **RESULTS:** The correlation among results domains of FIQL questionnaire and results of short form-36 and the incontinence score were statistically significant. The quality of life is impaired in all of domains of FIQL for incontinent patients: lifestyle: 2.4 behaviour:2.0, depression:2.5 and embarrassment:1.9, when compared to healthy volunteers (3.9, 3.9, 4.1 and 4.0), and patients with chronic constipation (3.7, 3.8, 3.6 and 3.8), respectively. **CONCLUSION:** The FIQL questionnaire is effective and reproducible in its measuring properties, and it can be useful as an instrument to assess quality of life in anal incontinence in our population.

**2. Tamanini, José Tadeu Nunes et al. Validation of the Portuguese version of the King's Health Questionnaire for urinary incontinent women. *Rev. Saúde Pública*, Abr 2003, vol.37, no.2, p.203-211. ISSN 0034-8910**

**OBJECTIVE:** To translate into Portuguese and evaluate the condition-specific quality of life King's Health Questionnaire (KHQ) for female urinary incontinence. **METHODS:** Two Brazilian translators, aware of the aim of the project, prepared two versions of the KHQ into Portuguese, which were back-translated into English by two other English translators. The differences were harmonized and pre-tested in



a pilot study. The final version of the KHQ and the "Short-Form Health Survey" (SF-36), which has already been translated and validated into Portuguese were simultaneously administered to 156 and 119 women respectively. KHQ's psychometric properties such as reliability (internal consistency and retest) and construct validity were tested. A retest was performed within 2 weeks from the start date. **RESULTS:** The cultural adjustment process resulted in no changes in the KHQ Portuguese version, although for low schooling patients the questionnaire had to be read by the researcher during face-to-face interview. For all other patients, the KHQ was self-administered. KHQ's standardized Cronbach's alpha was 0.87 and when assessed by domains ranged from 0.49 to 0.92. Reliability measured by intraclass correlation (ICC) was considered moderate to strong for all domains and the severity measure scale ranged from 0.53 to 0.81. Pearson's correlation coefficient between KHQ and SF-36 was considered weak to moderate in the majority of the related domains, ranging from -0.27 to -0.53. **CONCLUSIONS:** The KHQ Portuguese version was translated and adjusted for Brazilian women with urinary incontinence complaints. It represents an important tool for the assessment of incontinent women in clinical trials.

**3. Fonseca, Eliana Suelotto Machado et al. Validation of the Portuguese version of the King's Health Questionnaire for urinary incontinent women. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, Maio 2005, vol.27, no.5, p.235-242. ISSN 0100-7203**

**OBJECTIVE:** To translate into Portuguese and evaluate the condition-specific quality of life King's Health Questionnaire (KHQ) for female urinary incontinence. **METHODS:** Two Brazilian translators, aware of the aim of the project, prepared two versions of the KHQ into Portuguese, which were back-translated into English by two other English translators. The differences were harmonized and pre-tested in a pilot study. The final version of the KHQ and the "Short-Form Health Survey" (SF-36), which has already been translated and validated into Portuguese were simultaneously administered to 156 and 119 women respectively. KHQ's psychometric properties such as reliability (internal consistency and retest) and construct validity were tested. A retest was performed within 2 weeks from the start date.

**RESULTS:** The cultural adjustment process resulted in no changes in the KHQ Portuguese version, although for low schooling patients the questionnaire had to be read by the researcher during face-to-face interview. For all other patients, the KHQ was self-administered. KHQ's standardized Cronbach's alpha was 0.87 and when assessed by domains ranged from 0.49 to 0.92. Reliability measured by intraclass correlation (ICC) was considered moderate to strong for all domains and the severity measure scale ranged from 0.53 to 0.81. Pearson's correlation coefficient between KHQ and SF-36 was considered weak to moderate in the majority of the related domains, ranging from -0.27 to -0.53. **CONCLUSIONS:** The KHQ Portuguese version was translated and adjusted for Brazilian women with urinary incontinence complaints. It represents an important tool for the assessment of incontinent women in clinical trials.

**4. Duarte PS, Miyazaki MCOS, Ciconelli RM et al. Translation and cultural adaptation of the instrument of quality of life evaluation for chronic renal disease patients (KDQOL-SF<sup>TM</sup>). Rev Assoc Med Bras 2003; 49(4):375-81.**

The objective of this study was to translate from English into Portuguese and to perform cultural adaptation of the *Kidney Disease Quality of Life Short Form - KDQOL-SF<sup>TM</sup>* to make possible its validation in Brazil.

**5. Martins MRI and Cesarino CB. Quality of Life of chronic renal disease patients in hemodialysis treatment. Rev Latino-Am Enfermagem 2005; 13(5):670-6.**

This descriptive study aims to evaluate the quality of life in patients receiving hemodialysis (HD) treatment and to identify the daily activities that may impair their quality of life. The results evidenced that these individuals' quality of life is impaired, with lower scores for physical, emotion and vitality aspects. There was a negative correlation between time spent on HD and the physical component and between hemodialysis time and daily activities such as work, housework and practical activities. Physical and leisure activities were the most affected in the general sample as well as in the one stratified by gender.

**6. Ganaca FF, Castro ASO, Branco FC, et al. Interference of dizziness in the quality of life of patients with peripheral vestibular syndrome. Rev Bras Otorrinolaringol 2004; 70(1):94-101.**

This study conclusions were: patients with chronic dizziness present abnormal quality of life because of dizziness, in relation to the physical, functional and emotional aspects. Patients with peripheral vestibular hypofunction syndrome present worse quality of life because of dizziness related to the functional aspects than the patients with peripheral vestibular hyperfunction syndrome.

**7. Ramos-Cerqueira ATA and Crepaldi AL. Quality of life in chronic pulmonary disease: conceptual and methodological aspects. J Pneumologia 2000; 26(4):207-13.**

This article purposes to analyze aspects related to the concept of quality of life, taking into account the relevance of setting down parameters that allow for the evaluation of those aspects, especially in patients with chronic diseases. The analysis considered quality of life as one of the essential components of medical care, and pointed out the precautions that should be taken to choose instruments of evaluation, that should be sensitive and reliable to the dimensions they intend to evaluate.

**8. Dourado VZ, Antunes LCO, Carvalho LR, et al. Influence of general characteristics in quality of life of chronic pulmonary disease patients. J Bras Pneumol 2004; 30(3):207-14.**

Influence of general characteristics in quality of life of chronic pulmonary disease patients – This article evaluates factors that can interfere with quality of life in chronic pulmonary disease (COPD) patients selected for pulmonary rehabilitation. It concludes the 6-minute walk test and body mass index were shown to have an influence on quality of life in the COPD patients studied. Therefore, therapeutic approaches to improving the quality of life of COPD patients should take these indices into consideration.

**9. Braz, DSA, Ribas, MM, Dedivitis, RA, Nishimoto, IN, Barros, APB. Quality of life and depression in patients undergoing total and partial laryngectomy. Clinics 2005;60(2):135-142.**

Due to the sequelae caused by the surgical treatment of head and neck cancer this disability patient's quality of life was investigated considering the impact of laryngectomy regarding the functional, physical, psychological, and social aspects. Fourteen patients underwent total laryngectomy and 16 underwent vertical partial laryngectomy. The Quality of Life Core Questionnaire (QLQ-C30) and Head and Neck (H&N35) questionnaire from the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) were used for quality of life evaluation, while the Beck Depression Inventory questionnaire was used for the depression screen. Study results judged that quality of life was worse in the patients who underwent total laryngectomy.

**10. Teno, LAC, Costa, R, Martinelli Filho, M, Castilho, FCT, Ruiz I, Stella UB, Almeida de Oliveira S. Health-related quality of life in patients with Chagas' cardiomyopathy and complete atrioventricular block at elective pulse generator replacement: effects of pacing mode upgraded from VVI to DDD. Braz. j. cardiovasc. surg., jan./mar. 2005, vol.20, no.1, p.23-32.**

This study propose was to investigate the health-related quality of life in patients with Chagas' cardiomyopathy and complete atrioventricular block at elective pulse generator replacement by the effects of pacing mode upgraded from VVI to DDD. A total of 27 patients from Instituto do Coração da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo and from Hospital de Beneficência Portuguesa de Ribeirão Preto were upgraded to a dual-chamber pacing mode. However, no significant differences across physical function, vitality and general health with health-related quality of life were detected after the change of pacing mode from VVI to DDD. There were not detected benefits on quality of life after the change of pacing mode VVI to DDD during elective replacement of pulse generator, in patients with Chagas' cardiomyopathy and complete AV block

**11. Mendes, MF, Balsimelli, S, Stangehaus, G. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument in a Portuguese language. Arq. Neuro-Psiquiatr., mar. 2004, vol.62, no.1, p.108-113.**

The Functional Assessment of Multiple Sclerosis quality of life instrument (FAMS) has passed through a validation process of translation and cultural equivalence to the Portuguese. The validity of the scale was established by correlating total FAMS scores and sub-scales scores to EDSS and EAN. There was significantly higher score in the group with light EDSS when compared to the group of patients with moderate EDSS. Conclusion consider that FAMS instrument translated to Brazilian Portuguese can be considered reliable, responsive and content valid.

**12. Atique, D, Goulart, DG, Lake, JC, Lima, FA, Felberg, S, Nishiwaki-Dantas, MC. Assessment of quality of life after penetrating keratoplasty. Arq. Bras. Oftalmol., maio/jun. 2002, vol.65, no.3, p.351-354.**

This study authors' purpose was to determine the quality of life in patients after penetrating keratoplasty using the VF-14 test and correlating it with final visual acuity. A total of 58 penetrating keratoplasty operated patients were evaluated by the VF-14 test after one year surgery. Ophthalmological examination data were collected from their charts. Student's t test and linear regression were applied. A weak correlation between the quality of life and final visual acuity was observed.

**13. Ferraz, EVAP, Lima, CA, Cella, W, Arieta, CEL. Adjustment of a quality of life evaluation questionnaire to cataract patients. Arq. Bras. Oftalmol., maio/jun. 2002, vol.65, no.3, p.293-298.**

The authors of this paper studied the impact of reduced visual acuity on the quality of life of patient's with cataract disease. For this purpose a specific questionnaire to the Brazilian social reality was tested considering its response adequacy and reliability. 30 cataract patients with surgical indication were interviewed. The questionnaire was applied and the same interview was done twice within a one-hour interval. The study conclusion consider that the adjusted questionnaire is applicable to a population with a low level of formal education, being a reliable instrument in the evaluation of quality of life in cataract patients.

**14. SOUSA, Vera Lucia Frazão de, REIS, Rosângela Suarti dos and BERNABE, Antonio Carlos. Analysis of the quality of life of patients of the adult hip group operated with bone graft. Acta ortop. bras., July/Aug. 2003, vol.11, no.3, p.176-183**

The benefits and changes occurred regarding surgical treatments and the improvement in the patients' quality of life were studied to achieve a knowing data in this study at the Institute of Orthopedics and Traumatology, Clinics Hospital, Faculty of Medicine, University of Sao Paulo, SP-Brazil. The data indicate that 37.5% of the population is included in the C class; 37.5% in the D class and 25% in

the E class. Family support was satisfactory in 81.25% of the population, and 37,5% had monthly incomes that were either regular or unsatisfactory to the treatment. As to the difficulties presented previous to the surgery, 93.75% of the patients had pain that caused physical limitations and locomotion problems in Daily Life Activities. One hundred percent of the patients considered that the surgery brought benefits to their quality of life; 56.25% of these patients abandoned the orthopedic equipment they were using, reporting absence of pain. The patients' quality of life was improved with significant benefits and results by the provided treatment offered by the team hospital.

In the PsicInfo international database the term QUALITY OF LIFE has resulted in 39 records out of which 8 were selected. A repeated article found in PubMed was removed.

**1. Dantas, Rosana Aparecida Spadoti; Gois, Cristiane Franca Lisboa; da Silva, Lia Mara. Use of the adapted version of the Flanagan quality of life scale with post-surgical cardiac patients. Revista Latino Americana de Enfermagem. Vol 13(1) Jan-Feb 2005, 15-20.**

Use of the adapted version of the Flanagan quality of life scale with post-surgical cardiac patients. This descriptive and observational study aimed to measure the quality of life of patients after coronary artery bypass graft surgery. Quality of life was measured using the 15-item Flanagan Quality of Life Scale, modified by adding a 16th item on independence, as recommended by Burckhardt and her collaborators. 124 patients were interviewed, average age was 62 years, most patients were male (62.1%) and average time after surgery was 2.49 years. The results on quality of life reflected high satisfaction levels as to the aspects approached by the instrument, with cardiac patients ranging from satisfied to quite satisfied with their quality of life.

**2. Da Silva, Denise M; Guerreiro Vieira; Silva de Souza, Sabrina da; Francioni, Fabiane Ferreira; Meirelles, Betina H. S. Quality of life from the perspective of persons with chronic respiratory diseases: The contribution of a social group. Revista-Latino-Americana-de-Enfermagem. Vol 13(1) Jan-Feb 2005, 7-14.**

Quality of life from the perspective of persons with chronic respiratory diseases: The contribution of a social group. In this study the convergent care research was carried out in a social group of persons with chronic respiratory diseases and aimed to identify the elements affecting the quality of life of persons with chronic respiratory problems, and to understand how the educative practice in a social group has contributed to the quality of life of persons with a chronic health condition. Data were collected at group meetings, during which the statements of eleven subjects and two family members were tape-recorded. Data analysis showed that controlling

conflicting feelings, continuing to fight for a better life, overcoming one's limitations brought about by disease and treatment and getting family support are factors that affect the quality of life of persons with chronic respiratory problems. The study also made evident that health education acquired through social groups brings effective outcomes in promoting quality of life among the study participants.

**3. Pimenta, Cibele Andrucioli de Mattos; Teixeira, Manoel Jacobsen; Correa, Cláudio Fernandes; Muller, Fabiana S; Goes, Fabricia C. G; Marcon, Raphael M. Intrathecal opioids for treatment of intractable non-malignant. Arquivos-de-Neuro-Psiquiatria. Vol 56(3) Sep 1998, 398-405.**

In this paper the authors studied the pain relief and the quality of life of severely incapacitated chronic noncancer pain patients receiving intrathecal opioids. Human subjects: 11 Brazilian adults (aged 32-72 yrs) (chronic pain) (mean duration of pain complaints of 5.3 years and mean pain intensity of 8.6). Subjects' pain relief and quality of life were compared before and after treatment. The treatment consisted by administrating long-term spinal opioids through implantable pumps for an average of 19.6 months in the subjects.

**4. Salgado, Priscila Camile Barioni; de Souza, Elisabete Abib Pedroso. Quality of life in epilepsy and perception of seizures control. Arquivos de Neuro-Psiquiatria. Vol 59(3-A) Sep 2001, 537-540.**

The authors studied the factors associated with quality of life and ability to control epileptic crises in 60 adults (aged 18-70 years) with chronic epilepsy. Data on sociodemographic variables, clinical and psychological symptoms, epilepsy history, and perception of seizure control were obtained by questionnaire. The Life Quality 65 Questionnaire and EEG, CAT, and NMR tests were used. The results indicate that perception of seizure control is associated with quality of life but that illness characteristics other than seizure frequency do not affect quality of life. Implications for treatment are discussed.

**5. De Oliveira, Nelson Luiz Batista; de Sousa, Regina Márcia Cardoso. Injury diagnosis and quality of life among motorcyclists, victims of traffic accidents. Revista Latino Americana de Enfermagem. Vol 11(6) Nov-Dec 2003, 749-756.**

The authors in this study characterizes motorcyclists living in Maringá City, Paraná State, Brazil, who were victims of traffic accidents and were attended in hospitals for treatment of trauma. The injured were characterized according to trauma severity, body regions affected and the body region with the most serious injury, in addition to identifying possible differences in the quality of life of the victims who developed traumatic brain injury. While the Injury Severity Score was used to evaluate trauma severity, the Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey was applied to assess the victims' quality of life.

**6. Da Silva Canini, Silvia Rita Marin; dos Reis, Rosangela Bernardes; Pereira, Lucinéia Alves; Gir, Elucir; Pela, Nilza Teresa Rotter. HIV/AIDS Patients' Quality of Life: A Literature Review. Revista-Latino-Americana-de-Enfermagem. Vol 12(6) Nov-Dec 2004, 940-945.**

This paper is a bibliographic review that aimed to analyze the abstracts of scientific articles on HIV/AIDS patients' quality of life, which were registered in the National Library of Medicine (MEDLINE) database between 1990 and 2002. The sample consisted of 124 abstracts, which were analyzed for publication frequency, country where the study was carried out, study outlines, sample size, number of publications, kind of life quality measuring instrument used and periodical in which the study was published.

**7. Silva, Hilton Mariano Jr.; Garbelini, Roberta P; Teixeira, Simone O; Bordini, Carlos A; Speciali, José G. Effect of episodic tension-type headache on the health-related quality of life in employees of a Brazilian public. Arquivos-de-Neuro-Psiquiatria. Vol 62(3-B) Sep 2004, 769-773.**

This study evaluated the impact of episodic tension-type headache on health related quality of life in a sample of employees of a Brazilian public hospital. Episodic tension-type headache had lowers scores than control in all domains of the SF-36. Vitality and bodily pain showed a statistically significant difference. The results indicate that suffers have impact on health-related quality of life predominantly in vitality.

**8. Salgado, Priscila Camile Barioni; de Souza, Elisabete Abib Pedroso. Psychological variables involved in the quality of life of patients with epilepsy. Estudos de Psicologia. Vol 8(1) 2003, 165-168.**

This study searched for the evaluation of psychological variables (perception of seizure control) and the illness characteristics determining the quality of life (QoL) in patients with the diagnostic of epilepsy for over two years. The sample consisted of 60 individuals with chronic epilepsy, aging 18 to 70 (M = 37.05; SD = 11.25), chosen at random from the outpatient clinic of epilepsy - University Hospital of Campinas /UNICAMP and evaluated by means of the Questionnaire of Quality of Life 65. The illness characteristics were not statistically significant, except the seizures frequency, when associated to the impairment in QoL among controlled seizures and seizures with frequency higher than 10 per month ( $p = 0.021$ ). The perception of control was significantly associated to QoL ( $p = 0.005$ ). The seizures subjective understanding controls the adjustment to the disease and the sense of well being and explains why the QoL is better when the individual does not have any seizure.

Our search on the database Lilacs for QUALITY OF LIFE in DISABILITIES has resulted in no relevant articles for this subject.



## 4. DISABILITY

(8 articles)

As mentioned in our introduction, in the Brazilian (SciELO) and in the Latin American and the Caribbean (Lilacs) databases we also used the word DISABILITY (or DISABILITIES) alone in order to broaden our scope. That being said, we present here these last results.

At the database Lilacs we found 33 results under the word DISABILITIES, out of which 5 have been manually selected.

**1. Silva, Olga Maria Panhoca da; Panhoca, Luiz; Blanchman, Isaac Tobias. Reviewing the concepts of disability, impairment and handicap. *Salusvita*;23(1):109-116, 2004.**

A review over the concepts of disability, impairment and handicap are discussed relating the International Classification of Functioning and the International Classification of Disease.

**2. Miyamoto, S. T; Lombardi Junior, I; Berg, K. O; Ramos, L. R; Natour, J. Brazilian version of the Berg balance scale. *Braz. j. med. biol. res*; 37(9):1411-1421, Sept. 2004. tab.**

The translation and adaptation of the Berg balance scale to Brazilian-Portuguese was the purpose of this study. The Berg balance scale assesses functional balance performance based on 14 items common to daily life. Also a verification of its scores reliability to the Brazilian adaptation was done. Two persons proficient in English independently translated the original scale into Brazilian-Portuguese and a consensus version was generated. Two translators performed a back translation. Discrepancies were discussed and solved by a panel. Conclusion judges that the Brazilian version of the Berg balance scale is a reliable instrument to be used in balance assessment of elderly Brazilian patients.

**3. NUSBAUM, L., NATOUR, J., FERRAZ, M.B. *et al.* Translation, adaptation and validation of the Roland-Morris questionnaire - Brazil Roland-Morris. *Braz J Med Biol Res*, fev. 2001, vol.34, no.2, p.203-210.**

This is another study for translation, validation and adaptation of disability assessment questionnaire. This instrument has been translated and compared with the original English questionnaire. Discrepancies were discussed and solved by a panel of 3 rheumatologists and the final Brazilian version was established (Brazil-RM) respectively, for interobserver reliability. The authors concluded that the Brazil-RM was successfully translated and adapted for application to Brazilian patients, with satisfactory reliability and cross-sectional construct validity.

**4. GOMES, MARLEIDE DA MOTA. Client with epilepsy in a work Brazilian rehabilitation center. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, jun. 2000, vol.58, no.2A, p.227-232**

People with epilepsy (PWE) may have problems in obtaining or maintaining regular employment because of restrictions related to their handicap, social prejudices and also high rates of unemployment of the population. The main aim of this pilot study was to know the vocational rehabilitation problems involving PWE sent to a vocational rehabilitation center (VRC) in Rio de Janeiro. The studied sample of selected PWE, but representative of the studied population, do not show any important successful in the vocational rehabilitation carried out at the VRC.

**5. Menezes, Paulo R; Scazufca, Márcia. Reliability study of the Portuguese version of the "Psychiatric Disability Assessment Schedule (WHO/DAS). [Rev. ABP-APAL](#);15(2):65-7, abr.-jun. 1993**

The article describes a confiability study in the use of the portuguese version of WHO/DAS. The scale demonstrated to be a simple and reliable instrument adequated to use among psychiatric patient in Brazil.

At Scielo, 41 articles have been found under the term DISABILITIES, out of which 3 were considered relevant and are presented here.

**1. Amiralian, Maria LT, Pinto, Elizabeth B, Ghirardi, Maria IG *et al.* The concept of disability. *Rev. Saúde Pública*, Feb. 2000, vol.34, no.1, p.97-103.**

The current paper discuss the problems about the definition of the concepts of impairment, disability and handicap. Analysis of recent publications related to this subject has been done. Four categories were established: a) concepts; b) application of concepts; c) questions related to terminology and; d) theoretical models and their implication. Disparities, consistencies and breadth of this literature were also analyzed giving emphasis to the importance of the terminology used to provide general understanding and better communication between experts.

**2. Osaki, Midori Hentona & Belfort Jr, Rubens. Quality of life and direct cost regarding blepharospasm and hemifacial spasm patients treated with botulinum toxin A. *Arq. Bras. Oftalmol.*, Jan./Feb. 2004, vol.67, no.1, p.43-49.**

The purpose of this paper is describe the evaluation of both the costs and the impact on the quality of life of essential blepharospasm and hemifacial spasm patients treated with botulinum toxin-A. Conclusion leads to a negative impact of both diseases on the quality of life of essential blepharospasm and hemifacial spasm patients, as well as a significant improvement of both diseases after botulinum toxin-A treatment.

**3. Castro, M de, Caiuby, Andrea Vannini Santesso, Draibe, S A *et al.* Quality of life in life end-stage renal disease patients submitted to hemodialysis using the SF-36 health survey. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, July/Sept. 2003, vol.49, no.3, p.245-249.**

This study consisted of application of the questionnaire SF-36, collection of demographic, socioeconomic and biochemical data, as well as of the clinical characteristics. SF-36 proved to be a good instrument for the assessment of the quality of life of hemodialysis patients. The presence of a chronic disease, the need for continuous treatment over a long period of time, advanced age, and the presence of co-morbidities were factors that might interfere with the quality of life of this population.

## APÊNDICE 2

### PÔSTER: REVISÃO DE LITERATURA



## LITERATURE REVIEW ON QUALITY OF LIFE IN DISABILITIES IN BRAZIL

*Juliana Bredemeier, Betina S. Mattevi, Marcelo P. A. Fleck. Postgraduation Program in Psychiatry, Department of Psychiatry, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil.*

Funding: CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico  
FIFE - Hospital de Clínicas de Porto Alegre



#### Objectives

To review the Brazilian literature on Quality of Life (QOL) in physical and intellectual disabilities as part of the **DIS-QOL Project: Quality of Care and Quality of Life For People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation** – World Health Organization (WHO).

#### Methods

All searches have been performed between December 22nd, 2005 and January 09th, 2006. The search tools are presented in Table 1. The key-words were used either in clusters or individually in order to retrieve larger number of papers.

Table 1. Search tools

DATA BASES	REACH	SEARCH LIMITS	
		From	Until
PubMed	International	-	2006
PsychINFO	International	1989	2006
Lilacs	Latin American & Caribbean	-	2006
Scielo	Brazilian	-	2006

Key-words:

DISABILITY + QUALITY OF LIFE + IMPAIRMENT + HANDICAP

#### Results

The majority of the 35 articles found reported the use of Portuguese versions of QOL instruments in specific populations. Thirty-eight articles out of the 91 found on Quality of Life referred to people with disabilities. None of them referred to disabilities in general – all referred to QOL in specific clinic conditions and impairments. The majority presented Portuguese versions of QOL instruments applied to specific populations, with eight articles being on scale development or adaptation. No article on intellectual disability was found.

Also, two of the 35 articles were on Health Status and Satisfaction with Life, and not on QOL itself. These are presented separately below.

Table 2. Articles retrieved

DISABILITY	ARTICLES
Epilepsy	6
Chronic Renal Disease	4
Chronic Respiratory Diseases	3
Chagas's Disease	2
Urinary Incontinent Women	2
HIV / AIDS	2
Others	14
Health Status (Rheumatoid Arthritis)	1
Satisfaction with Life (Limb Amputation)	1
<b>TOTAL</b>	<b>35</b>

#### Discussion

The small number of retrieved papers may be due to a lack semantic correspondence of the English terminology *disability* to the Brazilian *incapacidade*. The word *incapacidade* was agreed by the WHO as a synonym to the word *disability*.<sup>1</sup> According to the ICF, a person with a disability (or with an *incapacidade*) is subject to any kind of activity limitation and/or social participation due to a clinical condition or impairment. However, the cultural meaning of the word *incapacidade* presumes a lack of ability, more than a limitation.

#### Conclusion

The lack of research on QOL in disabilities in Brazil is notable. It is our belief that this cultural semantic difference may have an impact on the carrying out of scientific research on this area, as well as on the publishing. It seems this has also been a worry of other authors, who have been publishing articles reviewing the concepts of disability, impairment and handicap in Brazil.<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> OMS (WHO). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF*. 2003. Original published in 2001.

<sup>2</sup> Silva, Olga Maria Panhoca da; Panhoca, Luiz; Blanchman, Isaac Tobias. *Reviewing the concepts of disability, impairment and handicap*. *Salusvita*;23(1):109-116, 2004.

<sup>3</sup> Amiralian, Maria LT; Pinto, Elizabeth B; Ghirardi, Maria IG et al. *The concept of disability*. *Rev. Saúde Pública*, Feb. 2000, vol.34, no.1, p.97-103.

E-mail: [nana\\_juliana@yahoo.com.br](mailto:nana_juliana@yahoo.com.br)

**APÊNDICE 3**  
**RELATÓRIO: TAXONOMIA DA OFERTA DE CUIDADO**

DIS-QOL PROJECT  
WORK PACKAGE 2

Colaborating Center: Porto Alegre, Brazil

July, 2006

Report prepared by:

Marcelo Pio de Almeida Fleck

Juliana Bredemeier

Betina Suñé Mattevi

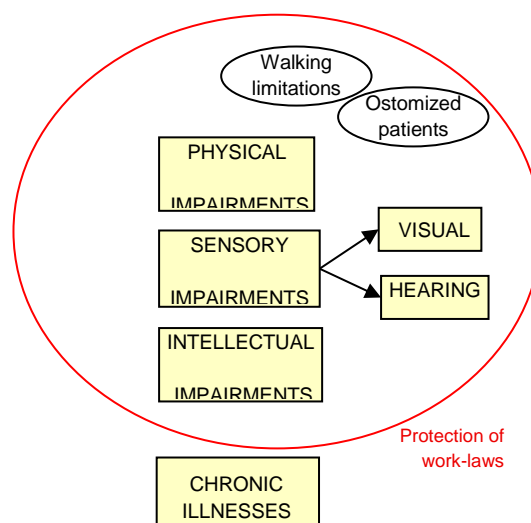
Christian Svoboda

Our exploration on the care available for people with disabilities in Brazil through Internet, personal contacts, and attendance to events. We have studied the national public policies on rights, work, and health of disabilities. Due to Brazil's geographical extension, our search referring state, private, and non-governmental organizations (NGOs) of care and support was made local – only in the Brazilian southern State of Rio Grande do Sul.

We found no system of care is broad enough to be considered a service to people with disabilities. Instead, we identified different levels of classification of care. One level refers to the kind of disability cared for: chronic diseases or impairments – the last being divided into physical, sensorial (hearing and visual), and intellectual (Figure 1). Another level of classification refers to the complexity of care: primary, secondary, tertiary, or even quaternary care, being it either private or public. There is large support provided by NGOs, which are usually founded and run by relatives and patients themselves. The national review on public policies concerning disabilities revealed that only people with impairments are protected by work-laws. The work protection to people with limitations

due to chronic diseases concerns only the possibility of retirement. Due to this distinction, people with walking limitations and ostomized patients have recently claimed their inclusion in the “impaired” group, therefore being now benefited by the special work-laws that apply to the latter (Figure 1).

**Figure 1.** The social organization of disabilities in Brazil.



In conclusion, and disagreement with the little advertising made over organizations that provide care to people with disabilities, we found a broad system of care and support in southern Brazil. In the last decades there has been observed the development of many governmental organizations devoted to the care, support, and protection of the rights of people with impairments. However, the same protection of rights of people with limitations due to chronic diseases is still much more a concern of NGOs than of the government. So, it seems to be difficult to talk about a taxonomy of care in disabilities in Brazil, making more sense to talk about quality of care in impairments and quality of care in chronic diseases, independently.

## APÊNDICE 4

### PÔSTER: TAXONOMIA DA OFERTA DE CUIDADO



## AN OVERVIEW OF CARE AND SUPPORT IN DISABILITIES IN SOUTHERN BRAZIL

Bredemeier, Juliana; Svoboda, Christian; Mattevi, Betina Suñé; Fleck, Marcelo Pio de Almeida  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil; Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil; WHOQOL-Brazil

The rapid increase in the number of people with disabilities observed within the last decades has called the world's attention to the importance of offering equal opportunities to people with special needs. Therefore, the WHO developed a project (DIS-QOL Project: Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation) which aims at identifying what people with disabilities need in order to have a better life. Here we describe the results of the first step of the DIS-QOL Project performed in southern Brazil.

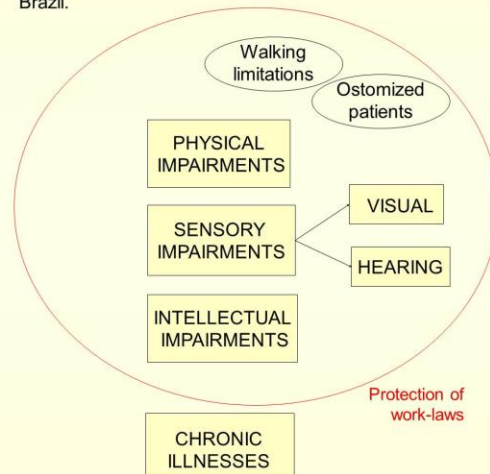
**Objectives:** to describe the typical models of care and support available to people with disabilities in Brazil.

**Methods:** the research was made through Internet, personal contacts, and attendance to events. We have studied the national public policies on rights, work, and health of disabilities. However, due to Brazil's geographical extension, our search referring state, private, and non-governmental organizations (NGOs) of care and support was made local – only in the Brazilian southern state of Rio Grande do Sul.

**Results:** no system of care was found to be broad enough to be considered a service to people with disabilities. Instead, we identified different levels of classification of care. One level refers to the kind of disability cared for: chronic diseases or impairments – the last being divided into physical, sensorial (hearing and visual), and intellectual (Figure 1). Another level of classification refers to the complexity of care: primary, secondary, tertiary, or even quaternary care, being it either private or public. There is large support provided by NGOs, which are usually founded and run by relatives and patients themselves. The national review on public policies concerning disabilities revealed that only people with impairments are protected by work-laws. The work protection to people with limitations due to chronic diseases concerns only the possibility of retirement. Due to this distinction, people with walking limitations and ostomized patients have

recently claimed their inclusion in the “impaired” group, therefore being now benefited by the special work-laws that apply to the latter.

**Figure 1.** The social organization of disabilities in Brazil.



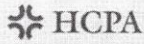
**Conclusions:** in disagreement with the little advertising made over organizations that provide care to people with disabilities, we found a broad system of care and support in southern Brazil. In the last decades there has been observed the development of many governmental organizations devoted to the care, support, and protection of the rights of people with impairments. However, the same protection of rights of people with limitations due to chronic diseases is still much more a concern of NGOs than of the government. So, it seems to be difficult to talk about a taxonomy of care in disabilities in Brazil, making more sense to talk about quality of care in impairments and quality of care in chronic diseases, independently.



## APÊNDICE 5

### TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – GRUPOS FOCAIS

TCLE – Pessoas com incapacidades



#### PROJETO DIS-QOL

*Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviço*

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- PESSOAS COM INCAPACIDADES

Estamos realizando um trabalho de pesquisa, denominado “Atitudes, Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida nas Incapacidades”, coordenado pelo Prof. Marcelo Fleck. Os objetivos dessa pesquisa são entender como esses indivíduos avaliam a qualidade dos cuidados que recebem, como identificam as atitudes das pessoas em relação a incapacidades e como percebem sua qualidade de vida

Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração para, durante cerca de 2 horas, participar de um grupo que discutirá essas questões. Será um encontro único, no qual serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos da sua vida: sua saúde física e/ou mental, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares e seu meio-ambiente, além de perguntas relativas aos cuidados que você recebe, às atitudes das pessoas perante você e à sua atitude perante sua condição de saúde.

Gostaríamos de deixar claro que caso você não queira participar do presente estudo, isso não afetará em nada o seu tratamento. Também esclarecemos que, caso você veja motivos para isso, você poderá solicitar que as informações fornecidas por você sejam retiradas dos dados da pesquisa a qualquer momento. Garantimos que todas as informações serão consideradas confidenciais e que a divulgação dos resultados deste estudo será anônima.

Caso tenha alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la. Agradecemos desde já sua participação.

Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
pesquisador responsável  
2101.8413  
mfleck.voy@terra.com.br

#### DECLARAÇÃO

Declaro que recebi de forma clara e detalhada todas as informações que julguei necessárias para aceitar participar do presente estudo. Fui informado de que posso desistir em qualquer momento da presente pesquisa.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Local e Data: \_\_\_\_\_

HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA  
16/05/06  
106020

GPPG - Recebido

16 MAI 2006

06-020





**PROJETO DIS-QOL**

*Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviço*

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO– FAMILIARES E CUIDADORES**

Estamos realizando um trabalho de pesquisa, denominado “Atitudes, Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida nas Incapacidades”, coordenado pelo Prof. Marcelo Fleck. Os objetivos dessa pesquisa são entender como esses indivíduos avaliam a qualidade dos cuidados que recebem, como identificam as atitudes das pessoas em relação a incapacidades e como percebem sua qualidade de vida

Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração para, durante cerca de 2 horas, participar de um grupo que discutirá essas questões. Será um encontro único, no qual serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos da vida de um portador necessidades: saúde física e/ou mental, vida emocional, relação com familiares e a relação com o tratamento, além de perguntas relativas aos cuidados oferecidos a esses pacientes e às atitudes de pessoas frente a incapacidades.

Gostaríamos de deixar claro que você tem total liberdade para decidir sobre sua participação neste estudo e que sua decisão não afetará o tratamento de seu familiar. Também esclarecemos que, caso você veja motivos para isso, você poderá solicitar que as informações fornecidas por você sejam retiradas dos dados da pesquisa a qualquer momento. Garantimos que todas as informações serão consideradas confidenciais e que a divulgação dos resultados deste estudo será anônima.

Caso tenha alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la. Agradecemos desde já sua participação.

Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
pesquisador responsável  
2101.8413  
[mfleck.voy@terra.com.br](mailto:mfleck.voy@terra.com.br)

**DECLARAÇÃO**

Declaro que recebi de forma clara e detalhada todas as informações que julguei necessárias para aceitar participar do presente estudo. Fui informado de que posso desistir em qualquer momento da presente pesquisa.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Local e Data: \_\_\_\_\_

**HCPA / GPPG**  
**VERSÃO APROVADA**

16/05/06  
806021

GPPG - Recebido

16 MAI 2006

Por Marta nº 06-021



**PROJETO DIS-QOL**

*Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviço*

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFISSIONAIS**

Estamos realizando um trabalho de pesquisa, denominado “Atitudes, Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida nas Incapacidades”, coordenado pelo Prof. Marcelo Fleck. Os objetivos dessa pesquisa são entender como esses indivíduos avaliam a qualidade dos cuidados que recebem, como identificam as atitudes das pessoas em relação a incapacidades e como percebem sua qualidade de vida

Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração para, durante cerca de 2 horas, participar de um grupo que discutirá essas questões. Será um encontro único, no qual serão feitas perguntas sobre diferentes aspectos da vida de um portador de necessidades: sua saúde física e/ou mental, sua vida emocional e sua relação com o tratamento, além de perguntas relativas aos cuidados oferecidos a esses pacientes e às atitudes das pessoas perante os mesmos.

Gostaríamos de deixar claro que você tem total liberdade para decidir sobre sua participação neste estudo. Também esclarecemos que, caso você veja motivos para isso, você poderá solicitar que as informações fornecidas por você sejam retiradas dos dados da pesquisa a qualquer momento. Garantimos que todas as informações serão consideradas confidenciais e que a divulgação dos resultados deste estudo será anônima.

Caso tenha alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la. Agradecemos desde já sua participação.

Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
pesquisador responsável  
2101.8413  
[mfleck.vov@terra.com.br](mailto:mfleck.vov@terra.com.br)

**DECLARAÇÃO**

Declaro que recebi de forma clara e detalhada todas as informações que julguei necessárias para aceitar participar do presente estudo. Fui informado de que posso desistir em qualquer momento da presente pesquisa.

Nome: \_\_\_\_\_

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

Local e Data: \_\_\_\_\_

**HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA**

16/05/06  
v. 06016

GPPG - Recebido

16 MAI 2006

Formulário 06-016

APÊNDICE 6  
INFORMAÇÕES PARA PARTICIPANTES



*Organização Mundial de Saúde,  
Hospital de Clínicas de Porto Alegre  
& Universidade Federal do Rio Grande do Sul*

**PROJETO DIS-QOL**

*Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida para Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Físicas:  
Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuário de Serviço*

**INFORMAÇÕES PARA OS PARTICIPANTES**

Você está sendo convidado(a) a participar de um projeto de pesquisa. Para lhe ajudar a decidir sobre sua participação é importante que você entenda por que razão esta pesquisa está sendo feita. Este material informativo apresenta respostas a algumas das perguntas que você pode querer fazer sobre o estudo. Por favor, leia todas as informações com cuidado ou peça para alguém ler junto com você. Fale conosco se houver algo que não esteja claro ou se você desejar mais alguma informação.

***Objetivo do estudo:***

*Sobre o que é o projeto? Por que esta pesquisa é importante?*

O projeto tem por objetivo estudar a qualidade do cuidado e a qualidade de vida de adultos com incapacidades intelectuais e físicas. Por pessoas com incapacidades, entendem-se pessoas que enfrentam algum tipo de limitação decorrente de alguma deficiência (física ou mental) ou em decorrência de alguma doença crônica. Essas pessoas podem receber

cuidados em diferentes locais: em hospitais, em serviços comunitários e até mesmo em suas próprias casas. Este estudo está sendo realizado em 16 países diferentes. Serão feitas perguntas sobre saúde, bem-estar e problemas dos adultos com incapacidades. Estas informações serão coletadas através de 3 questionários. O primeiro pergunta sobre os cuidados e o apoio recebidos. O segundo questionário é sobre qualidade de vida e o terceiro é sobre as atitudes das pessoas frente a incapacidades (deficiências / doenças crônicas). Ao perguntar a opinião dos adultos com incapacidades esperamos aprender mais sobre os fatores que são importantes para sua qualidade de cuidado e qualidade de vida.

Ao participar do estudo você estará fornecendo informações valiosas sobre as experiências e sobre as necessidades de adultos com incapacidades. Isso pode, no futuro, ajudar a melhorar a qualidade do cuidado e a qualidade de vida desses adultos.

***Participação:***

*Eu tenho que fazer parte do estudo? O que acontecerá se eu aceitar participar?*

A participação no projeto é totalmente voluntária. Você é quem decide se quer participar ou não. Se você decidir que gostaria de participar, você ainda tem a liberdade de desistir a qualquer momento da pesquisa, sem ter que nos dar qualquer explicação sobre isso. Se você decidir não participar, ou então quiser desistir depois de já ter começado, isso não afetará a sua situação atual (ou seja, não afetará o tratamento/atendimento que você recebe) e nem terá conseqüências ruins para você.

Se você decidir participar do estudo, você irá responder a algumas perguntas sobre sua casa e os cuidados que você recebe, sua qualidade de vida e sua opinião sobre a atitude das pessoas frente a incapacidades. Pediremos também alguns dados sobre sua situação de vida. A entrevista levará aproximadamente 60 minutos e será realizada em encontro único preferencialmente. Porém, poderá ser dividida em duas ou mais entrevistas pequenas, se isso for melhor para você. Nós esperamos que você se sinta bem ao responder às perguntas. Entretanto, se você sentir que alguma pergunta pode lhe causar desconforto ou vergonha, você não precisa responder. Você pode pular essa pergunta, sem explicar porque e o entrevistador vai seguir para a próxima.

Se você decidir participar, você deverá guardar este material informativo para leitura no futuro. Você também será solicitado a assinar um termo de consentimento para participar do estudo.

*Por que devo fazer parte do estudo? Quais são os possíveis benefícios da minha participação?*

Seus pontos de vista e suas experiências nos auxiliarão a aprender mais sobre como melhorar a qualidade do cuidado e a qualidade de vida de adultos com incapacidades. Nós esperamos que, no futuro, os resultados do estudo sejam utilizados para embasar políticas públicas e para melhorar os serviços de apoio e o cuidado oferecido a adultos com incapacidades físicas e intelectuais. Portanto, sua participação auxiliará a melhorar a qualidade de vida de outros.

### ***Confidencialidade:***

*O que acontece às informações que os pesquisadores irão coletar?*

Toda a informação coletada sobre você durante o estudo – bem como suas respostas às perguntas – será considerada confidencial. Você não será identificado de nenhuma forma nos relatórios escritos do estudo.

*Será dito a alguém que eu estou fazendo parte do estudo?*

Na maioria dos casos, não há necessidade de ninguém saber que você está participando do estudo. Se você estiver sendo convidado a participar a partir de uma instituição, tal como um hospital, centro de atendimento ou alguma escola, saiba que esta instituição já tomou conhecimento desta pesquisa e nos autorizou a fazer contato com você.

### ***Responsabilidade pelo estudo:***

*Quem está organizando o estudo? Quem está financiando a pesquisa?*

O estudo foi desenvolvido por pesquisadores de 16 diferentes países na Europa, Ásia, Nova Zelândia e América do Sul. Uma equipe de pesquisadores da Universidade de Edimburgo (Escócia) está coordenando o estudo.

No Brasil (Porto Alegre), o estudo é financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e pelo Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE - HCPA).

*Quem revisou o estudo?*

Um comitê de ética em pesquisa precisa revisar e avaliar estudos como este antes que a pesquisa possa começar a ocorrer. Isso acontece para garantir que padrões apropriados de pesquisa sejam utilizados no

estudo. Este estudo foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo de Pesquisa em Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo Comitê de Ética do Grupo Hospitalar Conceição e pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Porto Alegre.

***Resultados do estudo:***

*O que acontecerá com os resultados do estudo?*

Os resultados do estudo serão incluídos em um relatório de pesquisa, o qual será enviado ao centro coordenador do estudo. Os resultados também serão publicados em revistas científicas e serão apresentados em conferências e congressos. Entretanto, é importante ressaltar que você não será identificado de forma alguma nos relatos escritos ou verbais do estudo.

***Contato para informações adicionais:***

*Como eu posso obter maiores informações sobre o estudo?*

Se você desejar obter maiores informações sobre o projeto ou se desejar falar mais sobre o que será solicitado de você (caso deseje participar), por favor, contate:

Prof. Marcelo Fleck (pesquisador responsável)  
(pesquisadora)  
2101.8413  
[mfleck.voy@terra.com.br](mailto:mfleck.voy@terra.com.br)

Betina Suñé Mattevi  
9185.1414  
[bmattevi@terra.com.br](mailto:bmattevi@terra.com.br)

Juliana Bredemeier (pesquisadora)  
de pesquisa)  
9188.2139  
[nana\\_juliana@yahoo.com.br](mailto:nana_juliana@yahoo.com.br)

Cláudia Fam (bolsista)  
8444.0833  
[claudiafam@yahoo.com](mailto:claudiafam@yahoo.com)

***MUITO OBRIGADA POR TER LIDO ESTE MATERIAL. NÓS  
ESPERAMOS QUE VOCÊ CONCORDE EM PARTICIPAR DE NOSSO  
ESTUDO.***

APÊNDICE 7  
 PÔSTER: ATITUDES FRENTE A PESSOAS COM INCAPACIDADES – GRUPOS  
 FOCAIS



## ATTITUDES TOWARDS PEOPLE WITH DISABILITIES: FOCUS GROUPS RESULTS IN BRAZIL



*Juliana Bredemeier, Betina S. Mattevi, Cláudia Fam, Marcelo P. A. Fleck.  
 Post graduation Program in Psychiatry, Department of Psychiatry,  
 Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil*

*Funding: CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico  
 FIPE – Hospital de Clínicas de Porto Alegre*

Table 1. Attitudes of people towards disabilities from the perspective of the focus group participants.

**AIMS:** to explore the attitudes of people in general in relation to people with disabilities; to define important items to the assessment of general attitudes towards disabilities in the perspective of people with disabilities; to contribute to the development of a transcultural measure to access attitudes towards disabilities.

**METHODS:** This research refers to the Brazilian branch of the Dis-QOL Project. The methodological steps followed the WHOQOL methodology for focus groups, and the questions used to elicit participants opinions were the ones recommended to access attitudes towards disabilities. Five conveniently sampled focus groups were performed: 1) Intellectual disabilities, 2) Mixed physical disabilities, 3) Specific physical disabilities group – visual impairment, 4) Professionals, and 5) Relatives and carers. The focus groups had between 4-6 participants, all over 18. Participants were stimulated to express their personal feelings and points of view. The meetings lasted 170-240 minutes. They were recorded and fully transcribed verbatim. Material was then analyzed through content analysis. Categories were created in order to synthesize participants' opinions.

**RESULTS:** The perception that the attitudes of others have impact on the life and quality of life of people with disabilities showed up in all focus groups. The attitude of the caretaker was also considered crucial. Positive attitudes most mentioned by participants were solidarity, sympathy, support and incentive, while the negative ones were prejudice, discrimination and disqualification. The topics elicited in the focus group discussions are summarized in Table 1.

**CONCLUSIONS:** The methodology of focus groups revealed to be adequate to the exploration of attitudes towards disabilities. Social policies aimed at improving health and quality of life of people with disabilities should take into account the impact of the attitudes that caretakers, family, and people in general might have on this population.

1. How do you know what someone's attitude towards disabilities is?	2. What kinds of things do you hear people say about adults with intellectual / physical disabilities?
Stereotyping Indifference Prejudice Respect X Disrespect Ridicule / Mockery Solidarity Acceptance X Incomprehension Expectations beyond abilities Underestimation Sympathy (or lack of) Pity Dislike / Avoidance Discrimination Stigmatization Overprotection Anguish / Fear Rejection / Abandonment Segregation Reassurance Support Benevolence Impatience Intolerance Optimism & Hope Pessimism & Dispair Shame Cordiality Violence Mistrust Attention Curiosity Hypocrisy Negligence Overexposure Affection Value	Black humor: "I had a dog once who coughed like that and died in three days." "The intellectually disabled are crazy." "The intellectually disabled cannot perform basic activities, such as taking care of themselves, studying or making friends." "The intellectually disabled should not be born." "The intellectually disabled cannot have autonomy nor support themselves financially." "Disabled people cannot work." "Disabled people cannot have a family or take care of someone else." "Disabled people have no value." "People think the blind cannot hear." "Blind people are all the same." "Poor little blind!" "The deaf man is nervous because he cannot communicate well." "Poor little thing."
3. What do think determines the attitudes people have towards adults with disabilities?	4. What do you think can change people's attitudes towards disabilities?
Ignorance x knowledge Education The personal attitude of the disabled Selfishness Social policies that segregate Overvalue of consumption versus personal values Information on disabilities The fact that the disabled are a minority Laziness Evil Lack of training to work with disabilities Inadequate models of behavior Shame or guilt on the part of the family The visibility of the disability Religious beliefs Culture The impact that the "different" causes To look only to the impairment and not to the person Segregation	Social campaigns To understand the needs of people with disabilities Social equity The qualification of the disabled diminishes prejudice at work To develop individual potential No labeling Respect of individuality Early inclusion If people with disabilities were more autonomous

E-mail: [hana\\_juliana@yahoo.com.br](mailto:hana_juliana@yahoo.com.br)



# New Investigator Award

*presented to*

**Juliana Bredemeier, MA**

for an outstanding poster entitled "Attitudes towards people with disabilities: Focus groups results in Brazil"

presented by the

**International Society for Quality of Life Research**

**October 25, 2008**

*Donna Lamping, PhD, ISOQOL President*



APÊNDICE 8

ARTIGO: QUALITY OF CARE, QUALITY OF LIFE, AND ATTITUDES TOWARD  
DISABILITIES: PERSPECTIVES FROM A QUALITATIVE FOCUS GROUP STUDY  
IN PORTO ALEGRE, BRAZIL

*Betina S. Mattevi, Juliana Bredemeier, Cláudia Fam e Marcelo P. Fleck*

Revista Panamericana de Salud Pública. 2012 Mar;31(3):188-96.

## Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil

Betina S. Mattevi,<sup>1</sup> Juliana Bredemeier,<sup>1</sup> Cláudia Fam,<sup>1</sup> and Marcelo P. Fleck<sup>1</sup>

**Suggested citation** Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MP. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Rev Panam Salud Publica*. 2012;31(3):188–96.

**ABSTRACT** **Objective.** To explore the concepts of quality of life (QOL), quality of care (QOC), and attitudes toward disabilities in Porto Alegre, Brazil, from the perspective of people living with disabilities, including their relatives and caregivers. **Methods.** This was a qualitative study that interviewed a total of 23 participants in five focus groups, during May–August 2006. After an open discussion about QOL, the WHO-QOL-Bref, a generic questionnaire for the assessment of QOL, was presented to participants. The study was performed simultaneously in 15 international centers. Analysis was based on Bardin's content analysis. **Results.** Regarding QOL, important themes that emerged were: work, education, leisure, universal accessibility, integration in the society, and social inclusion. Concerning QOC, professional qualifications, disabilities-related training for health and education professionals, and access to health services were considered important. Regarding attitudes toward disabilities, the participants perceived the attitudes of others, especially of caregivers, to significantly impact the QOL of people with disabilities. **Conclusions.** People living with disabilities value many of the same themes considered important by the general public; however, several additional themes specific to disabilities and specific to these groups of participants emerged. This information highlights the importance of taking into account the unique perceptions and cultural traits of the target population when measuring QOL, QOC, and attitudes toward disabilities.

**Key words** Disabled persons; quality of life; quality of health care; attitude to health; focus groups; qualitative research; Brazil.

Disability is the generic term adopted by the World Health Organization (WHO) to describe the physical impairments, activity limitations, and partici-

<sup>1</sup> Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas (Psiquiatria), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Brazil. Send correspondence to Betina Mattevi, bmattevi@sms.prepoa.com.br

patory restrictions caused by a health condition (1). Currently, about 600 million people in the world live with a wide range of disabilities; 80% of these individuals live in low-income countries (2). This number continues to grow due to the increasing prevalence of chronic diseases, malnutrition, HIV/AIDS, substance abuse, accidents, and other causes,

e.g., the aging of the population (2). WHO highlights the importance of reliable disability and rehabilitation information so that equal opportunity and quality of life can be offered to this population (2).

In recent years, quality of life (QOL) has been increasingly used to determine the global impact of diseases and medical treatments, from the patient's per-

spective. Measures of QOL—conceptualized as “an individual’s perception 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”—are potentially useful for research purposes and for medical practice (3, 4). QOL measurements may also reflect the individual’s social perspective on the disease, revealing an increased appreciation for how patients feel and how satisfied they are with treatment (4).

Underlying QOL is the understanding that the experiences of two people with the same degree of disability may differ greatly depending upon their social support networks, living conditions, and even, life expectations. Thus, for an instrument to be sensitive to such complex variations, it must take into account the subjective perspective of the individual.

By the same token, WHO underscores the importance of ensuring basic human rights through an adequate quality of care (QOC)—access to medical care, rehabilitation, and support services that aim to increase independence—to all people with disabilities (2). According to the Pan American Health Organization (PAHO), only 2% of Latin America’s 85 million people with disabilities have access to adequate medical care (5).

Another component influencing QOL of persons with disabilities is the attitudes towards them. Attitudes are defined as the cognitive and behavioral processes that involve judgment and favorable/unfavorable reactions to different aspects of a given reality (6). Attitudes can either facilitate or hinder functionality, and support or undermine QOL. Moreover, a society’s attitudes, beliefs, and prejudices can be major barriers for people with disabilities (7). In terms of access to work, education, and health, an understanding of attitudes and barriers is imperative for designing effective interventions (8–10). However, few studies of attitudes toward disabilities are available.

Most of the available literature presents exploratory research with few measures that permit assessing the construct (11–13). Many studies intended to assess the QOL of people with disabilities have used either generic or health-related scales (14–16). Some have used scales specifically developed for people with disabilities, but they are not cross-cultural tools (17). Other scales are cross-cultural, but assess QOL for only a

specific disability (18). The same is true for measures of QOC and attitudes (19, 20). The benefit of a cross-cultural and simultaneously developed instrument is its capability to access the construct beyond cultural terms, thereby allowing for cultural comparisons and increasing the external validity of research results.

Responding to this need, WHO developed the project, “Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion, and Service User Participation,” known as DISQOL. The DISQOL project seeks to integrate and evaluate the relationships among the concepts of QOL, QOC, attitudes, and disability.

### The DISQOL project

The DISQOL project developed three instruments to evaluate three concepts: quality of life, quality of care, and attitudes toward disabilities. Different versions of the questionnaires were developed: (a) for people with physical disabilities; (b) for people with intellectual disabilities; and (c) for their proxies (relatives and caregivers) (21–24).

The DISQOL project involved three steps:

**Step 1—Focus Groups.** A qualitative phase when information regarding the three major topics was collected from individuals with disabilities and their relatives and caregivers. The topics elicited served as the basis for the development of the three instruments;

**Step 2—Pilot Study.** A series of preliminary items were tested among a group of individuals with disabilities in different centers; and

**Step 3—Field Test.** A final version of the instruments was once again tested.

The first step of the project involved Brazil and 14 other countries (Czech Republic, France, Germany, India, Italy, Japan, Lithuania, Netherlands, Norway, Scotland, Spain, Switzerland, Turkey, and Uruguay). Edinburgh (Scotland) served as the International Coordinating Center.

The present article describes the results of the focus groups carried out with people with disabilities, their relatives and caregivers, and their teachers and health professionals in Porto Alegre, Brazil, in May–August 2006.

The objective of this study was to qualitatively explore the concepts of QOL, QOC, and attitudes towards disabilities and the factors that influence these from the perspective of people with disabilities and their relatives and caregivers.

## METHODS

### Design and participants

This was a qualitative study of five focus groups: Group 1, people with mixed physical disabilities (MPD); Group 2, people with intellectual disabilities (ID); Group 3, people with a specific physical disability, in this case, visual impairment (SPD); Group 4, professionals (P); and, Group 5, relatives and caregivers (RC). The methodology used was internationally standardized by the WHOQOL Group (25). Each group had 4–6 participants from 18–65 years of age.

The sample was conveniently obtained by asking key people in the area of disabilities (professionals in governmental and non-governmental organizations) to indicate potential participants. Individuals who might have different perspectives on the study topics were recruited in an effort to assess different disability-related experiences. Demographic characteristics of participants are shown in Table 1.

### Procedures

After being selected, participants were given written and oral information on the study and were asked to sign a Written Informed Consent (WIC) statement. Sociodemographic data were also collected.

The groups met in a private, quiet location with easy access, and the discussions were recorded and later fully transcribed *verbatim*. The coordinator (MF) had prior focus-group experience and was assisted by three post-graduate research assistants.

After a brief explanation of the proposed task, participants were invited to discuss questions, such as “What is your understanding of the term QOL?” and “What contributes most to the QOL of people with disabilities?” All contributions from group participants were equally valued, encouraging all to express their personal perspective as freely as possible. Participants with visual dis-

**TABLE 1. Characteristics of the 23 individuals who participated in five focus groups on the perspectives of people living with disabilities in Porto Alegre, Brazil, 2006**

Focus group type	Total (No.)	Female	Median age in years (range)	Education
Mixed physical disabilities	4	2	35 (20–63)	High school: 1 College/university: 3
Intellectual disabilities	5	2	19 (18–25)	Elementary: 4 Special education school: 1
Specific physical disability (visual disability)	6	1	35 (21–50)	Elementary: 1 High school: 3 College/university: 1
Professionals	4	4	38 (28–51)	College/university: 4
Relatives and caregivers	4	4	54 (26–63)	High school: 1 College/university: 3

abilities received Braille versions of all the written materials.

So as not to influence their opinions, the WHOQOL-Bref (26), a generic questionnaire for the assessment of QOL, was presented to participants following the open discussion. The relevance of each facet of WHOQOL-Bref was discussed, with participants being given the chance to make suggestions. This was followed by a similar discussion on QOC and attitudes towards disabilities, also prompted by questions, such as “What do you think contributes most to the QOC of adults with disabilities?” and “What is the attitude of people towards others with disabilities?”

#### Ethical aspects

The project was approved by the Research Ethics Committee of Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brazil (processes 06-016, 06-020, and 06-021). The WIC statement emphasized the option to withdraw from the study at any moment. Participants with intellectual disabilities were also asked to provide WIC from a parent or guardian. Anonymity and confidentiality were ensured. The research was conducted according to the standards defined by the Declaration of Helsinki (27).

#### Analysis

Bardin’s content analysis was used as a reference for transcript analysis (28). The Bardin technique employs a set of analytical and systematic procedures that aim to cull indicators from the content, allowing an understanding

of the phenomena, while respecting the perspective of interviewees. In the present study, analysis was performed by: (a) independent and exhaustive reading of the transcribed material by three independent evaluators; (b) identification of themes/topics (also called “units of meaning” or “record units”); (c) review and examination of these units to define categories that synthesized the material; (d) reconciliation of the three different versions by means of a panel (the three evaluators and the local project coordinator); and, (e) a comparison of each group’s results. The authors took special care to preserve information identifying the origin of each suggestion (i.e., from which group the topic was elicited), given that the connection could enrich the understanding of the mate-

rial. However, all participants’ opinions were equally valued, independent of the source group.

A report of the analysis process was sent to the DISQOL Coordinating Center in Edinburgh, Scotland. Analysis and integration of reports from all 15 centers, as well as the development of the pilot measures, were performed by the DISQOL Coordinating Center. A complete explanation regarding the overall process of identifying and developing measures is available elsewhere (21).

#### RESULTS

A total of 23 people participated in the five focus groups. On average, each group met for about 3 hours.

#### Quality of life

Of the WHOQOL-Bref questionnaire’s 24 facets, 20 were mentioned spontaneously by participants. The four facets not spontaneously mentioned were: *negative feelings*, *work capacity*, *sexual activity*, and *transportation*. Additional items to the WHOQOL-Bref, not previously included, but suggested by the coordinating center, were also spontaneously brought up (Table 2); the same happened with a few completely new ones: *meeting basic needs*, *positive attitudes towards people with disabilities* (affection, empathy, value, respect for individual differences, understanding, trust), and *access to culture/cultural activities*.

**TABLE 2. Quality of life facets recommended by DISQOL<sup>a</sup> that were also spontaneously mentioned by the focus groups in a study of perspectives of people living with disabilities, Porto Alegre, Brazil, 2006**

Facet	Group <sup>b</sup>				
	MPD	ID	SPD	P	RC
Participation/participation opportunity/integration in the community	X	X	X	X	X
Guarantee of civil rights				X	X
Strength to face adversities/overcome difficulties	X	X	X		
Autonomy/stimulus to develop	X	X	X		X
Structured activities			X		
Victimization	X				
Discrimination					X
Respect		X	X	X	X
Acceptance		X		X	X
Food	X	X		X	X

<sup>a</sup> Acronym for the World Health Organization project, “Quality of Care and Quality of Life for People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion, and Service User Participation.”

<sup>b</sup> Groups: mixed physical disabilities (MPD); intellectual disabilities (ID); specific physical disability (SPD) (visual); professionals (P); and, relatives and caregivers (RC).

**TABLE 3. New quality of life themes spontaneously mentioned by focus group participants exploring the perspectives of people living with disabilities in Porto Alegre, Brazil, 2006**

Theme	Group <sup>a</sup>				
	MPD	ID	SPD	P	RC
Social relationships	X		X	X	X
Encouragement	X				
Coping (looking beyond the limitation)	X		X		
Positive feelings: motivation	X				
Positive feelings: enjoying life	X				
Adequate demands (and requirements) to limitations (suit the expectations of performance to the person's capacity)				X	X
Acceptance and disclosure of disability	X	X	X		X
Adapting to the disability			X		
Treatment adherence	X				
Communication: accessibility/autonomy/privacy/ability	X				
Work capacitation (qualifying people to work)	X	X	X		X
Job opportunities		X	X	X	
Work: quotas (hiring quotas for people with disabilities in companies)				X	X
Work: inclusion		X	X	X	X
Impact of the limitation	X	X			X
Multiplicity of disabilities	X				
Access to culture/cultural activities	X			X	
Social opportunities	X	X	X	X	X
Privacy	X		X	X	X
Support of the family/caregivers	X		X	X	X
Public policies regarding disabilities (tax credits and controlled cost of adaptation equipment)					X
Continuity of projects (of public policies, regardless of the changes of political parties)				X	
Social Policy (changes to economic support laws for people with disabilities)				X	
Mobilizing to guarantee the rights of disabled people			X		X
Community awareness (and information)			X	X	X
Health/Health education		X	X	X	
Access to quality health (physical and mental) services				X	X
Access to preventive exams			X		
Access to medication		X			X
Multidisciplinary care				X	
Family and caregiver education			X		X
Support to the family				X	X
Meeting of basic needs				X	
Social inclusion (early)	X	X	X	X	X
Education: access, quality		X	X	X	
Education: preparation (training) of schools to receive people with disabilities, school inclusion			X	X	X
Special education		X		X	
Sexual education					X
Accessibility	X		X	X	X
Accessibility: high cost			X		
Positive attitudes towards people with disabilities: (affection, empathy, value, respect for individual differences, understanding, trust)			X	X	X
Negative attitudes towards people with disabilities (underestimation, prejudice, rejection, abandonment, segregation, indifference, overprotection, unrealistic expectations)	X	X	X	X	X
Pessimism regarding the prognosis given by the care team and relatives					X
Future expectations		X			X
Psychological state					X
Behavior of the person with disability influencing the attitudes of other people		X			
Being proactive			X		
Opportunities/ inequality of opportunities in different areas of the country		X	X		
Development of capabilities/potential			X		
Digital inclusion			X		
Opportunities for physical activities (non-competitive sports)			X		
Preferential access			X		
Access to technology			X		

<sup>a</sup> Groups: mixed physical disabilities (MPD); intellectual disabilities (ID); specific physical disability (SPD) (visual), professionals (P); and, relatives and caregivers (RC).

### Quality of care

According to the study participants, among topics considered to be very important for better QOC were the *professional qualifications* of health and education professionals and the caregivers, i.e., that they be specifically trained to treat and care for people with disabilities. A participant recounted a bad experience with an untrained professional, as follows:

"(. . .) when you find some [care], it's not good, because the professional that should be assisting people is not prepared for the [disabled] person. He opens the office door, looks at the person, gets afraid. . . The appointment lasts 5 minutes and he prescribes the medication without knowing the cost." (Group 2, professionals)

Also of great importance to QOC were *respect*, including respect for the sexuality of people with intellectual disabilities, and *support for the family and the individual*:

"...people cannot understand the deaf; they have no respect for the deaf. And I have no choice; it is not a matter of liking or disliking it. I was born deaf. I like being deaf. I just want to be respected, and have people accept me as I am." (Group 1, mixed physical disabilities)

"...then we have the issue of family support. Families cannot handle the situation without help—it's useless. Often [the disabled person] stays with the mother; the father abandons them. Most of our families are like that. So, the mother is left alone. Because of this child, she does not work. . . A great symbiosis settles. She has no life, and yet she suffocates that child. I mean, she needs some support so that she can do something else, at least during the time the child is here in the school. . ." (Group 2, professionals)

Different aspects of the following topics were mentioned in all focus groups: *education, accessibility, protective laws for people with disabilities, and social inclusion* (Table 3). The groups also considered the following to be relevant: *training health and education professionals to care for people with disabilities, access to the health*

services, and access and continuity of care in the public health system. These topics are closely related to QOC itself, and are what was expected based on previous studies (29–31). Other topics cited by the groups are shown in Table 4.

#### Attitudes towards disabilities

All the groups expressed the perception that other peoples' attitudes toward disabilities have an impact on the QOL of people with disabilities. Positive attitudes mentioned in all the groups were: *solidarity, empathy, support, and incentives*; while the negatives ones were: *prejudice, discrimination, and depreciation*.

*Violence* was one of the themes that emerged in the discussion and was perceived by participants to be an attitude toward disabilities:

"Then they abuse, they hit the disabled person. They prohibit everything, say she is crazy, do many wrong things. They are talking badly about

the person, how 'you're like this' and 'like that,' as my father says." (Group 4, intellectual disabilities).

The theme *ridicule/depreciation/humiliation*, mentioned in all groups, refers to mockery and belittlement suffered by people with disabilities. These disparaging remarks are made by the general public and by family, and even by health professionals:

"...I went to an ophthalmologist. . . . It was time to leave the room. I had walked around the room so much, I did not know which way to go. I asked him, 'Hey, Doc, should I go right or left?' 'Oh, try groping,' he responded." (Group 5, specific physical disability)

The theme *understand the needs of people with disabilities* should also be highlighted. The authors could relate it to two attitudes (*acceptance versus incomprehension and expectations beyond capa-*

*bilities*), which together were mentioned by all groups:

"...the families who see them [the person with disabilities] as they are, and expect from them what they can really give ... are happy people. Both the family and them." (Group 2, professionals)

Interesting and noteworthy was an opinion expressed by participants that people with disabilities are also responsible for changing the culture and attitudes of other people:

"...we, people with disabilities, are sometimes guilty of some things. . . . Posture is very important . . . because we also contribute to the understanding . . . to the atmosphere. . . . When people cross the street helping us or things like that, they do not know [how to help], they have to be guided by us. . ." (Group 5, specific physical disability)

**TABLE 4. Quality of care themes spontaneously mentioned by focus group participants exploring the perspectives of people living with disabilities in Porto Alegre, Brazil, 2006**

Theme	Sub-theme	Group <sup>a</sup>				
		MPD	ID	SPD	P	RC
Accessibility	Universal accessibility (ramps, grab bars, seats for the obese); audio recording support services for the visually impaired; public areas suitable for the blind (no holes, rubber floors, protections in public telephones, wide sidewalks); improved access to the Internet for the visually impaired; adapted means of transportation; widespread use of sign language; the importance of the existing City Office of Accessibility and Social Inclusion.	X	X	X	X	X
Education	Education; special school for mentally disabled; access to education, educational inclusion with close and continuous monitoring of the process; public schools with resources to assist people with disabilities; a school for every type of need; more funding for public schools; adapt colleges and universities to welcome people with disabilities into the classrooms (e.g., material in Braille and sign language interpreter); schools for the deaf.	X	X	X	X	X
Legislation	Laws for job quotas; accessibility laws; social inclusion laws; enforcement of the current laws that should protect people with disabilities.	X	X	X	X	X
Social inclusion	Social insertion/inclusion; inclusion with close and continuous monitoring of process; preparation of regular schools to receive people with disabilities; greater compliance with social inclusion laws.	X	X	X	X	X
Professional qualification	Qualified professionals (doctors, paramedics, nurses, physiotherapists, etc.); professional has information on diagnosis and disease progress; prepared professionals; effective screening; qualified healthcare and education professionals to deal with disabled people.			X	X	X
Professional training	Training of health and education professionals to assist people with different disabilities (including sign language); Training of teachers in regular schools; trained professionals.	X		X	X	X
Access to assistance	Easy access to health care; preferential healthcare service; access to healthcare; equal access for people with different financial or medical situations.	X	X	X	X	
Integrated assistance	Multidisciplinary care; interdisciplinary care; multidisciplinary assistance in schools; better interaction between education and health professionals; interdisciplinary teams with a view of the patient as an individual, not just as a case; transdisciplinary services; integration between the various levels of healthcare assistance.	X			X	X
Preparation for family and caregivers	Training and information for family and caregivers; involving the family in therapeutic planning; caregiver training on coping with the needs of people disabled since birth.			X	X	X
Leisure options	Leisure options; opportunities for integration through leisure activities.		X	X		X
Access to job	Access to and being valued at work; job opportunities; paid job opportunities.		X		X	X

<sup>a</sup> Groups: mixed physical disabilities (MPD), intellectual disabilities (ID), specific physical disability (SPD) (visual), professionals (P), and, relatives and caregivers (RC).

**TABLE 5. Themes of attitudes of others towards disabilities spontaneously brought up by focus groups participants. Focus groups were carried out in Porto Alegre, Brazil; May–August, 2006**

Theme	Group <sup>a</sup>				
	MPD	ID	SPD	P	RC
Stereotyping	X	X	X	X	X
Indifference	X	X	X	X	X
Prejudice	X	X	X	X	X
Respect/disrespect	X	X	X	X	X
Disparagement/depreciation/humiliation	X	X	X	X	X
Solidarity	X	X	X	X	X
Acceptance/lack of understanding		X	X	X	X
Unrealistic expectations	X	X		X	X
Underestimation	X	X		X	X
Empathy/lack of empathy	X	X		X	X
Pity	X		X	X	X
Disdain/avoidance			X	X	X
Discrimination		X		X	X
Stigmatization	X	X			X
Overprotection		X	X		X
Anguish/fear			X	X	X
Rejection and abandonment		X		X	X
Segregation	X	X			X
Attention				X	X
Support	X	X			
Benevolence			X	X	
Impatience		X	X		
Intolerance	X	X			
Hope and optimism	X				X
Pessimism and hopelessness	X				X
Shame			X		X
Being take advantage of		X			
Cordiality		X			
Violence (physical and/or psychological)		X			
Distrust				X	
Attention					X
Curiosity					X
Hypocrisy					X
Negligence					X
Overexposure					X
Affection					X
Appreciation				X	

<sup>a</sup> Groups: mixed physical disabilities (MPD); intellectual disabilities (ID); specific physical disability (SPD) (visual), professionals (P); and, relatives and caregivers (RC).

Concerning the source of attitude, the caregiver's attitude was considered crucial by people with disabilities to their QOL. Other data elicited by the discussion on attitudes can be seen in Table 5.

## DISCUSSION

### Quality of life

As observed by a similar study of a specific population in Brazil, partici-

pants spontaneously mentioned almost all facets of WHOQOL-Bref (32). This suggests that people with disabilities consider the same aspects important to QOL as do people in the general population. Other studies concur (33, 34) that people with or without disabilities value the same factors for QOL.

Results of the present study also revealed some new themes that were not included in the WHOQOL-Bref. Among these, *access, training, and inclusion in the*

*workforce* were strongly emphasized by all five focus groups, with participants considering these as a means of raising self-esteem and encouraging autonomy among people with disabilities. Similar results were found among a Brazilian population with chronic diseases in which 64.8% of participants mentioned that the disease interfered with work, study, or domestic activity, limiting these activities or making it necessary to quit (35). A study of adults with epilepsy

in Brazil observed that the area most harmed by epilepsy was work/gainful employment, and stressed the importance of labor market inclusion for social and economic integration and personal accomplishment (36).

In the present study, a possible reason for the emphasis placed on this aspect may be the incipient encouragement of protective laws newly enacted in Brazil that promote the pursuit of professional careers for the disabled and inclusion in the labor force. Social and economic limitations of the Brazilian population, in general, may also contribute to the value placed on work. As reported by a study of QOL among women with HIV/AIDS, *financial concerns* appeared as a highly compromised area (37). In the present study, it is likely that *access to education* and *school inclusion* were also highlighted for these reasons.

Another aspect mentioned by all five groups was *social relations*. This finding was similar to that of a qualitative study of people with cystic fibrosis. These patients spontaneously mentioned that the *support of the partner, relatives, friends, and work or school mates* influenced QOL, pointing towards a relationship between attitudes and QOL in disabilities (38).

Taking into account cultural differences, the following topics that emerged led to local items to be added to the measurement instrument developed for people with disabilities: study opportunities, work opportunities, environmental adaptations to disabilities, and quality and quantity of food (alimentation). These items were included only in the Brazilian version of the questionnaire, to be later tested in a larger sample.

### Quality of care

*Universal accessibility* (e.g., availability of sign-language interpreters, urban planning with accessibility, traffic signals for the visually disabled, ramps, automated teller machines with voice, adaptations to public transportation, etc.) was considered crucial for both QOL and QOC by all five groups, indicating a possible overlap of these two constructs.

*Professional qualification and training of health care and educational professionals* were considered the most important aspects regarding QOC. It has been observed that in Brazil there is a perception of comprehensive care as a full range of

services, coupled with a continuous and coordinated health care network (39). This view reinforces the importance of using measures to evaluate access to health care (39).

Some of the issues which emerged, such as *education, access to employment, and leisure opportunities*, are not directly related to the classic concept of QOC. This may have happened because QOC has not been systematically studied in Brazil, and therefore, it is not a known concept among the population of this country. Another possible explanation is related to a study limitation. Given that the focus groups had explored the three topics comprising the DISQOL project (i.e., QOL, QOC, and attitudes towards disabilities), the previous discussion on QOL may have influenced the QOC discussion that followed.

Owing to cultural differences, the topic of *access to health care* emerged as an item to be added to the Brazilian measurement instrument only.

### Attitudes towards disabilities

Focus group comments included *prejudices* and other *negative attitudes* towards people with disabilities, and the importance of *respect*. This finding reinforces the concept that *attitudes of others* may have an enormous impact on the lives of people with disabilities (7) and that *information and awareness* can reduce prejudice (40, 41).

Concerning the issue of *caring for people with disabilities*, the WHO model for functionality and disability is rooted in an understanding that *caring* is influenced not only by the health professional's knowledge, but also by their attitude toward the patient (1). This was corroborated by the findings of the present study. Additionally, the attitudes of people with disabilities toward themselves and others were thought to influence those of the general public toward disabilities (40), and this relationship was confirmed by the present study as well.

### Conclusions

The material presented shows the unique, and spontaneously-mentioned, perceptions of five groups of people in Porto Alegre, Brazil, who agreed to participate in a discussion on QOL, QOC,

and attitudes towards disabilities. These participants valued few items not valued by other groups that met in other DISQOL centers around the world; however there were some additional items. This reinforces both the idea that most items have universal importance (items elicited by most centers), and that there are some idiosyncratic cultural issues (items specific to the center in Brazil). Both should be taken into account when developing measurement scales.

As in any qualitative study, the question of external validity and generalization to other contexts must be examined carefully and goes beyond the purpose of this paper. The results presented here were derived from a small group of people with, or involved with, disabilities, who were intentionally chosen as key respondents. That said, the authors of another study have stated that "the purpose is not to establish a random or representative sample drawn from a population, but rather to identify specific groups of people who either possess characteristics or live in circumstances relevant to the social phenomenon being studied" (42).

This article is not the final word on QOL, QOC, and attitudes towards disabilities, but rather a sound beginning, for there is a lack of studies on the unique perspectives of people with disabilities. These study results can provide a starting point from which to develop actions aimed at reducing stigma toward and improving health and quality of life for people with disabilities. Based on the diverse perspectives identified in this study, a strong recommendation would be that all efforts to form social policies on health and quality of life initiatives for people with disabilities take into account the perceptions of the target population in the context of country and culture.

**Acknowledgements.** The authors wish to recognize and thank Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (Brasília, Brazil) and Fundo de Incentivo à Pesquisa, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Porto Alegre, Brazil) for funding the research project. We would also like to thank the participants of the study and all the people that were engaged in the execution of the project.



## REFERENCES

- World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health. Geneva: WHO; 2001.
- World Health Organization. Disability, including prevention, management and rehabilitation. Proceedings of the Fifty-eight World Health Assembly, April 2005. Available from: [http://www.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA58/A58\\_17-en.pdf](http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/A58_17-en.pdf) Accessed on 5 April 2011.
- World Health Organization Quality of Life Assessment Group. WHOQOL: development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46:1569–85.
- Berlim MT, Fleck MPA. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. *Rev Bras Psiquiatr*. 2003;25(4):249–52.
- Pan American Health Organization. The Newsletter of the Pan American Health Organization. Available from: [http://www.paho.org/English/DD/PIN/ptoday17\\_aug06.htm](http://www.paho.org/English/DD/PIN/ptoday17_aug06.htm) Accessed on 5 April 2011.
- Nolen-Hoeksema S, Fredrickson B, Loftus G, Wagenaar W, Atkinson and Hildegard's introduction to psychology, 15th edition. London: Cengage Learning; 2009.
- Tervo RC, Azuma S, Palmer G, Redinius P. Medical students' attitudes toward persons with disability: a comparative study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83(11):1537–42.
- Ville I, Ravaud JF. Work values: a comparison of non-disabled persons with persons with paraplegia. *Disabil Rehabil*. 1998;20:127–37.
- Ravaud JF, Madiot B, Ville I. Discrimination towards disabled people seeking employment. *Soc Sci Med*. 1992;35:951–8.
- Antonak RF, Livneh H. Measurement of attitudes toward persons with disabilities. *Disabil Rehabil*. 2000;22:211–24.
- Amosun SL, Volmink L, Rosin R. Perceived images of disability: the reflections of two undergraduate medical students in a university in South Africa on life in a wheelchair. *Disabil Rehabil*. 2005;27(16):961–6.
- McConkey R, Truesdale M. Reactions of nurses and therapists in mainstream health services to contact with people who have learning disabilities. *J Adv Nurs*. 2000;32(1):158–63.
- Aulagnier M, Verger P, Ravaud JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. General practitioners' attitudes toward patients with disabilities: the need for training and support. *Disabil Rehabil*. 2005;27(22):1343–52.
- Arun MP, Bharath S, Pal PK, Singh G. Relationship of depression, disability, and quality of life in Parkinson's disease: a hospital-based case-control study. *Neurol India*. 2011;59(2):185–9.
- Antonoli CM, Bua G, Frigè A, Prandini K, Radici S, Scarsi M, et al. An individualized rehabilitation program in patients with systemic sclerosis may improve quality of life and hand mobility. *Clin Rheumatol*. 2009;28(2):159–65.
- Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V. Health-related quality-of-life measurement in patients with Parkinson's disease. *Pharmacoeconomics*. 1999;15(2):157–65.
- Cummins RA. The Comprehensive Quality of Life Scale—Intellectual Disability: An initial report. *Aust N Z J Dev Disabil*. 1991;17:259–64.
- Flachenecker P, Vogel U, Simeoni MC, Auquier P, Rieckmann P. MusiQol: international questionnaire investigating quality of life in multiple sclerosis: validation results for the German subpopulation in an international comparison. *Nervenarzt*. 2011;82(10):1281–9.
- Hiidenhovi H, Laippala P, Nojonen K. Development of a patient-orientated instrument to measure service quality in outpatient departments. *J Adv Nurs*. 2001;34(5):696–705.
- Henry D, Keys C, Jopp D, Balcazar F. The Community Living Attitudes Scale, Mental Retardation Form: development and psychometric properties. *Ment Retard*. 1996;34(3):149–58.
- Power MJ, Green AM, WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Qual Life Res*. 2010;19(4):571–84.
- Lucas-Carrasco R, Eser E, Hao Y, McPherson KM, Green A, Kullmann L, WHOQOL-Dis Group. The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: development and psychometric properties. *Res Dev Disabil*. 2011;32(3):1212–25.
- Power MJ, Green AM, WHOQOL-Dis Group. The Attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties. *J Intellect Disabil Res*. 2010;54(9):860–74.
- Schmidt S, Power M, Green A, Lucas-Carrasco R, Eser E, Dragomirecka E, et al. Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: results from the DISQOL study. *Res Dev Disabil*. 2010;31(5):1015–26.
- World Health Organization Quality of Life Group. WHOQOL assessment: position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41:1403–9.
- Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality of life WHOQOL-Bref. *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178–83.
- World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. Available from: <http://www.bioetica.ufrrg.br/helsin7.pdf> Accessed on 23 Jan 2011.
- Bardin L. Análise de conteúdo. 4 ed. Lisboa: Edições 70; 2008.
- O'Donnell O. Access to health care in developing countries: breaking down demand side barriers. *Cad Saude Publica*. 2007;23(12):2820–34.
- Souza EC, Vilar RL, Rocha NSPD, Uchoa AC, Rocha PM. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cad Saude Publica*. 2008;24(Suppl 1):S100–10.
- Mendoza-Sassi R, Beria JU, Barros AJ. Out-patient health service utilization and associated factors: a population-based study. *Rev Saude Publica*. 2003;37(3):372–8.
- Fleck MP, Chachamovich E, Trentini CM. WHOQOL-OLD Project: method and focus group results in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2003;37(6):793–9.
- Schalock RL. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. Em: Schalock RL, Siperstein GN. Quality of life. Volume 1. Conceptualization and measurement. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 1996.
- Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil*. 1995;16:51–74.
- Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1996;4(3):5–18.
- Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2002;60(2B):442–5.
- Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Marcondes-Machado J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QOL. *Cad Saude Publica*. 2004;20(2):430–7.
- Bredemeier J, Gomes WB. Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. 2007;29(1):35–43.
- Conill EM. Avaliação da integralidade: conferindo sentido para os pactos na programação de metas dos sistemas municipais de saúde. *Cad Saude Publica*. 2004;20(5):1417–23.
- Godan A, Brajković L, Fortuna V, Godan L. Attitudes and stereotypes of supporting fields towards the persons with disabilities. *Coll Antropol*. 2008;32(3):783–91.
- Dantas FG, Gibran AC, Gustavo AC, Antônio RVRP. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2001;59(3B):712–6.
- Mays N, Pope C, Rigour and qualitative research. *BMJ*. 1995;311(6997):109–12.

Manuscript received on 28 January 2011. Revised version accepted for publication on 26 July 2011.

---

**RESUMEN****Calidad de atención, calidad de vida y actitudes hacia la discapacidad: perspectivas de un estudio cualitativo con grupos de discusión en Porto Alegre, Brasil**

**Objetivo.** Explorar los conceptos de calidad de vida, calidad de atención y actitudes hacia la discapacidad en Porto Alegre, Brasil, desde la perspectiva de las personas con discapacidad, incluidos los familiares y cuidadores del individuo discapacitado.

**Métodos.** En este estudio cualitativo se entrevistaron 23 participantes en cinco grupos de discusión entre mayo y agosto del 2006. Después de un debate abierto acerca de la calidad de vida, se presentó el WHOQOL-Bref, un cuestionario genérico empleado para su evaluación. El estudio se realizó simultáneamente en 15 centros internacionales. El análisis se basó en el análisis del contenido de Bardin.

**Resultados.** Respecto de la calidad de vida, los temas importantes que surgieron fueron el trabajo, la educación, el ocio, la accesibilidad universal, la integración en la sociedad y la inclusión social. Respecto de la calidad de atención, se consideraron importantes la formación profesional, la capacitación relacionada con la discapacidad en los profesionales de la educación y la salud y el acceso a los servicios de salud. Con respecto a las actitudes hacia la discapacidad, los participantes percibieron que las actitudes de los demás, en especial las de los cuidadores, repercuten significativamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

**Conclusiones.** Las personas con discapacidad valoran muchos de los temas también considerados importantes por la población en general; sin embargo, surgieron varios otros temas específicos de la discapacidad y de estos grupos de participantes. Esta información destaca la importancia de tener en cuenta las percepciones y los rasgos culturales singulares de la población destinataria cuando se miden la calidad de vida, la calidad de atención y las actitudes hacia la discapacidad.

**Palabras clave**

Personas con discapacidad; calidad de vida; calidad de la atención de salud; actitud frente a la salud; grupos focales; investigación cualitativa; Brasil.

---

## APÊNDICE 9

### PÔSTER: CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DE ITENS LOCAIS



## INCLUSION CRITERIA OF NATIONAL ITEMS IN BRAZILIAN PORTUGUESE VERSIONS OF DIS-QOL MEASURES

Juliana Bredemeier, Betina S. Mattevi, Cláudia Fam, Marcelo P. A. Fleck.  
Postgraduation Program in Psychiatry, Department of Psychiatry  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil

Funding: CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico  
FIPE – Hospital de Clínicas de Porto Alegre



**AIMS:** To present the Dis-QOL-Brazil Group criteria to include national items in pilot and field trial measures of Quality of Life (WHOQOL-Dis), Quality of Care (QOCS), and Attitudes Towards Disabilities (ADS) developed in the Dis-QOL Project. To discuss the appropriateness of these criteria in the context of developing transcultural measures for people with disabilities.

**METHODS:** All Dis-QOL items were generated following the WHOQOL methodology: 1) transcultural focus groups, 2) content analysis, 3) summarizing of the 16 centers' categories of analysis by the coordinating center, 4) proposal of draft items by coordinating center, 5) 2 rounds of consultation with the 16 centers, and 6) finalizing of measures. Using a qualitative analysis of the final items, the Brazilian group aimed at identifying whether the topics elicited in our local focus group discussions were represented in the final items. To do so, three judges examined all original English items with content analysis categories created relative to focus group transcriptions. A local item was generated when a content analysis category was not represented by the items and at least 2 judges considered its inclusion important to depict Brazilian reality of people with disabilities.

**RESULTS:** In pilot study, 4 local items were generated for WHOQOL-Dis: satisfaction with work opportunities; satisfaction with work adaptations to limitations; satisfaction with study opportunities; satisfaction with alimentation. The analysis on QOCS and ADS did not generate any local items in pilot study. In field trial, in WHOQOL-Dis, 3 local items were maintained, 1 local item was reworded, and 1 original English pilot study item was maintained. In QOCS, 2 original English pilot study items were maintained. In ADS, no items were generated nor maintained (Table 1). In order adjust to the scope of this communication the table presents the items only in the version for people with disabilities (Version D). Versions ID (intellectual disabilities) and for Proxies are available upon request.

**CONCLUSIONS:** The methodology has proven efficient in identifying participant's opinions on disabilities and in providing items to the developing measures that might reflect the opinions of Brazilian participants. Results from field trials are now necessary to evaluate the psychometric performance of the suggested items in the target population.

Table 1. Brazilian national items

ORIGINAL ITEM IN ENGLISH	BACK TRANSLATION & NUMBER OF ITEM IN BRAZILIAN QUESTIONNAIRE	REASON FOR ITEM INCLUSION / MAINTAINANCE
Originally a national item; previously included in pilot study.	41 Are you satisfied with the adaptations of your environment to your limitation?  <i>For example, access ramps, adapted restrooms, elevators, in the case of moving difficulty; signaling in the streets, in the case of visual impairment; sign language interpreters, in the case of hearing impairment.</i>	The importance of accessibility was present in all Brazilian Focus Groups. Given that, we decided to include two items on this topic: one referring to "barriers" (this one) and the other referring to "facilitators" (see below). We believe these inclusions are also coherent with the model in the International Classification of Functionality, Disability and Health (ICF).  <i>"If I want to have psychological counseling, I have to take my mother with me because the counselor will probably not speak sign language." "In some streets it is a risk to cross. They are usually full of traffic and the street lights change so fast that you the blind cannot tell if you can go or not."</i>
28 WHOQOL-Dis (Pilot Study)	44 Do physical barriers in your environment affect your daily life?  Do physical barriers in your environment affect your daily life?  <i>For example, steps, stairs, slopes, in the case of moving difficulty; bad pavement, in the case of visual impairment; lack of sign language-speaking people, in the case of hearing impairment.</i>	The importance of accessibility was present in all Brazilian Focus Groups. Given that, we decided to include two items on this topic: one referring to "barriers" (above) and this one referring to "facilitators". We believe these inclusions are also coherent with the model in the International Classification of Functionality, Disability and Health (ICF).  <i>"I've need[ed] ramps at restrooms and things where people can hold. Special chairs for the obese." "Buildings are not prepared for wheelchairs, and nobody helps."</i>
Originally a national item; previously included in pilot study.	40 Are you satisfied with the opportunities you have to work?  <i>For example, with the job offers you receive.</i>	In Brazil, work satisfaction is a matter of concern only to those who find opportunities to work. In spite of a law of cotas that requires companies to offer 10% of their openings to people with disabilities the market seems not to believe these people's abilities.  <i>"There are students here who have the ability to work, and the market does not take them in. Well, they may not be able to do everything a professional would, but there are many things that they can do."</i>
Originally a national item; previously included in pilot study.	42 Are you satisfied with the opportunities you have to study?  <i>For example, if you want a school or university to accept you as a student.</i>	Access to education in Brazil is not very egalitarian. There are private and public (free) schools available. The first ones are usually very expensive to the general population. The quality of the latter is questionable: there is lack of teachers and usually not all eligible students receive admission.  <i>"There was a special class [for people with intellectual disabilities] in the school (...) but the city had no more money and they had to close it down. I got into no school."</i>
Originally a national item; previously included in pilot study.	43 Are you satisfied with your nutrition?  <i>For example, with the amount and quality of the food you eat.</i>	Not all people in Brazil can afford to have access to healthy food. In the case of people with chronic conditions, such as cystic fibrosis or intolerance to lactose, for example, families try to get help from the government – a help that is not always granted.  <i>"I... food is also a very important part of it. We have to fight for good nutrition. I think there should be social policies concerned with nutrition."</i>
12 QOC-ACFI (Pilot Study)	18 Is it easy to get appointments with health care professionals?  Is it easy to get appointments with medical professionals?  <i>For example, doctors, psychologists.</i>	The importance of access to health was mentioned in all Brazilian Focus Groups. In Brazil there are different types of health care: private health care health care paid for by health insurance companies and public (free) health care. The third category involves waiting in lines that sometimes are too long for patients.  <i>"I got rid of hepatitis only because I was lucky to be chosen for a research trial of a new drug. I would have never had the money for private treatment." "I just moved here. Why did you move? I Because my mother needed a head surgery, and because there were no doctors in our city."</i>
13 QOC-ACFI (Pilot Study)	19 Is it easy to get appointments with non-medical professionals?  Is it easy to get appointments with non-medical professionals?  <i>For example, occupational therapists, social workers.</i>	The importance of interdisciplinary care was supported by the groups.  <i>"Things would be easier if we could count on a multidisciplinary staff." "Her problem is that she needs a phonotherapist."</i>

E-mail: [nana\\_juliana@yahoo.com.br](mailto:nana_juliana@yahoo.com.br)

APÊNDICE 10  
INFORMAÇÕES PARA COLETADORES

**APLICAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DIS-QOL  
(Instruções para Realização de Entrevista de Pesquisa)**

O indivíduo deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da entrevista, o modo de aplicação dos questionários e o destino dos dados obtidos (totalmente confidencial). Deve também sentir-se à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação.

Uma vez que o paciente concorde em responder, é fundamental a obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

Uma situação de privacidade deve ser buscada. De preferência o paciente deve estar sozinho, mas se ele requisitar a presença de um familiar ou cônjuge isso pode ser feito. Porém, deve-se explicar para essa pessoa que ela não deve auxiliar na resposta nem demonstrar sua opinião de forma alguma.

O preenchimento da folha de dados demográficos deve ser realizado pelo entrevistador.

O questionário a princípio é de auto-resposta. O entrevistador não deve influenciar o paciente na escolha da resposta. Não deve discutir as questões ou o significado destas, nem da escala de respostas. No caso de dúvida o entrevistador deve apenas reler a questão de forma pausada para o paciente, evitando dar sinônimos às palavras das perguntas. Insistir que é importante a interpretação do paciente da pergunta proposta.

Em casos de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica...) o instrumento pode ser aplicado pelo entrevistador, devendo ser redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo. Nesse caso, o entrevistador deve ler cada questão exatamente como ela aparece no questionário (como está escrita) e todas as partes e exemplos devem ser lidos em voz alta. A apresentação dos itens não deve levar a uma discussão e o entrevistador deve evitar modificar as frases ou prover alguma explicação das perguntas. O participante deve receber cartões-resposta para indicar sua resposta a cada item.

O entrevistador deve manter um ambiente neutro e acrítico em relação às respostas do participante e em relação a qualquer comentário sobre os questionários.

Caso o paciente por algum motivo não deseje responder a uma questão (por exemplo, não entender a questão após as medidas descritas ou se opuser a marcar sua escolha), isso deve ser anotado.

O entrevistador deve administrar cada instrumento na velocidade que for adequada ao participante. Entretanto, isso deve ser balanceado pela importância de evitar que a entrevista se torne demasiadamente longa, o que pode deixar o paciente cansado ou desmotivado. Assim, o entrevistador deve manter o participante no foco de completar a tarefa, evitando distrações e limitando a conversação livre, conforme for possível.

Pode ser necessário realizar um intervalo ou pausa na entrevista, para que o paciente faça um lanche, tome uma bebida ou descanse. Essas pausas devem ser feitas entre um questionário e outro e não no meio de um questionário. Os instrumentos devem ser

respondidos preferencialmente em um encontro, mas alguns participantes podem necessitar mais de uma entrevista para completar as escalas. O entrevistador deve estar atento e sensível ao nível de cansaço ou concentração do participante.

Ao término dos questionários, verificar se o paciente não deixou nenhuma questão sem resposta e se marcou somente uma alternativa por questão. Agradecer a participação na pesquisa e pela sua importante contribuição. Permitir que ele faça perguntas.

**Verificar se todos os questionários foram preenchidos e estão devidamente identificados com as iniciais do paciente.** Preencher o formulário com as informações sobre como correu a entrevista, quanto tempo e quantas sessões levou e comentários do pesquisador sobre a condução da entrevista e a performance do participante. Anotar qualquer comentário feito, ou impressões informais sobre a dificuldade em preencher algum item específico.

#### **Resumindo:**

- O TCLE é fundamental;
- Dados sociodemográficos devem ser preenchidos pelo próprio coletador;
- Manter um ambiente de privacidade;
- Não explicar as questões (só repetir, se necessário);
- Manter o foco no preenchimento dos questionários respeitando o ritmo do paciente;
- Fazer pausas se for necessário, observar as reações do participante às perguntas;
- Para que a aplicação seja válida para a pesquisa, as interrupções podem ser feitas ENTRE questionários, mas DURANTE a aplicação de um questionário (lembrando que isso não será possível para todos os pacientes);
- Verificar se todos os questionários foram preenchidos e identificados;
- Agradecer ao participante sua ajuda e preencher o questionário do entrevistador.

Material desenvolvido para uso interno por Juliana Bredemeier, Betina Suñé Mattevi e Marcelo Fleck (2007).

# APÊNDICE 11

## PÔSTER: PROPOSTA DE VERSÃO SIMPLIFICADA DO WHODAS-II



### BRAZILIAN PORTUGUESE INTELLECTUAL DISABILITIES VERSION OF WHODAS-II-12



J Bredemeier,<sup>1†</sup> BS Mattevi,<sup>1</sup> C Cam,<sup>1</sup> H di Nubila,<sup>2</sup> CM Buchala,<sup>2</sup> MPA Fleck.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Post Graduation Program in Psychiatry, Department of Psychiatry, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil  
<sup>2</sup> Public Health School, Universidade de São Paulo, SP, Brazil

†Contact: nana\_juliana@yahoo.com.br

Funding: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Fomento e Incentivo à Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (FIPE-HCPA)



#### BACKGROUND

The WHODAS-II (World Health Organization Disability Assessment Scale – Version II) is a measure developed by the World Health Organization (WHO) to access limitations in activity and restrictions in participation experienced by a person with a medical condition.<sup>1</sup> It is based on the understanding that a person's disability is not determined solely by the body changes in themselves.<sup>2</sup> WHODAS-II has already been translated into 16 languages (<http://www.who.int/icidh/whodas/>, accessed on 9/Oct/09), but not yet to Brazilian Portuguese.

#### AIMS

Our original aim was to develop a Brazilian Portuguese (BP) version of the WHODAS-II (12 items) for initial use in the Brazilian branch of the Dis-QoL-Project conducted by the WHOQoL-Group (WHO Quality of Life Group). The Dis-QoL Project aimed at developing multicultural instruments for the assessment of quality of life, quality of care and attitudes in the context of physical and intellectual disabilities. However, the qualitative data collected during the Brazilian Dis-QoL pilot study revealed that an adapted version of WHODAS-II for people with intellectual disabilities might be necessary, at least locally. Because of that, we aimed at developing the BP Intellectual Disabilities Version of WHODAS-II (12 item).

#### METHODS

Initially, the BP Version of WHODAS-II (12 items) was translated following the WHOQoL-Group guidelines for translation and validation of instruments: 1) two independent translators, 2) reconciliation panel with experts, 3) backtranslation performed by a blind and English-native-speaking translator, and 4) reconciliation with original authors. As mentioned, this version was then tested in a pilot study with people with intellectual and physical disabilities (ID and PD).

The analysis of the pilot study qualitative data revealed that people with PDs could understand the instrument. However, people with IDs showed to have three main difficulties:

- A) the understanding of instructions in items S1-S12 (in WHODAS-II, the instruction is given prior to item S1 and is not repeated anymore),
  - B) the understanding of instructions in items H2-H5 (also because of lack of instructions repetition and because of item wording), and
  - C) the understanding of the 5-point Likert scale.
- (See Figure 1 for examples of the mentioned items and scale.)

In the attempt to adapt the instrument to the needs of people with IDs, **difficulty A** was address by repeating the instructions presented before item S1 throughout items S1-S12 (see **blue rectangles** in Fig. 2 for exemplification).

**Difficulty B** was addressed with a similar strategy: the repetition of the instructions throughout items H2-H5 and the re-wording of items (see **red rectangles** in Fig. 2 for exemplification).

Finally, **difficulty C** was address through the use of smiley faces in the Likert-scale, a resource already used in the Dis-QoL Project in the development of instruments for people with IDs (see **green arrows** in Fig. 2).

Both BP versions (ID and PD) were then submitted to a cognitive debriefing with 5 individuals of each group of people.

#### RESULTS

The debriefing revealed that both PD and ID versions of BP-WHODAS-II (12 items) were of good understanding, differently from what had happened with the ID subjects during pilot study with the original scale. However, the results also revealed that some items might still deserve attention and further research. This refers specially to items H3-H5 (Figs. 1 and 2), which were of difficult understanding not only to some ID participants, but also to some people with PDs.

Figure 1. Extracts of WHODAS-II (12 items). Original instrument.

World Health Organization  
Disability Assessment Schedule

Phase 2 Field Trials – Health Services Research  
12-Item Self-Administered Version

In the last 30 days, how much difficulty did you have in:

S1	Standing for long periods such as 30 minutes?	Not at all	Slightly	Moderate	Severe	Extremely
S2	Taking care of your household responsibilities?	Not at all	Slightly	Moderate	Severe	Extremely
S3	Learning a new task, for example, learning how to get to a new place?	Not at all	Slightly	Moderate	Severe	Extremely

H1 In general, over the past 30 days, how many days were these difficulties present?

H2 Over the past 30 days, how many were you usually accompanied and unable to perform your activities due to a health problem?

H3 Over the past 30 days, how many days did you need to change your activities due to a health problem (not counting the days you were totally incapacitated)?

H4 In general, is about the difficulties you have mentioned so far?

H5 In general, over the past 30 days, how many days were these difficulties present?

H6 Over the past 30 days, how many were you usually accompanied and unable to perform your activities due to a health problem?

H7 In general, is about the difficulties you have mentioned so far?

H8 Over the past 30 days, how many days did you need to change your activities due to a health problem (not counting the days you were totally incapacitated)?

This concludes our questionnaire. Thank you for participating.

Figure 2. Extracts of Brazilian Portuguese Intellectual Disability WHODAS-II (12 items). Shown here in English because of presentation reasons.

World Health Organization  
Disability Assessment Schedule WHODAS-II ID  
Version for People with Intellectual Disabilities  
Brazilian Experimental Version  
12-Item Self-Administered Version  
April 2008

Think about the past 30 days and answer these questions thinking of the degree of difficulty you had to do the following activities. For each question, please circle only one answer.

S1 Over the past 30 days, what degree of difficulty did you have in:  
Standing for long periods, such as 30 minutes?

S2 Over the past 30 days, what degree of difficulty did you have in:  
Taking care of your household responsibilities?

S3 Over the past 30 days, what degree of difficulty did you have in:  
Learning a new task, such as learning how to go to a new place?

H1 This question is about the difficulties you have mentioned so far.

H2 In general, over the past 30 days, how many days were these difficulties present?

H3 This question is about the difficulties you have mentioned so far.

H4 Over the past 30 days, how many were you usually accompanied and unable to perform your activities due to a health problem?

H5 This question is about the difficulties you have mentioned so far.

H6 Over the past 30 days, how many days did you need to change your activities due to a health problem (not counting the days you were totally incapacitated)?

This concludes our questionnaire. Thank you for participating.

#### CONCLUSIONS

The adaptations performed in the Brazilian Portuguese Version of WHODAS-II (12 items) for people with intellectual disabilities resulted useful to increase understanding within this group. Some items might still need attention as they seem of difficult understanding to some people with no intellectual disabilities. We hope the psychometric analysis that are now being performed over the Brazilian field trial data will bring more understanding to the applicability of the two versions to people with disabilities in Brazil.

<sup>1</sup> World Health Organization. WHODAS-II Disability Assessment Schedule Training Manual: A Guide to Administration. 2000.  
<sup>2</sup> World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. 2001.

## APÊNDICE 12

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TESTE DE CAMPO



#### PROJETO DIS-QOL

*Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviço*

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos realizando um trabalho de pesquisa, denominado “Atitudes, Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida nas Incapacidades”, coordenado pelo Prof. Marcelo Fleck. O termo “incapacidades” é atualmente utilizado pela Organização Mundial de Saúde para se referir a pessoas com deficiências e/ou doenças crônicas em geral.

Os objetivos dessa pesquisa são entender como esses indivíduos avaliam a qualidade dos cuidados que recebem, como identificam as atitudes das pessoas em relação a incapacidades e como percebem sua qualidade de vida. Atualmente, a pesquisa encontra-se em fase de estudo piloto, momento em que os questionários desenvolvidos a partir do projeto são testados com participantes voluntários e, com a ajuda destes, melhorados para aplicação com uma população maior.

É exatamente para isso que gostaríamos de contar com sua ajuda. Você está sendo convidado a participar de uma entrevista para responder a alguns questionários que enfocam essas questões. Será um encontro único de duração aproximada de 45-60min no qual você responderá a perguntas referentes a diferentes aspectos da sua vida: sua saúde física e/ou mental, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares e seu meio-ambiente, além de perguntas relativas aos cuidados que você recebe, às atitudes das pessoas perante você e à sua atitude perante sua condição de saúde. Ao final da entrevista, você também será convidado(a) a emitir sua opinião sobre os próprios questionários e a fazer comentários para que possamos melhorar nosso trabalho.

Gostaríamos de deixar claro que caso você não queira participar do presente estudo, isso não afetará em nada o seu tratamento. Também esclarecemos que, caso você veja motivos para isso, você poderá solicitar que as informações fornecidas por você sejam retiradas dos dados da pesquisa a qualquer momento. Garantimos que todas as informações serão consideradas confidenciais e que a divulgação dos resultados deste estudo será anônima.

Caso tenha alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la. Agradecemos desde já sua participação.

Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
pesquisador responsável  
2101.8413  
[mfleck.voy@terra.com.br](mailto:mfleck.voy@terra.com.br)

HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA

27 / 04 / 07  
2007

GPPG - Recebido

27 ABR. 2007

Por: J Nº 06016

#### DECLARAÇÃO

Declaro que recebi de forma clara e detalhada todas as informações que julguei necessárias para aceitar participar do presente estudo. Fui informado de que posso desistir em qualquer momento da presente pesquisa.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Local e Data: \_\_\_\_\_

APÊNDICE 13  
RASTREAMENTO PRÉ-ENTREVISTA

*PROJETO DIS-QOL*

*Qualidade de Cuidado e Qualidade de Vida para Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais:  
Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuário de Serviços*

**Questionário de Rastreamento Pré-Entrevista**

---

Centro:..... ID do Participante:..... Data: ...../...../.....  
(dd / mm / aa)

---

**TESTE DE AQUIESCÊNCIA**

***Procedimento:***

Algumas pessoas com incapacidades podem desejar que um familiar ou um cuidador esteja presente na avaliação para oferecer auxílio (aplicação assistida). Se essa pessoa que auxilia estiver presente, ela deverá ser:

- Instruída a não responder, em hipótese alguma, às perguntas enquanto elas forem sendo lidas ao participante.
- Posicionada fora do campo de visão do participante (para evitar distrações ou dicas não-verbais).

***Administração:***

Verifique se o participante está confortável e pronto para responder. Leia cada pergunta em voz alta, com cuidado e devagar, e circule a resposta do participante.

*Aponte para o relógio do participante (ou para uma jóia ou outro item que com certeza pertence a ele):*

1. “Esse (nomeie o item) pertence a você?” *Sim* *Não*

*Então continue:*

2. “É você quem faz todas as suas roupas e sapatos?” *Sim* *Não*

3. “Você já viu seus vizinhos (de casa ou de quarto)?” *Sim* *Não*

4. “Foi você quem escolheu essas pessoas para serem seus vizinhos?” *Sim* *Não*

***Pontuação:***




Se o participante responder positivamente (‘**Sim**’) aos **itens 2 & 4**, ele **NÃO** deverá ser incluído no estudo piloto, uma vez que isso sugere que uma auto-avaliação, com essa pessoa, poderá não ser confiável.

Se o participante responder negativamente (‘**Não**’) aos **itens 2 & 4**, o estudo piloto poderá prosseguir como planejado.



## TESTE DE COMPETÊNCIA DISCRIMINATIVA

Para algumas das perguntas que eu vou fazer, você poderá apontar para a resposta em um cartão como este (mostre o cartão-resposta e leia cada uma das categorias de resposta para o participante).

				
Nunca	Raramente	Às vezes	Freqüentemente	Sempre
1	2	3	4	5

- Nunca** = *Você nunca, jamais se sente, ou pensa dessa maneira, ou nunca, jamais age dessa maneira.*
- Raramente** = *Você sente, pensa, ou age assim algumas vezes, mas não muitas; apenas ocasionalmente.*
- Às vezes** = *É um pouco mais do que raramente, mas não tão freqüente quanto geralmente... Algumas vezes você faz... Outras não.*
- Freqüentemente** = *Você sente, pensa, ou age assim muitas vezes, talvez não todos os dias, mas na maioria dos dias.*
- Sempre** = *Você sente, ou pensa assim, ou age assim, o tempo todo, todos os dias.*

Não existem respostas certas ou erradas. Responda apenas o que é verdadeiro para você. Você deve apontar a resposta que você acha que é a certa para VOCE.

É muito importante que você aponte, ou diga em voz alta a resposta que melhor diz como VOCE se sente, ou como VOCE pensa sobre as perguntas.

Tente com estes exemplos:

- *O seu nome é (insira o nome completo do participante)?* [Sempre]
- *Você já viajou para a lua num foguete?* [Nunca]

Agora me diga alguma coisa que você sente, pensa, ou faz ‘bastante... Não todos os dias, mas na maioria dos dias’. Se eu fosse perguntar a você sobre quando você [sente, pensa, ou faz... *insira o exemplo do participante*], para que resposta você apontaria? [Freqüentemente]\*

Agora me diga alguma coisa que você sente, pensa, ou faz ‘de vez em quando... Do tipo, algumas vezes por mês’. Se eu fosse perguntar a você sobre quando você [sente, pensa, ou faz... *insira o exemplo do participante*], para que resposta você apontaria? [Às vezes]\*

Agora me diga alguma coisa que você sente, pensa ou faz ‘só em ocasiões especiais... Não muito... Só ocasionalmente’. Se eu fosse perguntar a você sobre quando você [sente, pensa, ou faz... *insira o exemplo do participante*], para que resposta você apontaria? [Raramente]\*

\* OBS: O entrevistador poderá ter que esclarecer a freqüência de algumas atividades antes delas serem utilizadas como exemplos para as diferentes categorias intermediárias.

### Pontuação:

O desempenho do participante no *Teste de Competência Discriminativa* deverá ser registrado. A complexidade das escalas utilizadas (3 ou 5 pontos) deverá ser selecionada com base nesse desempenho.

Complexidade da Escala de Pontuação:                      **3 Pontos**                      **5 Pontos**

Observação: Se o participante não consegue discriminar entre escalas de 3 pontos, ele NÃO deverá ser incluído no estudo piloto, uma vez que isso sugere que uma auto-avaliação, com essa pessoa, poderá não ser confiável.

APÊNDICE 14  
WHODAS-II -12 ITENS



**Organização Mundial da Saúde  
Instrumento de Avaliação de Incapacidade II**

**Testes de Campo Fase 2 – Pesquisa de Serviços de Saúde  
Versão auto-administrada de 12 itens**

H1	Como você avaliaria sua <u>saúde geral nos últimos 30 dias?</u>	<b>Muito boa</b>	<b>Boa</b>	<b>Média</b>	<b>Ruim</b>	<b>Muito ruim</b>
----	---	------------------	------------	--------------	-------------	-------------------

Este questionário pergunta sobre dificuldades devido a condições de saúde. Condições de saúde podem incluir doenças diagnosticadas pelo médico ou percebidas pelo paciente, outros problemas de saúde que podem ser de curta ou de longa duração, lesões, problemas mentais ou emocionais e problemas com álcool ou drogas.

Pense sobre os últimos 30 dias e responda a estas perguntas pensando no grau de dificuldade que você teve para fazer as seguintes atividades. Para cada pergunta, por favor, circule apenas uma resposta.

Nos últimos 30 dias que grau de <u>dificuldade</u> você teve em (ou para):						
S1	<u>Ficar de pé por períodos</u> tão longos quanto <u>30 minutos?</u>	<b>Nenhum</b>	<b>Leve</b>	<b>Médio</b>	<b>Grave</b>	<b>Extremo/ Não consigo fazer</b>
S2	Cuidar de suas <u>responsabilidades com seu lar?</u>	<b>Nenhum</b>	<b>Leve</b>	<b>Médio</b>	<b>Grave</b>	<b>Extremo/ Não consigo fazer</b>
S3	<u>Aprender</u> uma <u>nova tarefa</u> , como, por exemplo, aprender a chegar a um lugar novo?	<b>Nenhum</b>	<b>Leve</b>	<b>Médio</b>	<b>Grave</b>	<b>Extremo/ Não consigo fazer</b>
S4	Você teve problema para se <u>engajar</u> ( <u>participar</u> ) em <u>atividades da comunidade</u> (por exemplo, festividades, atividades religiosas, etc.) da mesma forma que qualquer pessoa consegue?	<b>Nenhum</b>	<b>Leve</b>	<b>Médio</b>	<b>Grave</b>	<b>Extremo/ Não consigo fazer</b>
S5	Você foi <u>emocionalmente afetado</u> por seus problemas de saúde?	<b>Nenhum</b>	<b>Leve</b>	<b>Médio</b>	<b>Grave</b>	<b>Extremo/ Não consigo fazer</b>

**Por favor, continue na próxima página...**

Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve em (ou para):

S6	<u>Concentrar-se por 10 minutos</u> para fazer alguma coisa?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer
S7	<u>Caminhar uma grande distância</u> , tal como um quilômetro [cerca de 10 quadras]?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer
S8	<u>Lavar seu corpo todo</u> ?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer
S9	<u>Vestir-se</u> ?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer
S10	<u>Lidar com pessoas que você não conhece</u> ?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer
S11	<u>Manter uma amizade</u> ?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer
S12	Seu trabalho no <u>dia a dia</u> ?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer

H2	Em geral, em que grau essas dificuldades <u>interferem</u> na sua vida?	Nenhum	Leve	Médio	Grave	Extremo/ Não consigo fazer
H3	Em geral, nos últimos 30 dias, em <u>quantos dias</u> essas dificuldades estiveram presentes?	REGISTRE O NÚMERO DE DIAS — —				
H4	Nos últimos 30 dias, por quantos dias você esteve <u>totalmente incapacitado</u> de desempenhar suas atividades usuais ou seu trabalho em função de qualquer condição de saúde?	REGISTRE O NÚMERO DE DIAS — —				
H5	Nos últimos 30 dias, sem contar os dias em que você esteve totalmente incapacitado, quantos dias você teve que <u>cutar</u> ou <u>reduzir</u> suas atividades habituais ou seu trabalho devido a alguma condição de saúde?	REGISTRE O NÚMERO DE DIAS — —				

*Isso conclui nosso questionário. Obrigado por participar.*

APÊNDICE 15

WHODAS-II – VERSÃO EXPERIMENTAL BRASILEIRA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE







**INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE II  
WHODAS II- ID**

*Versão para Pessoas com Incapacidade Intelectual  
Modelo Experimental Brasileiro  
Versão auto-administrada de 12 itens  
Abril de 2008*






















H1	Como você avaliaria sua <u>saúde geral</u> nos últimos 30 dias?	Muito boa	Boa	Média	Ruim	Muito ruim
----	---	-----------	-----	-------	------	------------

Este questionário pergunta sobre dificuldades devido a condições de saúde. Condições de saúde podem incluir doenças diagnosticadas pelo médico ou percebidas pelo paciente, outros problemas de saúde que podem ser de curta ou de longa duração, lesões, problemas mentais ou emocionais e problemas com álcool ou drogas.







Pense sobre os últimos 30 dias e responda a estas perguntas pensando no grau de dificuldade que você teve para fazer as seguintes atividades. Para cada pergunta, por favor, circule apenas uma resposta.




S1	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i>  Ficar de pé por períodos tão longos quanto 30 minutos?	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S2	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i>  Cuidar de suas responsabilidades com seu lar (tarefas da casa)?	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S3	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i>  Aprender uma nova tarefa, como, por exemplo, aprender a chegar a um lugar novo?	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer

Por favor, continue na próxima página...

S4	Comparando-se com as outras pessoas, você teve problema para se <u>engajar (participar) em atividades da comunidade</u> (por exemplo, festividades, atividades religiosas, etc.) <i>nos últimos 30 dias?</i>	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S5	Você foi <u>emocionalmente afetado</u> por seus problemas de saúde <i>nos últimos 30 dias?</i>	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S6	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i> <u>Concentrar-se por 10 minutos</u> para fazer alguma coisa?	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S7	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i> <u>Caminhar uma grande distância</u> , tal como um quilômetro [cerca de 10 quadras]?	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S8	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i> <u>Lavar seu corpo todo?</u>	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S9	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i> <u>Vestir-se?</u>	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S10	<i>Nos últimos 30 dias que grau de dificuldade você teve para:</i> <u>Lidar com pessoas que você não conhece?</u>	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer

**Por favor, continue na próxima página...**

S11	Nos últimos <u>30 dias</u> que grau de <u>dificuldade</u> você teve para:  <u>Manter uma amizade?</u>	 Nenhu m	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
S 12	Nos últimos <u>30 dias</u> que grau de <u>dificuldade</u> você teve em:  Seu <u>trabalho</u> no dia a dia (atividades diárias)?	 Nenhu m	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer

H2	<i>Esta pergunta é sobre as dificuldades que você marcou até agora.</i>  Em geral, em que grau essas dificuldades <u>interferem</u> na sua vida?	 Nenhum	Leve	 Médio	Grave	 Extremo/ Não consigo fazer
H3	<i>Esta pergunta é sobre as dificuldades que você marcou até agora.</i>  Em geral, nos últimos 30 dias, em <u>quantos dias</u> essas dificuldades estiveram presentes?	REGISTRE O NÚMERO DE DIAS  — —				
H4	<i>Esta pergunta é sobre as dificuldades que você marcou até agora</i>  Nos últimos 30 dias, por quantos dias você esteve <u>totalmente impossibilitado</u> de desempenhar suas atividades por um problema de saúde?	REGISTRE O NÚMERO DE DIAS  — —				
H5	<i>Esta pergunta é sobre as dificuldades que você marcou até agora</i>  Nos últimos 30 dias quantos dias você teve que <u>reduzir</u> suas atividades por um problema de saúde (sem contar os dias em que você esteve totalmente impossibilitado)?	REGISTRE O NÚMERO DE DIAS  — —				

**Isso conclui nosso questionário. Obrigado por participar.**



**Status de saúde:** *Você está atualmente doente ou mal de saúde?*

Sim

Não

Se alguma coisa está errada com a sua saúde, o que você acha que é? Doença / problema .....

.....  
.....

**Status de incapacidade:** *Você tem uma incapacidade (deficiência / limitação)?*

Sim

Não

Se você acredita que tem uma incapacidade (deficiência / limitação), o que você acha que é (como você a chama)?.....

.....

Há quanto tempo você tem essa incapacidade (deficiência / limitação)? ..... (anos / meses)

Em que grau essa incapacidade (deficiência / limitação) é visível? [*Você sente que as outras pessoas enxergam ou notam essa incapacidade (deficiência / limitação)*]?

Nem um pouco

Um pouco

Moderadamente

Muito

Totalmente

O quanto essa incapacidade (deficiência / limitação) afeta a sua vida?

Quase nada

Levemente

Moderadamente

Gravemente

Profundamente

**Ocupação:** *Qual é a sua ocupação / atividade principal?*

Trabalho Remunerado

Trabalho Voluntário (não remunerado)

Atualmente desempregado(a), procurando por emprego

Estudante de turno integral ou meio-turno

Centro de atenção diária / Hospital dia

Em casa (ex. Do lar, cuida das atividades da casa)

Aposentado(a)

Nenhuma

Outra (*por favor, nos diga qual*).....


**Renda:** *Em comparação com as outras pessoas no seu país, como você classificaria sua situação financeira e suas posses? (Leve em conta todas as suas fontes de renda e posses, inclusive de familiares.)*

Muito acima da média

Um pouco acima da média

Na média

Um pouco abaixo da média

Muito abaixo da média


**Obrigado por estas informações.**



# WHOQOL-BREF E MÓDULO INCAPACIDADES

*Uma Medida da Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades*

Versão do Teste de Campo

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

## INSTRUÇÕES




Este questionário pergunta sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde ou outras áreas de sua vida. É apenas sobre você – você e a sua vida.

Por favor, tenha em mente **o que é importante para você**; o que faz você feliz, seus sonhos e esperanças e suas preocupações ou aflições.




**Por favor, responda a todas as questões.** Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta freqüentemente será aquela que primeiro vier à sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre sua resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense em sua vida **nas últimas duas semanas**.

Por exemplo, pensando sobre as últimas duas semanas, uma questão possível seria:

<i>EXEMPLO</i>					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	2	3	4	5

Neste item, a questão tem um exemplo. Você deverá circular o número que melhor corresponde à sua opinião sobre o tipo de apoio (ou ajuda) que você recebeu de outras pessoas nas últimas duas semanas. Assim, você circularia o número 2 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido atendesse muito pouco às suas necessidades, como está a seguir:

<i>EXEMPLO</i>					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	2	3	4	5

Por outro lado, você circularia o número 1 se o apoio que você tivesse recebido nas últimas duas semanas não atendesse de maneira alguma às suas necessidades.

Por favor, leia cada questão, pense sobre seus sentimentos e circule o número que representa a melhor resposta para você em cada questão.

É possível que você ache útil olhar para as “carinhas” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.

Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.

Por favor, pense sobre a sua vida **nas duas últimas semanas**:

As primeiras duas questões perguntam sobre sua vida e sua saúde de uma forma geral.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1G	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2G	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem se sentido capaz ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou quão satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.




		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.




		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5




## MÓDULO INCAPACIDADES




A próxima questão pergunta sobre sua incapacidade (deficiência/limitação) de um modo geral.




						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
27G	Sua incapacidade (deficiência/limitação) tem um efeito negativo (ruim) em sua vida diária?	1	2	3	4	5




As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre certas coisas, o quanto elas se aplicaram a você e se você esteve satisfeito(a) com vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
28	Você sente que algumas pessoas tratam você de forma injusta?	1	2	3	4	5
29	Você precisa de que alguém "tome seu partido" quando tem problemas?	1	2	3	4	5
30	Você se preocupa com o que poderia acontecer com você no futuro? <i>Por exemplo, pensando sobre não ser capaz de cuidar de si mesmo(a) ou sobre ser um peso para outros no futuro.</i>	1	2	3	4	5

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
31	Você se sente no controle da sua vida? <i>Por exemplo, você se sente comandando a sua vida?</i>	1	2	3	4	5
32	Você faz suas próprias escolhas sobre sua vida no dia-a-dia? <i>Por exemplo, sobre aonde ir, o que fazer, o que comer.</i>	1	2	3	4	5
33	Você toma as grandes decisões na sua vida? <i>Por exemplo, decidir onde morar, ou com quem morar, como gastar seu dinheiro.</i>	1	2	3	4	5
34	Você está satisfeito(a) com sua habilidade para se comunicar com outras pessoas? <i>Por exemplo, como você diz as coisas ou defende seu ponto de vista, o modo como você entende as outras pessoas, através de palavras ou sinais.</i>	1	2	3	4	5
35	Você sente que as outras pessoas aceitam você?	1	2	3	4	5
36	Você sente que as outras pessoas respeitam você? <i>Por exemplo, você sente que os outros valorizam você como pessoa e que ouvem o que você tem para dizer?</i>	1	2	3	4	5

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
37	Você está satisfeito(a) com suas chances de se envolver em atividades sociais?  <i>Por exemplo, de encontrar amigos, de sair para comer fora, de ir a uma festa, etc.</i>	1	2	3	4	5
38	Você está satisfeito(a) com suas chances para se envolver nas atividades de sua comunidade (locais)?  <i>Por exemplo, participar do que está acontecendo em sua localidade ou vizinhança.</i>	1	2	3	4	5
39	Você sente que seus sonhos, expectativas e desejos irão se realizar?  Por exemplo, você sente que terá a chance de fazer as coisas que deseja ou de obter as coisas que deseja em sua vida?	1	2	3	4	5

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
40	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem para trabalhar?  <i>Por exemplo, com as ofertas de trabalho que recebe?</i>	1	2	3	4	5
41	Você está satisfeito(a) com as adaptações de seu ambiente à sua limitação?  <i>Por exemplo, rampas de acesso, banheiros adaptados, elevadores, no caso de dificuldade de movimentação; sinalizações nas ruas, no caso de deficiência visual; intérpretes de LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.</i>	1	2	3	4	5
42	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem de estudar?  Por exemplo, se você quiser que uma escola ou universidade o aceite como aluno(a).	1	2	3	4	5
43	Você está satisfeito(a) com a sua alimentação?  <i>Por exemplo, com a qualidade e com a quantidade de comida que você come.</i>	1	2	3	4	5

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
44	<p>As barreiras físicas no seu ambiente afetam sua vida diária?</p> <p><i>Por exemplo, degraus, escadas e descidas, no caso de dificuldade de movimentação; buracos nas ruas, no caso de deficiência visual; falta de pessoas que falem LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.</i></p>	1	2	3	4	5

**Você tem algum comentário sobre este questionário?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**OBRIGADO POR SUA AJUDA**

# WHOQOL-BREF-ID E MÓDULO INCAPACIDADES

*Uma Medida da Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades*

Versão do Teste de Campo

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008



## INSTRUÇÕES




Este questionário pergunta sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde ou outras áreas de sua vida. É apenas sobre você – você e a sua vida.

Por favor, tenha em mente **o que é importante para você**, o que faz você feliz, seus sonhos e esperanças e suas preocupações ou aflições.




**Por favor, responda a todas as questões.** Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta freqüentemente será aquela que primeiro vier à sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre sua resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense em sua vida **nas últimas duas semanas**.

Por exemplo, pensando sobre as últimas duas semanas, uma questão possível seria:

<i>EXEMPLO</i>			
	Nada	Médio	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	2	3

Neste item, a questão tem um exemplo. Você deverá circular o número que melhor corresponde à sua opinião sobre o tipo de apoio (ou ajuda) que você recebeu de outras pessoas nas últimas duas semanas. Assim, você circularia o número 2 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido atendesse às suas necessidades moderadamente (médio), como está a seguir:

<i>EXEMPLO</i>			
	Nada	Médio	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	2	3

Por outro lado, você circularia o número 1 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido nas últimas duas semanas não atendesse de maneira alguma às suas necessidades.




Por favor, leia cada questão, pense sobre seus sentimentos e circule o número que representa a melhor resposta para você em cada questão.

É possível que você ache útil olhar para as “carinhas” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.




Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.




Por favor, pense sobre a sua vida **nas duas últimas semanas**.




As primeiras duas questões perguntam sobre sua vida e sua saúde de uma forma geral.




						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
1G	Você está satisfeito(a) com sua vida?	1	2	3	4	5
2G	Você está satisfeito(a) com sua saúde?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre algumas coisas, se foi capaz de fazer certas coisas, ou se ficou satisfeito(a) com vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

				
		Nada	Médio	Totalmente
3	A dor (física) impede você de fazer algo de que precisa?	1	2	3
4	Você precisa de algum tipo de tratamento médico no seu dia-a-dia? <i>Por exemplo, remédios.</i>	1	2	3




				
		Nada	Médio	Totalmente
5	Você aproveita a vida?	1	2	3
6	Você sente que a sua vida tem sentido? <i>Por exemplo, você sente que a sua vida é importante e que tem um propósito?</i>	1	2	3
7	Você é capaz de pensar com clareza? <i>Por exemplo, você consegue prestar atenção e pensar com cuidado sobre as coisas?</i>	1	2	3
8	Você se sente em segurança no seu dia-a-dia? <i>Por exemplo, em casa e nos locais a que você vai durante o dia.</i>	1	2	3
9	Você sente que o local (região) onde você mora é saudável? <i>Por exemplo, pensando sobre o barulho, o tráfego, a poluição, o clima.</i>	1	2	3
10	Você tem energia suficiente para sua vida diária? <i>Por exemplo, você consegue fazer coisas durante o dia sem se sentir cansado(a)?</i>	1	2	3
11	Você aceita sua aparência física?	1	2	3
12	Você tem dinheiro suficiente para as coisas de que precisa?	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
13	Você consegue receber as informações de que você precisa no seu dia-a-dia? <i>Por exemplo, é fácil descobrir as coisas de que você precisa saber na sua vida diária?</i>	1	2	3
14	Você tem oportunidade de ter atividades de lazer? <i>Por exemplo, você tem a chance de fazer coisas de que você gosta no seu tempo livre?</i>	1	2	3
15	Você consegue se locomover (deslocar) bem dentro e fora de casa?	1	2	3
16	Você está satisfeito(a) com seu sono?	1	2	3
17	Você está satisfeito(a) com sua capacidade para realizar atividades do dia-a-dia? <i>Por exemplo, cuidar de si mesmo(a), lavar-se, vestir-se, comer.</i>	1	2	3
18	Você está satisfeito(a) com sua capacidade para trabalhar? <i>Por exemplo, para fazer seu trabalho, ou para desempenhar suas atividades do dia-a-dia?</i>	1	2	3
19	Você está satisfeito(a) com você mesmo(a) como pessoa? <i>Por exemplo, com o tipo de pessoa que você é, com o que você faz, com o modo como gasta seu tempo, com suas amizades, com suas realizações.</i>	1	2	3
20	Você está satisfeito(a) com suas relações pessoais? <i>Por exemplo, com a forma como você se relaciona com as pessoas, com seus(suas) amigos(as), com sua família, com as pessoas com quem você mora.</i>	1	2	3
21	Você está satisfeito(a) com sua vida sexual ou com seu relacionamento com seu(sua) parceiro(a)? <i>Por exemplo, seu marido/sua esposa, namorado(a).</i>	1	2	3
22	Você está satisfeito(a) com o apoio que você recebe de seus(suas) amigos(as)?	1	2	3
23	Você está satisfeito(a) com a sua casa? <i>Por exemplo, pensando sobre o seu lar e o local onde você mora.</i>	1	2	3
24	Você está satisfeito(a) com seu acesso a serviços de saúde? <i>Por exemplo, é fácil consultar com médicos, enfermeiros ou com outros profissionais que atendem você quando você não está bem?</i>	1	2	3
25	Você está satisfeito(a) com o transporte que você pode utilizar? <i>Por exemplo, com o modo como você chega aos lugares para onde vai (ex: de ônibus, carro, táxi, etc.)</i>	1	2	3




				
		Nada	Médio	Totalmente
26	Você se sente muito infeliz, triste, preocupado(a) ou deprimido(a)?	1	2	3




## MÓDULO INCAPACIDADES




A próxima questão pergunta sobre sua incapacidade (deficiência/limitação) de um modo geral.




						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
27G	Sua incapacidade (deficiência/limitação) tem um efeito negativo (ruim) em sua vida diária?	1	2	3	4	5




As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre certas coisas, o quanto elas se aplicaram a você e se você esteve satisfeito(a) com vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

				
		Nada	Médio	Totalmente
28	Você sente que algumas pessoas tratam você de forma injusta?	1	2	3
29	Você precisa de que alguém "tome seu partido" quando tem problemas?	1	2	3
30	Você se preocupa com o que poderia acontecer com você no futuro? <i>Por exemplo, pensando sobre não ser capaz de cuidar de si mesmo(a) ou sobre ser um peso para outros no futuro.</i>	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
31	Você se sente no controle da sua vida? <i>Por exemplo, você se sente comandando a sua vida?</i>	1	2	3
32	Você faz suas próprias escolhas sobre sua vida no dia-a-dia? <i>Por exemplo, sobre aonde ir, o que fazer, o que comer.</i>	1	2	3
33	Você toma as grandes decisões na sua vida? <i>Por exemplo, decidir onde morar, ou com quem morar, como gastar seu dinheiro.</i>	1	2	3
34	Você está satisfeito(a) com sua habilidade para se comunicar com outras pessoas? <i>Por exemplo, como você diz as coisas ou defende seu ponto de vista, o modo como você entende as outras pessoas, através de palavras ou sinais.</i>	1	2	3
35	Você sente que as outras pessoas aceitam você?	1	2	3
36	Você sente que as outras pessoas respeitam você? <i>Por exemplo, você sente que os outros valorizam você como pessoa e que ouvem o que você tem para dizer?</i>	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
37	Você está satisfeito(a) com suas chances de se envolver em atividades sociais? <i>Por exemplo, de encontrar amigos, de sair para comer fora, de ir a uma festa, etc.</i>	1	2	3
38	Você está satisfeito(a) com suas chances para se envolver nas atividades de sua comunidade (locais)? <i>Por exemplo, participar do que está acontecendo em sua localidade ou vizinhança.</i>	1	2	3
39	Você sente que seus sonhos, expectativas e desejos irão se realizar?  Por exemplo, você sente que terá a chance de fazer as coisas que deseja ou de obter as coisas que deseja em sua vida?	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
40	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem para trabalhar? <i>Por exemplo, com as ofertas de trabalho que recebe.</i>	1	2	3
41	Você está satisfeito(a) com as adaptações de seu ambiente à sua limitação? <i>Por exemplo, rampas de acesso, banheiros adaptados, elevadores, no caso de dificuldade de movimentação; Sinalizações nas ruas, no caso de deficiência visual; Intérpretes de LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.</i>	1	2	3
42	Você está satisfeito(a) com as oportunidades que você tem de estudar?  Por exemplo, se você quiser que uma escola ou universidade o aceite como aluno.	1	2	3
43	Você está satisfeito(a) com a sua alimentação? <i>Por exemplo, com a qualidade e com a quantidade de comida que você come.</i>	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
44	As barreiras físicas no seu ambiente afetam sua vida diária? <i>Por exemplo, degraus, escadas e descidas, no caso de dificuldade de movimentação; Buracos nas ruas, no caso de deficiência visual; Falta de pessoas que falem LIBRAS, no caso de deficiência auditiva.</i>	1	2	3

**Você tem algum comentário sobre este questionário?**

.....

.....

.....

.....

.....

**OBRIGADO POR SUA AJUDA**

# ADS-D (P)

*Escala de Atitudes Frente a Incapacidades para  
Pessoas com Incapacidades*

Uma Medida de Atitudes Frente a Incapacidades Pessoais

Versão do Teste de Campo

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

## INSTRUÇÕES

Este questionário pergunta sobre como você se sente em relação à sua **própria incapacidade (deficiência / limitação)**.

Por favor, tenha em mente **os seus padrões**, o que faz você feliz, seus sonhos e esperanças e suas preocupações ou aflições.

**Por favor, responda a todas as questões.** Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se estiver difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parece mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta frequentemente será aquela que primeiro vier à sua mente.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense sobre sua vida e sobre sua experiência com sua **incapacidade (deficiência / limitação)**.

Por exemplo, pensando sobre sua vida e sobre sua incapacidade (deficiência / limitação), uma afirmação poderia dizer:

EXEMPLO					
	Discordo completamente	Discordo	Não tenho certeza	Concordo	Concordo completamente
Eu posso ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa, mesmo tendo uma incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3	4	5

*Você deve circular o número que melhor representa o quanto você concorda com a afirmação correspondente. Assim, você circularia o número 5 se você concordasse fortemente que pode ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa, tal como está a seguir:*

EXEMPLO					
	Discordo completamente	Discordo	Não tenho certeza	Concordo	Concordo completamente
Eu posso ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa, mesmo tendo uma incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3	4	5

Por outro lado, você circularia o número 1 se você discordasse fortemente que pode ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa.

Por favor, leia cada afirmação, pense sobre seus sentimentos e circule o número que representa a melhor resposta para você em cada questão.




É possível que você ache útil olhar para as “carinhas sorridentes” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.




Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.

Estas questões perguntam sobre **o quanto você concorda** com as afirmações a seguir.




Se você concorda extremamente (bastante) com as afirmações, circule o número 5 (“Concordo completamente”). Se você não concorda de forma alguma com as afirmações, circule o número 1 (“Discordo completamente”). Porém, se sua resposta ficar em algum lugar entre “Discordo completamente” e “Concordo completamente”, você deverá marcar um dos números que se encontram no meio (2, 3 ou 4).

Por favor, pense sobre **sua vida e sobre sua incapacidade (deficiência / limitação)**.

						
		Discordo completamente	Discordo	Não tenho certeza	Concordo	Concordo completamente
1	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu acho mais difícil fazer amigos do que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
2	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu tenho problemas para me integrar à sociedade.	1	2	3	4	5
3	As pessoas freqüentemente fazem piada sobre minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3	4	5
4	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), é mais fácil tirar vantagem de mim (me explorar ou me tratar mal) do que de outras pessoas.	1	2	3	4	5
5	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu sinto que sou um peso para a sociedade.	1	2	3	4	5
6	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu sinto que sou um peso para minha família.	1	2	3	4	5

						
		Discordo completamente	Discordo	Não tenho certeza	Concordo	Concordo completamente
7	Eu sinto que sou uma pessoa mais forte por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3	4	5
8	Eu sinto que sou uma pessoa mais sábia (eu aprendo muito sobre a vida) por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3	4	5
9	Eu alcanço mais coisas por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação). (ex: eu sou mais bem-sucedido).	1	2	3	4	5
10	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu sou mais determinado(a) a atingir meus objetivos do que outras pessoas.	1	2	3	4	5



						
		Discordo completamente	Discordo	Não tenho certeza	Concordo	Concordo completamente
11	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), as pessoas tendem a ser impacientes comigo.	1	2	3	4	5
12	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), as pessoas tendem a me tratar como se eu não tivesse sentimentos.	1	2	3	4	5
13	As pessoas acham que não deveriam conversar sobre sexo comigo por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3	4	5
14	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), as pessoas não deveriam esperar demais de mim.	1	2	3	4	5
15	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu não sou otimista (esperançoso(a)) sobre meu futuro.	1	2	3	4	5
16	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu não tenho tantas expectativas positivas sobre o futuro quanto outras pessoas.	1	2	3	4	5

**Você tem algum comentário sobre este questionário?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**OBRIGADO POR SUA AJUDA**

# ADS-ID (P)

*Escala de Atitudes Frente a Incapacidades para  
Pessoas com Incapacidade Intelectual*

Uma Medida de Atitudes Frente a Incapacidades Pessoais

*Versão do Teste de Campo*

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

## INSTRUÇÕES




Este questionário pergunta sobre como você se sente em relação à sua **própria incapacidade (deficiência / limitação)**.

Por favor, tenha em mente **os seus padrões**, o que faz você feliz, seus sonhos e esperanças e suas preocupações ou aflições.




**Por favor, responda a todas as questões.** Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se estiver difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parece mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta freqüentemente será aquela que primeiro vier à sua mente.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense sobre sua vida e sobre sua experiência com **sua incapacidade (deficiência / limitação)**.

Por exemplo, pensando sobre sua vida e sobre sua incapacidade (deficiência / limitação), uma afirmação poderia dizer:

EXEMPLO			
	Discordo	Não tenho certeza	Concordo
Eu posso ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa, mesmo tendo uma incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3

Você deve circular o número que melhor representa o quanto você concorda com a afirmação correspondente. Assim, você circularia o número 3 se você concordasse que pode ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa, tal como está a seguir:

EXEMPLO			
	Discordo	Não tenho certeza	Concordo
Eu posso ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa, mesmo tendo uma incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3

Por outro lado, você circularia o número 1 se você discordasse que pode ser tão feliz quanto qualquer outra pessoa.

Por favor, leia cada afirmação, pense sobre seus sentimentos e circule o número que representa a melhor resposta para você em cada questão.




É possível que você ache útil olhar para as “carinhas sorridentes” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.




Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.




Estas questões perguntam sobre **o quanto você concorda** com as afirmações a seguir.

Se você concorda com as afirmações, circule o número 3 (“Concordo”). Se você não concorda com as afirmações, circule o número 1 (“Discordo”). Porém, se sua resposta ficar em algum lugar entre “Discordo” e “Concordo”, você deverá marcar o número do meio (2).

Por favor, pense sobre **sua vida e sobre sua incapacidade (deficiência / limitação)**.

				
		Discordo	Não tenho certeza	Concordo
1	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu acho mais difícil fazer amigos do que as outras pessoas.	1	2	3
2	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu tenho problemas para me integrar à sociedade.	1	2	3
3	As pessoas freqüentemente fazem piada sobre minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3
4	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), é mais fácil tirar vantagem de mim (me explorar ou me tratar mal) do que de outras pessoas.	1	2	3
5	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu sinto que sou um peso para a sociedade.	1	2	3
6	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu sinto que sou um peso para minha família.	1	2	3

				
		Discordo	Não tenho certeza	Concordo
7	Eu sinto que sou uma pessoa mais forte por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3
8	Eu sinto que sou uma pessoa mais sábia (eu aprendo muito sobre a vida) por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3
9	Eu alcanço mais coisas por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação) (ex: eu sou mais bem-sucedido).	1	2	3
10	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu sou mais determinado(a) a atingir meus objetivos do que outras pessoas.	1	2	3

				
		Discordo	Não tenho certeza	Concordo
11	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), as pessoas tendem a ser impacientes comigo.	1	2	3
12	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), as pessoas tendem a me tratar como se eu não tivesse sentimentos.	1	2	3
13	As pessoas acham que não deveriam conversar sobre sexo comigo por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação).	1	2	3
14	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), as pessoas não deveriam esperar demais de mim.	1	2	3
15	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu não sou otimista (esperançoso(a)) sobre meu futuro.	1	2	3
16	Por causa da minha incapacidade (deficiência / limitação), eu não tenho tantas expectativas positivas sobre o futuro quanto outras pessoas.	1	2	3

**Você tem algum comentário sobre este questionário?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**OBRIGADO POR SUA AJUDA**

APÊNDICE 21

QOCS-D

# QOCS-D

*Qualidade de Cuidado e Apoio para Pessoas com Incapacidades*

Uma medida de Qualidade de Cuidado com Módulo Objetivo Suplementar

*Versão do Teste de Campo*

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

## INSTRUÇÕES




Este questionário pergunta sobre como você se sente em relação à qualidade de cuidado e apoio que você recebe. Isso inclui atendimento de saúde (médico), assistência social e apoio familiar. Esse cuidado/atendimento pode vir de qualquer fonte, por exemplo, atendimento gratuito (público), ou atendimento pelo qual você paga. É apenas sobre você – você e seu cuidado.

Por favor, tenha em mente **os seus padrões**; o que faz você feliz, suas expectativas e sonhos e suas preocupações ou aflições.

**Por favor, responda a todas as questões.** Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta freqüentemente será aquela que primeiro vier à sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre a resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense sobre o cuidado/atendimento que você recebeu ao longo dos **últimos seis meses**.




Por exemplo, pensando sobre os últimos seis meses, uma questão possível seria:

EXEMPLO					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Os seus cuidadores lhe fornecem o tipo de cuidado e de apoio de que você precisa?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde à sua opinião sobre se você recebeu, nos últimos seis meses, o tipo de cuidado/atendimento e de apoio de que precisou de seus cuidadores.

*Obs: Cuidadores são todas as pessoas que atendem você e cuidam de você (familiares e profissionais).*

Assim, você circularia o número 4 se você tivesse recebido muito do cuidado/atendimento e apoio de que você precisou, como está a seguir:

EXEMPLO					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
Os seus cuidadores lhe fornecem o tipo de cuidado e de apoio de que você precisa?	1	2	3	4	5

Por outro lado, você circularia o número 1 se você não tivesse recebido o tipo de cuidado/atendimento e apoio de que você precisou nos últimos seis meses.




Por favor, leia cada questão, pense em seus sentimentos e circule o número que fornece a melhor resposta para você.

É possível que você ache útil olhar para as “carinhas” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.




Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.

Por favor, pense sobre sua vida e sobre o cuidado/atendimento e o apoio que você recebeu **nos últimos seis meses**.

Estas questões perguntam sobre seu atendimento de saúde e social e sobre os profissionais e a equipe de apoio que fornecem esse atendimento. Isso pode incluir serviços prestados por médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, etc.




						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
1	As pessoas que atendem você (a equipe de profissionais) são boas em seu trabalho?	1	2	3	4	5
2	As pessoas que atendem você sabem o suficiente sobre sua condição ou incapacidade (deficiência/limitação)? <i>Por exemplo, elas sabem o suficiente sobre os problemas ou as dificuldades que você enfrenta?</i>	1	2	3	4	5
3	As pessoas que atendem você satisfazem suas necessidades?	1	2	3	4	5
4	As pessoas que atendem você o envolvem nas decisões relativas a seu cuidado de saúde e/ou social?	1	2	3	4	5

Estas questões perguntam sobre a facilidade com que você obtém serviços de saúde e serviços sociais e sobre a facilidade com que você vê os profissionais que o atendem.




						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
5	Você tem que esperar muito tempo para ver as pessoas que atendem você? <i>Por exemplo, leva muito tempo para conseguir consultas com médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, etc.?</i>	1	2	3	4	5
6	Você tem que preencher muita papelada (muita burocracia) para que você consiga os serviços de que necessita? <i>Por exemplo, você precisa preencher muitos formulários?</i>	1	2	3	4	5
7	Você precisa lutar para obter o atendimento e o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5
8	A falta de serviços onde você mora limita o atendimento e o apoio que você recebe? <i>Por exemplo, se há falta de estabelecimentos de saúde, de equipes de atendimento ou de dinheiro para remédios ou outros tratamentos.</i>	1	2	3	4	5






Estas questões perguntam sobre se todo o cuidado/atendimento e apoio que você recebe (de serviços de saúde e sociais e de sua família) atendem às suas necessidades.

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
9	Você tem a ajuda de que necessita para viver em sua casa? <i>Por exemplo, ajuda para se lavar, se vestir, cozinhar, fazer a limpeza, etc.</i>	1	2	3	4	5
10	Você consegue ajuda para participar de atividades de lazer? <i>Por exemplo, coisas que você gosta de fazer para se divertir, hobbies (passatempos), interesses.</i>	1	2	3	4	5
11	Você consegue ajuda para participar de atividades sociais? <i>Por exemplo, encontrar amigos ou sair para comer fora.</i>	1	2	3	4	5
12	Você recebe cuidado/atendimento e apoio suficientes? <i>Por exemplo, você tem pessoas suficientes cuidando de você para atender a suas necessidades?</i>	1	2	3	4	5
13	O cuidado/atendimento que você recebe faz com que você se sinta seguro(a)? <i>Por exemplo, você se sente em segurança e protegido(a) em relação a não ter acidentes, se machucar ou sofrer abuso, etc.?</i>	1	2	3	4	5

Estas questões perguntam sobre as informações que você recebeu sobre sua incapacidade (deficiência/limitação) e sobre o cuidado/atendimento e o apoio disponíveis para auxiliar você.

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
14	Você recebeu informações suficientes sobre a sua incapacidade (deficiência/limitação)? <i>Por exemplo, alguém falou com você sobre a sua incapacidade (deficiência / limitação) ou os seus problemas de saúde?</i>	1	2	3	4	5
15	Você tem conhecimento dos serviços e do apoio que você pode encontrar para ajudá-lo(a)? <i>Por exemplo, tratamentos, terapias, medicamentos, organizações de apoio, equipamentos.</i>	1	2	3	4	5
16	Você tem conhecimento sobre o dinheiro e outros benefícios que você pode receber como auxílio? <i>Por exemplo, pensão, transporte gratuito ou atendimento ocupacional.</i>	1	2	3	4	5
17	Você recebe informações de modo que você pode compreender tudo facilmente? <i>Por exemplo, as pessoas falam com você de uma maneira que você pode entender, ou explicam as coisas com clareza para você; ou, ainda, existe material escrito de fácil compreensão?</i>	1	2	3	4	5

						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
18	É fácil conseguir consultas com profissionais da saúde? <i>Por exemplo, médicos, psicólogos.</i>	1	2	3	4	5
19	É fácil conseguir consultas com profissionais não-médicos? <i>Por exemplo, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais.</i>	1	2	3	4	5

### MÓDULO OBJETIVO

Por favor, pense no cuidado/atendimento que você recebeu **nos últimos seis meses**. Por favor, responda colocando um “X” no quadrado junto à resposta correta OU escrevendo a resposta no espaço fornecido.

18. Você recebeu atendimento/apoio de alguma das seguintes pessoas **nos últimos seis meses**?

	Não foi necessário	Foi necessário, mas NÃO foi recebido	Recebido
1 Médico local (clínico geral)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Médico especialista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Psiquiatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Psicólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Enfermeiro (no hospital ou na comunidade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Assistente social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Tutor (pessoa legalmente designada para lhe fornecer ajuda)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Companheiro(a) ou membro da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Amigo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Outra (por favor, especifique):.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum comentário sobre isso?.....  
 .....  
 .....  
 .....

19. Você recebeu atendimento de algum dos seguintes serviços **nos últimos seis meses**?

	Não foi necessário	Foi necessário, mas NÃO foi recebido	Recebido
1 Fisioterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Fonoterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Podologia – atendimento por profissional que trata dos pés (podólogo).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Terapia Ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Atendimento Domiciliar ( <i>Home Care</i> )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Atendimento Hospitalar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Farmácia (remédios, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Centro de Atendimento Diário / Hospital Dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Grupo de apoio ou ajuda (para pessoas com necessidades semelhantes às suas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Outro (por favor, especifique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum comentário sobre esses serviços? .....

.....

.....

.....

20. Pensando no cuidado/atendimento que você recebeu **nos últimos seis meses**:

	Sim	Não	Não se aplica (você não precisou de atendimento)
1 Você teve alguma necessidade não atendida? (ex.: atendimento/apoio que você achou que precisava, mas não recebeu)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga quais foram essas necessidades.....

.....

.....

	Sim	Não	Não se aplica (você não precisou de atendimento)
2 Você recebeu as informações de que precisava sobre a sua incapacidade (deficiência/limitação) e seu cuidado/atendimento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga onde você conseguiu essas informações ou com quem você as obteve?.....

.....

**Se não**, de que informações você precisou? .....

.....

	Sim	Não	Não se aplica
3 Você recebeu a ajuda de que precisou para lutar por seus direitos para obter cuidado/atendimento e apoio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....

.....

Diga **também** quem o(a) ajudou nessa tarefa (ex., profissional da equipe, tutor, parente, amigo(a)) .....

.....

4 Você recebeu a ajuda de que precisou para sair de casa (ex., para participar de atividades)?

	Sim	Não	Não se aplica
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....

.....

.....

5 Você recebeu a ajuda de que precisou para se manter em contato com sua família e seus amigos?

	Sim	Não	Não se aplica
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....

.....

.....

6 Você recebeu a ajuda de que precisou para fazer escolhas e tomar decisões sobre seu cuidado/atendimento?

	Sim	Não	Não se aplica
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que preciso .....

.....

.....

7 Você recebeu a ajuda de que precisou para manter suas habilidades ou para aprender novas habilidades, de modo que você possa ser tão independente quanto possível?

	Sim	Não	Não se aplica
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....

.....

.....

8 Houve algo que você não pôde fazer porque não recebeu a ajuda ou o apoio de que precisou?

	Sim	Não	Não se aplica
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, diga o que foi .....

.....

E quem você acha que deveria ter ajudado você? .....

.....

De maneira geral, você ficou satisfeito(a) com o cuidado/atendimento que você recebeu?

	Sim	Não	Não se aplica (cuidado não recebido)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se não**, por favor fale sobre aquilo que o(a) deixou insatisfeito(a) .....

.....

.....

10 Finalmente, por favor, diga que tipo de cuidado/atendimento e apoio você recebe – quem paga por isso e como isso é pago.

Meu atendimento é gratuito – é pago pelo governo

Meu atendimento é pago por plano de saúde (o plano não tem custo para mim)

Meu atendimento é pago por plano de saúde (o plano tem custo para mim)

Minha família paga por meu atendimento

Eu pago por meu atendimento

Outro (*por favor, nos diga qual*).....


**Você tem algum comentário sobre este questionário?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**OBRIGADO POR SUA AJUDA**

APÊNDICE 22

QOCS-ID

# QOCS-ID

*Qualidade de Cuidado e Apoio para Pessoas com  
Incapacidade Intelectual*

Uma medida de Qualidade de Cuidado com Módulo Objetivo Suplementar

Versão do Teste de Campo

Preparada pelo Grupo DIS-QOL

Janeiro de 2008

## INSTRUÇÕES




Este questionário pergunta sobre como você se sente em relação à qualidade de cuidado e apoio que você recebe. Isso inclui atendimento de saúde (médico), assistência social e apoio familiar. Esse cuidado/atendimento pode vir de qualquer fonte, por exemplo, atendimento gratuito (público), ou atendimento pelo qual você paga. É apenas sobre você – você e seu cuidado.

Por favor, tenha em mente os **seus padrões**; o que faz você feliz, suas expectativas e sonhos e suas preocupações ou aflições.

**Por favor, responda a todas as questões.** Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta frequentemente será aquela que primeiro vier à sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre a resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense sobre o cuidado/atendimento que você recebeu ao longo dos **últimos seis meses**.




Por exemplo, pensando sobre os últimos seis meses, uma questão possível seria:

EXEMPLO			
	Nada	Médio	Totalmente
Os seus cuidadores lhe fornecem o tipo de cuidado/atendimento e de apoio de que você precisa?	1	2	3

Você deve circular o número que melhor corresponde à sua opinião sobre se você recebeu, nos últimos seis meses, o tipo de cuidado/atendimento e de apoio de que precisou de seus cuidadores.

*Obs.: Cuidadores são todas as pessoas que atendem você e cuidam de você (familiares e profissionais).*

Assim, você circularia o número 3 se você tivesse recebido todo o cuidado/atendimento e apoio de que você precisou, como está a seguir:

EXEMPLO			
	Nada	Médio	Totalmente
Os seus cuidadores lhe fornecem o tipo de cuidado/atendimento e de apoio de que você precisa?	1	2	<b>3</b>

Por outro lado, você circularia o número 1 se você não tivesse recebido o tipo de cuidado/atendimento e apoio de que você precisou nos últimos seis meses.




Por favor, leia cada questão, pense em seus sentimentos e circule o número que fornece a melhor resposta para você.

É possível que você ache útil olhar para as “carinhas” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.




Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.

Por favor, pense sobre sua vida e sobre o cuidado/atendimento e o apoio que você recebeu **nos últimos seis meses**.

Estas questões perguntam sobre seu atendimento de saúde e social e sobre os profissionais e a equipe de apoio que fornecem esse atendimento. Isso pode incluir serviços prestados por médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, etc.




				
		Nada	Médio	Totalmente
1	As pessoas que atendem você (a equipe de profissionais) são boas em seu trabalho?	1	3	5
2	As pessoas que atendem você sabem o suficiente sobre sua condição ou incapacidade (deficiência/limitação)? <i>Por exemplo, elas sabem o suficiente sobre os problemas ou as dificuldades que você enfrenta?</i>	1	3	5
3	As pessoas que atendem você satisfazem suas necessidades?	1	3	5
4	As pessoas que atendem você o envolvem nas decisões relativas a seu cuidado de saúde e/ou social?	1	3	5

Estas questões perguntam sobre a facilidade com que você obtém serviços de saúde e serviços sociais e sobre a facilidade com que você vê os profissionais que o atendem.




				
		Nada	Médio	Totalmente
5	Você tem que esperar muito tempo para ver as pessoas que atendem você? <i>Por exemplo, leva muito tempo para conseguir consultas com médicos, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, etc.?</i>	1	3	5
6	Você tem que preencher muita papelada (muita burocracia) para que você consiga os serviços de que necessita? <i>Por exemplo, você precisa preencher muitos formulários?</i>	1	3	5
7	Você precisa lutar para obter o atendimento e o apoio de que necessita?	1	3	5
8	A falta de serviços onde você mora limita o atendimento e o apoio que você recebe? <i>Por exemplo, se há falta de estabelecimentos de saúde, de equipes de atendimento ou de dinheiro para remédios ou outros tratamentos.</i>	1	3	5






Estas questões perguntam sobre se todo o cuidado/atendimento e apoio que você recebe (de serviços de saúde e sociais e de sua família) atendem às suas necessidades.

				
		Nada	Médio	Totalmente
9	Você tem a ajuda de que necessita para viver em sua casa? <i>Por exemplo, ajuda para se lavar, se vestir, cozinhar, fazer a limpeza, etc.</i>	1	3	5
10	Você consegue ajuda para participar de atividades de lazer? <i>Por exemplo, coisas que você gosta de fazer para se divertir, hobbies (passatempos), interesses.</i>	1	3	5
11	Você consegue ajuda para participar de atividades sociais? <i>Por exemplo, encontrar amigos ou sair para comer fora.</i>	1	3	5
12	Você recebe cuidado/atendimento e apoio suficientes? <i>Por exemplo, você tem pessoas suficientes cuidando de você para atender a suas necessidades?</i>	1	3	5
13	O cuidado/atendimento que você recebe faz com que você se sinta seguro(a)? <i>Por exemplo, você se sente em segurança e protegido(a) em relação a não ter acidentes, se machucar ou sofrer abuso, etc.?</i>	1	3	5

Estas questões perguntam sobre as informações que você recebeu sobre sua incapacidade (deficiência/limitação) e sobre o cuidado/atendimento e o apoio disponíveis para auxiliar você.

				
		Nada	Médio	Totalmente
14	Você recebeu informações suficientes sobre a sua incapacidade (deficiência/limitação)?  <i>Por exemplo, alguém falou com você sobre a sua incapacidade (deficiência/limitação) ou os seus problemas de saúde?</i>	1	3	5
15	Você tem conhecimento dos serviços e do apoio que você pode encontrar para ajudá-lo(a)?  <i>Por exemplo, tratamentos, terapias, medicamentos, organizações de apoio, equipamentos.</i>	1	3	5
16	Você tem conhecimento sobre o dinheiro e outros benefícios que você pode	1	3	5

				
		Nada	Médio	Totalmente
18	É fácil conseguir consultas com profissionais da saúde? <i>Por exemplo, médicos, psicólogos.</i>	1	3	5
19	É fácil conseguir consultas com profissionais não-médicos? <i>Por exemplo, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais.</i>	1	3	5

### MÓDULO OBJETIVO

Por favor, pense no cuidado/atendimento que você recebeu **nos últimos seis meses**. Por favor, responda colocando um “X” no quadrado junto à resposta correta OU escrevendo a resposta no espaço fornecido.

18. Você recebeu atendimento/apoio de alguma das seguintes pessoas **nos últimos seis meses**?

	Não foi necessário	Foi necessário, mas NÃO foi recebido	Recebido
1 Médico local (clínico geral)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Médico especialista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Psiquiatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Psicólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Enfermeiro (no hospital ou na comunidade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Assistente social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Tutor (pessoa legalmente designada para lhe fornecer ajuda)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Companheiro(a) ou membro da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Amigo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Outra (por favor, especifique):.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum comentário sobre isso?.....  
 .....  
 .....  
 .....

19. Você recebeu atendimento de algum dos seguintes serviços **nos últimos seis meses**?

	Não foi necessário	Foi necessário, mas NÃO foi recebido	Recebido
1 Fisioterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Fonoterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Podologia – atendimento por profissional que trata dos pés (podólogo).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Terapia Ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Atendimento Domiciliar ( <i>Home Care</i> )	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Atendimento Hospitalar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Farmácia (remédios, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Centro de Atendimento Diário / Hospital Dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Grupo de apoio ou ajuda (para pessoas com necessidades semelhantes às suas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Outro (por favor, especifique)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Você tem algum comentário sobre esses serviços? .....

.....

.....

.....

20. Pensando no cuidado/atendimento que você recebeu **nos últimos seis meses**:

	Sim	Não	Não se aplica (você não precisou de atendimento)
1 Você teve alguma necessidade não atendida? (ex.: atendimento/apoio que você achou que precisava, mas não recebeu)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga quais foram essas necessidades.....

.....

.....

	Sim	Não	Não se aplica (você não precisou de atendimento)
2 Você recebeu as informações de que precisava sobre a sua incapacidade (deficiência/limitação) e seu cuidado/atendimento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Se sim**, por favor diga onde você conseguiu essas informações ou com quem você as obteve?.....

.....

**Se não**, de que informações você precisou? .....

.....

3 Você recebeu a ajuda de que precisou para lutar por seus direitos para obter cuidado/atendimento e apoio? Sim Não Não se aplica

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou.....  
 .....  
 Diga **também** quem o(a) ajudou nessa tarefa (ex., profissional da equipe, tutor, parente, amigo(a)) .....  
 .....

4 Você recebeu a ajuda de que precisou para sair de casa (ex., para participar de atividades)? Sim Não Não se aplica

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....  
 .....

5 Você recebeu a ajuda de que precisou para se manter em contato com sua família e seus amigos? Sim Não Não se aplica

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....  
 .....

6 Você recebeu a ajuda de que precisou para fazer escolhas e tomar decisões sobre seu cuidado/atendimento? Sim Não Não se aplica

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....  
 .....

7 Você recebeu a ajuda de que precisou para manter suas habilidades ou para aprender novas habilidades, de modo que você possa ser tão independente quanto possível? Sim Não Não se aplica

**Se sim**, por favor diga qual foi a ajuda de que precisou .....  
 .....

8 Houve algo que você não pôde fazer porque não recebeu a ajuda ou o apoio de que precisou? Sim Não Não se aplica

**Se sim**, diga o que foi .....  
 .....  
 E quem você acha que deveria ter ajudado você? .....  
 .....

De maneira geral, você ficou satisfeito(a) com o cuidado/atendimento que você recebeu?

Sim

Não

Não se aplica  
(cuidado não recebido)

**Se não**, por favor fale sobre aquilo que o(a) deixou insatisfeito(a) .....

.....

.....

10 Finalmente, por favor, diga que tipo de cuidado/atendimento e apoio você recebe – quem paga por isso e como isso é pago.

Meu atendimento é gratuito – é pago pelo governo

Meu atendimento é pago por plano de saúde (o plano não tem custo para mim)

Meu atendimento é pago por plano de saúde (o plano tem custo para mim)

Minha família paga por meu atendimento

Eu pago por meu atendimento

Outro (*por favor, nos diga qual*).....


**Você tem algum comentário sobre este questionário?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**OBRIGADO POR SUA AJUDA**

APÊNDICE 23  
**ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA**

*PROJETO DIS-QOL*




*Qualidade de Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais:  
 Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuário de Serviços*

Centro: ..... ID Participante:..... Data: ...../...../.....  
(dd / mm / aa)

**ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA**  
 Diener, E., Emmons, R., Larsen, J. & Griffin, S. (1985)  
 Hutz & cols. (No prelo)

Abaixo estão cinco afirmações sobre como as pessoas podem avaliar suas vidas. Utilizando uma escala de 1 a 7 indique o quanto você concorda ou discorda das afirmações. Procure ser o mais honesto possível em suas respostas.

- 1 = Discordo totalmente
- 2 = Discordo
- 3 = Discordo levemente
- 4 = Nem concordo nem discordo
- 5 = Concordo levemente
- 6 = Concordo
- 7 = Concordo totalmente

		Concordo Totalmente					Discordo Totalmente
							
1. A minha vida está próxima do meu ideal (a minha vida está próxima daquilo que eu gostaria que ela fosse).	1	2	3	4	5	6	7
2. Minhas condições de vida são excelentes (o jeito que eu vivo é excelente).	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu estou satisfeito com a minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
4. Até agora eu tenho conseguido as coisas importantes que eu quero na vida.	1	2	3	4	5	6	7
5. Se eu pudesse viver a minha vida de novo, eu não mudaria quase nada.	1	2	3	4	5	6	7

APÊNDICE 24  
AVALIAÇÃO DO CUIDADO PARENTAL

*PROJETO DIS-QOL*  
AVALIAÇÃO DO CUIDADO PARENTAL

---

Centro: Porto Alegre    ID Participante:.....    Data: ..... / ..... / .....  
(dia / mês / ano)

---

1. Você vai adotar os métodos de criar filhos de seus pais nos cuidados de seus próprios filhos?

Pai:            Sim             Não

Mãe:            Sim             Não

2. Dê uma nota, de 0 (zero) a 100, para os métodos de criar filhos de seus pais (100 é o melhor escore).

Pai: .....            Mãe: .....

**OBRIGADO POR SUA AJUDA.**

APÊNDICE 25  
ESCALA DE APOIO SOCIAL – MOS

*PROJETO DIS-QOL*

**QUESTIONÁRIO DE APOIO SOCIAL - ESTUDO MOS**

(Chor D, Griep R, Lopes CS, Faerstein E. 2001)

Centro: Porto Alegre ID Participante:..... Data: ..... / ..... / .....  
(dia / mês / ano)

**As próximas perguntas são sobre aspectos da sua vida com a família e amigos na sua vida pessoal e oportunidades em que as pessoas procuram por outras em busca de companhia, ajuda ou outros tipos de apoio.**

**I1. Com quantos PARENTES você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? (Se for o caso, inclua esposo(a), companheiro(a) ou filhos nesta resposta)**

\_\_\_\_\_ parentes  não tenho nenhum parente

**I2. Com quantos AMIGOS você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo? (Não inclua nesta resposta esposo (a), companheiro (a), filhos ou outros parentes)**

\_\_\_\_\_ amigos  não tenho nenhum amigo

**I3. Se você precisar, com que frequência você conta com alguém:**

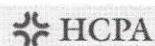
	<b>Nunca</b>	<b>Raramente</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>	<b>Sempre</b>
a) Que o ajude se você ficar de cama?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
b) Para lhe ouvir quando você precisa falar?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
c) Para lhe dar bons conselhos em uma situação de crise?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
d) Para levá-lo ao médico?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
e) Que demonstre amor e afeto por você?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
f) Para divertirem-se juntos?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
g) Para lhe dar informação que o ajude a compreender determinada situação?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>



<b>I3. Se você precisar, com que frequência você conta com alguém:</b>	<b>Nunca</b>	<b>Raramente</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Quase Sempre</b>	<b>Sempre</b>
h) Em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
i) Que lhe dê um abraço?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
j) Com quem relaxar?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
l) Para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
m) De quem realmente quer conselhos?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
n) Com quem distrair a cabeça?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
o) Para ajudá-lo nas tarefas diárias se você ficar doente?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
p) Para compartilhar seus medos e preocupações mais íntimos?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
q) Para dar sugestão sobre como lidar com um problema pessoal?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
r) Para fazer coisas agradáveis?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
s) Que compreenda seus problemas?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>
t) Que você ame e faça você se sentir querido?	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>

APÊNDICE 26  
TERMO DE ACEITE PARA INSTITUIÇÕES

*ACEITE-SE. Instituições colaboradoras*



**PROJETO DIS-QOL**

*Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Físicas e Intelectuais: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviço*

**ACEITE-SE – INSTITUIÇÕES COLABORADORAS**

Estamos realizando um trabalho de pesquisa, denominado "Atitudes, Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida nas Incapacidades Físicas e Intelectuais", coordenado pelo Prof. Marcelo Fleck. Os objetivos dessa pesquisa são entender como esses indivíduos avaliam a qualidade dos cuidados que recebem e sua qualidade de vida e identificar as atitudes das pessoas em relação a incapacidades.

Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração para recrutar indivíduos portadores de incapacidades, bem como familiares e profissionais, interessados em discutir a temática. Os participantes serão convidados a participar de um encontro com duração aproximada de 2 horas. Nesse encontro (grupo de discussão), serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos da vida de um portador necessidades: saúde física e/ou mental, vida emocional, relação com familiares e a relação com o tratamento, além de perguntas relativas aos cuidados oferecidos a esses pacientes e às atitudes de pessoas frente a incapacidades.

Gostaríamos de deixar claro que sua instituição tem total liberdade para decidir sobre sua participação neste estudo e que sua decisão não afetará qualquer relação de trabalho/apoio antes estabelecida com a instituição. É reservada à instituição o direito de revogar esta autorização de colaboração. Caso isso seja feito, não mais recrutaremos indivíduos através de sua instituição. Garantimos que todas as informações serão consideradas confidenciais e que a divulgação dos resultados do estudo será anônima. Além disso, todos os participantes assinarão Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Caso tenha alguma pergunta a fazer antes de assinar este termo, sinta-se à vontade para fazê-la. Agradecemos desde já sua colaboração.

Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
pesquisador responsável  
2101.8413  
[mfleck.voy@terra.com.br](mailto:mfleck.voy@terra.com.br)

**DECLARAÇÃO**

Declaro que a instituição que recebi de forma clara e detalhada todas as informações que julguei necessárias para aceitar, em nome da instituição \_\_\_\_\_, colaborar com o presente estudo. A instituição foi informada de que pode revogar esta autorização em qualquer momento da presente pesquisa, o que significa que, a partir da revogação, nenhum participante mais será recrutado a partir de nossa instituição.

Nome do representante legal: \_\_\_\_\_

Cargo: \_\_\_\_\_

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

Local e Data: \_\_\_\_\_

**HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA**

16/05/06  
8 06 021

GPPG - Recebido

16 MAI 2006

Por Marta nº 06-021

APÊNDICE 27  
APROVAÇÃO EM COMITÊ DE ÉTICA: PUCRS



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Ofício 102/08-CEP

Porto Alegre, 22 de janeiro de 2008.  
25


Senhor(a) Pesquisador(a)

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS  
apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 08/04092, intitulado:  
"Atitudes, qualidade do cuidado e qualidade de vida nas incapacidades físicas  
e intelectuais: o projeto DIS-QOL-Brasil".

Sua investigação está autorizada a partir da  
presente data.

Relatórios parciais e final da pesquisa devem  
ser entregues a este CEP.

Atenciosamente,

  
Prof. Dr. José Roberto Goldim  
COORDENADOR DO CEP-PUCRS

Ilmo(a) Sr(a)  
Marcelo Pio de Almeida Fleck  
N/Universidade

blanca 844408 3361000 e 1510101  
OK

**PUCRS** Campus Central  
Av. Ipiranga, 6690 - 3º andar - CEP: 90610-000  
Sala 314 - Fone Fax: (51) 3320-3345  
E-mail: cep@pucrs.br  
www.pucrs.br/prppg/cep

## APÊNDICE 28

### APROVAÇÃO EM COMITÊ DE ÉTICA: GHC



#### COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO CEP - GHC RESOLUÇÃO

Porto Alegre, 13 de fevereiro de 2008.

O Comitê de Ética em Pesquisa-CEP-GHC, em reunião ordinária de 13/02/08 analisou o seguinte projeto de pesquisa:

Nº CEP/GHC: 214/07  
FR: 168213

**Título Projeto:** Atitudes, qualidade do cuidado e qualidade de vida nas incapacidades físicas e intelectuais: O projeto DIS-QOL-Brasil.

**Pesquisador (es):** Marcelo Pio de Almeida Fleck  
Betina Sufé Mattevi  
Juliana Brendemeier

#### PARECER:

**Documentação:** Aprovados  
**Aspectos Metodológicos:** Aprovados  
**Aspectos Éticos:** Aprovado

**Parecer final:** Este projeto, bem como o termo de consentimento livre e esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde, obteve o parecer de **APROVADO**, neste CEP.

**Grupo e área do conhecimento:** Projeto pertencente ao Grupo III. Área do conhecimento: Ciências da Saúde – Medicina – 4.01.

**Considerações finais:** Toda e qualquer alteração do projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/GHC. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do CEP/GHC. O autor deverá encaminhar relatórios semestrais sobre o andamento do projeto. Após conclusão do trabalho, o pesquisador deverá encaminhar relatório final ao Centro de Resultados onde foi desenvolvida a pesquisa e ao Comitê de Ética em Pesquisa.

*Dr. Lauro Luís Hagemann*  
Assistente de Coordenação de Pesquisa  
Gerência de Ensino e Pesquisa  
GEP/GHC

*Dr. Neio Lúcio Fraga Pereira*  
Coordenador CEP - GHC

**Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / GHC** fone/fax: (51) 3357-2407 – e-mail: pesquisas-gep.@ghc.com.br  
**Reconhecido:** Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP (31/out/1997) – Ministério da Saúde  
IRB – Institutional Review Board pelo U.S. Department of Health and Human Services (DHHS)  
Office for Human Research Protections (ORPH) sob número – IRB 00001105  
FWA Federalwide Assurance sob número FWA 00000378

## APÊNDICE 29

### NOTIFICAÇÃO PARA O PACIENTE POR ALTA PONTUAÇÃO NO BDI-II

**Psiquiatria**  
FAMED-UFRGS/HCPA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE



Através da participação de \_\_\_\_\_ em um Projeto de Pesquisa sobre Qualidade de Vida (Projeto DISQOL, sob Coordenação do Prof. Dr. Marcelo P. A. Fleck), observamos, no preenchimento de um questionário, que ele/ela está apresentando sintomas depressivos, o que pode indicar a presença de depressão. Sugerimos, então, que o mesmo(a) seja avaliado por um médico, preferencialmente psiquiatra, para verificar se há necessidade de tratamento no momento. Isso pode ser feito através do posto de saúde mais próximo da sua casa ou em algum local onde ele/ela já esteja recebendo atendimento.

Para maiores esclarecimentos contate:

Betina Mattevi (9185.1414) ou Juliana Bredemeier (9188.2139).

APÊNDICE 30

PROTOCOLO DE AÇÃO PARA SINTOMATOLOGIA ALTA DE DEPRESSÃO OU  
IDEAÇÃO SUICIDA

