

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

**QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DO  
CUIDADO DE PESSOAS COM INCAPACIDADES  
FÍSICAS E INTELLECTUAIS: GRUPOS FOCAIS DO  
PROJETO DIS-QOL NO BRASIL**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO  
BETINA SUÑÉ MATTEVI**

**Porto Alegre, Brasil, 2009**

**BETINA SUÑÉ MATTEVI**

**QUALIDADE DE VIDA E QUALIDADE DO  
CUIDADO DE PESSOAS COM INCAPACIDADES  
FÍSICAS E INTELECTUAIS: GRUPOS FOCAIS DO  
PROJETO DIS-QOL NO BRASIL**

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

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

**Porto Alegre, Brasil, 2009**

*“Grandes realizações não são feitas por impulso,  
mas por uma soma de pequenas realizações.”*

Vincent Van Gogh

## **AGRADECIMENTOS**

À minha mãe, Margarete, por ser um exemplo de pesquisadora e de vida.

Ao meu pai, João, pelo apoio e amor incondicionais.

À minha irmã e ao meu cunhado, Vanessa e Henrique, por todo carinho e compreensão.

Aos meus demais familiares por estarem ao meu lado.

À Pati, minha segunda irmã.

Ao professor Marcelo Fleck pela constante disponibilidade para orientar e pela continência nos momentos de ansiedade.

Às colegas Juliana, Cláudia e Vanessa, sem as quais a realização deste estudo não seria possível.

Aos alunos que auxiliaram nas diferentes etapas do projeto DIS-QOL.

Aos colegas do Grupo de Qualidade de Vida pelas sugestões produtivas.

Aos amigos, que tornam a vida mais leve. Às minhas amigas do colégio, da Faculdade de Farmácia, da Faculdade de Medicina e da Psiquiatria, por estarem ao meu lado por todos esses anos. Em especial, à Viviane Kruscinski, Simone Köbe e à Caroline Isoppo, amigas sempre presentes.

Aos participantes do estudo pela colaboração com esta pesquisa.

## RESUMO

**Introdução:** Com o aumento da expectativa de vida, os profissionais da área da saúde estão cada vez mais preocupados em estudar não apenas as doenças crônicas, mas também suas consequências no longo prazo. O termo incapacidade amplia a visão biológica da deficiência, de forma a incluir aspectos sociológicos e políticos. A forma como a incapacidade é visualizada vem se modificando nas últimas décadas. Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a incapacidade é um termo que abrange deficiências (problemas nas funções ou nas estruturas do corpo), limitação de atividades (dificuldade na execução de tarefas) ou restrição na participação (problemas ao se envolver em situações de vida diária). As pessoas com incapacidades apresentam singularidades que se refletem em diversos aspectos de sua vida. Entretanto, poucos estudos em nosso meio procuraram avaliar o conceito e os determinantes de qualidade de vida nessa população. A qualidade do cuidado que essas pessoas recebem também é um fator importante, moderador do impacto da deficiência no indivíduo, daí a necessidade de sua investigação.

**Objetivos:** Explorar o significado dos conceitos de qualidade de vida e qualidade do cuidado para as pessoas com incapacidades e os diferentes fatores que os influenciam, de forma a possibilitar um embasamento adequado para a construção de itens de questionários que avaliem os conceitos estudados na população-alvo.

**Métodos:** Estudo qualitativo, exploratório. Foram realizados cinco grupos focais: 1) Pessoas com diferentes incapacidades físicas; 2) Profissionais; 3) Familiares e cuidadores; 4) Pessoas com incapacidade intelectual e 5) Pessoas com uma incapacidade física específica (deficiência visual). A amostragem foi por conveniência. Os encontros foram gravados e posteriormente transcritos em sua íntegra. O moderador, amplamente experiente na condução de grupos focais, seguiu um manual padronizado, desenvolvido pelo centro coordenador do projeto. A discussão dos temas foi incentivada a partir de perguntas abertas. Também foram examinadas as facetas do instrumento WHOQOL-BREF, que avalia a qualidade de vida na população geral. A análise dos grupos baseou-se na Análise de Conteúdo de Bardin e foi realizada através dos seguintes passos: 1) Leitura exaustiva do conteúdo transcrito por três avaliadores, de forma independente; 2) Identificação de unidades de significação ou unidades de registro (temas); 3) Leitura e exploração dessas unidades para a definição de categorias que sintetizassem os comentários feitos; 4) Reconciliação das três diferentes versões, através de um painel com os três avaliadores e com o coordenador do projeto. Posteriormente, foi realizada a comparação e o agrupamento dos temas levantados nos diferentes grupos.

**Resultados:** Na discussão sobre qualidade de vida (artigo 1), 20 das 24 facetas do WHOQOL-BREF foram espontaneamente citadas pelos participantes. As facetas não mencionadas inicialmente foram: sentimentos negativos, capacidade de trabalho, atividade sexual e transporte. Foram propostos diversos temas novos, com ênfase nos temas relacionados ao

trabalho, educação, integração na comunidade e inclusão social. Foi comentada a ocorrência de preconceito e outras atitudes negativas e a importância do respeito para com essas pessoas. Também foi destacada a importância da aceitação da incapacidade por parte dos familiares e cuidadores e a participação dos mesmos no tratamento. Em quatro grupos foi ressaltada a importância da acessibilidade universal. Na investigação do tema qualidade do cuidado (artigo 2), diferentes aspectos dos temas a seguir foram mencionados nos cinco grupos: educação, acessibilidade, leis protetoras para pessoas com incapacidades e inclusão social. Qualificação profissional, capacitação dos profissionais da saúde e da educação para lidar com pessoas com deficiências e acesso ao atendimento foram considerados relevantes em quatro grupos. Quatro outros tópicos foram citados em três grupos: atendimento em equipe, treinamento e informação da família e dos cuidadores, acesso a emprego e oportunidades de lazer.

**Conclusões:** Os temas considerados importantes para a qualidade de vida pelas pessoas em geral também são valorizados pelas pessoas com incapacidades. Variados aspectos de uma visão ampla da qualidade do cuidado foram reforçados por nosso estudo. Alguns tópicos não relacionados diretamente ao atendimento também foram mencionados. Foram citados diversos temas relacionados a incapacidades, valorizando a criação de instrumentos específicos para essa população. A metodologia qualitativa utilizada mostrou-se profícua para a investigação dos conceitos de qualidade de vida e qualidade do cuidado na população estudada.

**Descritores:** Qualidade de vida. Qualidade da assistência à saúde. Assistência à saúde. Qualidade do Cuidado. Pesquisa qualitativa. Grupos focais. Pessoas portadoras de deficiência. Pessoas com deficiência. Deficiências. Incapacidades. Brasil.

## ABSTRACT

**Background:** Considering the increase of life expectancy, health professionals are getting more concerned in studying not only chronic diseases but also their long term outcomes. The word disability broadens the biologic perspective of impairment in order to include sociological and political aspects. The way disability is perceived has been changing over the last decades. According to the International Classification of Functioning Disability and Health, developed by the World Health Organization (WHO), disability is an expression that comprises impairments (problems in body function or structure), activity limitations (difficulties in execution of tasks) or participation restrictions (problems in involvement in life situations). People with disabilities have singularities that reflect in different life aspects. However, there are few studies that evaluate the meaning of quality of life concept and its determinants for this population in our setting. The quality of care offered to people with disabilities is also an important factor that moderates the impact of the impairment, warranting its study.

**Objective:** To explore the concept of quality of life and quality of care for people with disabilities and the diverse factors that affect them in order to generate an accurate basis to questionnaires item development that evaluate the studied concepts in the target-population.

**Methods:** Qualitative, exploratory study. Five focal groups were conducted as follows: 1) Mixed physical disabilities group; 2) Professionals; 3) Family members and caregivers; 4) Intellectual disabilities group; and 5) Specific physical disability group (visual disability). The sample was enrolled by convenience. The meetings were recorded and later fully transcribed. The group moderator had a lot of previous experience in conducting focus groups and used a standardized guide, developed by the coordinating center of the project. Discussion was encouraged by open questions. WHOQOL-BREF's facets were also examined (an instrument designed to evaluate quality of life in general population). Group analysis was based on the Bardin content analysis and was performed through the following steps: 1) Exhaustive reading of the transcribed material by three independent evaluators; 2) Units of meaning (themes) identification; 3) Reading and exploration of these units to delimitate categories that synthesized the comments; 4) Reconciliation of the three different versions in a panel with the three evaluators and the project coordinator. Afterwards, themes from the different groups were compared and merged.

**Results:** In the quality of life discussion, twenty out of the twenty four WHOQOL-BREF's facets were brought up spontaneously by the participants. The facets that were not initially mentioned were: negative feelings, work capacity, sexual activity and transportation. Many new items emerged from the discussion, mainly themes related to work, education, community integration and social inclusion. Prejudice and negative attitudes towards disabilities appeared as factors influencing quality of life, as the groups emphasized the importance of being respected. Acceptance by family members and caregivers were considered of major relevance, as well as their involvement in the

treatment process. Four groups mentioned the importance of universal accessibility. When talking about quality of care different aspects of the following domains were mentioned by the five groups: education, accessibility, protective laws to people with disabilities, and social inclusion. Professional qualification, training of health care and educational professionals to deal with disabilities and access to care were considered relevant by four groups. Four other topics were brought up by three groups: multidisciplinary care, training and information of family members and caregivers, employment access and leisure opportunities.

**Conclusion:** the items considered important to the maintenance of quality of life of people with disabilities were the same ones emphasized by the general population. Many aspects of a broad view upon quality of care were sought by our study. Some topics not related to quality of care per se were mentioned. Many aspects related to disabilities aroused during the group meetings, what reinforces the need of development of instruments specific to this population. Qualitative methodology proved to be useful to the investigation of the concepts of quality of life and quality of care in the studied population.

**Keywords:** Quality of life. Quality of care. Care. Qualitative research. Focus groups. Disabled Persons. Impaired persons. Impairment. Disability. Brazil.



## LISTA DE FIGURAS E TABELAS

<b>Figura 1:</b> Interação dos vários componentes da CIF .....	14
<b>Figura 2:</b> Tipo de Deficiência .....	19
<b>ARTIGO 1 - Tabela 1:</b> Descrição das características dos participantes dos grupos focais .....	64
<b>ARTIGO 1 - Tabela 2:</b> Facetas sugeridas por Edimburgo que foram citadas de forma espontânea nos grupos .....	65
<b>ARTIGO 1 - Tabela 3:</b> Temas novos trazidos pelos participantes.....	65
<b>ARTIGO 2 - Tabela 1:</b> Descrição das características dos participantes dos grupos focais .....	88
<b>ARTIGO 2 - Tabela 2:</b> Temas trazidos pelos participantes em três ou mais grupos .....	89

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CIDID - Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens.

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

DISQOL - *Disability and Quality of Life*.

FDA - *United States Food and Drug Administration*.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

OMS - Organização Mundial da Saúde.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	12
1.1 DEFINIÇÃO DE INCAPACIDADE .....	12
1.2 PANORAMA DA INCAPACIDADE NO BRASIL .....	19
1.3 QUALIDADE DE VIDA EM INCAPACIDADES .....	22
1.4 QUALIDADE DO CUIDADO EM INCAPACIDADES.....	28
1.5 PESQUISA QUALITATIVA - GRUPOS FOCAIS .....	33
1.6 O PROJETO DISQOL .....	40
<b>Objetivos gerais do projeto</b> .....	41
<b>População em estudo</b> .....	41
<b>Etapas - objetivos e procedimentos</b> .....	42
<b>2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO</b> .....	47
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	48
<b>4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS</b> .....	49
<b>5 ARTIGO 1: QUALIDADE DE VIDA EM PESSOAS COM INCAPACIDADES: GRUPOS FOCAIS DO PROJETO DIS-QOL NO BRASIL</b> .....	50
<b>6 ARTIGO 2: QUALIDADE DO CUIDADO DE PESSOAS COM INCAPACIDADES: GRUPOS FOCAIS DO PROJETO DIS-QOL NO BRASIL</b> .....	72
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	95
<b>8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	98
<b>9 APÊNDICES</b> .....	105
9.1 ARTIGO 3: ATITUDES FRENTE A INCAPACIDADES: RESULTADOS DOS GRUPOS FOCAIS DO PROJETO DIS-QOL NO BRASIL .....	106
9.2 MATERIAL ENTREGUE AOS PARTICIPANTES DOS GRUPOS COM INFORMAÇÕES SOBRE O ESTUDO .....	127
9.3 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	131
9.4 MATERIAL ENTREGUE AOS PARTICIPANTES DOS GRUPOS PARA REGISTRO DE SUAS RESPOSTAS.....	133
9.5 TABELAS COM OS TEMAS TRAZIDOS PELOS PARTICIPANTES NOS DIFERENTES GRUPOS.....	137
9.6 TABELAS ENVIADAS AO CENTRO COORDENADOR DO PROJETO DISQOL EM EDIMBURGO COM OS RESULTADOS DOS GRUPOS FOCAIS EM CATEGORIAS.....	162
<b>10 ANEXOS</b> .....	176
10.1 APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (CEP-HCPA) .....	176
10.2 MANUAL DE CONDUÇÃO DOS GRUPOS FOCAIS .....	180

## APRESENTAÇÃO

A presente Dissertação de Mestrado visa a explorar o significado dos conceitos de Qualidade de Vida e Qualidade do Cuidado de pessoas com incapacidades. Trata-se de uma população em número crescente, cujas necessidades tornam-se cada vez mais foco do olhar clínico dos profissionais da saúde e, paralelamente, objetos de suas pesquisas. A metodologia utilizada é qualitativa, de grupos focais.

Este estudo faz parte de um projeto multicêntrico, coordenado pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

Serão apresentados:

- a) os conceitos a serem estudados;
- b) o projeto DISQOL e suas diferentes etapas;
- c) a justificativa do estudo;
- d) os objetivos do estudo;
- e) um artigo com os resultados sobre Qualidade de Vida encontrados nos grupos focais;
- f) um artigo com os resultados sobre Qualidade do Cuidado encontrados nos grupos focais;
- g) considerações finais e
- h) referências bibliográficas.

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 DEFINIÇÃO DE INCAPACIDADE

O termo incapacidade foi escolhido pelo Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Classificação de Doenças em Português (Centro Brasileiro de Classificação de Doenças), da Universidade de São Paulo, para traduzir a palavra *disability*, no intuito de ampliar a visão biológica da deficiência, de forma a incluir aspectos sociológicos e políticos (DINIZ; MEDEIROS; SQUINCA, 2007). O conceito de incapacidade e a perspectiva sob a qual a mesma é vista pelos profissionais da saúde evoluíram muito ao longo do tempo. Diversas escolas de pensamento influenciaram essas modificações. A primeira, denominada Modelo Médico, vê a incapacidade como uma característica ou atributo da pessoa, diretamente causada por uma doença, trauma ou outra condição de saúde e que requer algum tipo de intervenção profissional para “corrigir” ou “compensar” o problema. Em contraste, o Modelo Social de incapacidade a visualiza como um problema criado socialmente e não como um atributo do indivíduo. No Modelo Social, o problema subjacente é criado por um ambiente inflexível, gerado pelas características ou atitudes do próprio ambiente físico e social e requer uma resposta ou solução política. Finalmente, a terceira abordagem conceitual para examinar o conceito de incapacidade, denominado Modelo Biopsicossocial, tenta integrar os modelos médico e social. A incapacidade é vista como uma consequência de forças biológicas, pessoais e sociais e resulta das interações entre esses fatores. O

Modelo Biopsicossocial representa a perspectiva dominante por trás das hipóteses contemporâneas sobre incapacidade em uso (JETTE, 2006).

Um reflexo dessa evolução conceitual pode ser observado nas Classificações de Saúde da OMS, que, inicialmente, descreviam apenas as causas de mortalidade, passaram ao longo dos anos a incluir as causas das doenças, as consequências das doenças e, por fim, os componentes da saúde. Em 1976, foi desenvolvida a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), que foi traduzida para o português e publicada em 1989. A CIDID representou uma primeira tentativa de unificar os conceitos e a terminologia utilizados na área da deficiência. Segundo a CIDID, a deficiência é uma perda ou anormalidade nos órgãos, sistemas e estruturas corporais; a incapacidade é uma restrição da habilidade para desempenhar atividades (resultante de uma deficiência) e a desvantagem é o prejuízo para o indivíduo na adaptação do indivíduo ao meio ambiente (resultante de uma deficiência ou incapacidade) (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A CIDID descreve a deficiência conforme o modelo médico de doença, através da seguinte relação linear simples:

**Doença ou distúrbio → Deficiência → Incapacidade → Desvantagem**

Segundo essa visão, uma doença é a causa da deficiência, que, por sua vez, leva a uma incapacidade na realização de tarefas e, por consequência, a uma desvantagem social.

Para exemplificar, podemos utilizar o modelo de uma pessoa com deficiência visual devido à catarata. A relação seria:

**Catarata → Alteração no olho/cristalino → Dificuldade para enxergar/  
caminhar/ circular pelas ruas → Prejuízo na socialização**

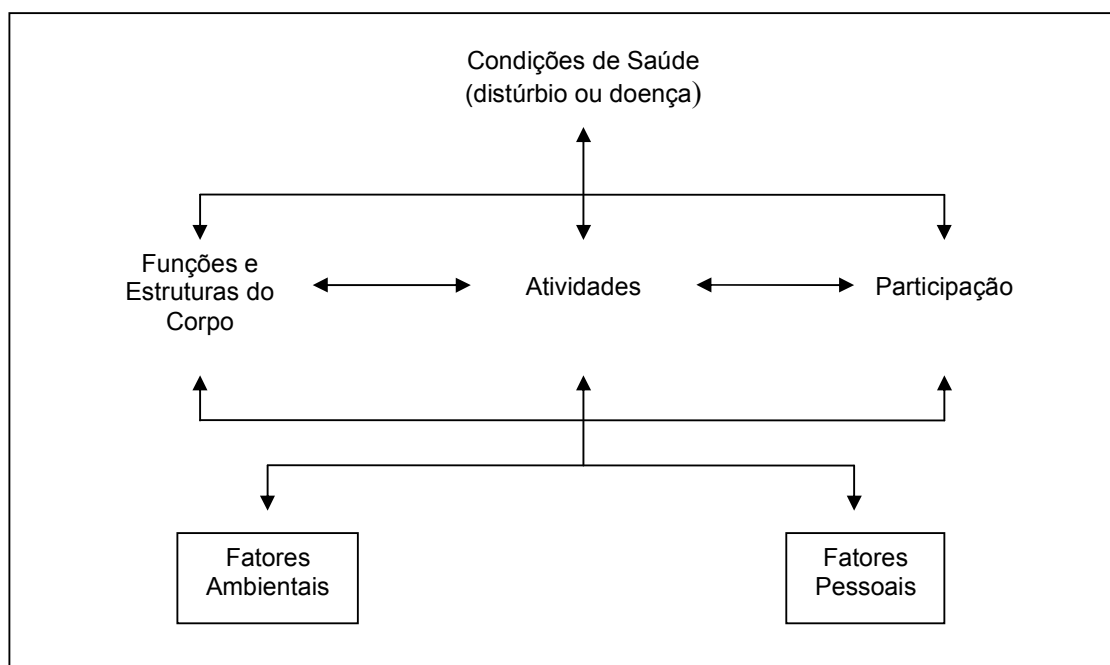
Pelo modelo da CIDID, essa pessoa tem catarata como doença de base, que causa uma alteração na estrutura ocular (mais especificamente no cristalino), que leva a uma dificuldade no desempenho de atividades (como caminhar), que leva a uma conseqüente dificuldade de sair de casa para se socializar.

Essa perspectiva foi considerada muito simplista, por desconsiderar a relação entre as diferentes dimensões conceituais e as características dinâmicas da incapacidade. A CIDID também foi criticada por ater-se demasiadamente ao modelo médico, levando pouco em consideração o contexto sociocultural e por fixar-se mais nos aspectos negativos que nas potencialidades do indivíduo (AMIRALIAN et al., 2000).

Devido a esses problemas, a CIDID nunca chegou a ser aprovada pela Assembléia Mundial da Saúde e, em 2001, após diversas versões e numerosos testes, a OMS lançou uma grande revisão da CIDID: a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (JETTE, 2006).

O objetivo geral da CIF é proporcionar uma linguagem unificada e padronizada e uma estrutura que descreva a saúde e os estados relacionados à saúde. Ela define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados à saúde (tais como educação e trabalho). Assim, ela deixou de ser uma classificação das “conseqüências das doenças” (a CIDID), para descrever os “componentes da saúde” (OMS, 2003).

O termo do modelo da CIF é a funcionalidade, que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, atividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo e o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interação entre uma disfunção apresentada pelo indivíduo (seja da estrutura ou da função do corpo), e/ou uma limitação de suas atividades e/ou uma restrição na participação social. Também são levados em consideração os fatores ambientais que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (FARIAS; BUCHALLA, 2005). A Figura 1 descreve a interação dos vários componentes da CIF.



**Figura 1:** Interação dos vários componentes da CIF (OMS, 2003).

Como a Figura 1 indica, na CIF a incapacidade e a funcionalidade são vistas como resultados de interações entre estados de saúde (doenças, distúrbios e lesões) e fatores contextuais. Entre os fatores contextuais estão



fatores ambientais externos (por exemplo, atitudes sociais, características arquitetônicas, estruturas legais e sociais, bem como clima, terreno, e assim por diante); e fatores pessoais internos, que incluem gênero, idade, estilo de vida, condição social, educação, profissão, experiências passadas e presentes, padrão de comportamento geral, caráter e outros fatores que influenciam a maneira como a incapacidade é experimentada pelo indivíduo. A Figura 1 identifica os três níveis de funcionalidade humana classificada pela CIF: funcionalidade no nível do corpo ou parte do corpo, a pessoa como um todo, e a pessoa como um todo em um contexto social. Portanto, a incapacidade envolve disfuncionalidade em um ou mais dos mesmos níveis: deficiências, limitações de atividade e restrições à participação. Há uma interação dinâmica entre essas entidades: intervenções em um elemento têm o potencial de modificar um ou mais dos outros elementos. A CIF se baseia no modelo biopsicossocial de incapacidade (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

A seguir, as definições dos componentes da CIF:

Funções do corpo: são funções fisiológicas dos sistemas corporais (incluindo funções psicológicas).

Estruturas do corpo: são partes anatômicas do corpo tais como órgãos, membros e seus componentes.

Deficiências: são problemas na função ou estrutura do corpo, tais como uma perda ou desvio significantes.

Atividade: é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo.

Participação: é o envolvimento em uma situação de vida.

Limitações na atividade: são dificuldades que um indivíduo pode ter para executar atividades.

Restrições à participação: são problemas que um indivíduo pode ter no envolvimento em situações de vida.

Fatores ambientais: são compostos pelo ambiente físico, social e de atitudes em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas.

Fatores pessoais: são o histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e englobam características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de estados de saúde (OMS, 2003).

A CIF permite descrever diversas condições de vida específicas. Por exemplo, uma pessoa pode:

- ter deficiências sem limitações de capacidade (ex.: uma desfiguração resultante da Doença de Hansen pode não ter efeito sobre a capacidade da pessoa);
- ter problemas de desempenho e limitações de capacidade sem deficiências evidentes (ex.: redução de desempenho nas atividades diárias associado a várias doenças);
- ter problemas de desempenho sem deficiências ou limitações de capacidade (ex.: indivíduo HIV positivo, ou um ex-paciente curado de doença mental, que enfrenta estigma ou discriminação nas relações interpessoais ou no trabalho);
- ter limitações de capacidade se não tiver assistência, e nenhum problema de desempenho no ambiente habitual (ex.: um indivíduo com limitações de mobilidade pode receber tecnologia de assistência da sociedade para se movimentar);

- experimentar um grau de influência em sentido contrário (ex.: a inatividade dos membros pode levar à atrofia muscular; a institucionalização pode resultar numa perda das habilidades sociais) (OMS, 2003).

A CIF está ainda em fase de divulgação e disseminação de seu uso e vem sofrendo alguns questionamentos por parte de determinados autores. Imrie (2004) ressalta a importância e a coerência da CIF como um guia sobre incapacidade, mas argumenta que três partes suas necessitam melhor esclarecimento e desenvolvimento conceitual: a (re)definição do conceito de incapacidade, a especificação do conteúdo da teoria biopsicossocial e o significado e as implicações da universalização como um princípio norteador do desenvolvimento de políticas de incapacidade (conceito que se refere à possibilidade de que todos os indivíduos possam vir a desenvolver uma incapacidade em algum momento de sua vida). O autor argumenta que a OMS, por meio de ferramentas como a CIF, pode influenciar as políticas públicas em todo o mundo e que a falta de clareza desses conceitos pode levar a interpretações equivocadas e limitar o potencial educativo da mesma (IMRIE, 2004). Diniz et al. (2007) questionam a escolha da expressão incapacidade como tradução de *disability*. Os autores referem que a tradução brasileira não explicita as razões da escolha do termo e ignora o debate eliciado pelo mesmo. Por fim, é sugerido no artigo o uso da palavra deficiência, por sua maior acurácia e tradição de uso no país. Em um artigo escrito por Farias e Buchalla (2005) também são descritas algumas limitações referentes à mesma, entre elas a de que existem poucos estudos em curso sobre a avaliação de seu impacto na atenção à saúde. As autoras referem que isso decorre do fato de

ser uma classificação recente, complexa e que apresenta certo grau de dificuldade de utilização. Concluem dizendo que sua compreensão teórica, incorporação e aplicabilidade prática têm refletido essas dificuldades.

Nos Estados Unidos, de forma paralela ao que aconteceu na Europa (e na OMS), os conceitos relacionados à deficiência também passaram por significativas transformações, seguindo o modelo biopsicossocial. Em uma adaptação do trabalho original de Nagi, iniciado na década de 1960, Jette (2006, p.727) definiu o termo *disablement* como “os diversos impactos de condições crônicas e agudas no funcionamento de sistemas corporais específicos, no desempenho humano básico e no funcionamento das pessoas em papéis na sociedade que são necessários, usuais, esperados e desejados pelo indivíduo”.

## **1.2 PANORAMA DA INCAPACIDADE NO BRASIL – CENSO DEMOGRÁFICO DE 2000**

Segundo dados colhidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) durante o Censo Demográfico realizado em 2000, cerca de 24,6 milhões de pessoas (14,5% da população total) apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência. Dessas, cerca de 3,6 milhões são provenientes da região Sul do país. Na pesquisa do IBGE foram incluídas pessoas com deficiência mental permanente, deficiência física (tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente; falta de membro ou de parte dele – perna, braço, mão, pé ou dedo polegar), deficiência visual (incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de enxergar), deficiência auditiva (incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir) e deficiência motora (incapaz, com

alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas) (IBGE, 2000).

Entre 16,6 milhões de pessoas com algum grau de deficiência visual, quase 150 mil se declararam cegas. Já entre os 5,7 milhões de brasileiros com algum grau de deficiência auditiva, um pouco menos de 170 mil se declararam surdos (IBGE, 2000).

Foi observado que a proporção de pessoas com deficiência aumenta com a idade, passando de 4,3% nas crianças até 14 anos, para 54% do total das pessoas com idade superior a 65 anos. Este dado vem ao encontro da hipótese que, com o aumento da expectativa de vida e o consequente envelhecimento populacional, a proporção de pessoas com deficiência está aumentando (IBGE, 2000).

Os dados do Censo 2000 mostram, também, que os homens predominam no caso de deficiência mental, física (especialmente no caso de falta de membro ou parte dele) e auditiva. O resultado é compatível com o tipo de atividade desenvolvida pelos homens e com o risco de acidentes de diversas causas. Já a predominância das mulheres com dificuldades motoras (incapacidade de caminhar ou subir escadas) ou visuais é coerente com a composição por sexo da população idosa, com o predomínio de mulheres a partir dos 60 anos (IBGE, 2000).

Segundo o IBGE, o conceito ampliado utilizado no Censo 2000 para caracterizar as pessoas com deficiência, que inclui diversos graus de gravidade na capacidade de enxergar, ouvir e locomover-se, é compatível com a CIF.

Quando se trata da inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, verifica-se uma proporção de pessoas ocupadas menor neste grupo

que no das pessoas sem nenhuma das deficiências investigadas. Das 65,6 milhões de pessoas de 10 anos ou mais de idade que compõem a população ocupada no país, nove milhões apresentam alguma das deficiências pesquisadas (IBGE, 2000).

A taxa de escolarização das crianças de 7 a 14 anos de idade com deficiências é de 88,6%, portanto seis pontos percentuais abaixo da taxa de escolarização do total de crianças nesta faixa etária que é de 94,5%. Em relação à instrução, as diferenças são marcantes: 32,9% da população sem instrução ou com menos de três anos de estudo tem deficiência. As proporções de pessoas com deficiência caem quando aumenta o nível de instrução, chegando a 10% de pessoas com deficiência entre as pessoas com mais de onze anos de estudo (IBGE, 2000).

A proporção de pessoas ocupadas de 10 anos ou mais de idade é de 51,8% para os homens com deficiência e de 63,0% para os homens que declararam não possuir nenhuma das deficiências investigadas, ou seja, uma diferença maior que 10%. Diferença semelhante é observada entre as mulheres: a proporção de ocupadas varia entre 27% e 37%. O tipo de deficiência que dificulta mais a inserção no mercado de trabalho é a deficiência mental: somente 19,3% das pessoas que declararam apresentar deficiência mental permanente estão ocupadas. As outras incapacidades permitem uma inserção maior no mercado de trabalho: incapacidade física ou motora (24,1%), dificuldade na audição (34,0%) e dificuldade para enxergar (40,8%). Para quem não apresenta nenhuma dessas deficiências, a proporção de pessoas ocupadas sobe para 49,9% (IBGE, 2000).

### 1.3 QUALIDADE DE VIDA EM INCAPACIDADES

Desde os anos 1970, a avaliação da qualidade de vida na literatura científica vem crescendo de forma exponencial, estruturando-se como uma área do conhecimento. Nos últimos anos, a mesma vem se tornando cada vez mais popular como uma variável útil para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do paciente. Quando adequadamente mensurada, a qualidade de vida pode ser utilizada para distinguir diferentes grupos de pacientes, predizer desfechos individuais e avaliar a efetividade de intervenções terapêuticas (BERLIM; FLECK, 2003).

Existem inúmeras definições de qualidade de vida; entretanto, não existe um consenso na literatura entre uma perspectiva objetiva e subjetiva da mesma. Muitas das definições existentes não são claras a respeito do tipo de abordagem a que se referem. Em termos genéricos, as abordagens subjetivas relacionam-se à visão do próprio sujeito quanto aos diferentes aspectos de sua vida e focam em temas como satisfação com a vida, satisfação de certas necessidades, felicidade, autorrealização e crescimento. Por outro lado, as abordagens objetivas focam em aspectos externos mensuráveis, como condições de vida e de saúde, indicadores econômicos e sociais (RITSNER, 2007).

Existem vários modelos teóricos subjacentes ao conceito de qualidade de vida, Fleck (2008) reúne a proposta de diversos autores em dois grandes grupos: o modelo da satisfação e o modelo funcionalista.

Segundo o modelo da satisfação, a qualidade de vida está diretamente relacionada à satisfação com os vários domínios da vida definidos como

importantes pelo próprio indivíduo. É um modelo com perspectiva subjetiva, relacionado ao nível de expectativa. Calman (1984) sintetizou estes aspectos ao definir a qualidade de vida como o hiato entre as expectativas e as realizações. Ele refere que ela só pode ser descrita e medida em termos individuais e depende do estilo de vida atual, das experiências passadas, da esperança de futuro, dos sonhos e das ambições (CALMAN, 1984). Uma decorrência dessa relação é que o indivíduo pode atingir um bom nível de qualidade de vida buscando um aumento das suas realizações (satisfação com o sucesso) ou uma diminuição das suas expectativas (satisfação da resignação) (FLECK, 2008).

Já o modelo funcionalista considera que para ter uma boa qualidade de vida o sujeito precisa estar “funcionando bem”, isto é, desempenhando de forma satisfatória seu papel social e as funções que valoriza. Assim, a doença torna-se um problema à medida que interfere no desempenho desses papéis e, implicitamente, na saúde, que é considerada “o maior valor da existência”. O termo “qualidade de vida relacionada à saúde” serviu para agrupar vários instrumentos de base teórica funcionalista (FLECK, 2008).

O conceito de qualidade de vida proposto pelo Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da OMS, é "a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações" (OMS, 1993; 1995). É um conceito de amplo alcance, que leva em consideração o fato de que um estado de qualidade de vida esteja relacionado de uma maneira complexa com o estado físico e psicológico do indivíduo, seu nível de independência e suas relações sociais (OMS, 1998). Nesse sentido,



ele se aproxima da visão da CIF de funcionalidade, que engloba tanto “domínios *da* saúde” (áreas da vida que são compreendidas como fazendo parte da noção de saúde, intrínsecas ao indivíduo, como uma entidade fisiológica e psicológica) quanto “domínios *relacionados* à saúde” (áreas do funcionamento que, apesar de terem uma forte relação com a condição de saúde, dificilmente são uma responsabilidade primária do sistema de atendimento de saúde). Exemplos de “domínios *da* saúde” são: fala, visão, deambulação, aprendizado; enquanto exemplos de “domínios *relacionados* à saúde” incluem transporte, educação e interação social (CIEZA; BICKENBACH; CHATTERJI, 2008).

Os conceitos de funcionalidade e de qualidade de vida abarcam, de forma semelhante, diferentes dimensões da vida do indivíduo. No entanto, o que é específico do conceito de qualidade de vida é a preocupação em descrever as percepções individuais dessas mesmas dimensões ou domínios e a maneira como o sujeito os avalia. Ou seja, segundo a visão da OMS, a avaliação da qualidade de vida representa uma abordagem eminentemente subjetiva (CIEZA; BICKENBACH; CHATTERJI, 2008).

Os instrumentos comumente usados para investigação da qualidade de vida são os questionários, sendo as formas de administração mais frequentes a autoaplicação e a entrevista (SEIDL; ZANNON, 2004). Um estudo que investigou se haveria diferenças entre os escores de instrumentos de qualidade de vida administrados mediante entrevista e autoaplicados, em amostras de pessoas portadoras de HIV, encontrou diferenças não significativas entre as duas modalidades de aplicação. Verificou, no entanto, que as respostas dadas por outros respondentes (familiares ou pessoas próximas) mostraram

diferenças relevantes se comparadas aos escores dos próprios pacientes, sendo que familiares e amigos tenderam a avaliar de modo menos favorável a qualidade de vida dos sujeitos. Foi ressaltado, ainda, que a autoaplicação parece ser vantajosa, pois, além de requerer menos tempo, permite que a pessoa responda em seu ritmo, podendo voltar aos itens e refletir melhor sobre suas respostas (WU et al., 1997).

Entretanto, a utilização de instrumentos e questionários autopreenchíveis nem sempre é uma garantia de que será investigada uma informação da percepção do indivíduo. Por exemplo, a afirmativa “Eu sou capaz de me deslocar (caminhar) normalmente, ou seja, sem dificuldades, dentro fora de casa e nas escadas”, uma questão de um instrumento que avalia qualidade de vida relacionada à saúde, na verdade é um autorrelato de um fato objetivo e não uma afirmação de como a pessoa se sente em relação à sua capacidade de caminhar. Uma experiência pode ser objetivamente descrita por uma pessoa que a viveu, mas a resposta objetiva é diferente de um relato da avaliação ou percepção individual da experiência. A nuance entre um relato do que uma pessoa faz e um relato sobre como uma pessoa avalia o que ela faz é crucial. O fato de ela poder (ou não) caminhar até uma loja pode significar muito ou não significar nada para essa pessoa (CIEZA; BICKENBACH; CHATTERJI, 2008).

Um estudo qualitativo realizado por Albrecht e Devlieger (1999) com 153 pessoas com incapacidades observou que 54,3% dos entrevistados com incapacidade moderada ou grave referiam apresentar uma qualidade de vida boa ou excelente, apesar de a maioria de seus observadores acreditar que os mesmos levam uma vida diária indesejável e apesar de os participantes terem

renda limitada, graves dificuldades em executar atividades de vida diária e apresentarem relativo isolamento social. Eles denominaram esse fenômeno de “paradoxo da incapacidade”. As pessoas, em geral, inclusive os profissionais de saúde, tendem a assumir que as pessoas com deficiência levam uma vida limitada e desprivilegiada. Entretanto, na prática, parece haver uma discordância entre os aspectos objetivos do estado de saúde e a percepção individual de saúde, bem-estar e satisfação com a vida. Um estudo comparativo evidenciou que um grupo de pessoas com lesão na medula espinhal apresentou mais atitudes positivas em relação às pessoas com deficiências que o grupo de profissionais de uma unidade de reabilitação de lesões de medula e que as pessoas da população em geral (LYS; PERNICE, 1995).

Albrecht e Devlieger (1999), ao investigarem os fatores que contribuem para que as pessoas com deficiência tenham uma qualidade de vida boa ou excelente, observaram que alguns dos participantes apresentavam um posicionamento de valorizar o que eles podem fazer e alcançar em sua vida apesar de terem uma incapacidade. Isso vai ao encontro da ideia de que algumas pessoas adaptam suas expectativas e padrões ao terem que viver com a deficiência. Os autores chegam a mencionar um “ganho secundário” que pode ocorrer quando os indivíduos com incapacidade se adaptam à sua nova condição e procuram um sentido na mesma, podendo levar a um enriquecimento em seu propósito de vida. Algumas pessoas enfatizaram a importância da fé ou a redescoberta de sua espiritualidade para lhe dar força e significado de vida. Outros falaram de um redimensionamento de valores e objetivos, podendo enxergar o fato de ter que lidar com a incapacidade como

uma possibilidade de crescimento. Por fim, algumas pessoas explicaram sua boa qualidade de vida através da excelente qualidade de suas interações sociais e relacionamentos interpessoais (ALBRECHT; DEVLIEGER, 1999).

No Brasil, igualmente, vem crescendo o interesse pelo tema qualidade de vida no campo da saúde. Alguns trabalhos publicados são considerados especialmente relevantes por sua contribuição para o avanço das pesquisas sobre qualidade de vida no país e por sua consonância com as tendências históricas observadas no contexto internacional (SEIDL; ZANNON, 2004).

Um trabalho pioneiro realizou a tradução para o português e a adaptação transcultural do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida SF-36. O instrumento foi administrado por meio de entrevista a 50 pacientes com artrite reumatóide. Para avaliação da reprodutibilidade, os pacientes foram entrevistados por dois entrevistadores independentes na primeira avaliação e novamente dentro de um período de 15 dias (CICONELLI et al., 1999).

Posteriormente, o desenvolvimento da versão em português do WHOQOL-100, instrumento da OMS para avaliação de qualidade de vida (FLECK; LEAL et al., 1999), e a aplicação das versões completa (FLECK; LOUZADA et al., 1999) e breve (FLECK et al., 2000) desse instrumento na população brasileira representaram um marco na disponibilização de instrumentos internacionais de avaliação de qualidade de vida para os pesquisadores do país. Assim como o desenvolvimento do WHOQOL-OLD (FLECK; CHACHAMOVICH; TRENTINI, 2006), WHOQOL-HIV (ZIMPEL; FLECK, 2007) e do módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais do WHOQOL (FLECK et al., 2003).

Com relação a instrumentos que avaliem qualidade de vida em pessoas com incapacidades não existem, no Brasil, até o momento, instrumentos para deficiências em geral. Temos conhecimento de questionários genéricos aplicados em pessoas com incapacidades, como um estudo que avalia a qualidade de vida de adultos e idosos pós adaptação de próteses auditivas utilizando o WHOQOL-BREF (TEIXEIRA A. R. et al., 2008) e um estudo que avalia a qualidade de vida em pessoas com deficiência mental leve utilizando o WHOQOL-BREF, metodologia questionável já que este instrumento não foi validado para a população com deficiência mental (SAVIANI-ZEOTI; PETEAN, 2008). Existem também pesquisas que utilizam questionários específicos para determinadas doenças crônicas, como Mal de Alzheimer (NOVELLI et al., 2005), insuficiência renal crônica (SESSO; YOSHIHIRO; AJZEN, 1996; DUARTE et al., 2003), HIV/AIDS (GALVAO; CERQUEIRA; MARCONDES-MACHADO, 2004), epilepsia (SALGADO; SOUZA, 2001; SOUZA, 2001; SALGADO; SOUZA, 2002), artrite reumatóide (BRANDÃO; FERRAZ; ZERBINI, 1998), entre outras (GOTARDO et al., 2008).

#### **1.4 QUALIDADE DO CUIDADO EM INCAPACIDADES**

Com o desenvolvimento de novas tecnologias e serviços de reabilitação e atendimento de pessoas com incapacidades e, a partir do modelo da CIF, que situa os fatores ambientais como significativos na determinação do impacto que a deficiência terá no indivíduo, torna-se imperativo o desenvolvimento de instrumentos adequados para avaliar a qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades.

Segundo Uchimora e Bosi (2002), o termo “qualidade” é um conceito polissêmico, com caráter multidimensional, que abrange dimensões objetivas e subjetivas. Nos modelos avaliativos tradicionais o paradigma que orienta a avaliação da qualidade dos programas focaliza de maneira acentuada, se não exclusiva, as dimensões objetiváveis, ou seja, aquelas passíveis de quantificação, excluindo a dimensão intersubjetiva propriamente humana. Nos últimos anos, cresce a preocupação em se avaliar também as dimensões subjetivas da qualidade do cuidado. Existe uma premência de se considerar a participação dos atores sociais envolvidos em programas e serviços e, principalmente, dos usuários, na avaliação. Uma investigação que pretenda desvendar um objeto de natureza qualitativa deve, obrigatoriamente, prever a utilização de uma estratégia que permita a apreensão dos sentidos dos fenômenos, e, ao mesmo tempo, respeite sua complexidade, riqueza e profundidade. Para fundamentar e instrumentalizar o processo de observação da singularidade e do sentido presente na vivência dos usuários junto a determinados programas, na compreensão das autoras, a tradição qualitativa se nos apresenta como um profícuo caminho metodológico (UCHIMURA; BOSI, 2002).

Em estudo posterior, Bosi e Uchimura (2007) também consideram importante a diferenciação entre dois conceitos-chave quando se pensa em avaliação do cuidado em saúde. As autoras definem “avaliação qualitativa” como a análise da produção subjetiva que permeia as práticas em saúde inscritas nos programas e serviços, consistindo; portanto, da análise das dimensões que escapam aos indicadores e expressões numéricas. Esse conceito repercute diretamente na natureza do material a ser levantado e

produzido, o qual não pode se restringir a instrumentos estruturados que conduzam a respostas exclusivamente numéricas. Já a “avaliação da qualidade” se propõe à emissão de juízo de valor acerca de ações programáticas ou serviços, a partir do desdobramento de seus aspectos ou componentes, observando a realidade a partir de uma ótica de objetivação. Essa metodologia utiliza a quantificação e privilegia elementos formais de uma intervenção. Segundo as autoras, ambos os planos – objetivo e subjetivo – correspondem a dimensões inerentes a fenômenos complexos como a saúde. Portanto, não se deve excluir uma das polaridades, tampouco defender o predomínio de uma sobre outra, mas sim contribuir para uma concepção ampliada de avaliação, para o necessário rigor no emprego dos conceitos e na seleção de abordagens adequadas ao que se pretende avaliar (BOSI; UCHIMURA, 2007).

Conill (2004), por sua vez, ao discorrer sobre a avaliação do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, afirma que um passo importante a ser dado seria o monitoramento de algumas das diretrizes básicas da política de saúde na prestação dos serviços, entre elas, o princípio da integralidade da atenção. Com a ideia de que isso possa conferir, às avaliações do desempenho de metas pactuadas nos municípios, um sentido mais amplo de avaliação da qualidade dos sistemas municipais.

Segundo ela, no caso do Brasil, parece predominar uma percepção ampliada da diretriz da integralidade, significando, além da gama de serviços, seu caráter contínuo e coordenado. Nota-se também a preocupação em focar os cuidados e as condições de gestão que o determinam. Outro aspecto observado é que a avaliação da integralidade vem associada ou

mesmo confundida com medidas de acesso. Um conjunto amplo de ações ofertado em um sistema de saúde só terá efetividade na medida de sua utilização com equidade. Da mesma forma, não interessa ter acesso a cuidados parcelados e descontínuos. Ou seja, na realidade, o que vale a pena verificar é se está ocorrendo acesso a um sistema com cuidados integrais. A autora conclui que a inclusão desses aspectos no monitoramento do cuidado e da gestão pública brasileira poderia aumentar a validade do instrumental de avaliação existente, numa perspectiva comunicativa (CONILL, 2004).

No que diz respeito ao sistema público de saúde, em 2004, o Ministério da Saúde lançou o Programa QUALISUS para 27 regiões metropolitanas das capitais brasileiras e para cerca de 80 hospitais com serviços de emergência, visando a melhorar a qualidade da atenção à saúde realizada pelo Sistema Único de Saúde. O QUALISUS tem como base pesquisa promovida pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde em parceria com o Ministério da Saúde, denominada “A Saúde na Opinião dos Brasileiros”. O nível de conhecimento, opiniões, avaliações, grau de satisfação e posicionamentos da população frente às diversas questões relativas ao atendimento à saúde prestado pelo SUS em todo o país foram os aspectos tratados no estudo. Como principais fontes de insatisfação da população estavam: a demora em resolver seus problemas de saúde; o tempo de espera para ser atendido pelo médico e equipe de enfermagem e a péssima recepção dos serviços. A partir desses achados o programa QUALISUS estabelece como objetivo a busca da qualidade na atenção à saúde no SUS enquanto política estratégica de governo. Qualidade é definida como o grau com que os serviços de saúde satisfazem as necessidades, expectativas e padrões de atendimento dos



indivíduos e suas famílias. São apresentadas seis dimensões de qualidade: (1) Resolubilidade, eficácia e efetividade da atenção à saúde; (2) Redução dos riscos à saúde; (3) Humanização das relações entre os profissionais, entre os profissionais e o sistema de saúde, e entre os profissionais e os usuários do sistema; (4) Presteza na atenção e conforto no atendimento ao usuário; (5) Motivação dos profissionais de saúde e (6) Controle social na atenção e organização do sistema de saúde do país (BITTENCOURT; HORTALE, 2007).

No Brasil, há uma grande diversidade de estudos sobre a qualidade do cuidado, que enfocam diferentes aspectos da forma de avaliação, como: a utilização dos serviços de saúde (MENDOZA-SASSI; BERIA; BARROS, 2003; CAPILHEIRA; DA SILVA DOS SANTOS, 2006), o acesso aos serviços de atendimento (UNGLERT, 1990; O'DONNELL, 2007; SOUZA et al., 2008) e a satisfação com os serviços utilizados (HALAL et al., 1994; RAMOS; LIMA, 2003; TRAVERSO-YEPEZ; DE MORAIS, 2004). Também foram estudados os indicadores de qualidade do serviço (GOUVEA; TRAVASSOS; FERNANDES, 1997; SILVEIRA; SANTOS; COSTA, 2001; NORONHA et al., 2003; SCHOUT; NOVAES, 2007; SILVA PEREIRA et al., 2008), as iniquidades presentes no sistema de saúde brasileiro (SILVA et al., 2000; CAZELLI et al., 2002) e os diferentes modelos de atendimento (CECILIO, 1997; DE MARCO; CITERO VDE; MARTINS, 2007; SILVA JUNIOR et al., 2008).

Entretanto, não encontramos estudos que avaliassem o significado deste conceito especificamente para a população de pessoas com deficiências e/ou incapacidades. Foi encontrado apenas um estudo qualitativo que fala das representações sociais do cuidar para os cuidadores/familiares de pessoas com deficiências físicas por lesão medular traumática. Os resultados desse

estudo desvelam um cuidador (d)eficiente, voltado para o cuidar de uma pessoa também com deficiência, tida como inválida, sendo esse cuidar realizado com muito sofrimento e privações, alicerçado na culpa e na religiosidade, suportado por ambiguidade afetiva e marcado por desgastantes mudanças socioeconômicas e falta de suporte técnico-institucional (DE AZEVEDO; SANTOS, 2006).

### **1.5 PESQUISA QUALITATIVA – GRUPOS FOCAIS**

A *pesquisa quantitativa* é desenhada para testar hipóteses bem especificadas a respeito de variáveis pré-determinadas. Esses estudos são adequados para responder a questões do tipo “se” (por exemplo, se uma intervenção causou mais benefícios que prejuízos) ou “o quanto” (descobrir o quanto um fator de risco predispõe as pessoas a uma doença). Entretanto, a medicina não é apenas uma ciência mecanicista e quantitativa, mas é também uma arte interpretativa. A investigação interpretativa estuda questões sobre interações sociais que podem ser sistematicamente abordadas através de métodos qualitativos. A *pesquisa qualitativa* oferece insight sobre fenômenos emocionais, empíricos e sociais no cuidado de saúde, para determinar “o que”, “como” e “por que”. Estudos qualitativos podem almejar diversas metas, como explorar e descrever fidedignamente fenômenos sociais (inclusive investigar perspectivas inusitadas ou dar voz àqueles que não são ouvidos normalmente); identificar variáveis ou conceitos potencialmente importantes; reconhecer padrões e associações e gerar teorias e hipóteses coerentes. Relatos qualitativos geralmente não fornecem respostas, mas sim narrativas,

explicações, tipologias de fenômenos ou modelos conceituais (GIACOMINI; COOK, 2000).

O termo “pesquisa qualitativa” é um guarda-chuva amplo, que inclui diversos tipos específicos de metodologia e paradigmas de pesquisa que se baseiam na coleta, análise e interpretação de dados não-numéricos. Os principais métodos usados na pesquisa qualitativa são: observação de participante, análise de documentos, grupos focais e entrevistas individuais. A observação de participante envolve a descrição sistemática e a análise do comportamento e da fala, em ambientes do mundo real como uma clínica, um centro de atenção diária ou uma enfermaria de um hospital (WHITLEY; CRAWFORD, 2005). A análise de documentos utiliza tabelas, jornais, correspondência e outros artefatos materiais para obter dados qualitativos, sendo especialmente útil em estudos políticos, históricos ou organizacionais (GIACOMINI; COOK, 2000). Os grupos focais e as entrevistas individuais são os métodos qualitativos mais familiares para os que trabalham no campo da saúde, já que ambos estão sendo cada vez mais utilizados como precursores no desenvolvimento de instrumentos de avaliação, inclusive aqueles que têm por propósito medir a qualidade (GIACOMINI; COOK, 2000).

Os grupos focais consistem em uma metodologia de investigação na qual o entrevistador (também denominado moderador) introduz aos participantes questões específicas sobre um tópico ou assunto para uma discussão em grupo. Diferentemente das entrevistas individuais, eles acrescentam a dimensão das interações entre seus membros. Os participantes são encorajados a se comunicar entre si, trocando comentários sobre as experiências e o ponto de vista de cada um (WONG, 2008).

O objetivo dos grupos focais é conhecer as ideias, as perspectivas e as atitudes das pessoas sobre determinados assuntos e procurar explicações para certos comportamentos, dados esses que não seriam tão facilmente acessados através de questionamentos diretos, como em uma entrevista individual. Por se focarem na observação direta das interações entre os participantes, os grupos focais revelam dimensões de conhecimento que frequentemente permanecem desconhecidas ou inacessíveis a outras formas de coletas de dados. Em termos de cuidados em saúde e na pesquisa médica, eles se mostram particularmente úteis, já que a maioria das condições relacionadas à saúde é criada e/ou influenciada por seu contexto social. As entrevistas individuais mostram-se mais úteis para lidar com temas delicados, sobre os quais a pessoa pode ter dificuldade em falar na frente de outros, ou para observar perspectivas pessoais (WONG, 2008).

Para julgar o rigor metodológico de um relato qualitativo o leitor deve avaliar criticamente o *design* do estudo e as análises realizadas. Os objetivos devem descrever o fenômeno social a ser explorado, ao invés de especificar hipóteses a serem testadas. Os métodos devem detalhar diversos aspectos, como o número de participantes selecionados, a forma de obtenção dos dados, a abrangência da coleta e os procedimentos para análise dos resultados e confirmação dos achados. Como qualquer pesquisa com seres humanos a revisão e aprovação ética deve constar no relato. A seleção consecutiva ou randômica de participantes, que é comum em pesquisa quantitativa, é substituída por amostragem por conveniência na pesquisa qualitativa. O processo de amostragem visa a cobrir uma gama de fenômenos sociais potencialmente relevantes e as perspectivas de um conjunto apropriado de

fontes de dados. A amostragem por conveniência pode objetivar representar: casos típicos, casos raros, casos difíceis, casos politicamente importantes ou casos relacionados a outros casos (isto é, amostragem em bola-de-neve). A relevância do tamanho amostral não deve ser avaliada em termos estatísticos, pois, mais do que alcançar um número específico de participantes, os pesquisadores devem almejar observações adequadamente aprofundadas. Um estudo qualitativo envolvendo muitos participantes, mas que relate apenas interações superficiais entre eles pode ser menos rigoroso que um estudo envolvendo poucos participantes, mas com vasta observação de cada um. A inclusão de diferentes personagens (como pacientes, familiares, membros da equipe de atendimento, etc.) aumenta o número de perspectivas através das quais o assunto é visualizado (GIACOMINI; COOK, 2000). A maioria dos grupos consiste entre seis e doze participantes. O grupo não deve ser grande demais, para não impedir a participação adequada dos seus membros. Também não deve ser muito pequeno, pois assim pode acabar gerando uma cobertura do tema semelhante à de uma entrevista individual.

O ambiente de realização dos grupos deve ser confortável e de localização geográfica conveniente aos participantes. O gravador deve estar em uma posição favorável, devendo-se evitar locais com muito ruído de fundo (WONG, 2008).

Ainda na metodologia, quanto às formas de investigação, devem-se preferir entrevistas semiestruturadas, pois abordagens estruturadas correm o risco de estabelecer *a priori* o que os participantes têm a dizer. Assim, podem impedir que os mesmos expressem-se nos seus próprios termos, podendo impor noções pré-concebidas do investigador (GIACOMINI; COOK, 2000). O

moderador deve ser respeitoso, livre de preconceitos ou julgamentos e deve encorajar a participação de todos (WONG, 2008).

Outro aspecto a ser considerado é que os estudos qualitativos, provavelmente em um grau maior que os estudos quantitativos, são altamente dependentes do conhecimento e das habilidades da equipe de pesquisa. Um grupo focal só será bem-sucedido se for baseado em um guia bem elaborado e conduzido por um moderador capacitado e flexível o suficiente para trabalhar através e além da estrutura. Uma instrumentação adequada é tão crucial na pesquisa qualitativa como o é na quantitativa. É necessário treino e prática para elaborar perguntas abertas, a marca registrada da entrevista qualitativa, e para evitar transformá-las em perguntas fechadas ao longo da entrevista (SOFAER, 2002).

A análise dos dados qualitativos é provavelmente o aspecto mais desafiador no uso dessa metodologia, devendo ser criteriosa. Por outro lado, não é adequado tratar dados qualitativos de forma quantitativa. As afirmações feitas por participantes de grupos focais não devem ser simplesmente contabilizadas, somadas e apresentadas em uma tabela. Além de ir contra os princípios do método, essas apresentações podem induzir as pessoas a supor, incorretamente, que os dados são generalizáveis para populações semelhantes, o que simplesmente não é o caso (SOFAER, 2002). Apesar de a mera contabilização dos dados não ser indicada, alguns autores argumentam que certos dados qualitativos podem ser tratados de forma quantitativa. Se um tema aparece repetidamente nos dados, está correto quantificar o quão seguidamente ele surge, mas deve-se manter em mente que a forma de

amostragem não é adequada e o número de participantes não é grande o suficiente para o grupo ser representativo da população (WONG, 2008).

A equipe de pesquisa deve explicitar o processo de rastreamento, obtenção e manejo dos dados e a sua maneira de codificação (não de forma numérica, mas utilizando frases). Deve também procurar garantir a confiabilidade da codificação através do uso de codificadores (pesquisadores) múltiplos; deve reconhecer e articular as ideias emergentes, em relação a padrões, temas, explicações e hipóteses e deve, por fim, conduzir uma busca por padrões e explicações “concorrentes” ou averiguar se os dados não desmentem os padrões ou explicações previstos (SOFAER, 2002).

Alguns estudos qualitativos utilizam pacotes de softwares na análise dos dados, como o “ATLAS.ti” e o “Nvivo”. Não se deve igualar o uso de computadores ao rigor analítico. Esses softwares são ferramentas de manejo dos dados e oferecem métodos eficientes para armazenamento, organização e recuperação de grande quantidade de dados. Entretanto, esses programas *não* executam as análises. Os pesquisadores é que conduzem a análise, já que são eles que selecionam as palavras-chave, categorias e associações lógicas utilizadas para organizar e interpretar os dados eletrônicos. A credibilidade dos achados depende do julgamento desses pesquisadores, que não pode ser programado nos *softwares* (GIACOMINI; COOK, 2000).

A análise de conteúdo é o exame sistemático do texto (observações de campo) para identificar e agrupar os temas e para codificar, classificar e desenvolver categorias. Segundo Bardin (2008), são múltiplas técnicas de hermenêutica controlada, baseadas na dedução: a inferência. Ela refere que, enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os polos

do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade. A metodologia proposta por esta autora inicia-se com uma etapa de pré-análise, na qual o material é organizado e lido através de uma leitura flutuante, que é um primeiro contato com o texto, onde o pesquisador deixa-se invadir por impressões e orientações. Depois, é feita a exploração do material propriamente dita que consiste em operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função de regras previamente formuladas. Por fim, faz-se o tratamento e a interpretação dos resultados obtidos - para descrição detalhada ver em (BARDIN, 2008).

Algumas técnicas auxiliam a diminuir a chance de vieses dos estudos qualitativos, como a validação pelo entrevistado, a triangulação e o uso de um guia embasado na teoria. A validação pelo entrevistado envolve apresentar novamente aos participantes os temas-chave e a teoria elaborada, após a realização da análise dos resultados, em momento próximo ao final da pesquisa, para avaliar os níveis de congruência entre as ideias dos pesquisadores e dos entrevistados. Isso reduz a possibilidade de má- interpretação da opinião dos participantes (WHITLEY; CRAWFORD, 2005). Várias técnicas de triangulação podem ser utilizadas (o termo “triangulação” é uma metáfora e não significa literalmente que são necessárias três ou mais fontes). Uma delas é a triangulação metodológica, que implica na utilização de várias formas de coletas de dados, como observação dos participantes acompanhada de anotações de impressões e comunicação não-verbal, gravação das conversas, entrevistas com fontes diferentes de informação. Uma outra técnica é a triangulação de investigadores, onde mais de um pesquisador analisa os dados, sendo que o uso de avaliadores externos é controverso, pois



o seu envolvimento com o caso pode ser muito superficial para permitir um conhecimento aprofundado. Pode-se utilizar também a triangulação disciplinar, ou seja, procurar ter na equipe de pesquisa profissionais com formações diferentes, como psiquiatras, psicólogos, sociólogos, etc.(GIACOMINI; COOK, 2000).

Devido às diferenças de objetivos e metodologia das pesquisas quantitativas e qualitativas a sua utilização em conjunto pode ser bastante enriquecedora para um estudo. Elas podem ser utilizadas de forma sequencial, com a metodologia qualitativa identificando teorias e variáveis relevantes e a quantitativa testando as hipóteses de associações entre essas variáveis. Segundo Turner et al. (2007), em conformidade com o que é recomendado pelo *United States Food and Drug Administration* (FDA, 2006) em seu guia para a indústria no uso de medidas de desfecho preenchidas pelos pacientes (*Patient-reported outcomes measures – PROs*), a pesquisa qualitativa é um componente importante no desenvolvimento de PROs, sendo indicada a realização de grupos focais com guia de discussão semiestruturada para auxiliar o desenvolvimento dos itens dos questionários (FDA, 2006; TURNER et al., 2007).

## **1.6 O PROJETO DISQOL**

O projeto “Qualidade do Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Física: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação do Usuário de Serviços (DISQOL)” é um estudo da OMS sobre três elementos de impacto na funcionalidade na vida de pessoas acometidas

por incapacidades: 1) Os aspectos considerados importantes para a qualidade de vida de pessoas com incapacidades a partir da perspectiva dos próprios sujeitos; 2) A qualidade do atendimento disponível para essas pessoas e 3) A atitude das pessoas em geral e das próprias pessoas com incapacidades frente a incapacidades. O primeiro e mais importante resultado do Projeto será um conjunto de instrumentos transculturais (com equivalência semântica nos diferentes países que fazem parte do projeto) para mensurar os aspectos mencionados.

Além do Brasil, participam deste projeto (na etapa de grupos focais) outros 13 centros internacionais: Escócia, Suíça, Espanha, França, República Tcheca, Noruega, Japão, Turquia, Lituânia, Itália, Alemanha, Holanda e Índia. O centro de Edimburgo, na Escócia, é o centro coordenador internacional.

**Objetivos gerais do projeto DISQOL:**

a) desenvolver instrumentos transculturais que avaliem a qualidade de vida, a qualidade do cuidado e as atitudes frente a pessoas com incapacidades, levando em consideração as peculiaridades e as necessidades específicas dessa população;

b) propor um modelo teórico que integre os conceitos de qualidade de vida, de qualidade de cuidado e de atitudes frente a pessoas com incapacidades, investigados no projeto DIS-QOL, aos conceitos de funcionalidade e de incapacidade encontrados na CIF.

**População em estudo no projeto DISQOL:**

Indivíduos com incapacidade intelectual (como pessoas com síndrome de Down, paralisia cerebral, entre outras causas) e indivíduos com incapacidades físicas (como amputados, paraplégicos, diabéticos, etc.) com

idade mínima de 18 anos, seus familiares e profissionais ocupados no cuidado a pessoas com incapacidades. Não foram incluídos participantes que apresentassem demências, esquizofrenia ou outros transtornos de eixo I ativos (segundo critérios do DMS IV) que dificultassem a participação no grupo (por exemplo, episódio depressivo grave, episódio maníaco), conforme avaliação clínica. Nos participantes com incapacidades físicas não foram incluídas pessoas que tivessem deficiência mental detectada através de avaliação clínica.

#### **Etapas do projeto DISQOL:**

**Etapas 1** Revisão da literatura: *Objetivos* – Revisar as literaturas nacional e internacional sobre atitudes, qualidade do cuidado e qualidade de vida em incapacidades físicas e intelectuais para levantar temas relevantes para a discussão nos grupos focais (vide Etapas 3). *Procedimentos* – As buscas foram realizadas por cada centro em bancos de dados nacionais e internacionais. Um relatório dos achados foi enviado ao centro coordenador. Em encontro com todos os coordenadores locais foi realizado para discussão sobre os fatores-chave no impacto pessoal, social e cultural das incapacidades.

**Etapas 2** Levantamento da oferta de cuidado: *Objetivos* – Preparar uma taxonomia que descreva os modelos típicos de sistemas de apoio e de oferta de cuidado. Identificar os fatores-chave a serem discutidos nos grupos focais realizados a seguir. Incluir essas informações no desenvolvimento das medidas transculturais. *Procedimentos* – Foi realizada uma pesquisa local (no Estado do Rio Grande do Sul) para determinar o tipo de cuidado oferecido em incapacidades na área social e na área da saúde. O levantamento incluiu entidades estatais, voluntárias e privadas.

**Etapa 3** Grupos focais: *Objetivos* – Realizar grupos focais com indivíduos portadores de incapacidades, com seus cuidadores e com profissionais sobre a qualidade de vida (Artigo 1), a qualidade do cuidado (Artigo 2) e as atitudes frente a incapacidades (Apêndice 9.1), para o levantamento de temas importantes a serem incluídos nos itens das medidas de avaliação em desenvolvimento. Determinar a relevância de medida já existente de qualidade de vida para a população em geral (WHOQOL - OMS, 1998) para a população-alvo, identificando áreas com necessidade de expansão ou de modificação. *Procedimentos* – Foram realizados cinco grupos focais com os seguintes participantes: 1) Grupo misto com incapacidades físicas variadas; 2) Grupo de profissionais; 3) Grupo de familiares e cuidadores; 4) Grupo com incapacidades intelectuais e 5) Grupo com uma incapacidade física específica (deficiência visual). A amostragem foi por conveniência e os participantes foram contatados em instituições da região e com pessoas-chave na área de incapacidades. Cada um dos grupos teve entre 4-6 participantes. Os grupos foram conduzidos por um moderador com ampla experiência prévia na condução de grupos focais. Todos os centros participantes seguiram um manual elaborado pelo centro coordenador a partir dos achados das etapas anteriores (Anexo 10.2). Os participantes receberam material informativo sobre o estudo (Apêndice 9.2) e leram e preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 9.3). Foi utilizado material escrito para anotações, traduzido a partir do material enviado pelo centro coordenador (Apêndice 9.4). Os encontros foram gravados e transcritos na íntegra, em português. O material resultante das transcrições foi examinado em separado por três pesquisadores auxiliares e os resultados discutidos em conjunto com

pesquisador responsável. Foram delimitadas as unidades temáticas e identificados aspectos-chave referentes à problemática da incapacidade (Apêndice 9.5, Tabelas 1 a 18). Esses aspectos-chave geraram um relatório que foi versado em inglês e enviado ao centro de Edimburgo (Apêndice 9.6, Tabelas 19-21). O material enviado por todos os países foi analisado pelo centro coordenador em conjunto e serviu de base para a geração de itens para as três escalas.

**Etapa 4** Produção da versão-piloto das três escalas: *Objetivos* – Uma vez identificados os aspectos-chave relacionados às incapacidades, foram gerados itens para inclusão nos respectivos questionários. *Procedimentos* – Os itens foram originalmente criados em inglês e posteriormente enviados para cada centro onde sofreram tradução e retrotradução, repetidamente, até que houvesse uma concordância quanto às equivalências conceitual e semântica. Nessa etapa, foi possível incluir itens nacionais específicos, de acordo com as peculiaridades e necessidades dos indivíduos com incapacidades em cada cultura.

**Etapa 5** Estudo-piloto: *Objetivos* – Coletar dados pilotos para cada uma das três escalas. *Procedimentos* – Para cada uma das três escalas, foram coletados dados em cada centro de um mínimo de 75 pessoas com incapacidades físicas e de 75 pessoas com incapacidades intelectuais. Também foram coletados dados socioeconômicos básicos para posterior análise. Os dados foram digitados e enviados para o centro de Edimburgo para checagem e análise.

**Etapa 6** Análises: *Objetivos* – Realizar análises globais dos dados em nível de itens, de facetas e de domínios. Determinar o conjunto principal de

itens a serem incluídos em cada uma das medidas. *Procedimentos* – Os dados de todos os países foram analisados juntos. Foram identificados os itens para a inclusão no teste de campo de cada escala.

**Etapa 7** Produção das versões para o teste de campo: *Objetivos* – Produzir a versão final das escalas: 1) WHOQOL-BREF e módulo incapacidades: uma medida da qualidade de vida de pessoas com incapacidades; 2) Qualidade de cuidado e apoio para pessoas com incapacidades: uma medida de qualidade do cuidado com módulo objetivo suplementar e 3) Escala de atitudes frente a incapacidades para pessoas com incapacidades: uma medida de atitudes frente a incapacidades pessoais. Para cada medida foi criada uma versão para ser respondida por pessoas com incapacidades físicas e uma versão para pessoas com incapacidades intelectuais. *Procedimentos* – Foram utilizados os resultados das análises dos dados da Etapa 6 e o *feedback* recebido de cada centro para a criação das versões. Os itens foram incluídos de acordo com suas propriedades psicométricas, assim como vem sendo realizado pela metodologia WHOQOL.

**Etapa 8** Teste de campo: *Objetivos* – Testar as versões finais produzidas das escalas em indivíduos afetados por diferentes incapacidades físicas e intelectuais. Identificar possíveis associações entre nível socioeconômico, moradia, apoio social e saúdes física e mental no resultado das escalas. *Procedimentos* – Além de coletar os dados referentes às escalas desenvolvidas os centros coletaram também dados referentes ao nível socioeconômico, à moradia, à inclusão, ao apoio social, às saúdes física e mental dos respondentes. Os resultados foram enviados para o centro de Edimburgo para análise e para a produção das versões finais. Nessa etapa, as

propriedades psicométricas das escalas foram avaliadas, incluindo-se teste-reteste, de fidedignidade e de sensibilidade à mudança.

**Etapa 9** Disseminação dos resultados: *Objetivos* – Publicar e disseminar os resultados do teste de campo do projeto DIS-QOL e os achados relacionados às incapacidades físicas e intelectuais em níveis nacional e internacional. *Procedimentos* – Cada centro é responsável por publicar e disseminar seus resultados locais.

## 2 JUSTIFICATIVA

Para o desenvolvimento adequado de um instrumento de avaliação deve-se inicialmente definir claramente o construto a ser estudado. Para que os itens da escala possam ser bem definidos, há necessidade de embasamento não apenas na teoria existente, mas também na realidade da população a quem os questionários se destinam.

Assim, a utilização da metodologia qualitativa, mais especificamente de grupos focais, possibilita a investigação aprofundada do significado dos conceitos de qualidade de vida e qualidade do cuidado para indivíduos com incapacidades e para pessoas que também vivenciam, ainda que de forma indireta, essa condição, como familiares, cuidadores e profissionais da área.



### 3 OBJETIVOS

**Os objetivos propostos são:**

a) Explorar, de maneira aprofundada, as ideias e experiências das pessoas com incapacidades físicas e intelectuais em relação a sua qualidade de vida e à qualidade do cuidado que recebem; de forma a possibilitar a geração de itens de escalas que avaliem esses conceitos.

b) Explorar, de maneira aprofundada, as ideias e experiências dos familiares, cuidadores e profissionais envolvidos no cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais em relação à qualidade de vida e à qualidade do cuidado que essas pessoas recebem; de forma a possibilitar a geração de itens de escalas que avaliem esses conceitos.

#### **4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (processo nº 06-016, 0-20 e 0-21 – Anexo 10.1).

## **ARTIGO 1**

Qualidade de vida em pessoas com incapacidades:  
grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil

### **MANUSCRITO SUBMETIDO À REVISTA DE SAÚDE PÚBLICA**

(Fator de Impacto: 0.557 (JCR-2007). Periódico indexado nas seguintes bases de dados internacionais: Thomson Scientific/ISI: Web of Sciences; Social Science Citation Index; Current Contents/Social Behavioral Science. MEDLINE. PubMed. Global Health. Biosis, EMBASE. HEALSAFE. POPLINE. Tropical Diseases Bulletin. Bulletin of Communicable Abstracts. Nutrition Abstracts & Reviews. Wildlife Worldwide. Latino-Americanas: LILACS; PERIODICA)

**Qualidade de Vida em pessoas com incapacidades:  
grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil**

**Quality of Life of people with disabilities: DIS-QOL's focus  
groups in Brasil**

---

Betina S Mattevi<sup>a</sup>, Juliana Bredemeier<sup>a</sup>, Cláudia F Fam<sup>b,c</sup> e Marcelo P Fleck<sup>d,e</sup>

<sup>a</sup>Aluna do Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>b</sup>Aluna da Faculdade de Medicina. UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>c</sup>Bolsista de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

<sup>d</sup>Professor Associado do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal. UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>e</sup>Coordenador do Grupo WHOQOL no Brasil.

Endereço para correspondência:

Betina Suñé Mattevi

Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal. UFRGS.

Rua Ramiro Barcelos, 2350 - Sala 400N - 4º andar

CEP 90035-903 Porto Alegre, RS, Brasil.

E-mail: [bmattevi@terra.com.br](mailto:bmattevi@terra.com.br)

Fontes de Financiamento:

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Edital Universal – Processo n ° 473071/2006-1

Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos – Processo n ° 06-016

Apresentado sob a forma de Pôster no *ISOQOL's 14th Annual Meeting 2007*, Toronto, Canadá.

## **RESUMO**

**OBJETIVO:** Explorar o que é qualidade de vida e os fatores que a influenciam na perspectiva das pessoas com incapacidades.

**MÉTODOS:** Estudo transversal, qualitativo. Foram realizados cinco grupos focais: 1) pessoas com diferentes incapacidades físicas; 2) profissionais; 3) familiares e cuidadores; 4) pessoas com incapacidade intelectual e 5) pessoas com uma incapacidade física específica (deficiência visual). A amostragem foi por conveniência. Os encontros foram realizados no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, em 2006, gravados e posteriormente transcritos. Foi incentivada a discussão do tema a partir de uma pergunta geral proposta pelo coordenador e a partir do instrumento WHOQOL-BREF. A análise dos grupos baseou-se na análise de conteúdo de Bardin.

**RESULTADOS:** Vinte das 24 facetas do WHOQOL-BREF foram citadas espontaneamente pelos participantes. Foram propostos diversos temas novos, com ênfase nos temas relacionados ao trabalho, educação, integração na comunidade e inclusão social. Foi comentada a ocorrência de preconceito e outras atitudes negativas e a importância do respeito para com essas pessoas. Também foi destacada a importância da aceitação da incapacidade por parte dos familiares e cuidadores e a participação dos mesmos no tratamento. Em quatro grupos foi ressaltada a importância da acessibilidade universal.

**CONCLUSÕES:** Os temas considerados importantes para a qualidade de vida pelas pessoas em geral também são valorizados pelas pessoas com incapacidades. Foram citados diversos temas específicos para essa população.

A metodologia de grupos focais se mostrou especialmente útil para a exploração do conceito de qualidade de vida na população estudada.

**DESCRITORES:** Qualidade de vida. Pesquisa qualitativa. Grupos focais. Pessoas portadoras de deficiência. Pessoas com deficiência. Deficiência. Incapacidade. Brasil.

#### **ABSTRACT**

**OBJECTIVE:** To explore the concept of quality of life and the factors that may have an influence on it according to people with disabilities.

**METHODS:** Transversal qualitative study. Five focal groups were conducted: 1) mixed physical disabilities group; 2) professionals; 3) family members and caregivers; 4) intellectual disabilities group; 5) specific physical disability group (visual disability). The sample was enrolled by convenience. The meetings were held in Porto Alegre, Brazil, in 2006. They were taped and later transcribed. Discussion was started and encouraged by a general question proposed by the group coordinator and by the use of WHOQOL- BREF. Group analysis was based on the Bardin content analysis.

**RESULTS:** twenty out of the twenty four WHOQOL-BREF items were brought up spontaneously by the participants. Many new items emerged from the discussion, mainly themes related to work, education, community integration and social inclusion. Prejudice and negative attitudes towards disabilities appeared as factors influencing quality of life, as the groups emphasized the importance of being respected. Acceptance by family members and caregivers were considered of major relevance, as well as their involvement in the

treatment process. Four groups mentioned the importance of universal accessibility.

**CONCLUSION:** the items considered important to the maintenance of quality of life of people with disabilities were the same ones emphasized by the general population. Many issues specific to this population emerged from the discussions. Focal groups study methodology proved to be very useful in exploring the concept of quality of life in this population.

**KEY WORDS:** Quality of life. Qualitative research. Focus groups. Disabled Persons. Impairment. Disability. Brazil.

## **INTRODUÇÃO**

A assistência às pessoas com incapacidades está se tornando cada vez mais um tema relevante em saúde pública. Segundo o relatório A58/17 da Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 600 milhões de pessoas convivem com deficiências dos mais variados tipos, deste total, 80% vivem em países com baixa renda. Este número segue crescendo devido ao aumento das doenças crônicas, desnutrição, HIV / SIDA, abuso de substâncias, acidentes e outras causas, como o envelhecimento populacional. Este mesmo relatório ressalta a importância de se obter informações confiáveis sobre vários aspectos da prevenção de incapacidades e de sua reabilitação, de forma a proporcionar igualdade de oportunidades e de condições de vida a essa população.<sup>a</sup>

---

<sup>a</sup>WHO] World Health Organization. Fifty-eight World Health Assembly A58/17 Provisional agenda item 13.13 14 April 2005. Disability, including prevention, management and rehabilitation. Disponível em: URL <[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) [9 Out 2008].

O entendimento das incapacidades vem sofrendo uma acentuada evolução ao longo do tempo. A própria OMS vem demonstrando um interesse cada vez maior em ampliar o foco das manifestações agudas das doenças para o que acontece com os pacientes após o diagnóstico. Isso levou à criação na 9ª Assembléia Mundial da Saúde, em 1976, da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: Um manual de classificação das conseqüências das doenças (CIDID), cuja tradução para o português foi publicada em 1989.<sup>1,6</sup> Entretanto, a CIDID sofreu inúmeras críticas, por ser considerada muito atrelada ao modelo médico de doença (levando pouco em consideração os aspectos ambientais e sociais) e por dar maior enfoque às desvantagens do que às potencialidades do indivíduo.<sup>1</sup>

Após várias revisões e numerosos testes, em 2001, a 54ª Assembléia Mundial da Saúde aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) cuja versão em português foi lançada em 2003.<sup>6</sup> A CIF transformou-se de uma classificação de “conseqüência da doença” (a CIDID) em uma classificação dos “componentes da saúde”.<sup>11</sup> O termo modelo da CIF é a “funcionalidade” que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, atividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo e o aspecto negativo corresponde à incapacidade, termo escolhido pelo Centro Brasileiro para traduzir *disability* (que se refere às deficiências e às doenças crônicas). Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja uma deficiência orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social. Os fatores ambientais podem atuar como



facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação.<sup>6</sup>

A CIF é baseada em uma abordagem biopsicossocial, que procura considerar o indivíduo em todos seus aspectos e de forma única, o que a aproxima, de certa forma, do conceito de qualidade de vida.

O conceito de Qualidade de Vida (QV), proposto pelo Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da OMS, é "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".<sup>18</sup> Dessa forma, torna-se um conceito de amplo alcance que leva em consideração o fato de que um estado de QV esteja relacionado de uma maneira complexa com o estado físico e psicológico do indivíduo, seu nível de independência e suas relações sociais.<sup>18</sup>

Nos últimos anos, a QV vem sendo cada vez mais utilizada para determinar o impacto global das doenças e dos tratamentos médicos a partir da perspectiva do paciente. As medidas de QV são potencialmente úteis para aplicação na pesquisa e na prática clínica. Seu uso pode nos oferecer também a perspectiva social de um indivíduo frente a sua patologia, refletindo um crescimento na apreciação da importância de como os pacientes se sentem e quão satisfeitos eles estão com o tratamento.<sup>3</sup>

Por abarcar aspectos tão diversos, a QV torna-se um desfecho especialmente útil na avaliação das pessoas com incapacidades. Duas pessoas com o mesmo grau de incapacidade podem apresentar uma grande disparidade em termos de qualidade de vida, por diferenças na rede de apoio social, nas condições do ambiente em que vivem ou mesmo por apresentar

diferentes expectativas quanto a seus objetivos de vida. Assim, só um instrumento que leve em consideração a perspectiva subjetiva do indivíduo pode ser sensível a variações tão complexas.

Poucos estudos procuram focar a percepção dos indivíduos com incapacidades sobre a sua QV. Assim sendo, o objetivo deste estudo é explorar através de uma metodologia qualitativa, o que é QV e os fatores que a influenciam na perspectiva das pessoas com incapacidades.

## **MÉTODOS**

O presente estudo faz parte do projeto DIS-QOL, sigla para o projeto da OMS chamado “Qualidade de Cuidado e Qualidade de Vida de Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Físicas: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviços”. A coordenação do Projeto é responsabilidade do Grupo de QV (WHOQOL) da Divisão de Saúde Mental da OMS.

Além do Brasil, participam deste projeto, no momento, outros 13 centros internacionais (Escócia, Suíça, Espanha, França, República Tcheca, Noruega, Japão, Turquia, Lituânia, Itália, Alemanha, Holanda e Índia). O Brasil e a Índia participam como centros colaboradores.

O projeto DIS-QOL tem como objetivo desenvolver três instrumentos, através das seguintes etapas: 1) revisão da literatura; 2) taxonomia da oferta de cuidado; 3) grupos focais com pessoas com incapacidades físicas e intelectuais, com seus familiares, cuidadores e com profissionais que atendem esta população; 4) produção da versão piloto de três escalas (QV, qualidade de

cuidados e atitudes em relação às pessoas com incapacidades físicas e intelectuais); 5) estudo piloto; 6) análises; 7) produção das versões para o teste de campo; 8) teste de campo; 9) disseminação dos resultados.

O presente artigo descreve a etapa três (grupos focais) sobre QV em pessoas com incapacidades no Brasil.

Trata-se de um estudo transversal, exploratório e qualitativo.

Foram realizados no Brasil cinco grupos focais, com os seguintes participantes: 1) grupo de pessoas com diferentes incapacidades físicas (misto, ou seja, pessoas com deficiências físicas e/ou doenças crônicas); 2) grupo de profissionais; 3) grupo de familiares e cuidadores; 4) grupo de pessoas com incapacidade intelectual e 5) grupo de pessoas com uma incapacidade física específica (no Brasil foi escolhida deficiência visual). A metodologia utilizada foi padronizada internacionalmente pelo grupo WHOQOL.<sup>17</sup> Os grupos tinham de quatro a seis participantes.

### **Sujeitos**

Devido à característica qualitativa do estudo, o critério de amostragem foi por conveniência (foram contatadas pessoas-chave da área de incapacidades para indicar possíveis participantes). Procurou-se selecionar indivíduos com características demográficas que representem a variabilidade da população-alvo (gênero, idade, nível educacional e nível sócio-econômico). Foram selecionados participantes com mais de 18 anos.

### **Procedimentos de realização dos grupos Focais**

Após a seleção, foram entregues aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e as informações por escrito sobre o estudo com, no mínimo, 24 horas de antecedência, para que eles fossem lidos previamente.

Os grupos foram realizados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), em uma Escola Especial para pessoas com incapacidades intelectuais, no prédio da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e em uma instituição que atende pessoas com incapacidades intelectuais. Procurou-se escolher ambientes tranquilos, com privacidade e que apresentassem facilidade de acesso aos participantes. Os encontros foram gravados, com a autorização dos participantes e posteriormente transcritos. A coordenação foi feita por um profissional experiente na coordenação de grupos focais acompanhado por três auxiliares de pesquisa (pós-graduandos). Houve um cuidado especial por parte do coordenador de valorizar igualmente todas as contribuições, para que as pessoas se sentissem à vontade para expressar as suas opiniões da forma mais livre possível.

Descrição do andamento dos grupos. Após uma explicação breve do trabalho e o recolhimento dos TCLEs os participantes foram convidados a responder individualmente, por escrito, a seguinte pergunta “o que você acha que mais pode contribuir para a Qualidade de Vida de adultos com incapacidades?” A seguir, cada um leu em voz alta a sua lista e o coordenador abriu uma discussão livre sobre o tema. Após a discussão houve tempo para o acréscimo de novos itens à lista inicial e para ordenação dos itens considerados mais importantes. Em um segundo momento foi distribuído o

instrumento WHOQOL-BREF e foi discutida a relevância de cada faceta, com a possibilidade de sugestão de modificações ou adaptações. Foram colhidos também dados sócio-demográficos. A duração total dos grupos foi, em média, 180 minutos.

### **Aspectos Éticos**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (processo nº 06-016). Todos os participantes preencheram o TCLE, que foi lido novamente antes do início de cada grupo, com ênfase na possibilidade de desistência de participação em qualquer momento do estudo. Foi garantido o anonimato e a confidencialidade do material escrito. A pesquisa foi conduzida dentro dos padrões exigidos pela Declaração de Helsinki.

### **ANÁLISE**

A análise dos grupos teve como referência a análise de conteúdo de Bardin<sup>2</sup> e foi realizada através dos seguintes passos: 1) a leitura exaustiva do conteúdo transcrito por três avaliadores, de forma independente; 2) a identificação de unidades de significação ou unidades de registro (temas), procurando respeitar a perspectiva dos entrevistados; 3) a leitura e a exploração dessas unidades para a definição de categorias que sintetizaram os comentários feitos; 4) a reconciliação das três diferentes versões através de um painel com os três avaliadores e o coordenador do projeto.

Posteriormente, foi realizada a comparação e o agrupamento dos temas levantados nos diferentes grupos.

## RESULTADOS

Foram recrutados, no total, 23 participantes, cujas características estão descritas na tabela 1.

Vinte das 24 facetas do WHOQOL-BREF foram citadas espontaneamente pelos participantes. As facetas não mencionadas foram: sentimentos negativos, capacidade de trabalho, atividade sexual e transporte.

Algumas facetas já haviam sido sugeridas anteriormente pelo Centro Coordenador de Edimburgo e surgiram também nos grupos de forma espontânea (tabela 2). Diversos temas novos, não propostos pelo Grupo Coordenador, apareceram nos grupos focais e foram listados na tabela 3. Em ambas as tabelas, os temas mais citados foram destacados em negrito.

## DISCUSSÃO

Conforme observado em um estudo realizado com outra população específica (WHOQOL-OLD) no Brasil, os participantes citaram espontaneamente quase todas as facetas do WHOQOL-BREF, o que sugere que, assim como as pessoas idosas, as pessoas com incapacidades consideram importantes para a QV aspectos semelhantes ao estudados para a população em geral.<sup>8,9</sup> Schalock<sup>13</sup> (1996) postulou que os fatores que levam a uma melhor qualidade de vida nas pessoas com incapacidades são os mesmos preconizados pela população sem deficiências ou limitações. Na ocasião, ele identificou como mais importantes indicativos de QV as relações interpessoais, os sentimentos de inclusão, autonomia e controle. Outros autores, como Felce e Perry<sup>7</sup> (1995), também corroboram com a noção de que os indicativos de QV são os mesmos tanto nas pessoas portadoras de deficiência quanto na

população em geral. Já um estudo realizado em pacientes com Doença de Parkinson e seus cuidadores no Brasil encontrou diferenças significativas entre os dois grupos nos domínios físico e psicológico do questionário WHOQOL-BREF (com resultados piores nos pacientes que nos cuidadores).<sup>14</sup>

Além disso, foi levantada uma grande quantidade de temas novos, específicos para essa população, sendo que diversos destes se repetiram em mais de um grupo.

Os temas relacionados ao trabalho (acesso, capacitação e inclusão) foram bastante enfatizados em todos os grupos, como uma forma de elevar a auto-estima das pessoas com incapacidades e de estimular a sua independização. Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo realizado em uma população brasileira com doenças crônicas, onde 64,8% das pessoas referiram que a sua doença interferiu no seu trabalho, nos seus estudos ou nas suas atividades do lar, gerando uma limitação destas atividades ou uma necessidade de parar de trabalhar devido à presença de diferentes sinais e sintomas.<sup>10</sup> Um estudo brasileiro com adultos com epilepsia evidenciou que o trabalho foi a área considerada mais prejudicada pela epilepsia (31,29%) e atentou para a importância da inserção no mercado de trabalho como um fator de integração social, econômica, e de realização pessoal.<sup>12</sup> Acreditamos que uma das razões pelas quais esse aspecto foi enfatizado na nossa amostra é devido ao estímulo incipiente à profissionalização e inclusão no mercado de trabalho desta população no Brasil. Cabe ressaltar a importância da atenção especial para que estas pessoas possam se inserir no mercado de trabalho. As limitações sociais e econômicas da população brasileira em geral também são prováveis contribuintes para a valorização do trabalho.

Hipotetizamos, que os aspectos “acesso à educação” e a “inclusão escolar” provavelmente tenham sido ressaltados por motivos semelhantes. Um estudo realizado em uma amostra de estudantes na rede estadual de ensino em Porto Alegre conclui que crianças com menor capacidade de inteligência representam um grupo de risco para evasão escolar, necessitando estratégias, em nível escolar, que possibilitem o seu reconhecimento e adequada inclusão no processo de aprendizagem.<sup>16</sup> Este achado ressalta a importância de um maior cuidado educacional dessa população.

A integração na comunidade e a inclusão social apareceram em todos os grupos, sendo consideradas essenciais para que as pessoas com incapacidade tenham uma boa QV. Foi comentada a ocorrência de preconceito e outras atitudes negativas e a importância do respeito para com essas pessoas.

Foi destacada a importância da aceitação da incapacidade por parte dos familiares/ cuidadores e a participação dos mesmos no tratamento, para que haja um estímulo adequado à autonomia e ao desenvolvimento pessoal. As relações sociais também foram citadas na maioria dos grupos como muito importantes. Esses achados foram semelhantes aos encontrados em um estudo qualitativo com pacientes com fibrose cística, onde os mesmos citaram espontaneamente que o apoio do(a) companheiro(a), familiares, amigos e colegas de aula ou trabalho é um aspecto que influencia bastante a sua QV. O mesmo estudo encontrou como sendo considerados importantes outros aspectos da QV não abarcados pelo WHOQOL, como adesão ao tratamento e perspectiva de futuro.<sup>4</sup> Um outro estudo qualitativo com pessoas com



problemas respiratórios crônicos também concluiu que contar com o apoio da família é um dos elementos que mais influenciam a QV.<sup>14</sup>

Em todos os grupos foi ressaltada a importância da acessibilidade universal (com exceção do grupo de pessoas com deficiência intelectual), sob várias formas como: presença de intérpretes de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), planejamento urbano com acessibilidade (sinaleiras para deficientes visuais, rampas, voz nos caixas eletrônicos), adaptação dos meios de transporte, etc. Um estudo qualitativo realizado com pessoas com surdez moderada e profunda sobre sua percepção sobre a comunicação nos atendimentos de saúde demonstrou que não existe uma comunicação efetiva, o que gera nos deficientes auditivos sentimentos negativos e ressalta que a presença de um profissional intérprete de LIBRAS se faz necessária.<sup>5</sup>

Alguns assuntos trazidos representam peculiaridades do país, como a diferença de oportunidades de estudo, de trabalho e de qualidade do atendimento de saúde oferecido nas diferentes regiões, assim como a valorização da qualidade e quantidade da alimentação.

## **CONCLUSÕES**

Os temas considerados importantes para a QV pelas pessoas em geral também são valorizados pelas pessoas com incapacidades.

Diversos temas são específicos para essa população, com ênfase na acessibilidade, na inclusão escolar, no trabalho e na comunidade. Assim como nas oportunidades de educação, de trabalho e de uma alimentação adequada. O apoio da família também foi considerado essencial para um desenvolvimento das potencialidades do indivíduo. Sugere-se que estes temas sejam levados

em consideração na construção de um instrumento que procure avaliar a QV das pessoas com incapacidades.

A metodologia de grupos focais se mostrou especialmente útil para a exploração aprofundada do conceito de QV na população estudada.

## REFERÊNCIAS

1. Amiraliam MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS, Pasqualin L. Conceituando deficiência. *Rev Saude Publica* 2000; 34(1):97-103.
2. Bardin L. Análise de conteúdo. 4. ed. Lisboa : Edições 70; 2008.
3. 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.
4. 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.
5. Cardoso AH, Rodrigues KG, Bachion MM. Perception of persons with severe or profound deafness about the communication process during health care. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2006; (14)4:553-60.
6. Farias N Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(2):187-93.
7. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Res Dev Disabil* 1995; 16:51-74.

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.
9. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, 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.
10. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-Am Enfermagem* 1996; 4(3):5-18.
11. OMS, Organização Mundial da saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
12. Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2002; (60)2B:442-5.
13. Schalock RL. Reconsidering the conceptualisation and measurement of quality of life. Em: Schalock RL, Siperstein GN. Quality of life. Volume 1. Conceptualisation and measurement. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 1996.
14. Schestatsky P, Zanatto VC, Margis R, Chachamovich E, Reche M, Batista RG, Fricke D, Rieder CR. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Rev Bras Psiquiatr* 2006 Sep;28(3):209-11.
15. Silva DMGV, Souza SS, Francioni FF, et al. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2005; (13)1:7-14.

16. Tramontina S, Martins S, Michalowski MB, Ketzer CR, Eizerik M, Biederman J, et al. Retardo mental estimado e evasão escolar em uma amostra de estudantes da rede estadual de Porto Alegre. *Rev Bras Psiquiatr* 2002; (24)4:177-81.
17. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-9.
18. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46:1569-85.

**Tabela 1.** Descrição das características dos participantes dos grupos focais.

Grupos Focais	n	Mulheres	Mediana de idade (mín e máx)	Nível mais alto de escolaridade alcançado	Local
Incapacidades físicas	4	2	35 (20, 63)	Médio: 1 Superior: 3	HCPA
Profissionais	4	4	38 (28, 51)	Superior: 4	Escola Especial
Familiares e cuidadores	4	4	53,5 (26, 63)	Médio: 1 Superior: 3	FAMED UFRGS
Incapacidades intelectuais	5	2	19 (18, 25)	Elementar: 4 Escola Especial: 1	COPA
Incapacidade física específica (deficiência visual)	6	1	35 (21, 50)	Elementar: 1 Médio: 3 Superior: 1	UFRGS

HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre; FAMED UFRGS: Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; COPA: Centro de Orientação e Preparação para o Trabalho.

**Tabela 2.** Facetas sugeridas por Edimburgo que foram citadas de forma espontânea nos grupos.

FACETA	GRUPOS EM QUE FOI CITADA
<b>Participação/ oportunidade de participação/ integração na comunidade</b>	T
Garantia dos direitos Cívicos	P / FC
Força para encarar as dificuldades/ superar barreiras	IFV / II / IFE-V
<b>Autonomia/ estímulo a se desenvolver</b>	IFV / FC / IFE-V / II
Atividades Estruturadas	II
Vitimização	IFV
Discriminação	FC
<b>Respeito</b>	P / FC / II / IFE-V
Aceitação	P / FC / II
Alimentação	IFV / PFC / II

Os temas mais citados estão em negrito.

IFV: Incapacidades Físicas Variadas; II: Incapacidades Intelectuais; IFE-V: Incapacidade Física Específica (visual); P: Profissionais; FC: Familiares e Cuidadores; T: Todos.

**Tabela 3.** Temas novos trazidos pelos participantes.

FACETA	GRUPOS EM QUE FOI CITADA
<b>Relações Sociais</b>	P / IFV / FC / IFE-V
Encorajamento	IFV
Coping (não olhar só para a limitação)	IFV / IFE-V
Sentimentos positivos: motivação	IFV
Sentimentos positivos: aproveitar a vida	IFV
Adequar a demanda (e as exigências) às limitações	P / FC

<b>Aceitação e revelação da incapacidade</b>	II / IFE-V / IFV / FC
Adaptação à sua incapacidade	IFE-V
Adesão ao tratamento	IFV
Comunicação: acessibilidade / autonomia / privacidade / habilidade	IFV
<b>Qualificação para o trabalho</b>	IFV / II / IFE-V / FC
Oportunidades de trabalho	P / II / IFE-V
Trabalho: quotas	P / FC
<b>Inclusão no trabalho</b>	II / P / FC / IFE-V
Impacto da limitação	IFV / FC / II
Multiplicidade de incapacidades	IFV
Acesso à cultura / a atividades culturais	IFV / P
<b>Oportunidades de socialização</b>	T
Privacidade	IFV / FC / IFE-V
<b>Apoio da família / dos cuidadores</b>	IFV / P / FC / IFE-V
Políticas públicas com relação à incapacidades (redução de impostos e custos de equipamentos de adaptação)	FC
Continuidades de projetos (de políticas públicas, apesar das trocas de partido)	P
Política Social (alteração da legislação de apoio econômico para pessoas com incapacidades)	P
Mobilização pela garantia dos seus direitos	FC / IFE-V
Conscientização (e informação) da Comunidade	FC / P / IFE-V
Saúde/ Educação para a saúde	P / II / IFE-V
Acesso à serviços de saúde (física e mental) de qualidade	P / FC
Acesso à exames preventivos	IFE-V
Acesso às medicações	FC / II
Atendimento Multidisciplinar	P
Educação da família e dos cuidadores	FC / IFE-V
Apoio para a família	P / FC
Atendimento às necessidades básicas	P
Inclusão social (precoce)	T
<b>Educação: acesso, qualidade</b>	P / IFE-V / II
<b>FACETA</b>	<b>GRUPOS EM QUE FOI CITADA</b>
<b>Educação: preparação (qualificação) das escolas para receber pessoas com incapacidades, inclusão escolar</b>	P / IFE-V / FC
Educação especial	P / II
Educação sexual	FC
<b>Acessibilidade</b>	IFE-V / P / FC / IFV
Acessibilidade: custo elevado	IFE-V
Atitudes positivas em relação às pessoas com incapacidades: (afeição, empatia, valorização, respeito às diferenças individuais, compreensão, confiança)	P / FC / IFE-V
<b>Atitudes negativas em relação às pessoas com incapacidades</b> (subestimação, preconceito, rejeição, abandono, segregação, indiferença, superproteção, superexpectativa)	T
Pessimismo quanto ao prognóstico por parte da equipe de atendimento e dos familiares	FC
Perspectiva de futuro	FC / II
Estado psicológico	FC
Atitude pessoal da pessoa com incapacidade influenciando as atitudes dos outros	II
Ser pró-ativo	IFE-V
Oportunidades/ desigualdade de oportunidades em diferentes regiões do país	II / IFE-V

Desenvolvimento de capacidades/ potencialidades	IFE-V
Inclusão digital	IFE-V
Oportunidades de praticar atividades físicas (esportes não competitivos)	IFE-V
Acesso preferencial	IFE-V
Acesso à tecnologia	IFE-V

**Os temas mais citados estão em negrito.**

IFV: Incapacidades Físicas Variadas; II: Incapacidades Intelectuais; IFE-V: Incapacidade Física Específica (visual); P: Profissionais; FC: Familiares e Cuidadores; T: Todos.

Prezado(a) Senhor(a) Betina Suñé Mattevi,

Acusamos o recebimento do artigo "Qualidade de Vida em pessoas com incapacidades: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil", enviado para análise na Revista de Saúde Pública, com vista a possível publicação. O artigo está registrado sob o protocolo nº 642. Para acompanhar o processo de avaliação, acesse o endereço [www.fsp.usp.br/rsp](http://www.fsp.usp.br/rsp) com seu login e senha.

Atenciosamente,

Secretaria RSP



## **ARTIGO 2**

Qualidade do cuidado de pessoas com  
incapacidades: grupos focais do projeto DIS-QOL no  
Brasil

### **MANUSCRITO SUBMETIDO À REVISTA DE SAÚDE PÚBLICA**

(Fator de Impacto: 0.557 (JCR-2007). Periódico indexado nas seguintes bases de dados internacionais: Thomson Scientific/ISI: Web of Sciences; Social Science Citation Index; Current Contents/Social Behavioral Science. MEDLINE. PubMed. Global Health. Biosis, EMBASE. HEALSAFE. POPLINE. Tropical Diseases Bulletin. Bulletin of Communicable Abstracts. Nutrition Abstracts & Reviews. Wildlife Worldwide. Latino-Americanas: LILACS; PERIODICA)

**Qualidade do Cuidado de pessoas com incapacidades:  
grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil**

**Quality of Care of people with disabilities: DIS-QOL's  
focus groups in Brazil**

---

Betina S Mattevi<sup>a</sup>, Juliana Bredemeier<sup>a</sup>, Cláudia F Fam<sup>b,c</sup> e Marcelo P Fleck<sup>d,e</sup>

<sup>a</sup>Aluna do Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>b</sup>Aluna da Faculdade de Medicina. UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>c</sup>Bolsista de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

<sup>d</sup>Professor Associado do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal. UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>e</sup>Coordenador do Grupo WHOQOL no Brasil.

Endereço para correspondência:

Betina Suñé Mattevi

Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal. UFRGS.

Rua Ramiro Barcelos, 2350 - Sala 400N - 4º andar

CEP 90035-903 Porto Alegre, RS, Brasil.

E-mail: [bmattevi@terra.com.br](mailto:bmattevi@terra.com.br)

Fontes de Financiamento:

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Edital Universal – Processo n ° 473071/2006-1

Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos – Processo n ° 06-016

Apresentado sob a forma de Pôster e palestra no *ISOQOL's 15th Annual Conference* 2008, Montevideu, Uruguai.

## **RESUMO**

**OBJETIVO:** Explorar o que é qualidade do cuidado e os fatores que a influenciam na perspectiva das pessoas com incapacidades.

**MÉTODOS:** Estudo transversal, qualitativo. Foram realizados cinco grupos focais: 1) pessoas com diferentes incapacidades físicas 2) profissionais; 3) familiares e cuidadores; 4) pessoas com incapacidade intelectual e 5) pessoas com deficiência visual. A amostragem foi por conveniência. Os encontros foram realizados no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, em 2006, gravados e posteriormente transcritos. Os participantes escreveram individualmente o que achavam que mais pode contribuir para a qualidade do cuidado de adultos com incapacidade. A seguir foi incentivada a discussão do tema. Após, os três itens considerados mais importantes para uma melhor qualidade do cuidado foram listados em ordem decrescente de importância. A análise dos grupos baseou-se na análise de conteúdo de Bardin.

**RESULTADOS:** Diferentes aspectos dos temas a seguir foram mencionados nos cinco grupos: educação, acessibilidade, leis protetoras para pessoas com incapacidades e inclusão social. Qualificação profissional, capacitação dos profissionais da saúde e da educação para lidar com pessoas com deficiências e acesso ao atendimento foram considerados relevantes em quatro grupos. Quatro outros tópicos foram citados em três grupos: atendimento em equipe, treinamento e informação da família e dos cuidadores, acesso a emprego e oportunidades de lazer. O tema considerado o mais importante para uma melhor qualidade de cuidado na ordenação feita por todos os participantes foi a qualificação dos profissionais e dos cuidadores.

**CONCLUSÕES:** Variados aspectos de uma visão ampla da qualidade do cuidado foram reforçados por nosso estudo. Surgiram temas específicos relacionados a incapacidades, valorizando a criação de instrumentos específicos para esta população. Alguns tópicos não relacionados diretamente ao atendimento em si foram mencionados. A metodologia qualitativa utilizada se mostrou profícua para a investigação do conceito de qualidade do cuidado na população estudada.

**DESCRITORES:** Qualidade da assistência à saúde. Assistência à saúde. Pesquisa qualitativa. Grupos focais. Pessoas portadoras de deficiência. Pessoas com deficiência. Deficiência. Incapacidade. Brasil.

#### **ABSTRACT**

**OBJECTIVE:** To explore the concept of quality of care and the factors that may have an influence on it according to people with disabilities.

**METHODS:** Transversal qualitative study. Five focal groups were conducted: 1) mixed physical disabilities; 2) professionals; 3) family members and caregivers; 4) intellectual disabilities; 5) visual disability. The sample was enrolled by convenience. The meetings were held in Porto Alegre, Brazil, in 2006. They were taped and later transcribed. Participants wrote in private what they consider contributes most to the quality of care of people with disabilities. Then they discussed this subject. They listed the three most important topics for a better quality of care. Group analysis was based on Bardin's content analysis.

**RESULTS:** Different aspects of the following domains were mentioned by the five groups: education, accessibility, protective laws to people with

disabilities and social inclusion. Professional qualification, training of health care and educational professionals to deal with disabilities and access to care were considered relevant by four groups. Four other topics were brought up by three groups: multidisciplinary care, training and information of family members and caregivers, employment access and leisure opportunities. The theme considered most important for a better quality of care in the ranking performed by all subjects was qualification of professionals and caregivers.

**CONCLUSION:** Many aspects of a broad view upon quality of care were sought by our study. Specific aspects related to disabilities aroused during the group meetings, culminating with the generation of an instrument specific to this population. Some topics not related to quality of care *per se* were mentioned. Qualitative methodology proved to be adequate to the investigation of quality of care in the studied population.

**KEY WORDS:** Quality of health care. Delivery of health care. Qualitative research. Focus groups. Disabled persons. Impairment. Disability. Brazil.

## INTRODUÇÃO

O cuidado e a assistência a pessoas com incapacidades estão se tornando temas cada vez mais relevantes para a saúde pública mundial. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 600 milhões de pessoas convivem com deficiências. Oitenta por cento destas pessoas vivem em países com baixa renda, a maioria é pobre e não tem acesso a serviços básicos, inclusive de reabilitação. Neste relatório, a OMS destaca como principal meta a ser buscada a garantia de acesso das pessoas com incapacidades a cuidados médicos, serviços de reabilitação e outros serviços de apoio, com o objetivo de aumentar seu grau de independência e de funcionamento, além de garantir seus direitos individuais.<sup>2</sup>

Segundo o Censo Demográfico de 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) existem, no Brasil, cerca de 24 milhões pessoas com deficiências, considerando-se pessoas com deficiência física, mental, visual e auditiva.<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup>WHO] World Health Organization. Fifty-eight World Health Assembly A58/17 Provisional agenda item 13.13 14 April 2005. Disability, including prevention, management and rehabilitation. Disponível em: URL <[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) [10 Dez 2008].

<sup>3</sup>Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico de 2000 – Sistema IBGE de Recuperação automática (SIDRA). Disponível em: URL <<http://www.sidra.ibge.gov.br/bda/popul/default.asp?t=3&z=t&o=22&u1=1&u2=1&u3=1&u4=1&u5=1&u6=1> [10 Dez 2008].

Com o aumento da expectativa de vida e o crescente envelhecimento populacional a área dos cuidados em saúde vem modificando sua perspectiva. A própria OMS vem demonstrando um interesse cada vez maior em ampliar o foco das manifestações agudas das doenças para as suas conseqüências a longo prazo. Isso levou à criação na 9ª Assembléia Mundial da Saúde, em 1976, da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: Um manual de classificação das conseqüências das doenças (CIDID), cuja tradução para o português foi publicada em 1989.<sup>1,9</sup> Entretanto, a CIDID sofreu inúmeras críticas, por ser considerada muito atrelada ao modelo médico de doença (levando pouco em consideração os aspectos ambientais e sociais) e por dar maior enfoque às desvantagens do que às potencialidades do indivíduo.<sup>1</sup>

Após várias revisões e numerosos testes, em 2001 foi criada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) cuja versão em português foi lançada em 2003.<sup>9</sup> A CIF representou uma mudança de uma classificação de “conseqüências da doença” (a CIDID) para uma classificação dos “componentes da saúde”.<sup>16</sup> O termo modelo da CIF é a “funcionalidade” que engloba os componentes de funções e estruturas do corpo, atividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo, enquanto o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Incapacidade é o termo escolhido pelo Centro Brasileiro para traduzir *disability* (que se refere às deficiências e às doenças crônicas). Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja uma deficiência funcional e/ou estrutural do organismo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social. A CIF também

codifica os fatores ambientais, que podem atuar tanto como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação.<sup>9</sup>

Segundo a CIF, o cuidado fornecido a uma pessoa com incapacidade pode ser considerado um desses fatores ambientais e pode servir como uma ferramenta essencial para auxiliar a pessoa a lidar com suas dificuldades, o que justifica a sua avaliação e estudo. A CIF codifica os serviços, sistemas e políticas de saúde e de diversas outras áreas que também podem influenciar a saúde das pessoas.

A literatura sobre a qualidade do cuidado enfoca variados aspectos da mesma como a utilização dos serviços de saúde,<sup>4, 13</sup> o acesso aos serviços de atendimento<sup>15, 23, 25</sup> e a satisfação com os serviços utilizados.<sup>12, 17</sup> Também foram estudados os indicadores de qualidade do serviço,<sup>11, 14, 19, 22</sup> as iniquidades presentes no sistema de saúde brasileiro<sup>5, 21</sup> e os diferentes modelos de atendimento.<sup>6, 8, 20</sup>

Segundo Bosi e Uchimura<sup>3</sup> (2007), a “avaliação da qualidade” se propõe à emissão de um juízo de valor acerca de ações programáticas ou serviços, a partir do desdobramento de seus aspectos, focalizando na análise das dimensões objetiváveis, ou seja, aquelas passíveis de quantificação, excluindo a dimensão intersubjetiva propriamente humana. A “avaliação qualitativa”, por sua vez, corresponde à análise das dimensões que escapam aos indicadores e expressões numéricas, voltando-se à dimensão subjetiva da qualidade. Segundo essa abordagem, esses são conceitos complementares, já que ambos os planos – objetivo e subjetivo – correspondem a dimensões inerentes a fenômenos complexos como a saúde. Um outro estudo das mesmas autoras descreve a evolução da forma de avaliação de programas e serviços de saúde,



que partiu do paradigma positivista, com valorização de dados estatísticos quantitativos, para um enfoque que leva em conta a subjetividade inerente às avaliações. Elas referem que a qualidade é um conceito multidimensional e polissêmico e que um estudo que avalia apenas a sua dimensão formal e objetiva é reducionista. As autoras concluem enfatizando a importância de se levar em consideração as percepções e expectativas dos pacientes e da comunidade na avaliação dos serviços de saúde, sendo os estudos qualitativos os indicados como os mais adequados para esse fim.<sup>24</sup>

Assim sendo, o objetivo deste estudo é explorar, através de uma metodologia qualitativa, a definição de qualidade de cuidado e os fatores que a influenciam na perspectiva das pessoas com incapacidades.

## **MÉTODOS**

O presente estudo faz parte do projeto DIS-QOL, sigla para o projeto da OMS chamado “Qualidade de Vida, Qualidade de Cuidado e Atitudes Frente a Pessoas com Incapacidades Intelectuais e Físicas: Viver Integrado, Inclusão Social e Participação como Usuários de Serviços”. A coordenação do Projeto é responsabilidade do Grupo de Qualidade de Vida (WHOQOL) da Divisão de Saúde Mental da OMS.

Além do Brasil, participaram deste projeto, nesta etapa, outros 15 centros internacionais (Escócia, Suíça, Espanha, França, República Tcheca, Noruega, Hungria, China, Turquia, Lituânia, Itália, Alemanha, Holanda, Uruguai e Índia). O Brasil, o Uruguai e a Índia participam como centros colaboradores.

O projeto DIS-QOL tem como objetivo desenvolver três instrumentos, através das seguintes etapas: 1) revisão da literatura; 2) taxonomia da oferta

de cuidado; 3) grupos focais; 4) produção da versão piloto das três escalas (qualidade de vida, qualidade do cuidado e atitudes em relação às pessoas com incapacidades físicas e intelectuais); 5) estudo piloto; 6) análises; 7) produção das versões para o teste de campo; 8) teste de campo e 9) disseminação dos resultados.

O presente artigo descreve a etapa três (grupos focais) sobre qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades no Brasil.

Trata-se de um estudo qualitativo transversal.

Foram realizados no Brasil cinco grupos focais, com os seguintes participantes: 1) grupo de pessoas com diferentes incapacidades físicas (misto, ou seja, pessoas com deficiências físicas e/ou doenças crônicas); 2) grupo de profissionais; 3) grupo de familiares e cuidadores; 4) grupo de pessoas com incapacidade intelectual e 5) grupo de pessoas com uma incapacidade física específica (no Brasil foi escolhida deficiência visual). Os grupos tinham de quatro a seis participantes. A metodologia utilizada foi padronizada internacionalmente pelo grupo WHOQOL.<sup>26</sup>

### **Sujeitos**

Devido à característica qualitativa do estudo, o critério de amostragem utilizado foi o de conveniência. Foram contatadas pessoas-chave da área de incapacidades para indicar possíveis participantes. Procurou-se selecionar indivíduos com características demográficas que representassem a variabilidade da população-alvo (gênero, idade, nível educacional e nível sócio-econômico). Foram selecionados somente participantes com mais de 18 anos.

### **Procedimentos de realização dos grupos focais**

Após a seleção, foram entregues aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e as informações por escrito sobre o estudo.

Os grupos foram realizados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), em uma Escola Especial para pessoas com incapacidades intelectuais, no prédio da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e em uma instituição onde são realizadas oficinas para pessoas com incapacidades intelectuais. Foram escolhidos ambientes tranquilos, com privacidade e que apresentassem facilidade de acesso aos participantes. Os encontros foram gravados, com a autorização dos participantes, e posteriormente transcritos. A coordenação foi feita por um profissional experiente na coordenação de grupos focais (MPF) acompanhado por auxiliares de pesquisa (BSM, JB). Houve um cuidado especial por parte do coordenador em valorizar igualmente todas as contribuições, para que as pessoas se sentissem à vontade para expressar as suas opiniões da forma mais livre possível.

Descrição do andamento dos grupos. Os grupos iniciaram com uma explicação breve do trabalho e com o recolhimento dos TCLEs. A seguir, foi realizada uma discussão sobre qualidade de vida de pessoas com incapacidades, seguida da análise do instrumento WHOQOL-BREF.<sup>10</sup> Foi discutida a relevância de cada faceta do WHOQOL-BREF, havendo a possibilidade de sugestão de modificações ou adaptações. Em um segundo momento os participantes foram convidados a responder individualmente, por escrito, a seguinte pergunta “O que você acha que mais pode contribuir para a

qualidade do cuidado de adultos com incapacidades?”. Cada pessoa leu em voz alta a sua lista e o coordenador abriu uma discussão livre sobre o tema. Após a discussão, houve tempo para o acréscimo de novos itens à lista inicial e para a ordenação dos três itens considerados mais importantes para uma melhor qualidade do cuidado. A duração total dos grupos foi, em média, 180 minutos.

### **Aspectos éticos**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (processo nº 06-021). Todos os participantes preencheram o TCLE, que foi lido novamente antes do início de cada grupo, com ênfase na possibilidade de desistência de participação em qualquer momento do estudo. Foi garantido o anonimato e a confidencialidade do material escrito. A pesquisa foi conduzida dentro dos padrões exigidos pela Declaração de Helsinki VII<sup>4</sup>.

### **ANÁLISE**

A análise dos grupos teve como referência a análise de conteúdo de Bardin (BARDIN, 2008) e foi realizada através dos seguintes passos: 1) leitura exaustiva do conteúdo transcrito por três avaliadores, de forma independente; 2) identificação de unidades de significação ou unidades de registro (temas), procurando respeitar a perspectiva dos entrevistados; 3) leitura e exploração dessas unidades para a definição de categorias que sintetizassem os comentários feitos; 4) reconciliação das três diferentes versões através de um painel com os três avaliadores com o coordenador do projeto.

---

<sup>4</sup> World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. Disponível em: URL <<http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin7.pdf>  
[10 Dez 2008]

Posteriormente, foi realizada a comparação e o agrupamento dos temas levantados nos diferentes grupos.

Para a ordenação dos itens considerados mais importantes para uma melhor qualidade de cuidado os aspectos mencionados foram pontuados conforme a sua ordem de colocação na lista dos participantes. Itens na primeira colocação receberam 3 pontos, na segunda, 2 pontos e na terceira 1 ponto. Todos os pontos foram somados. Como critério de desempate, foi selecionado o item citado na primeira colocação por um maior número de participantes.

No grupo com incapacidade intelectual não foi possível a realização desta etapa devido à demora do andamento do grupo e à dificuldade de escrita de alguns participantes. O mesmo aconteceu no grupo de incapacidade física específica (visual).

## **RESULTADOS**

Foram recrutados, no total, 23 participantes, cujas características estão descritas na tabela 1.

O item indicado como o mais importante para uma melhor qualidade de cuidado de acordo com a ordenação feita por todos os participantes foi a qualificação dos profissionais (tanto da saúde quanto da educação) e dos cuidadores. Para exemplificar como este tema foi citado, a seguir, trechos da transcrição da fala dos participantes:

*“... quando encontra [atendimento] também não é um atendimento de qualidade, porque o profissional que está atendendo não está preparado para aquele sujeito, abre a porta do consultório, olha, se assusta e não atende*

*direito. Faz um atendimento de cinco minutos, joga medicação sem saber a quanto vai custar essa medicação, por isso a gente quer fazer uma parceria lá mandando um parecer, para o profissional poder ter mais subsídios pra trabalhar, mas a gente vê que tá muito distante ainda. A gente precisaria de mais qualidade.” (grupo de profissionais)*

*“Questão da educação e da saúde eu coloco... nas áreas mais importantes, né, no cuidado ao deficiente, no geral, né, mas eu também quero colocar na parte do deficiente, pode ser até um tópico, questão da educação e saúde num país como o nosso hoje, acesso a todos, e a qualificação dos educadores. Na área do deficiente, a J. falou bem certo isso, a dificuldade que tem de... de as pessoas poderem orientar, dar uma aula, por exemplo, para um cego.” (grupo de deficientes visuais)*

Em segundo lugar ficaram dois temas: respeito (inclusive respeito à sexualidade das pessoas com incapacidade intelectual) e apoio à família e ao indivíduo.

*“... as pessoas não conseguem entender o surdo, não têm respeito com a pessoa surda. E eu não tenho escolha, não é uma questão de gostar ou não gostar. Eu nasci surda, eu gosto de ser surda, eu queria ter o respeito, que me aceitassem como eu sou.” (grupo de incapacidades físicas diversas)*

*“E a família não consegue lidar com o assunto [discriminação], daí já entra o apoio das famílias, as famílias sozinhas não dão conta, não adianta. Por que muitas vezes fica com a mãe, o pai abandona, a grande parte das nossas famílias são assim. Então a mãe fica sozinha, pra esse filho ela não trabalha, em função desse filho o tempo todo. Fica uma simbiose muito grande. Ela não tem vida e ao mesmo tempo ela sufoca essa criança, quer dizer*

*precisaria de um apoio aí pra conseguir reservar alguma coisa pra essa mãe ter um vida pelo menos enquanto esse filho está aqui na escola, conseguir entender ele melhor...*” (grupo de profissionais)

Em terceiro lugar ficaram acesso e continuidade de atendimento na rede de saúde pública.

*“... é muito difícil o acesso a tratamento, porque tudo é muito caro... E eu me considero uma, uma felizarda, né, eu acertei na mega sena (risos) que muitos tentam, né.”* (grupo de incapacidades físicas diversas)

*“Acesso a paramédicos qualificados, enfermagem, fisioterapeuta, etc. Acesso a medicamentos, políticas públicas que determinem segurança e manutenção da qualidade de vida. Divulgação das suas necessidades. Rede de saúde integrada, postos com hospitais, etc.”* (grupo de familiares e cuidadores)

Quanto aos temas citados nos cinco grupos em resposta a pergunta do que mais pode contribuir para a Qualidade do Cuidado de adultos com incapacidades, observamos que diferentes aspectos dos temas a seguir foram mencionados: educação, acessibilidade, leis protetoras para pessoas com incapacidades e inclusão social (tabela 2).

Qualificação profissional, capacitação dos profissionais da saúde e da educação para lidar com pessoas com deficiências e acesso ao atendimento foram considerados relevantes em quatro grupos. Observa-se que esses temas estão mais relacionados à qualidade do cuidado em si e mais próximos ao que havíamos esperado encontrar, baseando-se em estudos anteriores.

Quatro outros tópicos foram citados em três grupos: atendimento em equipe, treinamento e informação da família e dos cuidadores, acesso a emprego e oportunidades de lazer.

## **DISCUSSÃO**

Muitos dos temas evocados reforçam a importância de uma visão ampla da qualidade do cuidado também para pessoas com incapacidades, como a qualificação profissional, uma adequada capacitação dos profissionais para lidar com a pessoa com deficiências, a facilidade de acesso ao atendimento, a manutenção do atendimento e a integração dos diferentes profissionais da equipe, entre outros. Conill<sup>7</sup> (2004) refere que no Brasil predomina uma percepção da integralidade do cuidado como uma gama completa de serviços somada ao caráter contínuo e coordenado do atendimento. O autor também enfatiza a importância de se utilizar medidas de acesso ao atendimento.

Um estudo qualitativo que avaliou a percepção dos usuários do Programa de Saúde da Família no Paraná também encontrou, assim como nós, temas que refletem a importância da valorização de um acesso universal aos serviços de saúde, do trabalho em equipe, da integração e continuidade do atendimento.<sup>18</sup>

Em outro estudo realizado em Porto Alegre, em uma unidade de saúde, acesso e continuidade do atendimento apareceram como alguns dos aspectos enfatizados pelos usuários para a qualidade de atendimento. O mesmo estudo ressalta a importância da organização do serviço e da competência profissional, esta última devendo incluir o respeito ao usuário, o que também vai ao encontro de nossos achados.<sup>17</sup>



Em nosso estudo, temas específicos para pessoas com incapacidades foram considerados relevantes, como acessibilidade e preparação dos profissionais e instituições para acolher pessoas com deficiência, o que reforça a importância de se construir instrumentos específicos que levem em consideração as expectativas desta população.

Alguns dos temas que surgiram não se relacionam diretamente com o conceito clássico de qualidade de cuidado, como educação, acesso ao emprego e oportunidades de lazer. Hipotetizamos que isso pode ter acontecido por esse conceito não ser sistematicamente investigado na população brasileira e, portanto, por não ser tão conhecido pelas pessoas em geral. Uma outra explicação possível estaria relacionada a uma limitação do estudo, já que o conceito de qualidade de vida foi explorado no início dos grupos. Estes temas já haviam sido citados na discussão sobre qualidade de vida; acreditamos, portanto, que isso possa ter influenciado a discussão do tema seguinte.

Conforme ressaltado por Santos et al<sup>18</sup> (2005) e por Uchimura e Bosi<sup>24</sup> (2002), em nosso meio há uma escassez de pesquisas que avaliem a perspectiva subjetiva do usuário. Acreditamos que a cuidadosa metodologia utilizada neste estudo propiciou uma adequada observação dos aspectos considerados importantes para a avaliação da qualidade do cuidado na perspectiva das pessoas com incapacidades. Isso só foi possível devido ao aspecto qualitativo do estudo, que permite a avaliação aprofundada da visão do indivíduo e o levantamento de dados para pesquisas futuras.

## **CONCLUSÕES**

Variados aspectos de uma visão ampla da qualidade do cuidado foram reforçados por nosso estudo. No entanto, alguns tópicos não relacionados diretamente ao atendimento em si (e, portanto, à qualidade de cuidado) foram mencionados. Surgiram também temas específicos relacionados a incapacidades, apontando para a necessidade de criação de instrumentos específicos para esta população.

A metodologia qualitativa utilizada, de grupos focais, se mostrou profícua para a investigação do conceito de qualidade de cuidado na população estudada.

## REFERÊNCIAS

1. AMIRALIAN, M. L., et al. Conceituando deficiência. *Rev Saude Publica*, v. 34, n. 1, Feb, p. 97-103. 2000.
2. BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, v. 2008
3. BOSI, M. L.; UCHIMURA, K. Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? *Rev Saude Publica*, v. 41, n. 1, Feb, p. 150-3. 2007.
4. CAPILHEIRA, M. F.; DA SILVA DOS SANTOS, I. Fatores individuais associados a utilização de consultas médicas por adultos. *Rev Saude Publica*, v. 40, n. 3, Jun, p. 436-43. 2006.
5. CAZELLI, C. M., et al. Análise das desigualdades regionais na oferta de serviços de saúde no Brasil: pesquisa da assistência médico-sanitária, 1992 e 1999. *Saude Debate*, v. 26, n. 61, p. 198-209. 2002.
6. CECILIO, L. C. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. *Cad Saude Publica*, v. 13, n. 3, Jul, p. 469-478. 1997.
7. CONILL, E. M. Avaliação da integralidade: conferindo sentido para os pactos na programação de metas dos sistemas municipais de saúde. *Cad Saude Publica*, v. 20, n. 5, Sep-Oct, p. 1417-23. 2004.

8. DE MARCO, M. A., CITERO VDE, A.; MARTINS, L. A. Revisando conceitos: o papel da psiquiatria moderna no hospital geral e na atenção primária. *Rev Bras Psiquiatr*, v. 29, n. 2, Jun, p. 188. 2007.
9. FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol* v. 8, n. 2, p. 187-93. 2005.
10. FLECK, M. P., et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saude Publica*, v. 34, n. 2, Apr, p. 178-83. 2000.
11. GOUVEA, C. S., TRAVASSOS, C.; FERNANDES, C. Produção de serviços e qualidade da assistência hospitalar no Estado do Rio de Janeiro, Brasil--1992 a 1995. *Rev Saude Publica*, v. 31, n. 6, Dec, p. 601-17. 1997.
12. HALAL, I. S., et al. Avaliação da qualidade de assistência primária a saúde em localidade urbana da região sul do Brasil. *Rev Saude Publica*, v. 28, n. 2, Apr, p. 131-6. 1994.
13. MENDOZA-SASSI, R., BERIA, J. U.; BARROS, A. J. Outpatient health service utilization and associated factors: a population-based study. *Rev Saude Publica*, v. 37, n. 3, Jun, p. 372-8. 2003.
14. NORONHA, J. C., et al. Avaliação da relação entre volume de procedimentos e a qualidade do cuidado: o caso de cirurgia coronariana no Brasil. *Cad Saude Publica*, v. 19, n. 6, Nov-Dec, p. 1781-9. 2003.
15. O'DONNELL, O. Access to health care in developing countries: breaking down demand side barriers. *Cad Saude Publica*, v. 23, n. 12, Dec, p. 2820-34. 2007.
16. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, O. M. S. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, v. 2003
17. RAMOS, D. D.; LIMA, M. A. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. *Cad Saude Publica*, v. 19, n. 1, Jan-Feb, p. 27-34. 2003.
18. SANTOS, S. M., UCHIMURA, K. Y.; LANG, R. M. F. Percepção dos usuários do Programa Saúde da Família: uma experiência local. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 13, n. 3, p. 687-704. 2005.
19. SCHOUT, D.; NOVAES, H. M. Do registro ao indicador: gestão da produção da informação assistencial nos hospitais. *Cien Saude Colet*, v. 12, n. 4, Jul-Aug, p. 935-44. 2007.

20. SILVA JUNIOR, A. G., et al. Experiências de avaliação do setor suplementar de saúde: contribuições da integralidade. *Cien Saude Colet*, v. 13, n. 5, Sep-Oct, p. 1489-500. 2008.
21. SILVA, N. N., et al. Desigualdades sociais e uso de serviços de saúde: evidências de análise estratificada. *Rev Saude Publica*, v. 34, n. 1, Feb, p. 44-9. 2000.
22. SILVA PEREIRA, A. T., et al. O uso do prontuário familiar como indicador de qualidade da atenção nas unidades básicas de saúde. *Cad Saude Publica*, v. 24 Suppl 1, n., p. S123-33. 2008.
23. SOUZA, E. C., et al. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cad Saude Publica*, v. 24 Suppl 1, n., p. S100-10. 2008.
24. UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. *Cad Saude Publica*, v. 18, n. 6, Nov-Dec, p. 1561-9. 2002.
25. UNGLERT, C. V. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. *Rev Saude Publica*, v. 24, n. 6, Dec, p. 445-52. 1990.
26. WHO. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, v. 41, n. 10, Nov, p. 1403-9. 1995.

**Tabela 1.** Descrição das características dos participantes dos grupos focais.

<b>Grupos Focais</b>	<b>n</b>	<b>Mulheres</b>	<b>Mediana de idade (mín e máx)</b>	<b>Nível mais alto de escolaridade alcançado</b>	<b>Local</b>
Incapacidades físicas	4	2	35 (20, 63)	Médio: 1 Superior: 3	HCPA
Profissionais	4	4	38 (28, 51)	Superior: 4	Escola Especial
Familiares e cuidadores	4	4	53,5 (26, 63)	Médio: 1 Superior: 3	FAMED UFRGS
Incapacidades intelectuais	5	2	19 (18, 25)	Elementar: 4 Escola Especial:1	COPA
Incapacidade física específica (deficiência visual)	6	1	35 (21, 50)	Elementar: 1 Médio: 3 Superior: 1	UFRGS

HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre; FAMED UFRGS: Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; COPA: Centro de Orientação e Preparação para o Trabalho.

**Tabela 2.** Temas trazidos pelos participantes em três ou mais grupos.

<b>Tema</b>	<b>Diferentes aspectos/ formatos em que os temas foram trazidos pelos participantes</b>	<b>Grupos em que foram citados</b>
Acessibilidade	Acessibilidade Universal (rampas, barras de apoio, cadeiras para obesos); Serviço de Apoio à gravação, para deficientes visuais; Vias públicas adequadas à circulação de deficientes visuais (sem buracos, com pisos emborrachados, com proteções nos telefones públicos, com calçadas largas); Uma melhor acessibilidade para deficientes visuais na internet; Meios de transporte adaptados; Disseminação do uso de LIBRAS; Secretaria da Acessibilidade e da Inclusão Social.	T
Educação	Educação; Escola especial para deficientes mentais; Acesso à educação; Inclusão escolar com acompanhamento próximo e contínuo do processo; Escolas públicas com recursos para atender pessoas com deficiências; Uma escola para cada tipo de necessidade; Mais financiamento para escolas públicas; Preparação das universidades para receber deficientes em sala de aula (ex. material em Braille e intérprete em LIBRAS); Escolas para deficientes auditivos.	T
Legislação	Leis de cotas de emprego; Leis de acessibilidade; Leis de inclusão social; Execução da legislação de proteção aos deficientes já existente.	T
Inclusão Social	Inserção / inclusão social; Inclusão com acompanhamento próximo e contínuo do processo; Preparação das escolas regulares para receber pessoas com incapacidades; Um cumprimento maior da legislação de inclusão social.	T
Qualificação Profissional	Profissionais qualificados (médicos, para-médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, etc.); Que o profissional tenha informações sobre o diagnóstico e a evolução das doenças; Profissionais com preparo; Avaliação diagnóstica adequada; Profissionais da saúde e da educação qualificados para lidar com deficientes.	P/FC/II/IFE-V
Capacitação profissional	Capacitação dos profissionais da saúde e da educação para atender pessoas com diferentes incapacidades (inclusive LIBRAS); Capacitação dos professores de escolas regulares; Profissionais capacitados.	IFD/P/FC/IFE-V
Acesso ao atendimento	Facilidade de acesso ao atendimento de saúde; Atendimento preferencial nos postos de saúde; Acesso a atendimento de saúde; Facilidade de acesso igual para pessoas de diferentes condições financeiras ou patologias.	IFD/P/II/IFE-V
Atendimento em equipe	Atendimento multidisciplinar; Atendimento com interdisciplinaridade; Atendimento multidisciplinar nas escolas; Melhor integração entre os profissionais da educação e da saúde; Equipes interdisciplinares com visão do indivíduo como um sujeito, e não apenas como um caso; Atendimento transdisciplinar; Integração entre os vários níveis de atendimento de saúde.	IFD/P/FC
Preparação de familiares e cuidadores	Capacitação e informação da família e cuidadores; Integração da família no planejamento terapêutico; Orientar cuidadores para lidar com as necessidades da pessoa com deficiência desde o nascimento	P/FC/IFE-V
Oportunidades de lazer	Oportunidades de lazer; Oportunidades de integração através do lazer.	FC/II/IFE-V
Acesso a emprego	Acesso ao e valorização do trabalho; Oportunidades de emprego; Oportunidades de trabalho remunerado.	P/FC/II

IFD: Incapacidades Físicas Diversas; II: Incapacidades Intelectuais; IFE-V: Incapacidade Física Específica (visual); P: Profissionais; FC: Familiares e Cuidadores; T: Todos.

Prezado(a) Senhor(a) Betina Suñé Mattevi,

Acusamos o recebimento do artigo "Qualidade do Cuidado de pessoas com incapacidades: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil", enviado para análise na Revista de Saúde Pública, com vista a possível publicação. O artigo está registrado sob o protocolo nº 854.

Para acompanhar o processo de avaliação, acesse o endereço [www.fsp.usp.br/rsp](http://www.fsp.usp.br/rsp)

Atenciosamente,

Secretaria RSP

Levando-se em consideração o crescente aumento da expectativa de vida populacional com conseqüente aumento do número de pessoas que têm que conviver com deficiências, doenças crônicas e suas conseqüências por vários anos, torna-se imperativo o estudo aprofundado de diversos aspectos característicos desta população. Dessa forma, a presente Dissertação de Mestrado teve por objetivos investigar o significado de qualidade de vida para pessoas com incapacidades e da qualidade do cuidado que lhes é ofertado, assim como o significado desses conceitos para as pessoas que com eles convivem (familiares, cuidadores e profissionais).

Os resultados obtidos permitiram concluir que:

- Em relação ao tema qualidade de vida, as pessoas com incapacidades físicas e mentais bem como seus cuidadores e familiares consideraram importantes tópicos também valorizados pelas pessoas que não possuem incapacidades. Em referência à qualidade do cuidado, a população-alvo apontou diversos aspectos que refletem uma visão ampla da mesma, como a qualificação e capacitação dos profissionais, a facilidade de acesso ao atendimento, a continuidade do atendimento e a integração dos diferentes profissionais da equipe.
- Diversos dos temas citados são específicos da população em estudo, o que reforça a importância de se construir instrumentos apropriados que levem em consideração as expectativas dessa população. Na investigação da qualidade de vida, foi enfatizada a acessibilidade universal e a inclusão das pessoas que apresentam



incapacidades na escola, no trabalho e na comunidade. Em relação à qualidade do cuidado, a acessibilidade também foi mencionada, além da preparação dos profissionais e instituições para acolher pessoas com deficiência.

A literatura mostra que em nosso meio há uma escassez de pesquisas que avaliem a perspectiva subjetiva das pessoas com incapacidades. Portanto, a metodologia qualitativa aqui utilizada, de grupos focais, mostrou-se bastante útil para a investigação do significado dos conceitos estudados para essas pessoas, permitindo uma avaliação aprofundada da sua perspectiva individual e o levantamento de dados para pesquisas futuras.

O guia desenvolvido pelo *United States Food and Drug Administration* (F.D.A.) para a indústria, sobre o uso de medidas de desfecho preenchidas pelos pacientes, recomenda que, no desenvolvimento desses instrumentos, seja utilizada a entrevista com pacientes, em conjunto com a literatura e a opinião de *experts*, para uma correta identificação dos conceitos e domínios a serem medidos (FDA, 2006).

Segundo Fayers (2007), a validação quantitativa de instrumentos, mesmo quando acompanhada de técnicas modernas de psicometria, como a teoria de resposta ao item, não é capaz de corrigir possíveis inadequações existentes em estudos qualitativos iniciais (se esses forem desenvolvidos de forma inadequada). O autor relata que o trabalho qualitativo realizado nas etapas iniciais do desenvolvimento de um instrumento é a base para as etapas subsequentes, apresentando enorme impacto no instrumento resultante, pois nos ajuda a assegurar que estamos realmente medindo o construto que

desejamos avaliar (FAYERS, 2007). Leidy e Vernon referem que o uso de metodologia qualitativa é uma maneira de garantir que desfechos considerados relevantes pelos pacientes sejam ouvidos na construção de escalas de avaliação (LEIDY; VERNON, 2008).

Por outro lado, devemos manter em mente que os resultados deste estudo refletem a realidade local, o que pode restringir a validade externa dos dados. Frost (2007) defende o uso combinado de metodologia qualitativa e quantitativa no desenvolvimento de instrumentos (FROST et al., 2007). Diversos estudos recentes utilizam essa metodologia mista (ARBUCKLE et al., 2008; BARO et al., 2008; BLACK; FAUSKE, 2008; EDVARDSSON; SANDMAN; RASMUSSEN, 2008; HAIDET et al., 2008; VAILLANCOURT et al., 2008; WALSH et al., 2008; BETANCOURT et al., 2009).

Acreditamos que a associação dos resultados encontrados com os resultados pesquisados nos outros centros do projeto e com os dados quantitativos das etapas posteriores do mesmo permitirá aprimorar a metodologia a ser utilizada para o desenvolvimento de instrumentos específicos de aferição da qualidade de vida e do cuidado de pessoas com incapacidades.

## **8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ALBRECHT, G. L.; DEVLIEGER, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. Soc Sci Med, v. 48, n. 8, Apr, p. 977-88. 1999.

AMIRALIAN, M. L., et al. Conceituando deficiência. Rev Saude Publica, v. 34, n. 1, Feb, p. 97-103. 2000.

ARBUCKLE, R., et al. Patient experiences with oily skin: the qualitative development of content for two new patient reported outcome questionnaires. Health Qual Life Outcomes, v. 6, n., p. 80. 2008.

BARDIN, L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, v. 2008

BARO, E., et al. Development of a New Questionnaire to Assess Patient Perceptions of Cancer-Related Fatigue: Item Generation and Item Reduction. Value Health, v., n., Jul 18, p. 2008.

BERLIM, M. T.; FLECK, M. P. "Quality of life": a brand new concept for research and practice in psychiatry. Rev Bras Psiquiatr, v. 25, n. 4, Oct, p. 249-52. 2003.

BETANCOURT, T. S., et al. Assessing local instrument reliability and validity: a field-based example from northern Uganda. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, v., n., Jan 22, p. 2009.

BITTENCOURT, R. J.; HORTALE, V. A. A qualidade nos serviços de emergência de hospitais públicos e algumas considerações sobre a conjuntura recente no município do Rio de Janeiro. Cien Saúde Colet, v. 12, n. 4, Jul-Aug, p. 929-34. 2007.

BLACK, K.; FAUSKE, J. Measuring case managers' advance care planning practice: translating focus group findings to survey development. Care Manag J, v. 9, n. 4, p. 166-76. 2008.

BOSI, M. L.; UCHIMURA, K. Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? Rev Saude Publica, v. 41, n. 1, Feb, p. 150-3. 2007.

BRANDÃO, L., FERRAZ, M. B.; ZERBINI, C. A. Health status in rheumatoid arthritis: cross cultural evaluation of a Portuguese version of the Arthritis Impact Measurement Scales 2 (BRASIL-AIMS2). J Rheumatol, v. 25, n. 8, Aug, p. 1499-501. 1998.

CALMAN, K. C. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. J Med Ethics, v. 10, n. 3, Sep, p. 124-7. 1984.

CAPILHEIRA, M. F.; DA SILVA DOS SANTOS, I. Fatores individuais associados a utilização de consultas médicas por adultos. Rev Saude Publica, v. 40, n. 3, Jun, p. 436-43. 2006.

CAZELLI, C. M., et al. Análise das desigualdades regionais na oferta de serviços de saúde no Brasil: pesquisa da assistência médico-sanitária, 1992 e 1999. Saude Debate, v. 26, n. 61, p. 198-209. 2002.

CECILIO, L. C. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. Cad Saude Publica, v. 13, n. 3, Jul, p. 469-478. 1997.

CICONELLI, R. M., et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Rev Bras Reumatol, v. 39, n. 3, p. 143-50. 1999.

CIEZA, A., BICKENBACH, J.; CHATTERJI, S. The ICF as a conceptual platform to specify and discuss health and health-related concepts. Gesundheitswesen, v. 70, n. 10, Oct, p. e47-56. 2008.

CONILL, E. M. Avaliação da integralidade: conferindo sentido para os pactos na programação de metas dos sistemas municipais de saúde. Cad Saude Publica, v. 20, n. 5, Sep-Oct, p. 1417-23. 2004.

DE AZEVEDO, G. R.; SANTOS, V. L. (Handicapped) caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. Rev Lat Am Enfermagem, v. 14, n. 5, Sep-Oct, p. 770-80. 2006.

DE MARCO, M. A., CITERO VDE, A.; MARTINS, L. A. Revisando conceitos: o papel da psiquiatria moderna no hospital geral e na atenção primária. Rev Bras Psiquiatr, v. 29, n. 2, Jun, p. 188. 2007.

DINIZ, D., MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Cad Saúde Pública, v. 23, n. 10, Oct, p. 2507-10. 2007.

DUARTE, P. S., et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF). Rev Assoc Med Bras, v. 49, n. 4, Oct-Dec, p. 375-81. 2003.

EDVARDSSON, D., SANDMAN, P. O.; RASMUSSEN, B. Swedish language Person-centred Climate Questionnaire - patient version: construction and psychometric evaluation. J Adv Nurs, v. 63, n. 3, Aug, p. 302-9. 2008.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. Rev Bras Epidemiol v. 8, n. 2, p. 187-93. 2005.

FAYERS, P. M. Applying item response theory and computer adaptive testing: the challenges for health outcomes assessment. Qual Life Res, v. 16 Suppl 1, n., p. 187-94. 2007.

FDA. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. Health Qual Life Outcomes, v. 4, n., p. 79. 2006.

FLECK, M. P. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: M. P. A. Fleck (Ed.). A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde. Porto Alegre: Artmed, v., 2008. Problemas conceituais em qualidade de vida, p. 19-28

FLECK, M. P., et al. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Rev Saúde Pública, v. 37, n. 4, Aug, p. 446-55. 2003.

FLECK, M. P., CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. Development and validation of the Portuguese version of the WHOQOL-OLD module. Rev Saúde Pública, v. 40, n. 5, Oct, p. 785-91. 2006.

FLECK, M. P., et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr, v. 21, n. 1, p. 19-28. 1999.

\_\_\_\_\_. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100). Rev Saúde Pública, v. 33, n. 2, Apr, p. 198-205. 1999.

\_\_\_\_\_. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Rev Saúde Pública, v. 34, n. 2, Apr, p. 178-83. 2000.

FROST, M. H., et al. What is sufficient evidence for the reliability and validity of patient-reported outcome measures? Value Health, v. 10 Suppl 2, n., Nov-Dec, p. S94-S105. 2007.

GALVAO, M. T., CERQUEIRA, A. T.; MARCONDES-MACHADO, J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. Cad Saúde Pública, v. 20, n. 2, Mar-Apr, p. 430-7. 2004.

GIACOMINI, M. K.; COOK, D. J. Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence-Based Medicine Working Group. JAMA, v. 284, n. 3, Jul 19, p. 357-62. 2000.

GOTARDO, D. R., et al. Liver transplantation and quality of life: relevance of a specific liver disease questionnaire. Liver Int, v. 28, n. 1, Jan, p. 99-106. 2008.

GOUVEA, C. S., TRAVASSOS, C.; FERNANDES, C. Produção de serviços e qualidade da assistência hospitalar no Estado do Rio de Janeiro, Brasil--1992 a 1995. Rev Saude Publica, v. 31, n. 6, Dec, p. 601-17. 1997.

HAIDET, P., et al. Characterizing explanatory models of illness in healthcare: development and validation of the CONNECT instrument. Patient Educ Couns, v. 73, n. 2, Nov, p. 232-9. 2008.

HALAL, I. S., et al. Avaliação da qualidade de assistência primária a saúde em localidade urbana da região sul do Brasil. Rev Saude Publica, v. 28, n. 2, Apr, p. 131-6. 1994.

IBGE. Censo Demográfico 2000. Disponível em URL: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/default.shtm> [14 Jan 2009], v., n., p. 2000.

IMRIE, R. Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. Social Health Illn, v. 26, n. 3, Apr, p. 287-305. 2004.

JETTE, A. M. Toward a common language for function, disability, and health. Phys Ther, v. 86, n. 5, May, p. 726-34. 2006.

LEIDY, N. K.; VERNON, M. Perspectives on patient-reported outcomes : content validity and qualitative research in a changing clinical trial environment. Pharmacoeconomics, v. 26, n. 5, p. 363-70. 2008.

LYS, K.; PERNICE, R. Perceptions of positive attitudes toward people with spinal cord injury. Int J Rehabil Res, v. 18, n. 1, p. 35-43. 1995.

MENDOZA-SASSI, R., BERIA, J. U.; BARROS, A. J. Outpatient health service utilization and associated factors: a population-based study. Rev Saude Publica, v. 37, n. 3, Jun, p. 372-8. 2003.

NORONHA, J. C., et al. Avaliação da relação entre volume de procedimentos e a qualidade do cuidado: o caso de cirurgia coronariana no Brasil. Cad Saude Publica, v. 19, n. 6, Nov-Dec, p. 1781-9. 2003.

NOVELLI, M. M., et al. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. Arq Neuropsiquiatr, v. 63, n. 2A, Jun, p. 201-6. 2005.

O'DONNELL, O. Access to health care in developing countries: breaking down demand side barriers. Cad Saude Publica, v. 23, n. 12, Dec, p. 2820-34. 2007.

OMS. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res, v. 2, n. 2, Apr, p. 153-9. 1993.

\_\_\_\_\_. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med, v. 41, n. 10, Nov, p. 1403-9. 1995.

\_\_\_\_\_. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Soc Sci Med, v. 46, n. 12, Jun, p. 1569-85. 1998.

\_\_\_\_\_. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, v. 2003

RAMOS, D. D.; LIMA, M. A. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Cad Saude Publica, v. 19, n. 1, Jan-Feb, p. 27-34. 2003.

RITSNER, M. S. The distress/protection vulnerability model of quality of life impairment syndrome. In: M. S. Ritser e A. G. Awad (Ed.). Quality of life impairment in schizophrenia, mood and anxiety disorders. Dordrecht: Springer, v., 2007. The distress/protection vulnerability model of quality of life impairment syndrome, p. 3-19

SALGADO, P. C.; SOUZA, E. A. Qualidade de vida em epilepsia e percepção de controle de crises. Arq Neuropsiquiatr, v. 59, n. 3-A, Sep, p. 537-40. 2001.

\_\_\_\_\_. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. Arq Neuropsiquiatr, v. 60, n. 2-B, Jun, p. 442-5. 2002.

SAVIANI-ZEOTI, F.; PETEAN, E. B. L. A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve Psic: Teor e Pesq, v. 305-11, n. 24, p. 3. 2008.

SCHOUT, D.; NOVAES, H. M. Do registro ao indicador: gestão da produção da informação assistencial nos hospitais. Cien Saude Colet, v. 12, n. 4, Jul-Aug, p. 935-44. 2007.

SEIDL, E. M.; ZANNON, C. M. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública, v. 20, n. 2, Mar-Apr, p. 580-8. 2004.

SESSO, R., YOSHIHIRO, M. M.; AJZEN, H. Late diagnosis of chronic renal failure and the quality of life during dialysis treatment. Braz J Med Biol Res, v. 29, n. 10, Oct, p. 1283-9. 1996.

SILVA JUNIOR, A. G., et al. Experiências de avaliação do setor suplementar de saúde: contribuições da integralidade. Cien Saude Colet, v. 13, n. 5, Sep-Oct, p. 1489-500. 2008.

SILVA, N. N., et al. Desigualdades sociais e uso de serviços de saúde: evidências de análise estratificada. Rev Saude Publica, v. 34, n. 1, Feb, p. 44-9. 2000.

SILVA PEREIRA, A. T., et al. O uso do prontuário familiar como indicador de qualidade da atenção nas unidades básicas de saúde. Cad Saude Publica, v. 24 Suppl 1, n., p. S123-33. 2008.

SILVEIRA, D. S., SANTOS, I. S.; COSTA, J. S. Atenção pré-natal na rede básica: uma avaliação da estrutura e do processo. Cad Saúde Pública, v. 17, n. 1, Jan-Feb, p. 131-9. 2001.

SOFAER, S. Qualitative research methods. Int J Qual Health Care, v. 14, n. 4, Aug, p. 329-36. 2002.

SOUZA, E. A. Questionário de qualidade de vida na epilepsia: resultados preliminares. Arq Neuropsiquiatr, v. 59, n. 3-A, Sep, p. 541-4. 2001.

SOUZA, E. C., et al. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. Cad Saude Publica, v. 24 Suppl 1, n., p. S100-10. 2008.

TEIXEIRA A. R., et al. Qualidade de vida de adultos e idosos pós adaptação de próteses auditivas. Rev Soc Bras Fonoaudiol, v. 13, n. 4, p. 357-61. 2008.

TRAVERSO-YEPEZ, M.; DE MORAIS, N. A. Reivindicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização do atendimento. Cad Saude Publica, v. 20, n. 1, Jan-Feb, p. 80-8. 2004.

TURNER, R. R., et al. Patient-reported outcomes: instrument development and selection issues. Value Health, v. 10 Suppl 2, n., Nov-Dec, p. S86-93. 2007.

UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. Cad Saude Publica, v. 18, n. 6, Nov-Dec, p. 1561-9. 2002.

UNGLERT, C. V. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. Rev Saude Publica, v. 24, n. 6, Dec, p. 445-52. 1990.

VAILLANCOURT, C., et al. A survey of attitudes and factors associated with successful cardiopulmonary resuscitation (CPR) knowledge transfer in an older population most likely to witness cardiac arrest: design and methodology. BMC Emerg Med, v. 8, n., p. 13. 2008.

WALSH, C. A., et al. Measurement of victimization in adolescence: development and validation of the Childhood Experiences of Violence Questionnaire. Child Abuse Negl, v. 32, n. 11, Nov, p. 1037-57. 2008.

WHITLEY, R.; CRAWFORD, M. Qualitative research in psychiatry. Can J Psychiatry, v. 50, n. 2, Feb, p. 108-14. 2005.

WONG, L. P. Focus group discussion: a tool for health and medical research. Singapore Med J, v. 49, n. 3, Mar, p. 256-60; quiz 261. 2008.

WU, A. W., et al. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. Qual Life Res, v. 6, n. 6, Aug, p. 531-54. 1997.



ZIMPEL, R. R.; FLECK, M. P. Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV, Brazilian version. AIDS Care, v. 19, n. 7, Aug, p. 923-30. 2007.

## **9 APÊNDICES**

**9.1 ARTIGO 3: ATITUDES FRENTE A INCAPACIDADES: RESULTADOS DOS GRUPOS FOCAIS DO PROJETO DIS-QOL NO BRASIL**

## **ARTIGO 3**

Atitudes frente a incapacidades:

Resultados dos grupos focais  
do projeto DIS-QOL no Brasil

### **MANUSCRITO SUBMETIDO À REVISTA DE SAÚDE PÚBLICA**

(Fator de Impacto: 0.557 (JCR-2007). Periódico indexado nas seguintes bases de dados internacionais: Thomson Scientific/ISI: Web of Sciences; Social Science Citation Index; Current Contents/Social Behavioral Science. MEDLINE. PubMed. Global Health. Biosis, EMBASE. HEALSAFE. POPLINE. Tropical Diseases Bulletin. Bulletin of Communicable Abstracts. Nutrition Abstracts & Reviews. Wildlife Worldwide. Latino-Americanas: LILACS; PERIODICA)

**Atitudes frente a incapacidades: Resultados dos grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil.**

## Attitudes towards disabilities: Results of the Dis-QOL Project's focus groups in Brazil.

---

Juliana Bredemeier<sup>a</sup>, Betina S Mattevi<sup>a</sup>, Cláudia F Fam<sup>b,c</sup> e Marcelo P Fleck<sup>d,e</sup>

<sup>a</sup>Aluna do Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>b</sup>Aluna da Faculdade de Medicina. UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>c</sup>Bolsista de Iniciação Científica do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

<sup>d</sup>Professor Associado do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal. UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil.

<sup>e</sup>Coordenador do Grupo WHOQOL no Brasil.

Endereço para correspondência:

Juliana Bredemeier

Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal. UFRGS.

Rua Ramiro Barcelos, 2350 - Sala 400N - 4º andar

CEP 90035-903 Porto Alegre, RS, Brasil.

Fontes de Financiamento:

CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Edital Universal – Processo n ° 473071/2006-1

Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos – Processo n ° 06-021

Apresentado sob a forma de Pôster e palestra no *ISOQOL's 15th Annual Conference* 2008, Montevideú, Uruguai.

Resumo

**OBJETIVOS:** explorar as atitudes das pessoas em geral em relação a pessoas com incapacidades; definir itens importantes para a avaliação das atitudes gerais das pessoas frente a incapacidades a partir da perspectiva de pessoas com incapacidades. **MÉTODOS:** esta pesquisa seguiu a metodologia da OMS para a realização de grupos focais. Foram realizados cinco grupos focais com 4-6 pessoas acima de 18 anos. Os participantes foram estimulados a expressar seus pontos de vista com liberdade. Os encontros duraram entre 170-240 minutos, sendo gravados e transcritos. Categorias foram criadas para sintetizar as opiniões dos participantes. **RESULTADOS:** A percepção de que as atitudes dos outros têm um impacto na vida e na qualidade de vida das pessoas com incapacidades emergiu em todos os grupos. A atitude que cuidadores têm também foi considerada crucial. As atitudes positivas mais mencionadas foram solidariedade, empatia, apoio e incentivo. As negativas mais citadas foram preconceito, discriminação e desqualificação. **CONCLUSÕES:** A metodologia de grupos focais revelou-se adequada à exploração das atitudes frente a incapacidades. Nossos resultados sugerem que políticas sociais focadas na melhora da saúde e da qualidade de vida de pessoas com incapacidades deveriam levar em conta o impacto que as atitudes de cuidadores, familiares e das pessoas em geral pode ter nessa população. Mais pesquisa é necessária para compreendermos esse assunto em maior profundidade.

**Palavras-chave:** incapacidades, atitudes, grupos focais, organização mundial da saúde.

*Abstract*

**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 assess attitudes towards disabilities. **METHODS:** the methodological steps followed the WHO methodology for focus groups. The five focus groups performed 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 as 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 on the 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 were solidarity, sympathy, support, and incentive, while the negative ones were prejudice, discrimination, and disqualification. **CONCLUSIONS:** The methodology of focus groups revealed to be adequate to the exploration of attitudes towards disabilities. Our results suggest that 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 relatives, and people in general might have on this population. More research on the field is necessary to deepen our understanding on the subject.

**Keywords:** disabilities, attitudes, focus groups, world health organization.

## INTRODUÇÃO

Incapacidade é 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.<sup>1(p243)</sup>

Atualmente as incapacidades<sup>‡</sup> afetam em torno de 600 milhões de pessoas no mundo. Esse número segue crescendo em função do aumento das doenças crônicas, dos acidentes, da violência e do envelhecimento. Oitenta por cento das pessoas com incapacidades vive em países com baixa renda.<sup>2</sup> A incapacidade trata-se, portanto, de um fenômeno contemporâneo de ampla ocorrência e importância e de incidência crescente.

A fim de proporcionar igualdade de oportunidades e de qualidade de vida a essas pessoas, torna-se importante obter informações confiáveis sobre os vários aspectos das incapacidades físicas e intelectuais. Sabe-se, por exemplo, que indivíduos com incapacidades têm tanto potencial para serem psicologicamente ajustados quanto indivíduos saudáveis,<sup>3</sup> havendo um maior prejuízo dessa capacidade apenas nos indivíduos com incapacidades intelectuais.

---

<sup>‡</sup> Incapacidade é a tradução em português brasileiro para o termo *disability*, o qual se refere a uma doença crônica ou a uma deficiência. No Brasil, o termo parece ainda de difícil aceitação em função do apelo pejorativo da palavra “incapacidade”.<sup>4</sup>

---

Embora a incapacidade *per se* tenha um impacto na vida de seu portador, esse impacto pode vir de outras formas indiretas. Assim, a atitude que as pessoas têm em relação a uma pessoa com incapacidade tem o potencial de ser uma importante variável na determinação de como este indivíduo vai se sentir e conviver com sua incapacidade.

Atitudes dizem respeito à postura assumida pelo indivíduo em acordo com um sentimento. Em uma atitude está incutido o modo como um indivíduo age, pensa e sente em relação a algo ou alguém.<sup>5</sup> Atitudes são julgamentos e avaliações emitidos em relação a objetos, a pessoas e a pensamentos, sendo que o afeto, a cognição e o comportamento são seus três elementos constituintes. Nossa atitude nos incita a agir de alguma forma em relação ao fenômeno, evento ou objeto, ação essa que estará em acordo com a emoção e com o raciocínio eliciados pelo fenômeno.<sup>6</sup>

Segundo o modelo de funcionalidade e de incapacidade da OMS – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde<sup>∇</sup> –, as atitudes das pessoas frente a incapacidades podem funcionar tanto como *facilitadores*, quanto como *barreiras ambientais* da funcionalidade de um indivíduo.<sup>1</sup> Facilitadores são “fatores ambientais que, por meio da sua ausência

---

<sup>∇</sup> O papel da CIF dentro da família de classificações da OMS pode ser melhor compreendido se observado em relação à CID-10 (Classificação Internacional de Doenças - Versão 10).<sup>7</sup> As duas tratam-se de classificações co-irmãs: enquanto a última classifica condições de saúde, a primeira classifica a funcionalidade.

---



ou presença, melhoram a funcionalidade e reduzem a incapacidade de uma pessoa”. Barreiras são “fatores ambientais que, por meio de sua ausência ou presença, limitam a funcionalidade e provocam a incapacidade”.<sup>1(p. 244)</sup> Exemplos de facilitadores são atitudes positivas, tais como apoio e aceitação, enquanto que exemplos de barreiras seriam atitudes negativas, tais como estigmatização e marginalização. Na perspectiva da CIF, uma incapacidade refere-se a uma deficiência, a uma limitação de atividades ou a uma restrição de participação social, enquanto que a funcionalidade é considerada resultado de uma interação dinâmica entre a condição de saúde e os fatores contextuais.

O objetivo principal deste estudo foi explorar as atitudes de pessoas em geral em relação a indivíduos com incapacidades. Nossos objetivos complementares foram definir itens importantes para avaliações das atitudes frente a incapacidades a partir da percepção dos participantes e contribuir para o desenvolvimento de uma medida transcultural de avaliação das atitudes frente a incapacidades.

Este estudo faz parte de um projeto maior chamado *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). Além do Brasil, participam deste projeto, no momento, outros 15 centros internacionais (Escócia, Suíça, Espanha, França, República Tcheca, Noruega, Turquia, Lituânia, Itália, Alemanha, Holanda, Índia, Uruguai, China e Hungria). O centro de Edimburgo é o centro coordenador internacional. O Brasil, a Índia e o Uruguai participam como centros colaboradores.

## MÉTODO

A metodologia do projeto Dis-QOL total envolve nove etapas: 1) revisão da literatura; 2) taxonomia da oferta de cuidado; 3) grupos focais; 4) produção da versão piloto das três escalas; 5) estudo piloto; 6) análises; 7) produção das versões para teste de campo; 8) teste de campo; e 9) disseminação dos resultados. Essas etapas baseiam-se na metodologia internacionalmente padronizada pelo Grupo de Estudos em Qualidade de Vida – WHOQOL,<sup>8</sup> que apresenta como característica central o respeito à perspectiva dos entrevistados, fazendo do desenvolvimento do instrumento um processo multicêntrico e simultâneo. O objetivo do projeto Dis-QOL é gerar instrumentos dentro de uma perspectiva transcultural para avaliar a qualidade do cuidado, a qualidade de vida e as atitudes frente às incapacidades, sendo este último item o de interesse neste artigo.

### *Delineamento*

Estudo transversal, qualitativo, com grupos focais.

### *Procedimentos*

Foram realizados no Brasil cinco grupos focais com a seguinte configuração: 1) pessoas com diferentes incapacidades físicas; 2) profissionais; 3) familiares e cuidadores; 4) pessoas com incapacidades intelectuais; e 5) pessoas com uma incapacidade específica (deficiência visual).

Os participantes foram recrutados e selecionados por conveniência através de associações de amparo, de organizações não-governamentais e por indicação. O número de participantes por grupo (entre 4 e 6) foi determinado para melhor favorecer a discussão espontânea dos aspectos propostos.

Os grupos foram realizados em local com comodidade, tranquilidade e silêncio. Os grupos foram realizados em um hospital, em uma escola especial para pessoas com incapacidades intelectuais, em uma universidade e em uma instituição para pessoas com incapacidades intelectuais. Todos ocorreram em Porto Alegre, entre Maio e Agosto de 2006.

Os participantes foram estimulados a responder de acordo com suas experiências, informações, sentimentos e opiniões pessoais. Os encontros duraram entre 170 e 240 minutos, sendo gravados e posteriormente transcritos na íntegra. Visto que o Projeto Dis-QOL prevê o estudo de três temas inter-relacionados (qualidade de vida, qualidade do cuidado e atitudes), os grupos focais foram planejados para permitir a discussão dos três aspectos. A discussão sobre atitudes frente a incapacidades tomou aproximadamente 30 minutos de cada um desses encontros.

Todos os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual foi garantida a desistência a qualquer momento do estudo. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (Processo número 06-021).

### *Instrumentos*

1. Questionário sócio-demográfico: idade, sexo, número de filhos, estado civil, condição de moradia, educação, estado de saúde, estado de incapacidade e ocupação.

2. Roteiro de perguntas: desenvolvido com base nas perguntas recomendadas pela OMS para a investigação das atitudes frente a incapacidades<sup>9</sup>: (1) “Quais as atitudes das pessoas frente às pessoas com incapacidades?”, (2) “Que tipo de coisas você ouve as pessoas dizerem sobre adultos com incapacidades intelectuais / físicas?”, (3) “O que você acha que determina a atitude que as pessoas têm frente a adultos com incapacidades?”, (4) “Você acha que faz diferença a atitude que um cuidador tem?”, e (5) “O que melhora / melhoraria as atitudes das pessoas frente a adultos com incapacidades físicas / intelectuais?”. O objetivo das duas primeiras perguntas era captar a perspectiva dos participantes sobre as atitudes negativas e positivas frente às incapacidades; da terceira e da quinta perguntas, identificar os determinantes das atitudes e conseqüentes ações que possam incrementar a ocorrência de atitudes positivas. O objetivo da quarta pergunta foi avaliar o impacto das atitudes das outras pessoas na vida e na qualidade de vida das pessoas com incapacidades.

### *Análise*

O processo de análise foi baseado na análise de conteúdo de Bardin<sup>10</sup> (1977), a qual pressupõe um conjunto de técnicas de análise e de procedimentos sistemáticos que visam obter, a partir do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos a partir das mesmas mensagens. Neste estudo, a análise pressupôs (1) a leitura

exaustiva de todo o conteúdo transcrito, (2) a demarcação de categorias a partir da perspectiva dos entrevistados, (3) a leitura e a exploração dessas categorias para a definição de enunciados que sintetizaram as descrições iniciais, (4) a reconciliação das três diferentes versões através de um painel com os três avaliadores e o coordenador do projeto, e (5) a comparação das categorias entre os diferentes grupos.

## RESULTADOS

A configuração dos grupos está descrita na Tabela 1. Os participantes tinham todos entre 18 e 65 anos. No caso dos participantes dos grupos de familiares e cuidadores ou do grupo de profissionais, estes deveriam cuidar (atender, ser familiar) de pessoas entre 18 e 65 anos.

**Tabela 1.** Características dos participantes dos grupos focais.

A percepção de que as atitudes das outras pessoas frente às incapacidades têm impacto na vida e na qualidade de vida das pessoas com incapacidades esteve presente em todos os grupos. As atitudes positivas mais citadas pelos grupos em conjunto foram solidariedade, empatia, apoio e incentivo; as negativas foram preconceito, discriminação e desvalorização. A atitude do cuidador foi enfatizada e considerada crucial em todos os grupos. O resultado do processo de análise e de criação de categorias pode ser visto nas Tabelas 2 e 3.

**Tabela 2.** Atitudes das pessoas frente a incapacidades na perspectiva dos participantes dos grupos focais – respostas às perguntas 1 e 2.<sup>‡</sup>

**Tabela 3.** Atitudes das pessoas frente a incapacidades na perspectiva dos participantes dos grupos focais – respostas às perguntas 3 e 4.<sup>‡</sup>

## DISCUSSÃO

Na CIF, as atitudes são classificadas em um capítulo de acordo com sua origem, ou seja, se advindas de membros da família imediata (código e410), se advindas de cuidadores e assistentes pessoais (e440), ou mesmo se derivadas das pessoas em geral em uma cultura ou sociedade (e460). Não há, portanto, na CIF, uma descrição das atitudes em si, mas sim uma classificação da relação da pessoa (ou das pessoas) que tem a atitude em relação ao indivíduo em questão.

Já em nosso estudo, buscávamos identificar quais as atitudes tidas por pessoas (em geral) em relação a pessoas com incapacidades. Por isso, estávamos nos focando nas atitudes em geral, as quais poderiam ser classificadas em atitudes sociais (e460) ou em normas, práticas e ideologias sociais (e465).

Entretanto, as categorias levantadas a partir da análise das transcrições mostram que os relatos não representaram uma reflexão teórica sobre o tema. Elas representavam o pensamento de pessoas acostumadas com o dia a dia da pessoa com incapacidades ou baseavam-se em vivências pessoais. Isso

fica evidente quando olhamos para categorias do tipo *violência*, a qual foi incluída por relatos de pessoas com incapacidades intelectuais que afirmaram terem sido agredidas física e psicologicamente por suas famílias: *“Aí eles maltratam, eles batem na pessoa deficiente. Proíbem de tudo, diz que ela é louca, fazem fazer um monte de coisa errada, ficam falando mal dela, como você é isso, como você é aquilo, como meu pai fala.”* (II).

Outro exemplo é a categoria *ridicularização / depreciação / humilhação*, citada em todos os grupos, a qual se refere a gozações e desqualificações sofridas pelas pessoas com incapacidades. Essas desqualificações poderiam ser originadas tanto por pessoas em geral como por suas famílias e relações próximas. Um dos participantes do grupo com incapacidades visuais deu um exemplo da desqualificação sofrida por um profissional da saúde: *“Esses dias eu fui a um oftalmo[logista] para pegar um atestado para fazer um concurso e daí na hora de sair da sala – eu dei tanta volta naquela sala que eu não sabia para que lado ir – eu perguntei para ele ‘E aí, doutor, vou para a direita ou para a esquerda?’, ‘Ah, vai tateando’...”*. Sobre o cuidado oferecido a pessoas com epilepsia, Gomes<sup>11</sup> (2000) já havia afirmado que ele é influenciado não apenas pelo conhecimento do profissional, mas também por sua atitude frente ao indivíduo doente.

Dentre os aspectos levantados pelos participantes como determinantes das atitudes das outras pessoas frente a eles (pergunta 3 da Tabela 3), é interessante ressaltar a opinião surgida no grupo IFE-V de que as próprias pessoas com incapacidades são também responsáveis por modificar a cultura e as atitudes das pessoas: *“(...) nós, os deficientes, às vezes nós somos culpados de algumas coisas (...) A postura, ela é muito importante também,*

*sabe, porque quem faz um ambiente, disse alguém uma vez, somos nós, sabe. (...) as pessoas quando elas nos atravessam a rua ou coisas assim, elas não sabem, elas têm de ser orientadas por nós (...).*” Surpreendente ainda foi a revelação surgida em dois grupos com relação a uma política pública considerada de cunho inclusivo pela sociedade: o direito ao uso gratuito do ônibus, com acompanhante e com reserva de assento preferencial, pelas pessoas com deficiências. No entendimento dos profissionais, esse direito não garante a inclusão, pois incrementa o preconceito. Isso foi corroborado no grupo das pessoas com incapacidades intelectuais, que mencionaram sofrer gozações por andarem na frente. Hipotetizamos que essa percepção tenha relação com outro aspecto mencionado nos grupos, o da visibilidade da incapacidade. Pegar um ônibus e não pagar a passagem torna a incapacidade obrigatoriamente visível.

Quanto aos aspectos que poderiam melhorar as atitudes das pessoas frente às incapacidades (pergunta 4, Tabela 3), o mais citado foi *campanhas de conscientização*, as quais, segundo os participantes, teriam o objetivo de diminuir a ignorância, o preconceito e a ansiedade frente às incapacidades: *“Ignorância, de repente as pessoas nunca tiveram alguém na família com algum problema para saber como é que é conviver de perto com alguma coisa assim (...) Não sei como chegar perto de um surdo...”* (P). Essa percepção está em acordo com a importância da informação e da conscientização, apontada por diferentes pesquisas já desde a década passada para a diminuição do preconceito.<sup>12,13</sup>

Deve ainda ser ressaltada a categoria *entender as necessidades das pessoas com incapacidades*, uma vez que esta se relaciona a duas atitudes da



coluna 1 (*aceitação X incompreensão e expectativas além das capacidades*) que, em conjunto, foram citadas por todos os grupos: “(...) *famílias que enxergam eles como eles são e esperam deles aquilo que realmente eles podem dar, eles são pessoas felizes. Tanto a família, como eles (...)*” (P).

## CONCLUSÃO

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”.<sup>1(p. 32)</sup>

Percebe-se, através das categorias que descrevem as falas dos participantes, que diversas das atitudes negativas experienciadas por pessoas com incapacidades seriam de fácil evitação. Isso porque as atitudes são adquiridas através da aprendizagem e da experiência,<sup>6</sup> de modo que podem sofrer mudança. Sendo assim, é de extrema necessidade que políticas públicas voltadas ao incremento da saúde e da qualidade de vida voltem-se à importância que atitudes de familiares, profissionais e da população em geral podem ter nas pessoas com incapacidades. Há autores que especulam que intervenções na área das atitudes, as quais podem diminuir as restrições de participação e as limitações de atividades, podem ter impacto igual ou maior na saúde e na qualidade de vida de pessoas com incapacidades,<sup>14</sup> o que pode ser

facilmente observado em casos em que a enfermidade já não está mais presente, mas o estigma permanece.

A metodologia de grupos focais aqui utilizada revelou-se adequada para a exploração das atitudes frente a incapacidades. Diversas foram as categorias mencionadas, e sugere-se que o desenvolvimento de instrumentos nessa área leve em conta estes temas espontaneamente mencionados pelos participantes.

Apesar de o Brasil ser o país sul-americano de maior crescimento no número de publicações em jornais indexados ao ISI (Essential Science Indicators database)<sup>15</sup> entre os anos de 1995 e 2005, verifica-se que a área de pesquisa das atitudes em geral ainda hoje permanece bastante negligenciada. Estudos sobre as atitudes de pessoas frente a incapacidades e seu impacto na qualidade de vida das pessoas com deficiências e doenças crônicas fazem-se necessários para a identificação de focos de atenção para programas de bem-estar que visem à qualidade de vida e à integração social.

## REFERÊNCIAS

1. OMS, Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.
2. WHO, World Health Organization. Fifty-eight World Health Assembly A58/17 Provisional agenda item 13.13 14 April 2005. Disability, including prevention, management and rehabilitation. Disponível em [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) [acesso em 22.01.2007].
3. Lask B. Psychological aspects of cystic fibrosis. In: Hodson ME, Guedes DM, organizadores. Cystic fibrosis. London: Chapman & Hall; 1995. p. 315-327.
4. Bredemeier J, Mattevi BS, Fleck MPA. Literary review on quality of life in disabilities in Brazil. 14th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research (pôster 197/1751). Disponível em <http://isoqol.org/2007mtgabstracts.pdf> [acesso em 04.10.2008].
5. Webster's New World Dictionary of American English (third college edition). USA: Macmillan; 1970.
6. Davis SF, Palladino JJ. Psychology (second edition). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall; 1997.
7. OMS, Organização Mundial de Saúde. CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 1993.

8. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41:1403-9.
9. Dis-QOL Group. Focus Group Manual – Workpackage 3; 2006 [uso interno]
10. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
11. Gomes MM. Doctor's perspectives and practices regarding epilepsy. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 2000;58(2A):221-6.
12. Simonatto D, Dias MD, PintoTH, Albuquerque M. Epilepsy and public education. *Arq Neuropsiquiatr*. 1992;50(3):309-12.
13. Dantas FG, Gibran AC, Gustavo AC, Antônio RVRF. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 2001;59(3B):712-6.
14. Schneidert M, Hurst R, Miller J, Üstün B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*. 2003(25): 588–95.
15. Razzouk D, Zorzetto R, Dubugras MT, Gerolin J, Mari JJ. Leading countries in mental health research in Latin America and the Caribbean. *Rev Bras Psiquiatr*. 2007;29(2):118-22.

**Tabela 1.** Características dos participantes dos grupos focais.

<b>Grupo</b>	<b>N</b>	<b>Mulheres</b>	<b>Mediana de idade (mín e máx)</b>	<b>Nível de escolaridade</b>	<b>Local*</b>
1. Incapacidades físicas variadas	4	2	35 (20, 63)	Médio: 1 Superior: 3	HCPA
2. Profissionais	4	4	38 (28, 51)	Superior: 4	Escola Especial
3. Familiares e cuidadores	4	4	53,5 (26, 63)	Médio: 1 Superior: 3	FAMED-UFRGS
4. Incapacidades intelectuais	5	2	19 (18, 25)	Elementar: 4 Escola Especial:1	COPA
5. Incapacidade física específica (deficiência visual)	6	1	35 (21, 50)	Elementar: 1 Médio: 3 Superior: 1	UFRGS

\*HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre; FAMED-UFRGS: Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; COPA: Centro de Orientação e Preparação para o Trabalho.

**Tabela 2.** Atitudes das pessoas frente a incapacidades na perspectiva dos participantes dos grupos focais – respostas às perguntas 1 e 2.‡

<i>Quais as atitudes das pessoas frente às pessoas com incapacidades?</i>	IFV	II	IFE-V	P	FC	<i>Que tipo de coisas você ouve as pessoas dizerem sobre adultos com incapacidades intelectuais/físicas?</i>	IFV	II	IFE-V	P	FC
Estereotipagem	X	X	X	X	X	Humor negro: “Eu tive um cachorro que tossia assim e morreu em três dias”.					
Indiferença	X	X	X	X	X		X				
Preconceito	X	X	X	X	X	“Os deficientes mentais são loucos.”					
Respeito X Desrespeito	X	X	X	X	X	“Deficientes mentais não conseguem fazer atividades básicas, como cuidar de si mesmos, estudar ou ter amigos.”		X			
Ridicularização/Depreciação/Humilhação	X	X	X	X	X						
Solidariedade	X	X	X	X	X						
Aceitação X Incompreensão		X	X	X	X						
Expectativas além das capacidades	X	X		X	X	“Deficientes mentais não deveriam nascer.”					
Subestimação	X	X		X	X						
Empatia (ou falta de)	X	X		X	X	“Deficientes mentais não têm condições de ter autonomia e de se manter financeiramente.”					
Pena	X		X	X	X						
Desprezo/Evituação			X	X	X						
Discriminação		X		X	X	“Deficientes não podem trabalhar.”					
Estigmatização	X	X		X	X	“Deficientes não têm condições de constituir uma família e de cuidar de alguém.”					
Super-proteção		X	X	X	X						
Angústia/Medo			X	X	X						
Rejeição e abandono		X		X	X	“Deficientes não têm valor nenhum.”					
Segregação	X	X		X	X	“As pessoas pensam que cegos não escutam.”					
Acolhimento				X	X						
Apoio	X	X				“Cegos são todos iguais.”					
Benevolência			X	X		“Pobre do ceguinho.”					
Impaciência		X	X			“O surdo é nervoso porque ele não consegue se comunicar direito.”					
Intolerância	X	X				“Pobrezinho.”					
Otimismo & Esperança	X				X						
Pessimismo & Desesperança	X				X						
Vergonha			X		X						
Aproveitamento (tirar proveito de)		X									
Cordialidade		X									
Violência (física e/ou psicológica)		X									
Desconfiança				X							
Atenção					X						
Curiosidade					X						
Hipocrisia					X						
Negligência					X						
Super-exposição					X						
Afeto					X						
Valorização				X							

‡ IFV=Incapacidades Físicas Variadas; II=Incapacidades Intelectuais; IFE-V=Incapacidade Física Específica (visual); P=Profissionais; FC=Familiares e Cuidadores.

**Tabela 3.** Atitudes das pessoas frente a incapacidades na perspectiva dos participantes dos grupos focais – respostas às perguntas 3 e 4.‡

<i>O que você acha que determina a atitude que as pessoas têm frente a adultos com incapacidades?</i>	IFV	II	IFE-V	P	FC	<i>O que melhora/melhoraria as atitudes das pessoas frente a adultos com incapacidades físicas/intelectuais?</i>	IFV	II	IFE-V	P	FC
Ignorância x Conhecimento	X	X	X	X	X	Campanhas de conscientização	X		X		X
Educação	X	X	X	X	X	Entender as necessidades das pessoas com incapacidades		X	X		
A atitude pessoal da pessoa com incapacidade: ser disponível, aceitar ajuda,	X		X	X	X	Equidade social				X	X
ter asseio e educação		X		X		A busca por qualificação por parte da pessoa com incapacidade diminui a discriminação no mercado de trabalho			X		
Egoísmo			X		X	Desenvolver as potencialidades				X	X
Políticas públicas segregantes, tais como o	X					Não rotular				X	X
direito de sentar na frente nos ônibus	X					Respeito à individualidade					
Valorização do consumo em detrimento de valores pessoais	X	X	X			Inclusão precoce (estimula a aceitação do diferente, especialmente se realizada desde a infância)					X
Falta de políticas públicas que garantam informações sobre incapacidades			X	X		Se as pessoas com incapacidades fossem mais autônomas					X
O fato dos “incapacitados” serem um grupo minoritário				X	X						
Preguiça					X						
Maldade					X						
Falta de treinamento					X						
Modelos inadequados de comportamento					X						
Vergonha e/ou culpa por parte da família					X						
A visibilidade da incapacidade					X						
Crenças religiosas					X						
Cultura					X						
Desinformação					X						
O impacto que o “diferente” causa					X						
Olhar somente para a doença e não para a pessoa					X						
Segregação					X						

‡ IFV=Incapacidades Físicas Variadas; II=Incapacidades Intelectuais; IFE-V=Incapacidade Física Específica (visual); P=Profissionais; FC=Familiares e Cuidadores.

## **9.2 MATERIAL ENTREGUE AOS PARTICIPANTES DOS GRUPOS COM INFORMAÇÕES SOBRE O ESTUDO**





*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 Usuários de Serviço*

**INFORMAÇÕES PARA OS PARTICIPANTES**

Você está sendo convidado(a) a participar deste projeto de pesquisa. Para lhe ajudar nessa decisão, é importante que você entenda por que razão esta pesquisa está sendo desenvolvida e que saiba o que está envolvido nela. Este material informativo apresenta respostas a algumas das perguntas que você pode querer fazer sobre o estudo. Por gentileza, leia todas as informações com cuidado. Se preferir, peça para alguém lê-las com você. Por favor, fale conosco se houver algo que não esteja claro ou se você desejar alguma informação adicional.

***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 portadores de incapacidades, entende-se indivíduos que enfrentam algum tipo de limitação decorrente de alguma deficiência (física, mental ou sensorial) ou em decorrência de alguma condição clínica (doença crônica e/ou envelhecimento). Essas pessoas eventualmente contam com o cuidado ofertado em diferentes locais, como em serviços de apoio em hospitais, em serviços comunitários e até mesmo em suas próprias casas. Este estudo envolve uma pesquisa realizada em 14 diferentes países. Serão coletadas informações sobre saúde, sobre bem-estar e sobre os problemas dos adultos com incapacidades. Estas informações serão coletadas através de entrevistas em grupo (discussões em pequenos grupos) e através de questionários. Ao focar na visão dos adultos com incapacidades, na visão dos familiares e cuidadores e na visão dos profissionais de serviços para pessoas com incapacidades, esperamos aprender mais sobre os fatores que contribuem para uma alta qualidade de cuidado e uma alta qualidade de vida.

Além disso, pretende-se discutir nos grupos focais a classificação proposta pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, OMS, 2002/2003), a qual propõe o uso do termo *incapacidade* (do inglês *disability*) para classificar pessoas que enfrentam algum tipo de limitação na realização de atividades ou participação social em decorrência de alguma condição clínica (deficiência, doença crônica e/ou envelhecimento). Nos pequenos grupos de discussão serão apresentados os conceitos presentes na CIF para Incapacidade, Funcionalidade, Deficiência, Limitação e Doença. Pretende-se, com a contribuição dos participantes das entrevistas em grupo, identificar até que ponto esses conceitos refletem a realidade das pessoas com incapacidades.

Ao tomar parte no 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. Sua contribuição para a entrevista em grupo será utilizada para

auxiliar pesquisadores a identificar importantes questões de pesquisa e a desenvolver um melhor entendimento de como medir a qualidade do cuidado e a qualidade de vida.

*Quem será envolvido no estudo?*

As discussões em grupo envolverão adultos com incapacidades intelectuais (deficiências mentais e outras condições clínicas que causem alguma limitação intelectual), adultos com incapacidades físicas (deficiências físicas e sensoriais e outras condições clínicas que causem alguma limitação física) e familiares e cuidadores de adultos com incapacidades. Profissionais da área da saúde e do serviço social nos diferentes serviços de atendimento a pessoas com incapacidades também serão envolvidos.

***Participação:***

*Eu tenho que fazer parte do estudo? O que acontecerá se eu aceitar participar?*

A participação no projeto é inteiramente voluntária. Cabe a você decidir se quer participar ou não. Se você decidir que gostaria de participar, você ainda tem a liberdade de desistir a qualquer momento, sem ter que nos dar qualquer explicação sobre isso. Se você decidir não participar, ou então optar por desistir depois de já ter ingressado no estudo, isso não afetará a sua situação atual e nem acarretará conseqüências desfavoráveis para você.

Se você decidir participar do estudo, você estará aceitando participar de uma entrevista em grupo (discussão em pequeno grupo) com membros de nossa equipe de pesquisa. A entrevista acontecerá em apenas um encontro e levará aproximadamente 2 horas, havendo um intervalo para lanche. A entrevista acontecerá na forma de uma discussão geral sobre aspectos que afetam a qualidade do cuidado e a qualidade de vida de pessoas com incapacidades intelectuais e físicas. No grupo haverá entre 4-6 participantes e 2 entrevistadores. Nós gostaríamos de solicitar sua permissão para gravar as entrevistas, pois isso nos auxiliará a analisar as informações discutidas. As entrevistas serão transcritas, e apenas a equipe de pesquisa terá acesso a essas transcrições. Se você decidir participar, você deverá manter 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 ofertado a adultos com incapacidades físicas e intelectuais. Portanto, sua participação auxiliará a melhorar a qualidade de vida de outros.

*Quando acontecerá o estudo?*

O projeto será desenvolvido ao longo de três anos, entre os meses de Janeiro de 2006 e Dezembro de 2008. As entrevistas em grupo acontecerão entre Abril e Julho de 2006. Você está sendo convidado para participar de apenas uma das entrevistas em grupo, a qual acontecerá em apenas um encontro de aproximadamente 2 horas. Um dos pesquisadores fará contato com você para informar a data, o horário e o local da entrevista em grupo para a qual você será convidado a participar.

***Confidencialidade:***

*O que acontece às informações que os pesquisadores irão coletar?*

Toda a informação coletada sobre você durante o estudo – bem como suas contribuições dadas à discussão em grupo – serão consideradas confidenciais, não sendo identificadas 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. Entretanto, se no momento da entrevista em grupo você estiver internado em um hospital, será preciso

informar ao seu médico que você concordou em participar da pesquisa. O pesquisador solicitará a você permissão para fazer isso.

***Responsabilidade pelo estudo:***

*Quem está organizando o estudo? Quem está financiando a pesquisa?*

O estudo foi organizado e será desenvolvido por pesquisadores de 14 diferentes países na Europa, Ásia e América do Sul. Uma equipe de pesquisadores da Universidade de Edimburgo (Escócia) está coordenando o estudo.

O estudo é financiado pela Comissão Européia. Ele faz parte de um programa que pesquisa políticas públicas e que se preocupa com a organização e com a avaliação de serviços. O salário e os gastos de viagem de alguns dos pesquisadores do projeto são pagos por esse financiamento. Além disso, os centros de pesquisa envolvidos no estudo pagam o salário do seu pesquisador responsável, o qual gerencia o projeto como parte de seu trabalho. Nenhum dos pesquisadores do projeto receberá qualquer valor adicional (ou valor acima de seu salário) por entrevistar você para esse estudo.

*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.

***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 à Comissão Européia. Os resultados também serão publicados em revistas científicas e serão disseminados em conferências para legisladores, para profissionais e para usuários de serviços. 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)  
2101.8413  
[mfleck.voy@terra.com.br](mailto:mfleck.voy@terra.com.br)

Betina Suñé Mattevi (pesquisadora)  
3026.7679 & 9185.1414  
[bmattevi@terra.com.br](mailto:bmattevi@terra.com.br)

Juliana Bredemeier (pesquisadora)  
3028.9183 & 9188.2139  
[nana\\_juliana@yahoo.com.br](mailto:nana_juliana@yahoo.com.br)

*MUITO OBRIGADA POR TER LIDO ESTE MATERIAL. NÓS ESPERAMOS QUE VOCÊ CONCORDE EM PARTICIPAR DE NOSSO ESTUDO.*

### **9.3 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**



### **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](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: \_\_\_\_\_

#### **9.4 MATERIAL ENTREGUE AOS PARTICIPANTES DOS GRUPOS PARA REGISTRO DE SUAS RESPOSTAS**

**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*

**FORMULÁRIO DE REGISTRO DE PARTICIPANTE**

Centro: Brasil

Número do Grupo Focal: .....

Data: ...../...../....  
(dd / mm / aa)**PARTE 1:**

(A) O que você acha que mais pode contribuir para a **Qualidade de Vida** de adultos com incapacidades?

*(Liste em qualquer ordem como lhe vier à cabeça)*

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

(B) Revisão da lista após a discussão no grupo – Algum acréscimo?

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.

(C) Por favor, coloque em ordem de maior importância as **três** coisas que, na sua opinião, são as mais importantes ou as que mais contribuem para uma **MAIOR Qualidade de Vida** de adultos com incapacidades (1= mais importante, etc).

- 1.
- 2.
- 3.

(D) Por favor, coloque em ordem de maior importância as **três** coisas que, na sua opinião, são as mais importantes ou as que mais contribuem para uma **MENOR Qualidade de Vida** de adultos com incapacidades (1 = mais importante, etc).

- 1.

2.

3.

**PARTE 2:**

(A) O que você acha que mais pode contribuir para a **Qualidade do Cuidado** de adultos com incapacidades? (*Liste em qualquer ordem como lhe vier à cabeça*)

1.

2.

3.

4.

5.

6.

7.

8.

9.

10.

(B) Revisão da lista após a discussão no grupo – Algum acréscimo?

1.

2.

3.

4.

5.

(C) Por favor, coloque por ordem de maior importância as **três** coisas que, na sua opinião, são as mais importantes ou as que mais contribuem para uma **MELHOR Qualidade do Cuidado** de adultos com incapacidades (1 = mais importante, etc).

1.

2.

3.

(D) Por favor, coloque por ordem de maior importância as **três** coisas que, na sua opinião, são as mais importantes ou as que mais contribuem para uma **PIOR Qualidade de Cuidado** de adultos com incapacidades (1 = mais importante, etc).

1.

2.

3.



**PARTE 3:**

- (A) Que opiniões ou **Atitudes** você acha que a maioria das pessoas têm frente a adultos com incapacidades? (*Liste em qualquer ordem como lhe vier à cabeça*)
- 1.
  - 2.
  - 3.
  - 4.
  - 5.
  - 6.
  - 7.
  - 8.
  - 9.
  - 10.
- (B) Revisão da lista após a discussão no grupo – Algum acréscimo?
- 1.
  - 2.
  - 3.
  - 4.
  - 5.
- (C) Por favor, coloque em ordem de maior importância o que você pensa serem as **três** opiniões **POSITIVAS** ou **Atitudes** mais importantes que as pessoas mantêm frente a adultos com incapacidades (1 = mais importante, etc).
- 1.
  - 2.
  - 3.
- (D) Por favor, coloque em ordem de maior importância o que você pense serem as **três** opiniões **NEGATIVAS** ou **Atitudes** mais importantes que as pessoas mantêm frente a adultos com incapacidades (1 = mais importante, etc).
- 1.
  - 2.
  - 3.

## **9.5 TABELAS COM OS TEMAS TRAZIDOS PELOS PARTICIPANTES NOS DIFERENTES GRUPOS**

**Tabela 1.** Grupo 1 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidades físicas variadas em relação ao tópico qualidade de vida.

Qualidade de Vida					
<i>O que é preciso para se ter QV?</i> <sup>1</sup>	<i>O que é qualidade de vida?</i>	<i>O que faz vocês felizes?</i>	<i>Quais são as suas condições de vida?</i>	<i>O que melhora (ou melhoraria) sua QV?</i> <sup>2</sup>	<i>O que piora (ou pioraria) sua QV?</i> <sup>3</sup>
<p>Não se isolar;            Não olhar só para sua limitação ou problema;            Estar disposto(a) a querer melhorar;            Levvar uma vida mais light;            Entender que não se é o único a ter problemas;            Ter força para enfrentar as dificuldades;            Aprender a conviver com/ entender o problema;            Não negar a doença – ao mesmo tempo que não se deve sofrer demais com ela;            Buscar fazer coisas que nos tornem mais felizes;            Buscar contato com pessoas que incentivam e estimulam;            Bom-humor;            Falar da sua doença com sinceridade, para poder receber ajuda;            Continuar com atendimento médico;            Poder descansar.</p>	<p>Ter uma alimentação saudável;            Ter uma ambiente sem poluição;            Ser feliz;            Ter capacidade para trabalhar;            Poder fazer; atividades físicas e esportes;            Ter lazer            Ter acesso a atividades culturais;            Ter dinheiro suficiente para as suas necessidades            Ter tempo para fazer as coisas com calma;            Ter autonomia;            Ter mobilidade;            Ter privacidade (o intérprete vai ouvir nossos segredos, não tem como);            Ter um bom ambiente familiar, principalmente para quem está em situação de dependência;            Ter religiosidade (desde que não se acomode por detrás dela).</p>	<p>Saber viver;            Poder caminhar;            Poder me expressar;            Ter um bom ambiente familiar.</p>	<p>Com limitações físicas;            Com restrições alimentares;            Com necessidade diária de medicações;            Com múltiplas doenças ou deficiências;            Com dificuldade de comunicação;            Paciência para aguardar atendimento;            Com fadiga;            Com falta de autonomia;            Com isolamento social;            Ter que parar de trabalhar devido à doença;            Com restrições de lazer.</p>	<p>Ter acesso às informações sobre o meu problema;            Ter mais auxílio na comunicação (intérpretes de LIBRAS profissionais capacitados, legendas e sobrecaixa <i>closed-caption</i> na televisão).</p>	<p>As pessoas não entenderem o surdo (“nós temos que ter paciência”);            A expectativa dos familiares para que o surdo fale com eles;            Forçar a aprender a língua oral e a usar o aparelho auditivo.</p>

<sup>1</sup> Pergunta incluída após análise das categorias levantadas.

<sup>2,3</sup> Pergunta alterada após análise

**Tabela 2.** Grupo 1 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidades físicas variadas em relação ao tópico qualidade do cuidado.

Qualidade do Cuidado <sup>4</sup>					
<i>O que é qualidade de cuidado?</i>	<i>O que é possível fazer para se ter uma melhor QC?<sup>5</sup></i>	<i>Que tipos de cuidados há em POA para adultos com incapacidades?</i>	<i>O que faz falta nos serviços existentes aqui?</i>	<i>Que tipo de apoio adultos com incapacidades querem?</i>	<i>O que tornaria a vida de adultos com incapacidades melhor?<sup>6</sup></i>
Ter assistência e tratamento médico e psicológico gratuitos e adequados; Ter acesso a medicações; Ter atendimento com interdisciplinaridade; Ter uma equipe dedicada; Receber atenção do médico; Receber o tratamento adequado; Ter rapidez e precisão na investigação diagnóstica; Que a equipe veja o paciente como um todo; Saber se comunicar.	Passar informações sempre corretas aos médicos melhora a chance de receber um bom atendimento; Buscar e receber informações acerca da doença.	Atendimento através de convênios; Tratamento particular; Tratamento através de estudos de laboratórios; Tratamento público completo para algumas doenças; Associações de portadores de determinadas patologias ou deficiências; Hospital dia para algumas patologias (ex.: diabetes mérito); Escolas de nível médio para Surdos; Programas de transplante de órgãos.	Rapidez de atendimento; Facilidade de acesso igual para pessoas de diferentes condições financeiras ou patologias; Acesso a todas as medicações (algumas medicações têm que ser importadas); Cumprimento das leis de proteção aos deficientes; Inclusão da aprendizagem de LIBRAS na grade curricular pelo Estado.	Auxílio para custeio das medicações e do tratamento; Informações aprofundadas para a população sobre as doenças e deficiências; Que a mídia sirva como canal de educação ou protesto; Emprego protegido.	Cuidados iguais nos diferentes locais do país (a disparidade de recursos leva as pessoas a se mudarem em busca de tratamento e educação); Políticas públicas protetoras; Defesa dos direitos dos deficientes; Melhor acesso aos locais públicos; Qualificação de profissionais para atender pessoas com deficiências; Um cumprimento maior da legislação de inclusão social; Cuidador deve lidar e ver o sujeito para além da incapacidade; Correspondência daquilo que é dito e daquilo que é feito em relação às incapacidades; Discutir sobre o conflito entre o que se espera que uma pessoa com incapacidade faça em relação àqueles que não possuem tal incapacidade.

<sup>4</sup> Obs. Houve dificuldade de compreensão do termo “qualidade do cuidado. Os participantes ainda citaram “alimentação”, “poluição” e “observação de conduta” como itens da qualidade de cuidado.

<sup>5</sup> Pergunta alterada após análise das categorias levantadas.

<sup>6</sup> Pergunta com conteúdo intrinsecamente relacionado à qualidade de vida. Talvez mereça nova análise.

**Tabela 3.** Grupo 1 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidades físicas variadas em relação ao tópico atitudes frente a incapacidades.

Atitudes					
<i>Quais as atitudes das pessoas frente a indivíduos com incapacidades?</i> <sup>7</sup>	<i>Como vocês sabem qual a atitude de uma pessoa em relação a deficiências ou doenças crônicas?</i>	<i>Que tipo de coisas vocês ouvem sobre deficiências ou doenças crônicas?</i>	<i>O que vocês acham que determina a atitude das pessoas?</i>	<i>Vocês acham que faz alguma diferença qual atitude um cuidador tem?</i>	<i>O que melhoraria as atitudes das pessoas frente às incapacidades?</i> <sup>8</sup>
Solidariedade; Descaso; Há pessoas que não querem se envolver; Há amigos que apóiam e buscam se informar para nos acolher melhor; Pena; Crença de que não somos capazes; Pessimismo; Preconceito; Há pessoas que querem ajudar, mas não têm condições (ex.: idosos); Falta de solidariedade por parte de pessoas que poderiam ajudar.	Através da disposição para ajudar; Pelo preconceito; Pelo isolamento; Pela supervalorização da doença; Pela demonstração de interesse; Pela intolerância com as diferenças; Pela ridicularização (“sempre tem aquele que fica fazendo piada”); Pela aproximação (“tem alguns que querem entender, alguns que tentam se comunicar comigo”); Pela indiferença; Pela subestimação; Pelo afastamento.	Estímulo a buscar tratamento; Otimismo e esperança (“Tu vai te curar”); Falta de respeito (“Eu nasci surda, eu gosto de ser surda, eu queria ter respeito e que me aceitassem como eu sou”); Desesperança e pessimismo (“tu vais passar 20 anos fazendo esse tratamento e não vai adiantar nada”); Humor negro: “Tive um cachorro que teve uma tosse assim e morreu em três dias”; Estigmatização (“As pessoas acham que o surdo não é capaz”; “Me confundem com deficiente mental”; “Como é que ela é surda e pode dançar?”).	Conhecimento da doença/deficiência; Ignorância; Preconceito; Comodismo; Falta de tolerância; Somos um grupo minoritário; Egoísmo (“pessoas só estão voltadas para si mesmas”);	Sim (ex.: não tem o porquê de gastar, de ter todo esse custo novamente); A expectativa de que tenhamos um desempenho como o das pessoas sem deficiência gera sofrimento; As palavras de desencorajamento colocam você para baixo, e as palavras colocam você para cima (o diferencial é como a pessoa enfrenta os comentários); Empatia.	Políticas públicas voltadas à disseminação de informação sobre doenças crônicas que possuem cura e deficiências.

<sup>7,8</sup> Perguntas incluídas após análise das categorias de conteúdo.

### Facetas comentadas do WHOQOL

As facetas não mencionadas aqui foram consideradas relevantes pelos participantes. Consideradas todas importantes, com ênfase em: emprego sustentável (porque é difícil exatamente para eles entrar no mercado de trabalho). Atividade sexual: foi sugerido um enfoque na intimidade e no calor humano. Um paciente achou que transporte não seria relevante para ele, os outros acharam importante. O termo estigmatização não era conhecido pelos participantes. Foi sugerido que “ter poder para” fosse para o domínio psicológico e autonomia para o físico. Foi sugerido que “papéis na comunidade”, “integração na comunidade”, “participação na comunidade” e “desempenho de responsabilidade civil” entrassem em “inclusão social” e “garantia de direitos civis” fosse um tópico geral. O tema “alimentação” foi considerado um aspecto importante da qualidade de vida, não só pelas restrições e cuidados alimentares como pelo custo da alimentação especial.

**Tabela 4.** Grupo 1 – Comentários feitos pelos participantes do grupo de pessoas com incapacidades físicas variadas em relação às facetas do WHOQOL.

<i>Domínio</i>	<i>Faceta</i>	<i>Comentário</i>
Físico	<i>Emprego sustentável</i>	É muito importante que haja oportunidades no mercado de trabalho como as proporcionadas pelas cotas.
	<i>Capacidade de trabalho</i>	Relacionada com a mobilidade. A pessoa pode trabalhar no próprio domicílio desde que tenha o equipamento necessário para a tarefa.
	<i>Atividades Estruturadas</i>	Acrescentar. Busca de associações como apoio.
Psicológico	Espiritualidade, Religião, Crenças pessoais	“Espiritualidade é bom, desde que não acomode a pessoa”.
Relações sociais	Atividade sexual / Intimidade, Proximidade física e Calor humano	Concordam que a pergunta deve focar a intimidade, o que será de mais fácil resposta por qualquer tipo de pessoa.
Ambiente	Transporte*	Discordância de um participante. “Será que isso afeta minha QV?”
	Participação em, e oportunidades de recreação*	
	Ambiente físico (poluição, barulho, trânsito, clima)*	
Inclusão social	Estigmatização*, Vitimização*	Discordância sobre a importância do item para a QV. A estigmatização não era conhecida pelos participantes.
	Ridicularização*, Discriminação*, Respeito*, Aceitação*	Acrescentar.
Empoderamento	Ter capacidade para / ter poder para	Deve ser acrescentado ao domínio psicológico.
	Autonomia	Já faz parte, no entendimento dos participantes, dos domínios físico e psicológico (OBS. Salientam que há quem se aproveite de uma baixa autonomia).
Tópicos gerais	Papéis na comunidade / integração na comunidade / participação na comunidade / desempenho de responsabilidades civis	É opinião dos participantes que essas facetas todas se referem à mesma coisa. Portanto, deveria haver a inclusão de apenas um item geral sobre inclusão social.
	Garantia dos direitos civis	Acrescentar.
Tópicos nacionais	Alimentação	Discordância: “Acho que faz parte do domínio físico”; “Há quem gostaria de ter acesso a vários tipos de alimentação e não tem (...) e isso afeta o humor”; “Alimentações especiais são caras”. Alimentação dentro do domínio psicológico se estivesse associado à baixa auto-estima. (falta de acesso à alimentação necessária afetaria o humor).
Novos tópicos	NÃO FORAM SUGERIDOS	-

\* Os participantes colocam esses itens como optativos no sentido que se tornam importantes e relevantes na avaliação de pessoas com incapacidades desde que estejam relacionados de alguma forma com a limitação que possuem.

**Tabela 5.** Grupo 2 – Temas trazidos pelo grupo de profissionais em relação ao tópico qualidade de vida.

Qualidade de Vida					
<i>O que é preciso para pessoas com incapacidades terem QV?</i>	<i>O que é qualidade de vida para uma pessoa com incapacidade?</i>	<i>O que faz pessoas com incapacidades felizes?</i>	<i>Quais são as condições de vida de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que melhora (ou melhoraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que piora (ou pioraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>
<p>Maior divulgação das leis protetoras; Campanhas de conscientização da população; Facilidade de acesso a atendimento de saúde; Capacitação dos profissionais; Educação da comunidade (profissionais e leigos); Políticas públicas para incapacidades; Espaços para integração e convivência para depois e além da escola; Orientação e acompanhamento familiar; Atendimento físico e mental em parceria com a escola; Acompanhamento psicológico e orientação para a família; Equipe multidisciplinar (na saúde e nas escolas); Avaliação de potencial e respeito às diferenças individuais.</p>	<p>É subjetivo; Se sentir bem, emocional e espiritualmente; Satisfação de necessidades básicas; Ter oportunidade de escolha; Ter oportunidades sociais; Educação de qualidade; Saúde; Trabalho; Cultura; Lazer; Alimentação; Afeto; Felicidade; Fazer o que gosta; Aparência e auto-imagem; Ter oportunidade de trabalho condizente com sua limitação e capacidade; Relações pessoais; Boas condições de moradia; Segurança; Ter boas condições financeiras; Apoio das pessoas próximas / família; Acessibilidade.</p>	<p>Frequentar a escola especial para deficientes mentais, onde eles são aceitos; Convivência social com pares.</p>	<p>O deficiente mental pode não ter condições de avaliar isso; Com dificuldades de comunicação (Surdos); Com isolamento social e cultural (Surdos).</p>	<p>Oferecer um espaço seguro para o crescimento, onde se possa errar sem problemas; Exigir que a pessoa com incapacidade cresça (não cobrar nem demais e nem de menos); Que a família de uma pessoa surda falasse LIBRAS; Continuidade dos projetos sociais apesar das trocas de governos; Modificação da legislação de amparo econômico para pessoas com limitações temporárias ou parciais para o trabalho (que não a da aposentadoria por invalidez); Legislação de trabalho que garanta oferta de emprego também a pessoas com deficiência mental; Atendimento de saúde mental (psicólogo e psiquiatra) gratuito; Educação para a saúde; Reintegração na sociedade; Boa rede de apoio.</p>	<p>Dificuldade de acesso à saúde e à educação; Falta de apoio familiar e social; O preconceito (inclusive da família), que pode limitar as oportunidades de convivência social; Doença não assistida; Rejeição; Abandono; Desrespeito; Falta de integração; Falta de oportunidades sociais; Desinformação.</p>

**Tabela 6.** Grupo 2 – Temas trazidos pelo grupo de profissionais em relação ao tópico qualidade do cuidado.

Qualidade de Cuidado					
<i>O que é qualidade de cuidado?</i>	<i>O que mais pode contribuir para a QC de adultos com incapacidades?</i>	<i>Que tipos de cuidados há em POA para adultos com incapacidades?</i>	<i>O que faz falta nos serviços existentes aqui?</i>	<i>O que tornaria a vida de adultos com incapacidades melhor?</i>	<i>O que piora a QC de adultos com incapacidades?</i>
<p>Ações preventivas; Envolve responsabilidade, informação, educação adequada, boa estrutura afetiva; É a base para a QV; Atendimento de saúde física e mental; Facilidade de acesso ao atendimento de saúde; Alimentação; Apoio às famílias; Atendimento multidisciplinar/transdisciplinar; Avaliação precoce do indivíduo com qualidade.</p>	<p>Capacitação e informação da família e cuidadores; Capacitação dos profissionais da saúde e da educação para atender pessoas com diferentes incapacidades (inclusive LIBRAS); Acesso ao e valorização do trabalho; Valorização da autonomia do sujeito; Espaços de moradia, públicos e de qualidade (para quando não houver outros cuidadores); Rapidez nas decisões judiciais para facilitar o recebimento do apoio financeiro pela pessoa com incapacidade; Adequar o grau de exigência às capacidades e aos limites da pessoa com incapacidade; Políticas públicas de saúde; Inserção social; Educação; Informação; Redes de apoio; Respeito à individualidade e à sexualidade.</p>	<p>Equipes multidisciplinares em hospitais; Há boas leis no Brasil, como a da inclusão escolar, mas elas não são divulgadas nem cumpridas; Capacitação dos professores de escolas regulares (ainda deficiente); Escola especial para deficientes mentais; Abrigos (precários e não especializados).</p>	<p>Preparo dos profissionais; Melhor integração entre os profissionais da educação e da saúde; Atendimento multidisciplinar nas escolas; Efetivar, adequar e divulgar a legislação vigente, levando em consideração as particularidades regionais; Apoio financeiro; Equipes de atendimento que incentivem as famílias a estimular indivíduo.</p>	<p>Não haver rejeição dentro de casa; Manter a esperança viva ao dizer o prognóstico; Atenção integral ao desenvolvimento infantil; Respeito à sexualidade do deficiente mental; Legislação que ampare a autonomia dessas pessoas na ausência de cuidadores; Que as pessoas fossem receptivas e acolhedoras; Que todas as pessoas soubessem LIBRAS; Oportunidades de emprego; Acesso à educação.</p>	<p>Desinformação; Não-efetivação de leis; Projetos e propostas não efetivos; Carência de profissionais treinados; Rede de apoio deficiente; Segregação; Discriminação; A negação da incapacidade pela família;</p>



**Tabela 7.** Grupo 2 – Temas trazidos pelo grupo de profissionais em relação ao tópico atitudes frente a incapacidades.

Atitudes				
<i>Quais as atitudes das pessoas frente a indivíduos com incapacidades?</i>	<i>Que tipo de coisas vocês ouvem sobre deficiências ou doenças crônicas?</i>	<i>O que vocês acham que determina a atitude das pessoas?</i>	<i>Vocês acham que faz alguma diferença qual atitude um cuidador tem?</i>	<i>O que melhoraria as atitudes das pessoas frente às incapacidades?</i>
Paciência; Preconceito; Rechaço; Discriminação; Receio; Indiferença; Neutralidade; Piedade; Rejeição; Respeito; Desrespeito; Medo; Solidariedade; Caridade; Menosprezo; Desprezo; Nojo; Antipatia; Aceitação; Valorização X Desvalorização; Depreciação; Receptividade; Acolhimento; Negação da deficiência; Ansiedade.	Estereótipos: (“O surdo é nervoso”, porque tem dificuldade de comunicação); “Coitado”.	Há políticas públicas que segregam, como a do direito a sentar nos bancos da frente do ônibus; A visibilidade da incapacidade (se ela é visível, é mais difícil se inserir socialmente); Ignorância / falta de educação; Medo (“eu não sei ajudar”); Egoísmo; Saber tratar os outros com igualdade; Estar disponível para ajudar quando necessário.	Com certeza; Às vezes a rejeição começa dentro de casa; Quando a família tem expectativas adequadas ao deficiente, ele é uma pessoa feliz; Negar a deficiência não ajuda.	Empatia; Respeito à individualidade; Informar; Conscientizar; Não rotular; Desenvolver potencialidades.

### Facetas comentadas do WHOQOL

De uma forma geral, as duas profissionais no grupo que trabalham em escola especial para pessoas com **incapacidades intelectuais** (1) argumentaram que a palavra “satisfeito” nas perguntas do WHOQOL causará dificuldade de resposta. Esta não é uma palavra compreendida por todos. A profissional experiente no atendimento de **Surdos** (2) também mencionou que essa palavra pode ser de difícil compreensão para os mesmos.

Para diminuir as dificuldades da população de pessoas com limitações intelectuais, as primeiras sugerem que a palavra “satisfeito” seja retirada de todas as perguntas e que sejam utilizadas em todas as facetas perguntas mais diretas (com respostas de Sim ou Não) e concretas (em referência à realidade daquele sujeito) e que preferencialmente incluam o verbo “gostar”. As sugestões para algumas das facetas estão na tabela abaixo identificadas pelo número ‘1’ (as não mencionadas aqui foram consideradas relevantes pelos participantes).

Para resolver as dificuldades da população de pessoas com incapacidades auditivas, a profissional sugere que o instrumento seja sempre aplicado com auxílio de um administrador fluente em LIBRAS e treinado no uso do instrumento, para que dificuldades com a língua possam ser sanadas (sugestões identificadas pelo número ‘2’). Outra sugestão da profissional

foi o uso de uma escala que vá de 0 a 10, pois o conceito da quantificação facilitaria a compreensão dos Surdos.

**Tabela 8.** Grupo 2 – Comentários feitos pelos participantes do grupo de profissionais em relação às facetas do WHOQOL.

<i>Domínio</i>	<i>Faceta</i>	<i>Comentário</i>
TÓPICOS PRINCIPAIS		
Físico	Dor e desconforto	1. Para pessoas com incapacidades mentais, se perguntadas se têm uma dor ou desconforto, podem ser induzidas a dizer que sim (ganho secundário).
	Sono e repouso	1. Sugestões: “Tu dormes bem?”, “Quantas horas de sono tu dormes por noite?”, “Quando tu acordas, tu estás cansado?”.
	Energia e fadiga	1. Seria necessário perguntar em referência a uma atividade específica da realidade do indivíduo. 2. Surdos entenderiam “fadiga” como “cansaço”.
	Dependência de medicação e tratamento	1. Há, dentre os pacientes com incapacidades intelectuais, os que tomam medicação e nem mesmo têm consciência disso. Por isso, as profissionais salientam que, em alguns casos, os pais ou responsáveis teriam que responder ao questionário.
	Capacidade para o trabalho / <i>Emprego Sustentado / Atividades Estruturadas</i>	Foi sugerido que o item “trabalho” deve constituir um domínio, com facetas como “capacidade para o trabalho”, “oportunidade de emprego” e “satisfação no trabalho”. O trabalho foi descrito no grupo como algo que estimula o desenvolvimento das pessoas com deficiência mental, proporciona inserção social e gera objetivos para o futuro – o que vai muito além do objetivo básico de sustento. Comentaram ainda sobre a falta de oportunidade de empregos e de remuneração adequada.
Psicológico	Pensar, aprender, memória e concentração	Essa faceta foi considerada difícil por todas as profissionais, inclusive pela que trabalha com pacientes com câncer e tem experiência no uso do WHOQOL. A maior dificuldade parece ser a de entender o que é se concentrar, e as entrevistadas sugerem utilizar exemplos práticos, como a atividade de “rezar”, para poder responder à pergunta. 1. “Você consegue ficar quieto assistindo a um filme?”, “Você consegue começar e terminar uma atividade de leitura?”, etc.
	Auto-estima	Importante, mas sugeriram que seria mais fácil perguntar se gosta de si.
	Sentimentos negativos	1. “Tu ficas triste?”, “Com que frequência?”, “Tu ficas bravo?”, etc. Não mais do que um sentimento por pergunta, e sempre perguntas de sim ou não.
	Espiritualidade, Religião, Crenças pessoais	1. Nem todos conseguirão responder. Alguns conseguirão dar respostas concretas, como quantas vezes vão à Igreja, mas não conseguiriam responder à pergunta tal como no WHOQOL-Bref.
Relações sociais	Apoio social	Trocar o termo apoio por ajuda.
	Atividade sexual / Intimidade, Proximidade física e Calor humano	1. A sexualidade parece ser uma questão difícil na incapacidade intelectual, pois, para os pais, os filhos deficientes mentais são muitas vezes “assexuados”. Entretanto, alguns deles praticam sim o ato sexual, enquanto que outros não passam das carícias (beijo, toque de mãos). É importante perguntar os dois, atividade sexual e intimidade.
Ambiente	Ambiente no lar	1. “Você gosta de sua casa?”.

	Recursos financeiros	1. A maioria não saberá de quanto dinheiro necessita para satisfazer suas necessidades. Conseguem, entretanto, dizer de quanto dinheiro necessitam para ir ao supermercado, por exemplo.
	Cuidados de saúde e sociais	1. A palavra “acesso” será provavelmente de difícil compreensão. “Você vai ao médico?”, “O médico é bom?”, “O médico é ruim?”.
	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	1. Foi sugerido que deve haver uma faceta que contemple em que medida é possível se ter acesso à educação. Isso por que, no Brasil, há dificuldade de acesso à mesma, principalmente à educação especial. Há oferta de escolas privadas. Entretanto, grande parte da população não pode arcar com esse gasto.
TÓPICOS SUPLEMENTARES		
Empoderamento	Autonomia	1. “O que tu consegues fazer sozinho?”; “Tu consegues tomar banho sozinho?”; “Consegues ir ao supermercado sozinho?”.
OBS.: Foi acordado que tópicos suplementares sugeridos devem fazer parte do WHOQOL-DIS.		

**Tabela 9.** Grupo 3 – Temas trazidos pelo grupo de familiares e cuidadores em relação ao tópico qualidade de vida.

Qualidade de Vida				
<i>O que é preciso para pessoas com incapacidades terem QV?</i>	<i>O que é QV para uma pessoa com incapacidade?</i>	<i>Quais são as condições de vida de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que melhora (ou melhoraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que piora (ou pioraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>
<p>Ter atividades de vida diária (ocupação, sentir-se útil);</p> <p>Apoio familiar (oferta de amor, de aceitação, de conforto, de atenção, de investimento e de incentivo. Buscar recursos, buscar informações, não impor limites e não ressaltar a deficiência);</p> <p>Que a família conheça as limitações e as respeite, procurando supri-las;</p> <p>Mobilidade;</p> <p>Autonomia;</p> <p>Meios suficientes para sua sobrevivência;</p> <p>Valorização do indivíduo independente de seus limites;</p> <p>Insistência e persistência nos cuidados por parte da família;</p> <p>Ter laços afetivos fortes não só com a família;</p> <p>Trabalhar as potencialidades;</p> <p>Auto-estima;</p> <p>Capacitação dos cuidadores;</p> <p>Direitos e deveres;</p> <p>Procurar ter uma vida normal;</p> <p>Acessibilidade (adaptações de transporte, de moradia e de objetos de uso diário em instituições públicas e privadas);</p> <p>Ouvir o paciente (não falar por ele);</p> <p>Potencializar as capacidades residuais;</p> <p>Acesso a informações;</p> <p>Prevenir deformidades, complicações de saúde e o aliviar desconforto;</p> <p>Que o cuidador estimule a descoberta de interesses e o lazer;</p> <p>Sensibilidade, para que o</p>	<p>É a QV adaptada às necessidades de cada indivíduo;</p> <p>QV é relativa e complexa, e depende da limitação do indivíduo;</p> <p>Incentivar o autocuidado, mas sem impor restrições demasiadas;</p> <p>Não é só dinheiro;</p> <p>Aceitação;</p> <p>Cuidado;</p> <p>Cidadania (votar, ter acesso a informações, receber cuidado adequado, ter representantes na política);</p> <p>É parte física e parte emocional;</p> <p>Boas condições nutricionais;</p> <p>Ambiente do lar;</p> <p>Ter acesso a medicações e à alimentação adequada;</p> <p>Praticar esportes.</p>	<p>Hoje está havendo uma re-inserção;</p> <p>Há pouca mobilização;</p> <p>Há muitos portadores de Síndrome de Down que estão indo muito bem em escola regular;</p> <p>A sociedade antes não dava oportunidade, e a família não valorizava. Isso vem melhorando;</p> <p>Com restrições de escolha profissional devido à incapacidade;</p> <p>Com preconceito;</p> <p>Alguns com dificuldade de mobilidade;</p> <p>Alguns com baixa auto-estima, tentam esconder suas limitações;</p> <p>Com falta de qualificação para o trabalho (poucos conseguem trabalhar);</p> <p>Com maior dificuldade de socialização conforme vão crescendo;</p> <p>Com limitações de acessibilidade;</p> <p>Com reserva de 20% das vagas em grandes empresas para deficientes (“é uma vitória”).</p>	<p>Serem vistos pela sociedade e por si próprios como cidadãos, e não apenas como alguém que não produz tão bem quanto os outros;</p> <p>Estudar em escola normal (a escola especial não exige o suficiente);</p> <p>O trabalho (melhora o desenvolvimento do deficiente mental e o clima da empresa);</p> <p>Visibilidade (manifestações públicas);</p> <p>Investimento não apenas da família, mas da sociedade;</p> <p>Ter oportunidades de inclusão, de educação regular, de atendimento adequado e de trabalho;</p> <p>Tratá-los como pessoas normais;</p> <p>Dar apoio emocional à família;</p> <p>Programas de conscientização na mídia para a população aprender a lidar com as pessoas especiais e aceitar as diferenças;</p> <p>Oferecer educação sexual e planejamento familiar para indivíduos com incapacidades intelectuais;</p> <p>Políticas Públicas que assegurem os direitos de pessoas com incapacidades;</p> <p>Cuidados contínuos com a sua saúde;</p> <p>Redução de imposto de produtos necessários a algumas</p>	<p>A segregação;</p> <p>A perspectiva curta de vida dificulta o estabelecimento de relações afetivas;</p> <p>A dificuldade de famílias de enxergar o indivíduo, e não a doença;</p> <p>A dificuldade em se aceitar e revelar a doença;</p> <p>Uma família disfuncional;</p> <p>Despreparo de empresas para receberem deficientes;</p> <p>A falta de exigência da escola especial;</p> <p>Ter como modelos apenas outros deficientes;</p> <p>A escola especial não melhora a auto-estima, não desenvolve perspectiva de futuro e não estimula a inserção no mercado de trabalho;</p> <p>O isolamento (da família e da sociedade);</p> <p>O abandono;</p> <p>Falta de cuidados e assistência adequada;</p> <p>Descaso;</p> <p>Falta de direitos;</p> <p>As atuais políticas públicas;</p> <p>O hábito que profissionais e familiares têm de responder pelo doente;</p> <p>Super-proteção;</p> <p>Desinformação;</p> <p>A falta de esperança da família e médicos quanto à saúde do paciente;</p> <p>Desigualdade social.</p>

Qualidade de Vida				
<i>O que é preciso para pessoas com incapacidades terem QV?</i>	<i>O que é QV para uma pessoa com incapacidade?</i>	<i>Quais são as condições de vida de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que melhora (ou melhoraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que piora (ou pioraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>
<p>mundo não seja só das pessoas perfeitas;  Empatia;  Inclusão precoce;  Interação social (sair de casa, se divertir, interagir);  Ter projetos de vida, perspectiva de futuro;  Mobilização, luta para que se obtenham benefícios.</p>			<p>deficiências e doenças crônicas (ex: fraldas higiênicas para adultos, cadeira de rodas).</p>	

**Tabela 10.** Grupo 3 – Temas trazidos pelo grupo de familiares e cuidadores em relação ao tópico qualidade do cuidado.

Qualidade do Cuidado				
<i>O que é qualidade de cuidado?</i>	<i>Que tipos de cuidados há em POA para adultos com incapacidades?</i>	<i>O que faz falta nos serviços existentes aqui?</i>	<i>O que prejudica a QC?</i>	<i>O que tornaria a vida de adultos com incapacidades melhor?</i>
<p>QC é preservar e melhorar a vida com dignidade; Saúde; Bem-estar; Aceitação do problema pela família; Estimulação precoce e oportunidades, para minimizar o grau de comprometimento; Profissionais qualificados (médicos, para-médicos qualificados, enfermeiras, fisioterapeutas, etc), capacitados e bem remunerados; Que o profissional tenha informações sobre o diagnóstico e a evolução das doenças); Acesso a medicamentos e alimentação adequada; Políticas públicas que determinem segurança e manutenção da qualidade de vida; Divulgação das necessidades de diferentes incapacidades; Integração entre os vários níveis de atendimento de saúde; Encaminhamentos corretos ao atendimento e informações sobre os serviços disponíveis; Trabalho voluntário; Equipes interdisciplinares com visão do indivíduo como um sujeito, e não apenas como um caso; Registro adequado dos atendimentos de saúde; Integração da família no planejamento terapêutico; Mobilizar a rede apoio do indivíduo para proporcionar rotatividade de cuidadores; Oferecer apoio emocional para a família e a equipe; Inclusão com</p>	<p>Abrigos e lares (Lar Santo Antônio dos Excepcionais, Casa Menino Jesus de Praga); Centro com atividades ocupacionais estruturados para incapacidades intelectuais (CAZON); Associação de Associações de assistência e de amparo (AACD, etc.); Há lei de acessibilidade; Há lei de cotas de emprego; Há lei para garantir a inclusão; Há redução de impostos para carros adaptados; Há grupos educativos para diferentes doenças crônicas; Há grupos de apoio aos cuidadores.</p>	<p>É preciso fechar as escolas especiais, incluir os deficientes nas escolas regulares e oferecer programas de reforço escolar; Atividades orientadas que estimulem a inserção no mercado de trabalho; Há pouco transporte adaptado; Maior amparo do governo; Diminuir a burocracia para o acesso aos medicamentos; Atendimentos multidisciplinares; “Falta tudo”; Capacitação dos profissionais e cuidadores; Oportunidades de trabalho e lazer; Inclusão digital; Instrumentalizar postos de saúde (equipamentos e profissionais).</p>	<p>Há famílias que tiram proveito do indivíduo com incapacidade (por isso a necessidade de um órgão fiscalizador); Há clínicas que atendem muito mal e que amedrontam indivíduos com limitações; Há má vontade de alguns legisladores; Descaso com a saúde pública; Desvalorização do indivíduo; Falta de recursos financeiros; Desinteresse dos familiares pelo problema.</p>	<p>Promover atividades de vida diária; Ampliar redes de postos; Ampliar rede de recreação; Programas de conscientização para a integração; Melhorar o atendimento ao público; Mobilização através de associações; Melhor transporte; Oportunidade de trabalho.</p>

Qualidade do Cuidado				
<i>O que é qualidade de cuidado?</i>	<i>Que tipos de cuidados há em POA para adultos com incapacidades?</i>	<i>O que faz falta nos serviços existentes aqui?</i>	<i>O que prejudica a QC?</i>	<i>O que tornaria a vida de adultos com incapacidades melhor?</i>
acompanhamento próximo e contínuo do processo; Dar condições econômicas para o cuidador; Por parte do cuidador, ter interesse por esse tipo de população; Escolas públicas com recursos para atender pessoas com deficiências.				



**Tabela 11.** Grupo 3 – Temas trazidos pelo grupo de familiares e cuidadores em relação ao tópico atitudes frente a incapacidades.

Atitudes		
<i>Quais as atitudes das pessoas frente a indivíduos com incapacidades?<sup>7</sup></i>	<i>O que vocês acham que determina a atitude das pessoas?</i>	<i>O que melhora (melhoraria) as atitudes das pessoas frente às incapacidades?</i>
Respeito; Preconceito; Super-proteção; Super-exposição por parte de algumas famílias; Segregação; Exigências acima das capacidades; Incompreensão; Desprezo; Não-aceitação; Superioridade; Solidariedade; Curiosidade; Pessimismo; Otimismo; Negação; Vergonha; Hipocrisia; Desrespeito, Desinteresse; Indiferença; Discriminação; Piedade; Desvalorização; Acolhimento; Carinho; Atenção; Ridicularização; Implicância; Demonstração de nojo; Estigmatização; Falta de empatia; Se dirigir ao acompanhante e não diretamente à pessoa; Subestimação; Negligência.	A segregação causa desinformação e vice-versa; A sociedade só gosta do que é mais bonito, mais perfeito e mais saudável. Ao invés de aceitar o incapacitado, tentar torná-lo o mais normal possível; Medo; Preconceito; Ansiedade, desejo de proteger; A cultura; A falta de inclusão (a convivência com deficientes desde criança estimula a aceitação); A falta de conhecimento e de educação; Postura pessoal; O impacto que o diferente causa; Não saber lidar com a situação; Ver só a doença e não a pessoa; Crenças religiosas.	A inclusão precoce, pois ela estimula a solidariedade e o amor, e torna a convivência com o diferente mais natural; Aceitação da sociedade, para que o incapacitado seja tratado em relação de igualdade; Se pessoas com incapacidades fossem mais autônomas.

### Facetas comentadas do WHOQOL

Todas as facetas aqui não mencionadas foram consideradas relevantes pelas participantes. O grupo considerou que as pessoas com menor nível de instrução podem não compreender a estrutura lingüística de algumas perguntas, tais como as que usam as expressões “quão bem” ou “quão satisfeito”. Sugeriram que as palavras QUÃO e QUANTO fossem retiradas das perguntas e que uma linguagem mais informal e direta fosse utilizada. Sugeriram ainda a inclusão da palavra “justifique” ao final de cada questão. Sugeriu-se também a colocação de uma opção extra, a ser marcada caso a pessoa não saiba responder à pergunta. Entretanto, uma das participantes levantou a questão de que talvez elas estivessem subestimando a capacidade dos entrevistados de responder ao questionário.

Sobre a sugestão do grupo de profissionais (grupo focal 2) para a redução da escala de respostas para apenas dois itens (SIM e NÃO), as participantes do Grupo 3 mostraram-se de

opinião contrária. Acreditam que deva ser mantida a escala Likert de 5 pontos, para abarcar os diferentes níveis de incapacidades.

**Tabela 12.** Grupo 3 – Comentários feitos pelos participantes do grupo de familiares e cuidadores em relação às facetas do WHOQOL.

<i>Domínio</i>	<i>Faceta</i>	<i>Comentário</i>
Físico	Capacidade para o trabalho	É importante perguntar sobre <u>oportunidades</u> de emprego. Sugestões: Você está empregado? Gostaria de estar? Consegue se sustentar?
Psicológico	Sentimentos positivos	As participantes salientaram que é possível que muitas pessoas com incapacidades não tenham a noção de se aproveitarem ou não a vida. Por isso essa pode ser uma pergunta de difícil resposta.
	Pensar, aprender, memória e concentração	Consideraram que a pergunta sobre a capacidade de concentração não é tão relevante quanto as demais constantes no questionário.
	Imagem corporal e aparência	Consideraram a pergunta muito pejorativa, pois a palavra “capaz” (“Você é capaz de aceitar sua aparência física?”) indica que a aparência física é praticamente intolerável, algo do tipo “você agüenta sua aparência física?”. Sugerem: <u>Você aceita sua aparência física?</u>
Relações sociais	Apoio social	Foi sugerido que a pergunta não se refira apenas a amigos. É possível que a pessoa não tenha apoio de amigos, mas o tenha da comunidade.
	Atividade sexual / <i>Intimidade, Proximidade física e Calor humano</i>	Concordam que a pergunta pode ser mantida mas deve enfatizar também calor humano e intimidade, uma vez que a pessoa pode não ter relação afetiva mas gozar de satisfação com sua intimidade.
Inclusão social	Estigmatização, Vitimização	Sugestões: Você se sente discriminado? Quando chega em um grupo, você se sente discriminado em relação ao seu aspecto físico ou mental? Em que nível você é aceito no seu grupo familiar, no seu grupo social, na sua escola, no trabalho, etc?
	Ridicularização, Discriminação, Respeito, Aceitação	
Empoderamento	Ter capacidade para / ter poder para	Sugestões: Para que tipo de coisas você não precisa de ajuda? Qual seu grau de independência para realizar sua higiene e alimentação?
Tópico sugerido	Políticas Públicas	Acesso a medicamentos, à alimentação especial, etc.

### **Sobre a palavra “incapacidades”**

As participantes consideraram a palavra “incapacidades” pejorativa para definir pessoas com deficiências e/ou doenças crônicas. Segundo elas, a palavra remete à idéia de não ser capaz. Mesmo após a explicação do termo pela equipe de pesquisadores, as participantes concordaram com seu significado. Entretanto, seguiram dizendo que o termo não era o mais apropriado para ser usado. Preferem o uso do termo “limites”.

**Tabela 13.** Grupo 4 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidade intelectual em relação ao tópico qualidade de vida.

Qualidade de Vida				
<i>O que é preciso para pessoas com incapacidades terem QV?</i>	<i>O que é QV para uma pessoa com incapacidade?</i>	<i>Quais são as condições de vida de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que melhora (ou melhoraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que piora (ou pioraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>
<p>Morar com alguém de quem se goste; Pensar positivo; Superar barreiras nas dificuldades; Participar de eventos que promovam a inclusão social; Praticar esportes; Se preparar para o futuro; Ter consciência de que se deve ter uma alimentação saudável.</p>	<p>Ter recursos financeiros; Trabalhar; Gerar renda; É ser legal, ótima(o), sincera(o), bem educada(o); Ser feliz e alegre; Ser tranqüilo; É estar na escola especial; Estudar; Ter acesso à educação; Ter acesso à informação; Aprender coisas novas; Profissionalizar-se; Oportunidade de frequentar local com atividades estruturadas; Namorar; Aproveitar a vida, as oportunidades e os bons momentos; Paz; Alegria; Amizade; Fazer amigos; Apoio das pessoas próximas (amigos, pares e familiares); Ter oportunidades de socialização e de lazer; Mais oferta de emprego; Mais segurança; Ser respeitado; Ter uma habitação.</p>	<p>Com dificuldades; Há muito para melhorar ainda; Com necessidade (eventual) de ajuda.</p>	<p>Mais dinheiro; Mais sorte; Mais oportunidade; Mais compreensão; Poder estudar e trabalhar; Aprender brincando; Estudar pela manhã; Fazer mais amigos; Arrumar um namorado(a); Ter mais felicidade; Ter segurança; Melhorar a saúde; Ter dinheiro para atividades de lazer e para a compra de medicações; Convívio social; Conseguir um emprego; Aceitar sua deficiência; Ter capacitação profissional.</p>	<p>Dificuldade de relacionamento com o cuidador; Não ter acesso a mídias de entretenimento; Dificuldades amorosas ou nos relacionamentos com pessoas próximas; Dificuldades financeiras; Perda de familiar; Poluição ambiental; Violência e desemprego; Incerteza quanto a quem irá cuidá-lo(a) no futuro; Discussões e brigas; Falta de alimentação; Falta de oportunidade; Faltar aula; A falta de amigos.</p>

**Tabela 14.** Grupo 4 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidade intelectual em relação ao tópico qualidade do cuidado.

Qualidade de Cuidado				
<i>O que é qualidade de cuidado?</i>	<i>Que tipos de cuidados há em POA para adultos com incapacidades?</i>	<i>O que faz falta nos serviços existentes aqui?</i>	<i>Que tipo de apoio adultos com incapacidades querem?</i>	<i>O que tornaria a vida de adultos com incapacidades melhor?<sup>3</sup></i>
<p>Ter cursos de geração de renda;            Ter oportunidades de praticar esportes;            Ter mais oportunidade de lazer;            Ter escolas normais (regulares) preparadas para receber pessoas com incapacidades;            Garantir a inclusão;            Ter escolas especiais;            Ter cuidados de saúde e com a alimentação;            Ter programa de nutrição;            Oportunidades de trabalho remunerado.</p>	<p>Há gratuidade nos ônibus;            Há escolas especiais públicas;            Há inclusão em algumas escolas regulares, públicas e particulares;            Há clínicas privadas de atendimento;            Há leis de inclusão social.</p>	<p>Preparação das escolas regulares para receber pessoas com incapacidades;            Compreensão das diferentes necessidades nas escolas normais;            Escolas especiais adequadas ao grau de capacidade de cada sujeito;            Mais verba para as escolas públicas;            Avaliação diagnóstica adequada.</p>	<p>Atendimento preferencial nos postos de saúde;            Uma escola para cada tipo de necessidade;            Acessibilidade universal (rampas, barras de apoio, cadeiras para obesos);            Lar (abrigo) para adultos com incapacidades;            Espaços para socializar com pares (outras pessoas com incapacidades).</p>	<p>Menos violência;            Mais segurança;            Mais postos de saúde e mais hospitais;            Mais planos de saúde;            Convênios com hospitais particulares para atender pessoas com baixa renda.</p>

**Tabela 15.** Grupo 4 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidade intelectual em relação ao tópico atitudes frente a incapacidades.

Atitudes			
<i>Quais as atitudes das pessoas frente a indivíduos com incapacidades?</i>	<i>Que tipo de coisas vocês ouvem sobre deficiências ou doenças crônicas?</i>	<i>O que vocês acham que determina a atitude das pessoas?</i>	<i>O que melhoraria as atitudes das pessoas frente às incapacidades?</i>
Rejeição (das pessoas, das escolas, do mercado de trabalho); Discriminação; Indiferença; Segregação e/ou exclusão social; Preconceito (inclusive familiar); Ridicularização; Estigmatização; Sub-valorização; Agressões físicas; Violência psicológica (proibições, ofensas); Abandono; Tirar vantagem ou se aproveitar da condição do deficiente; Solidariedade; Cordialidade; Respeito; Apoio; Falta de tolerância quando a incapacidade não é visível.	Que o deficiente mental é louco; Que o deficiente não deveria ter nascido; Que não têm capacidade para trabalhar; Que não têm capacidade de constituir família e de prover cuidado; Que não têm capacidade de autonomia e subsistência; Que não têm capacidade de desenvolver atividades da vida diária, de estudar, de ter relacionamentos interpessoais e de lazer.	Conhecimento ou falta de; Maldade; Falta de paciência; Falta de empatia; Incompreensão; Preconceito.	Maior compreensão das capacidades, limitações e direitos das pessoas com incapacidades.

### Facetas comentadas do WHOQOL

Ao contrário do que foi colocado pelas profissionais participantes do Grupo 2, os participantes com incapacidades intelectuais (Grupo 4) parecem capazes de avaliar sua qualidade de vida. Após distribuímos os questionários aos participantes solicitamos que os mesmos respondessem a algumas perguntas. As instruções foram lidas em conjunto, e pudemos observar que, com maior ou menor necessidade de auxílio, eles foram capazes de respondê-las.

Perguntados sobre a facilidade / dificuldade para compreender a pergunta “Quão satisfeito você...?”, disseram que “dá para entender”.

Perguntados sobre a possibilidade de responderem ao questionário sozinhos ou com auxílio, disseram ser possível responderem sozinhos. Entretanto, acreditam que algumas pessoas precisarão de auxílio. Salientaram que a dificuldade para responder vai depender da pessoa deficiente (se ela tem estudo ou não) e da situação.

Perguntados sobre a quantidade de perguntas presentes no WHOQOL-Bref (26), disseram ser “perguntas suficientes” (nem demais e nem de menos).

Questionados sobre a quantidade de opções de resposta (5, o que foi salientado pelo Grupo 2 como um fator a aumentar a dificuldade), os participantes com incapacidade intelectual responderam que essa estava adequada. Entretanto, salientaram também que para algumas pessoas com maior limitação talvez seja necessário oferecer menos opções.

Sobre as facetas, consideraram todas relevantes, inclusive as complementares. Foi feito comentário apenas sobre a faceta atividade sexual. Acharam apropriado perguntar sobre

intimidade além de sexualidade, pois acharam que algumas pessoas poderiam considerar a última ofensiva.

Por fim, disseram ter gostado do questionário e pediram para levá-lo para casa.

**Tabela 16.** Grupo 5 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidade física específica (deficiência visual) em relação ao tópico qualidade de vida.

Qualidade de Vida				
<i>O que é preciso para pessoas com incapacidades terem QV?</i>	<i>O que é QV para uma pessoa com incapacidade?</i>	<i>Quais são as condições de vida de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que melhora (ou melhoraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>	<i>O que piora (ou pioraria) a QV de pessoas com incapacidades?</i>
<p>Mostrar que sabemos fazer; Reivindicar seus direitos; Desenvolver projetos e criar entidades para conseguir maior financiamento e apoio governamental; Qualificação profissional para inserção no mercado de trabalho e para integração na sociedade.</p>	<p>Trabalho; Oportunidade de praticar desporto (esporte não competitivo); Relações pessoais; Convivência social; Apoio familiar; Autonomia; Estudo; Atividades de lazer (música); Acesso à leitura; Ocupação/atividade; Saúde; Amor; Carinho; Respeito; Confiança; Estimulação precoce; Exames de rastreamento e de prevenção; Inclusão social; Inclusão digital; Conscientização e educação da família; Ser pró-ativo.</p>	<p>Algumas opções de acessibilidade não estão disponíveis porque não geram lucro; Com desvantagem na busca por empregos; Estamos perdendo espaço no mercado de trabalho para as outras deficiências (não há especificação do grau da limitação na lei de cotas); Com restrições de locomoção; Em alguns locais há atendimento preferencial; Há deficientes em más condições financeiras e educacionais; Há deficientes que conseguem estudar e trabalhar; Há desigualdade de oportunidades nas diferentes regiões do país.</p>	<p>Apoio social; Tecnologia; Encarar a realidade e enfrentar os problemas; Auto-estima; Qualificação dos educadores (Braille); Planejamento urbano com acessibilidade (sinaleiras para cegos, rampas, voz nos caixas eletrônicos); Questionar os deficientes sobre suas reais necessidades; Atendimento qualificado no comércio (cardápios em Braille ou letra ampliada, atendentes treinados); Conscientização da sociedade para a importância da acessibilidade; Estímulo ao desenvolvimento do tato e da audição para deficientes visuais; Oportunidades de integração através do lazer e da cultura.</p>	<p>Quando a família limita a autonomia do deficiente; O alto custo dos equipamentos de comunicação alternativa e outros; Filas (incapacidade de perceber se a fila está se movendo); Pouco estímulo para o desenvolvimento de potencialidades; Preconceito; Problemas de saúde; Má remuneração; Falta de qualificação para o trabalho; Falta de segurança pessoal; Falta de conscientização da sociedade dos potenciais dos deficientes; Desistir de lutar; Não aceitar a própria limitação e tentar viver apenas no mundo dos videntes; Não aceitação da deficiência pela família; Excesso de expectativas; Adquirir a incapacidade na adultez.</p>



**Tabela 17.** Grupo 5 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidade física específica (deficiência visual) em relação ao tópico qualidade do cuidado.

Qualidade de Cuidado				
<i>O que é QC? (O que é preciso para a QC?)</i>	<i>Que tipos de cuidados há em POA para adultos com incapacidades?</i>	<i>O que faz falta nos serviços existentes aqui?</i>	<i>O que prejudica a QC?</i>	<i>O que tornaria a vida de adultos com incapacidades melhor?</i>
<p>Acesso a atendimento de saúde; Qualificação dos profissionais da saúde e da educação para lidar com deficientes; Orientar cuidadores para lidar com as necessidades da pessoa com deficiência desde o nascimento; Preparação das universidades para receber deficientes em sala de aula (ex. material em Braille e intérprete em Libras); Planejamento governamental baseado em senso de pessoas com deficiências; Oportunidades de integração através lazer.</p>	<p>Em alguns locais, há atendimento preferencial e cuidadoso aos deficientes; Cursos de informática gratuitos pela prefeitura; Há locais de qualificação do deficiente para o mercado de trabalho (Escola da Acessibilidade, Senai; Projeto Rumo Norte); FADERS (Fundação governamental voltada ao desenvolvimento de políticas públicas); Associações para deficientes visuais; Há alguns profissionais capacitados; Lares para cegos idosos; Serviços de apoio à gravação (menos utilizado hoje em dia em função do advento da informática); Centro de Formação Luis Braille (aulas de Braille e de mobilidade); Secretaria da Acessibilidade e da Inclusão Social; Instituto Santa Luzia (escola normal referência para o ensino de alunos cegos); Salas de recursos<sup>1</sup> (em algumas escolas); Há cidades muito bem organizadas para o atendimento dos deficientes; outras, nem tanto; Há alguns recursos nas cidades do interior; Leis de cotas de empregos (10% das vagas das empresas com mais de 100 empregados devem ser reservadas a pessoas com deficiências.</p>	<p>Colocação do deficiente em função adequada a sua capacidade e a sua limitação; O reconhecimento do potencial produtivo do deficiente; Um órgão preocupado com o acesso do deficiente visual ao ensino superior e ao mercado de trabalho; Maior incentivo para a prática do esporte, e não apenas para a competição para-olímpica; Conscientização no trânsito; Preparação de vários locais de ensino; Uma continuidade de planejamento nos serviços públicos independente das trocas de governo.</p>	<p>Dificuldade de acesso a atendimento de saúde; O descaso de alguns profissionais; A inclusão está deturpando as necessidades particulares dos cegos (é preciso que os cegos sigam aprendendo Braille mesmo com o advento da informática).</p>	<p>Vias públicas adequadas à circulação de deficientes visuais (sem buracos, com pisos emborrachados, com proteções nos telefones públicos, com calçadas largas); Uma melhor acessibilidade para deficientes visuais na internet; Jogos de computador acessíveis; Sensos para o planejamento adequado da oferta de cuidado; Leis de reserva de cotas de empregos específicas para deficientes visuais.</p>

<sup>1</sup> De acordo com as Diretrizes Nacionais a sala de recursos é um serviço de apoio pedagógico especializado, no qual o professor realiza a complementação ou suplementação curricular, usando procedimentos e materiais específicos. A maior demanda é a de alunos com necessidades especiais. As atividades nessas salas seguem uma dinâmica de trabalho condizente com as dificuldades e necessidades dos alunos e dos recursos a serem adaptados.

**Tabela 18.** Grupo 5 – Temas trazidos pelo grupo de pessoas com incapacidade física específica (deficiência visual) em relação ao tópico atitudes frente a incapacidades.

Atitudes			
<i>Quais as atitudes das pessoas frente a indivíduos com incapacidades?</i>	<i>Que tipo de coisas vocês ouvem sobre deficiências ou doenças crônicas?</i>	<i>O que vocês acham que determina a atitude das pessoas?</i>	<i>O que melhora (melhoraria) as atitudes das pessoas frente às incapacidades?</i>
Indiferença; Preconceito; Piedade / pena; Provalecimento (são presas fáceis para piadas, brincadeiras e roubos); Menosprezo; Humilhação; Solicitude; Benevolência; Solidariedade; Respeito; Impaciência; Não-aceitação; Evitação; Expectativas idealizadas; Super-proteção; Ridicularização; Zombaria; Rechaço; Estereotipia.	As pessoas acham que o cego não ouve; “Coitadinho do ceguinho”; “O deficiente tem pouco valor”; “Todo o cego faz a mesma coisa”.	Modelos inadequados de comportamento com deficientes (de professores e de colegas de trabalho); A postura do próprio deficiente (asseio no vestir, higiene, educação, cuidado ao falar, cordialidade); Medo de se aproximar e de não saber como ajudar; Ignorância; Educação; Despreparo para lidar com deficientes; Supervalorização do lucro e do consumo em detrimento dos valores pessoais e humanos; Medo de que o deficiente possa correr riscos ou se expor; Vergonha por parte da família; Alguns pais sentem culpa por terem gerado um filho com deficiência.	Disposição do deficiente para orientar as pessoas sobre suas necessidades; A conscientização da sociedade (novelas e campanhas); População com conhecimento das necessidades dos deficientes; Que as pessoas soubessem dar informações mais inteligíveis (não adianta dizer apenas “cuidado!” para o cego); Aceitar ajuda mesmo quando não se precisa (isso faz com que a pessoa tenha vontade de ajudar novamente); A busca de capacitação pelo deficiente, o que diminui sua discriminação no mercado de trabalho.

### Facetas comentadas do WHOQOL

Todas consideradas relevantes. Sugeriram que a faceta “trabalho” deveria incluir uma avaliação mais profunda desse aspecto, envolvendo: (1) a qualidade do relacionamento no trabalho, (2) as oportunidades de trabalho e (3) as concepções de outras pessoas sobre a participação dos deficientes no mercado do trabalho.

Os participantes concordaram também com a sugestão de se ampliar a faceta “atividade sexual” para intimidade / calor humano.

O transporte foi um item considerado extremamente importante.

Para o item “alimentação” ( *in* tópicos nacionais / tópicos suplementares) foram dadas as seguintes sugestões de perguntas:

- Como é feita sua alimentação?
- Você tem uma alimentação de qualidade?
- Você consome produtos de qualidade?

Outras perguntas sugeridas:

- Você aceita sua deficiência?
- O quanto você aceita sua deficiência?

**9.6 TABELAS ENVIADAS AO CENTRO COORDENADOR DO PROJETO DISQOL EM EDIMBURGO COM OS RESULTADOS DOS GRUPOS FOCALIS EM CATEGORIAS**

**Tabela 19.** Categorias relativas à qualidade de vida, em inglês, como enviadas para o centro coordenador do projeto.

QBS: 1) In <b>bold</b> , the original WHOQOL facets and the supplementary facets suggest by the DIS-QoL group; Do not depend on, infer or refer to communicate	MPD	Communication: autonomy / Privacy
2) The sign / indicates that two facets were considered applicable to the quote/topic;	MPD	Family Support
3) Any facet presented with a subdivision (e.g., work: capacitation) appears so due to the importance the groups attributed to the topic. In these cases, what comes after the ":" is a sub-facet - or the facet is a theme, and what comes after the "." is a facet.	MPD	Spirituality, Religion, Personal Beliefs
Good family atmosphere	MPD	Family Support
Focus Group Comments / Issues / Topics (translated into English)	Source Group	Spirituality, Religion, Personal Beliefs (in English)
Religiosity (but not with passivity and resignation)	MPD	Provide a "working title" for the theme or facet represented by this issue or
Access to information/Learn new things	Use codes (see below) indicate all applicable	MPD/RC/ID
Expectation on part of the family for the deaf to speak orally /Be supported near close people family and friends/Social Support	MPD/SPD-V	New Information & Skills
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like having multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Social Support
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	A	Dependence on Medication & Medical Aids
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P/MPD/RC/SPD-V	Integration
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Multiplicity of disabilities
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Social Relationships
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Energy & Fatigue
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Work Opportunities
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Positive Feelings: motivation
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Sleep & Rest
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Victimisation
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Empowerment
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P/RC/ID/SPD-V	Work: inclusion
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	ID/SPD-V	Asserting Civic Rights
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/RC	Acceptance of disability
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/P/ID	Community Awareness
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Community Education
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/P/ID	Positive Feelings
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/P/ID	Health & Social Care: access
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Health & Social Care: enjoyment
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/P/ID	Health & Social Care: enjoyment
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Partial participation, & empowerment
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/P/ID	Recreation / Leisure Activity
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	RC	Personal Care
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P/ID/SPD-V	Treatment Compliance
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/RC/SPD-V	Health
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Health & Social Care: accessibility, quality
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P/RC	Asserting Civic Rights
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Community Integration
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Health education, families and cares
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	RC/SPD-V	Health education, families and cares
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P/RC	Support to the family
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/P/RC/ID	Food
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Physical Environment
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/ID	Physical Environment (reduce noise, traffic, climate)
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/ID/SPD-V	Spirituality, Religion, Personal Beliefs // Positive Feelings
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/RC/ID	Spirituality, Religion, Personal Beliefs // Positive Feelings
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD	Cultural activities
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Basic Needs
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Culture
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	RC	Financial Resources
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/P/ID/SPD-V	Financial Resources
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P	Community Integration // Financial Resources
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	P/RC	Social Inclusion
Have opportunities for socialization/Social interaction (leave home, have fun, interact multiple diseases or impairments jeopardizes QOL ("like	MPD/RC/SPD-V	Education/qualification on

Prevent deformities, health complications and alleviate discomfort	RC	Health/Social Care: preventive care
Have access to education	P/SPD-V	Education: access
It is important that the care giver stimulates the discovery of interests and leisure	RC	Education: nom carers
The world should not be the one of only perfect people; acceptance of the disabled: Treat them as ordinary people	P/SPD-V	Affection
Appearance and self-image	RC	Acceptance
Empathy	RC	Body Image & Appearance
Good housing conditions	P	Home Environment
Early inclusion	RC	Social inclusion: in early life
Future perspectives	RC/ID	Freedom, Physical Safety & Security
Safety/more safety/Less violence	P/ID/SPD-V	Future Perspective
Mobilization: fight in order to obtain benefits/Claim your rights/Develop projects and create institutions in order to get objects in public and private institutions/Urban planning with governmental support (including funds)	RC/RC/SPD-V	Mobilization
accessibility (traffic lights for blind people, ramps, voiced ATM machines)	P/RC/RC/SPD-V	Singular care and attention
Needs of the individual should be considered	RC	Accessibility
Needs of the school for the mentally impaired, where they are cared for	RC	Expectation: limitation //
Need for care and appropriate assistance	RC/ID	Health/Social Care: access
QOL is both the physical and the emotional sides	RC	Psychological // Physical
Social gatherings with peers	RC	Personal Relationships
Have space to grow, where mistakes can be made with no blame	RC	Home environment
Access and money to medications	RC/ID	Acceptance: access
Nobody that the person with disability develops	RC	Adequate demands to limitations
People with Down Syndrome attending regular school	P	Education: inclusion
For the family of a deaf person uses LIBRAS (Brazilian Sign language)	RC	Family Support
In the past, society did not give opportunities and families did not value the social projects even though there are government changes	P	Public policies: forbid parties
When people do not give support for people with disabilities	RC	Discrimination // Work: opportunities
Work opportunities for people with disabilities (different from a validity professional qualification for work)	RC/ID/SPD-V	Work: limitation
When law reserves 20% of posts in large companies for the impaired	RC	Socialization
Study in a regular school, labor legislation should guarantee job offer also (specifically) to people with mental impairment	P/RC	Work: employment quotas
Enough special schools do not improve self-esteem, do not develop a future perspective nor stimulate insertion in the work market	RC	Opportunities for Acquiring New Information & Skills: Education: inclusion
Health education	RC	Public Awareness
Prejudice (including family) that might limit opportunities for social gatherings	RC	Social Support
Have opportunities of inclusion (regular education, adequate health care, work)	P/RC/SPD-V	Prejudice // Socialization
Rejection	RC/SPD-V	Rejection
Abandonment	P/RC	Abandonment
Respect	P/RC/RC/SPD-V	Respect
Individual, despite of his/her limitations/Respect	RC/SPD-V	Activities of Daily Living
Have a habit for people with disabilities (e.g. hygienic habits for adults and acceptance)	RC	for adapted products
Segregation) / look for resources, information, do not impose	RC	Segregation
Find and expect a job and the disability establishment and persistence in the search on the part of the family	RC/SPD-V	Family Support
The difficulty is the family's lack of respect and abuse them/Incentive self-care without imposing too many restrictions	RC	Adequate demands to limitations // Acceptance
Family functions and relational difficulties with the loved or close ones	RC/RC	Personal Relationships
Does the person with disabilities have QOL it is important that the family insists and persists in the care	RC/ID	Family Support
Working the person with disabilities should stimulate the self-esteem	RC/RC	Development of autonomy
Self-esteem develop/go ahead	RC	Self-esteem
Disregard rights and duties/ Citizenship (to vote, have access to information, get adequate care, have representatives in politics)/	RC	Indifference
Overprotection	RC	Asserting Civic Rights
Backwards society and by the family and physical and mental the same one that does not produce as well as the others	RC	Respect
Hear the patient (do not speak for him/her)/ The habit that live with someone you like	RC	Respect
professionals and relatives have of responding for the patient does not help	ID	Personal Relationships
Participate in events that promote social inclusion	RC/RC	Social Inclusion
Be able to generate income	ID	Underestimation Empowerment

To have QOL is to "be cool, nice, sincere, and well behaved"; To have QOL is to be tranquil (calm)	ID	Personal Attitude
Opportunity to attend places with structured activities	ID	<b>Structured Activities</b>
Date someone; make friends	ID	<b>Personal Relationships</b>
Peace	ID	Peace
Have support from close people (friends, peers, and family member)	ID	<b>Social Support</b>
Have a place to live	ID	Health & Social Care: housing
Overcome barriers and difficulties/The reality of people with disabilities is that of difficulties; there is a lot to be improved yet	ID	Endurance
The life of people with disabilities is that of the (eventual) need for help	ID	Autonomy
Luck	ID	Luck
More opportunities/Lack of opportunities	ID	Opportunities
More understanding	ID	<b>Acceptance</b>
Learn having fun/"Study in the morning"	ID	Education
Have money for leisure activities	ID/MPD	Financial Resources
Leisure activities (music); access to entertaining media (cable TV)	ID/SPD-V	<b>Participation in, &amp; Opportunities for, Recreation / Leisure Activity</b>
Loss of a family member	ID	<b>Personal Relationships</b>
Uncertainty as to who will take care of them in the future (when the parents die);	ID	Future Perspective
"Show that we know how"	SPD-V	Empowerment
Opportunities to practice non-competitive sports	SPD-V	Physical Activities
Access to books/reading	SPD-V	<b>Opportunities for Acquiring New Information &amp; Skills // Leisure activities</b>
Trust	SPD-V	Trust
Early stimulation/ Stimulation for the development of potentialities	SPD-V	Development of potentialities and residual capacities
Screening and preventive exams	SPD-V	Health & Social Care: early health care
Digital inclusion	SPD-V	Digital Inclusion
To be proactive	SPD-V	Proaction
Some options of accessibility are not available because they do not generate profit/High cost of equipments for alternative communication and other equipments make them not available for the disabled	SPD-V	Accessibility: cost
With disadvantage in the search for jobs/"We are losing space in the work market for other impairments" (the protective law of job quotas doesn't distinguish between different levels of limitation)	SPD-V	Work: opportunities
In some places there is preferential service	SPD-V	Health & Social Care: preferential access
There are impaired people in bad financial and educational conditions;	SPD-V	Education // <b>Financial Resources</b>
The opportunities in different regions of the country are unequal	SPD-V	Health & Social Care: equity
Technology	SPD-V	Technology
Face the reality and the problems	SPD-V	Coping
Question the impaired people about their real needs	SPD-V	Understanding
Qualified service skills in shops and other facilities for serving people with disabilities (i.e. menus in Braille, enlarged letters, etc)	SPD-V	Accessibility: shops and restaurants
Awareness campaigns on the importance of accessibility	SPD-V	Public Awareness
Stimulate the development of touch and audition of the visually impaired	SPD-V	Development of potentialities and residual capacities
Opportunities for integration through leisure and culture activities	SPD-V	<b>Community Integration</b>
Difficulty of standing in lines/queues (inability to realize if the line is	SPD-V	Accessibility // <b>Community</b>

moving)	<b>Integration</b>	
The lack of awareness of the society regarding the potentials of people with impairments jeopardizes our QOL	SPD-V	Public Awareness
Giving up	SPD-V	Pessimism/Hopelessness
Do not accept one's limitations and try to live only in the world of the ones that are able to see	SPD-V	Acceptance of disability
Non acceptance of the impairment by the family	SPD-V	Family Support
Overexpectation	SPD-V	Overexpectation
When the disability onsets in adulthood, adaptation is more difficult	SPD-V	Adaptation // Acceptance of disability

**Tabela 20.** Categorias relativas à qualidade do cuidado, em inglês, como enviadas para o centro coordenador do projeto.

<p><b>OBS: 1)</b> In <b>bold</b>, the original WHOQOL facets and the supplementary facets suggest by the DIS-QoL group;  <b>2)</b> The sign // indicates that two facets were considered applicable to the quote/topic;  <b>3)</b> Any facet presented with a subdivision (e.g., work: capacitation) appears so due to the importance the groups attributed to the topic. In these cases, what comes after the ":" is a sub-facet - or the facet is a theme, and what comes after the ";" is a facet.</p>		
Focus Group Comments / Issues / Topics (translated into English)	Source Group	Draft Theme / Facet (in English)
<i>Provide summary of issue - and where possible support with direct quotes</i>	<i>Use codes (see below) - indicate all applicable</i>	<i>Provide a 'working title' for the theme or facet represented by this issue or quote</i>
Preventive actions;	P	<b>Health &amp; Social Care: accessibility, quality</b>
QC is a wide subject related to a support network and involves responsibility, information, adequate education, and good affective structure	P	Support Network
It is the basis for the QOL	P	QOL & QC Correlation
Physical and mental health services	P	<b>Health &amp; Social Care: accessibility, quality</b>
Easy access to health services; access to health services	P/SPD-V	<b>Health &amp; Social Care: accessibility</b>
Alimentation (feeding)	P	<b>Food</b>
Support to families	P/RC	Support to the family
Multidisciplinary care; transdisciplinary service (in hospitals, schools, etc)	P/RC/MPD	Integrated Assistance
Early qualified assessment; stimulation; opportunities to minimize the impact of the limitations	P/RC	Early Assistance
Training and information to the family and care takers; prepare family care givers to deal with the needs of the person with impairment since birth	P/RC/SPD-V	Family/Carers Education & Training
Training of health and education professionals to serve people with different disabilities (including LIBRAS)	P/RC/SPD-V	<b>Health &amp; Social Care: capacitation</b>
Job opportunities	P/RC/ID	<b>Work: opportunities</b>
Access to work which provides autonomy to the disabled	P	<b>Work</b>
Value of the subject's autonomy	P	<b>Autonomy</b>
Public and qualified housing (when there are no care takers)	P	<b>Health &amp; Social Care: housing</b>
Fast legal decisions to make it easier for the person with disabilities to receive financial support	P	<b>Health &amp; Social Care: financial support</b>
Fit the demands to the capacities and to the limits of the person with disabilities	P	Adequate Demands to Limitations
Health public policies	P	Public Policies: health
Social insertion	P	<b>Social Inclusion</b>
Education	P	Education
Information to the family	P	Support to the family
Quality of support networks	P	<b>Social Support</b>
Respect to individuality and sexuality	P	<b>Respect</b>
There are good laws in Brazil such as the law of school inclusion but they are neither disclosed nor followed	P	Public Policies: awareness



Teacher's training in regular schools (still deficient)	P	Education: staff capacitation to disabilities
Special school for mentally impaired	P	Education: special
Better integration among education and health professionals	P	Integrated Assistance
Execute and adequate present legislation taking into consideration regional particularities	P	Public Policies
Financial support	P	Financial Support
Service teams that encourage families to stimulate the individual	P	Support to the family
Non-effectiveness of laws, of projects and proposals; law execution (e.g. Sign language in schools curricula); coherence between saids X dones	P/MPD	Public Policies: effectiveness
Dedicated staff	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> humanized assistance
Qualified (well informed professionals on the diagnosis and evolution of the diseases); qualified assessment for effective screening; diagnosis	P/RC/ID/SPD-V	<b>Health &amp; Social Care:</b> capacitation
Segregation	P	<b>Social Inclusion:</b> segregation
Discrimination	P	<b>Social Inclusion</b>
Denial/Acceptance; rejection of the disability on part of the family	P	Family Support
Keep hope alive when you give the prognostic to the patient; family	P	<b>Health &amp; Social Care:</b> positive attitude
Integral attention to child development	P	Integrated Assistance
Legislation that support these people's autonomy in the absence of care takers	P	Public Policies: support to autonomy
That people be receptive and comforting	P	Embracement
That everybody knew LIBRAS	P	<b>Social Inclusion:</b> sign language communication
Access to education	P	Education: accessibility
QC is to preserve and improve life with dignity	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> Humanized assistance
Health	RC/ID	Health Status
Well being	RC	Well Being
No discrimination at work	RC	<b>Social Inclusion</b>
Well paid professionals (physicians, paramedics, nurses, physiotherapists, etc)	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> adequate payment of professionals
Access to adequate alimentation	RC	Food: access
Access to medications (there is too much bureocracy)	RC/MPD	Medication: access
Public policies that determine safety and maintenance of the quality of life	RC	Public Policies
Publishing of differences in the needs of varied disabilities	RC	Public Awareness
Integration between different levels of health service	RC	Integrated Assistance
Correct reference to health care services	RC	<b>Health &amp; Social Care</b>
Information about available services	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> information
Voluntary work	RC	Voluntary Work
To look at the person, and not only to the case	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> humanized assistance
Adequate patient records and other health service forms	RC	<b>Health &amp; Social Care</b>
Family integration in therapy planning	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> humanized assistance

To put into action the support network to favor a rotation of care givers	RC	Support to care givers
To offer emotional support to the work team	RC	Support to the work team
School inclusion with close and continuous follow-up of the process	RC	<b>Social Inclusion</b>
Provide economic conditions to the care giver	RC	Financial Support: care givers
On the part of the care giver, have interest for this type of population	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> humanized assistance
Public schools with resources to receive people with disabilities	RC	<b>Social Inclusion:</b> schools
Qualified shelters and hospices	P/RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> housing
Centers with occupational activities structured for the intellectually disabled	RC	Structured Activities
Associations for assistance, care, and support	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> associations
Law for accessibility	RC	Public Policies: Accessibility
Law for employment quotas (10% of the job openings in companies with more than 100 employees must be reserved to people with impairments)	RC/SPD-V	Public Policies: employment quotas
Law to guarantee school inclusion	RC	Public Policies: school inclusion
Tax reduction for adapted cars	RC	Public Policies: tax reduction for adapted products
Educational groups for different chronic diseases	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> group education
There are support groups for care givers	RC	Support to care givers
There is a need to close special schools and include the disabled in regular schools, offering make up programs	RC	<b>Social Inclusion:</b> schools
Oriented activities that stimulate their insertion in the work market	RC	<b>Work:</b> insertion
There are few adapted means of transportation	RC	Accessibility
There is few support from the government	RC	Government Support
"We need a little of everything"	RC	Public Policies: effectiveness
Leisure opportunities; opportunities of integration through leisure	RC/ID/SPD-V	<b>Participation in, &amp; Opportunities for, Recreation/Leisure Activity // Community Integration</b>
Digital inclusion	RC	Digital Inclusion
There is a need of more people, equipment, and integration in primary care services; more primary care units and hospitals	RC/ID	<b>Health &amp; Social Care:</b> facilities
There are families that use the disabled for profit...	RC	Abuse: neglect and violence
...that's why there is a need for control institutions for the inspection and protection of the disabled	RC	Protectional Institutions
There are clinics that neglect and maltreat people with disabilities	RC	Abuse: neglect and violence
There is a lack of good will on the part of some legislators	RC	Government Support
Disregard for public health	RC	Public Policies: health
Undervaluation of the individual	RC	Undervaluation
Lack of financial resources	RC	<b>Financial Resources</b>
Lack of interest on the part of the family members regarding the problem	RC	Family Support
Promote daily life activities	RC	<b>Activities of Daily Living</b>
Awareness programs for integration	RC	Public Awareness
Improve public service	RC	<b>Health &amp; Social Care:</b> quality
Patients Associations; mobilization through associations	RC/MPD	Associations
Have income generation course	ID	<b>Work:</b> preparation to

Have opportunities to practice sport	ID	<b>Participation in, &amp; Opportunities for, Recreation / Leisure Activity</b>
Special schools meet different needs and abilities; have special schools	ID	Education: special school
There is inclusion in some regular schools (public and private); have regular schools prepared to receive people with disabilities; that regular schools understand the differences in people's needs (disabled X non-disabled)	ID	<b>Social Inclusion:</b> schools
Guarantee of inclusion in schools	ID	<b>Social Inclusion:</b> schools
Have a nutritional program; nutritional care	ID	<b>Health &amp; Social Care:</b> nutrition
Free bus pass	ID	<b>Transport</b>
There are special state schools	ID	Education: Free access
There is private care	ID	<b>Health &amp; Social Care:</b> private care
There are laws for social inclusion; law execution (social inclusion laws)	ID/MPD	Public Policies:social inclusion
More financing for state schools	ID	Education:government financing
Preferential assistance in primary care; in some places, there is preferential and attentive service to the impaired	ID/SPD-V	<b>Health &amp; Social Care:</b> preferential assistance
One school for each kind of need	ID	Education: special school
Universal accessibility (ramps, grab bars, seats for the obese)	ID	Acessibility
Shelter for adults with disabilities; shelters for the blind in elderly	ID/SPD-V	<b>Health &amp; Social Care:</b> housing
Places to meet peers (i.e., other people with disabilities)	ID	<b>Social Relationships</b>
Less violence; more safety	ID	<b>Freedom, Physical Safety &amp; Security</b>
More health insurance plans	ID	<b>Health &amp; Social Care:</b> state care
Agreements between governments and private hospitals for the last to assist low income people for free	ID	<b>Health &amp; Social Care:</b> state care
Preparation of universities to take in the impaired person in regular classes (e.g. copies in Braille and sign language interpreter)	SPD-V	Education: inclusion
Governmental planning based on the census of people with impairment	SPD-V	Public Policies
Free computer courses to be offered by the cities	SPD-V	Digital Inclusion
There are some places for the qualification of people with impairments for the work market	SPD-V	<b>Work:</b> qualification of the disabled
There is a Governmental Foundation turned to the development of public policies	SPD-V	Public Policies: governmental organisation
Associations for the visually impaired	SPD-V	Associations
Recording Support Services for visually impaired (less used today due to computer advances)	SPD-V	Support Services for the Visually Disabled
There is a training center for Braille and mobility	SPD-V	Orientation, Mobility, and Reading of the Visually Disabled
City Office for Accessibility and Social Inclusion	SPD-V	<b>Asserting Civic Rights</b>
Resources room (in some schools)	SPD-V	Education: resource rooms
There are some very well organized cities to the care of people with impairments; some other, not so much	SPD-V	Cities & Availability of Care Systems
There are some resources in towns in the countryside	SPD-V	Cities & Availability of Care Systems

Placement of the person with impairment in a job that fits his/her skills and limitations; acknowledgement of the productive potential of the impaired	SPD-V	<b>Work:</b> opportunities to
An organization concerned with the access of the visually impaired to colleges and universities and to the work market	SPD-V	<b>Asserting Civic Rights</b>
More incentive to practice sports – not only for Para-Olympic competitions	SPD-V	<b>Participation in, &amp; Opportunities for, Recreation / Leisure Activity</b>
Traffic awareness	SPD-V	Public Awareness
Preparation of education centers to take in people with impairments	SPD-V	Education: social inclusion
Continuity of public services planning, even though there are changes of government	SPD-V	Public Policies: forbid parties interference
Difficulty of access to health services	SPD-V	<b>Health &amp; Social Care:</b> access
The disdain/negligence of some professionals	SPD-V	<b>Health &amp; Social Care:</b> professional neglect
Inclusion is distorting the singular needs of the blind (the blind must continue learning Braille in spite of advances in informatics)	SPD-V	Digital Inclusion: negative aspects
Streets adequate to the circulation of the blind (no holes, rubber floors, protections in public telephones, wide sidewalks)	SPD-V	Accessability: urban spaces
A better internet accessibility to people visually impaired	SPD-V	Digital Inclusion
Accessible computer games	SPD-V	Digital Inclusion
Census for the adequate planning of the care offer	SPD-V	Public Policies
Law for employment quotas reserve specific for people with visual impairment (Obs: In Brazil law employment quotas does not distinguish among different disabilities. Some people from certain specific disability groups feel that this is not fair)	SPD-V	Public Policies: employment quotas specificities
Free psychological treatment	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> free psychological care
Access to medications and Free medical treatment	MPD	Medication: access
Attention (care); adequate, precise and prompt treatment	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> quality
Diagnosis	MPD	<b>Health &amp; Social Care</b>
Treat the patient as a whole	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> integral care
Establishment of a communication between the health care staff and the family	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> integral care
It is important that the disabled and his/her family search for information about the disability	MPD	Health Education
Private Health Insurance	MPD	<b>Health &amp; Social Care</b>
The only way of having access to treatment is by being recruited to participate in pharmaceutical researches	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> access
Public health system; free treatment	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> free access
Day Hospital	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> facilities
Schools for hearing impaired	MPD	Education: special school
Transplantation	MPD	<b>Health &amp; Social Care</b>
Health care access equality; quickness in the available services	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> accessibility, quality
Information to population; education through media	MPD	Public Awareness
Protected employment	MPD	<b>Work:</b> supported employment
Equality of health care in the whole country (migration)	MPD	<b>Health &amp; Social Care:</b> equity
Protection of rights of people w/disabilities	MPD	<b>Asserting Civic Rights</b>
Universal accessibility	MPD	Accessability

Staff capacitation (sign language)	MPD	Acessibility: sign language capacitation
Go beyond incapacity (see and focus on the healthy aspects)	MPD	Attitude
The expectative towards people w/ disability	MPD	Attitude

**Tabela 21.** Categorias relativas a atitudes frente a incapacidades, em inglês, como enviadas para o centro coordenador do projeto.

<p><b>OBS:</b> 1) In <b>bold</b>, the original WHOQOL facets and the supplementary facets suggest by the DIS-QoI group;            2) The sign // indicates that two facets were considered applicable to the quote/topic;            3) Any facet presented with a subdivision (e.g., work: capacitation) appears so due to the importance the groups attributed to the topic. In these cases, what comes after the ":" is a sub-facet - or the facet is a theme, and what comes after the "-" is a facet.</p>		
Focus Group Comments / Issues / Topics (translated into English)	Source Group	Draft Theme / Facet (in English)
<i>Provide summary of issue - and where possible support with direct quotes</i>	<i>Use codes (see below) - indicate all applicable</i>	<i>Provide a 'working title' for the theme or facet represented by this issue or quote</i>
Over exposure on the part of some families (" I know a boy who wears a T-shirt saying 'I am mentally impaired' because his mother makes him do so")	RC	Over exposure
When the demands are beyond one's capacities / Idealized hopes)	SPD-V/RC/P/MPD	Over expectation
Incomprehension	ID,RC	Incomprehension
There are people who treat the disabled as inferior (eg, addressing to the accompanying person instead of directly to the person)	SPD-V/RC/P	Disdain / Despise
Curiosity	RC	Curiosity
There are people who give only negative quotes ("there is nothing else to do")	RC/MPD	Pessimism / Hopelessness
There are people who encourage us ("You will get cured")	RC/MPD	Optimism / Hope
Shame (usually on the part of the family)	SPD-V/RC	Shame
Hypocrisy	RC	Hypocrisy
Lack of respect	RC/P/MPD	<b>Respect</b>
There are people who don't give a damn	RC	Disinterest
There are people who offer support, receive us well and offer holding	RC/P	Embracement
Affection	RC	Affection
Attention	RC	Attention
There are people who don't put themselves in the disabled shoes / Empathy	ID/RC/P/MPD	Empathy
Neglect	RC	Neglect
Rejection from relatives, people in general, schools, job market ("sometimes rejection starts at home")	ID/P	Rejection
Discrimination	ID/RC/P	<b>Discrimination</b>
Segregation /isolation / social exclusion	ID/RC/MPD	Segregation
Stigmatization ("Every blind person is the same"; "hearing impaireds are always nervous")	SPD-V//ID/RC/MPD	<b>Stigmatization</b>
Belief that the disabled are not able to do things such as work, constitute a family, provide care, study, do daily activities, relate to people, have leisure, and be socially and financially autonomous	ID/RC/P/MPD	Underestimation
Physical aggressions	ID	Violence / abuse (physical or psychological)
Psychological violence (prohibitions, offenses)	ID	Violence / abuse(physical or psychological)
Abandonment	ID	Abandonment
Take advantage or profit from the impaired condition	ID	Disrespect

Cordiality	ID	Cordiality
Support (encouragement to search for treatment; friends who search for knowledge to help)	ID/MPD	<b>Social Support</b>
Intolerance (specially when the incapacity is not visible) (4,1);	ID/MPD	Intolerance
Indifference	A	Indifference
Prejudice: "People think that the disabled are not able to work", "that they cannot develop daily activities, get married nor support a family"	A	Prejudice
Pity / sorrow: "Poor person", "Poor blind"	SPD-V/RC/P/MPD	Pity
Humiliation: "There are people who say that the mentally impaired should not have been born"	A	Humiliation
Helpfulness	SPD-V/P	<b>Social Support</b>
Benevolence, charity	SPD-V/P	Benevolence
Solidarity	A	Solidarity
Respect	A	<b>Respect</b>
Impatience	SPD-V/ID	Impatience
Non acceptance	SPD-V/RC	Non acceptance
Avoidance	SPD-V	<b>Discrimination</b>
Overprotection (due to fear that the impaired might incur in risks or overexpose himself / anxiety; willingness to protect)	SPD-V/ID/RC	Overprotection
Ridicule (disableds are easy preys for jokes, fun and thefts)	SPD-V/ID/MPD	<b>Ridicule</b>
Mocking/Picking on: "I had a dog who coughed like this and died in three days"	A	<b>Ridicule</b>
Repellence / disgust	SPD-V/RC/P	Rejection
Stereotyping: "The deaf is nervous, because he has a difficulty in communicating", "every blind is the same"	A	<b>Stigmatisation</b>
Patience	P	Patience
Distrust	P	Distrust
Neutrality	P	Neutrality
Fear (of not knowing how to help / what to do)	SPD-V/RC/P	Fear
Antipathy	P	Dislike
Acceptance	P	<b>Acceptance</b>
Valorization	P	<b>Respect</b>
Receptivity	P	<b>Acceptance</b>
Embracement	P	<b>Social Support</b>
Anguish	P	Anxiety
Denial (on the part of the family, for not being able to deal with the situation)	RC/P	Denial
Derogation: "The mentally impaired is crazy"	P	Disrespect
Over estimation of disease	MPD	<b>Victimisation</b>
Interest	MPD	Interest
You can tell if the person accepts the disabled by his/her approach	MPD	<b>Acceptance</b>
Segregation causes misinformation and vice-versa	RC	Segregation // Education
Culture	RC	Culture
Lack of inclusion causes people not to accept the difference (being in contact with people with disabilities since childhood stimulates the acceptance)	RC	Segregation // Non acceptance
The impact that the different causes	RC	Impact of the disability
Looking at the disease and not the person	RC	Disrespect
Religious beliefs	RC	<b>Spirituality, Religion,</b>

		<b>Personal Beliefs</b>
Knowledge /information	ID/P/MPD	Education
Evilness	ID	Evilness
Inadequate behaviour models (teachers, work colleagues) lead to negative attitudes towards disabilities	SPD-V	Inadequate behaviour models
Availability of the impaired to orientate people on their needs / Accept help even when you don't need it so that the person wants to help again	SPD-V/RC	Personal attitude of the disabled
Clean dressing, hygiene, education, care while speaking, cordiality	SPD-V	Personal presentation of the disabled
Ignorance	A	Ignorance
Education	A	Education
Lack of training to deal with the impaired	SPD-V	Lack of qualification
Overvalue of profit, consumption, and perfect beauty over personal and human values	SPD-V/RC	Culture
Shame on the family's part	SPD-V	Shame
Guilt on the part of some family for having given birth to an impaired child	SPD-V	Non acceptance
Public policies that segregate, such as the right to use the front seats on the bus (in Brazil, these seats are reserved for people with disabilities, pregnant women, and elders)	P	Public Policies // Segregation
The visibility of the disability (if it is visible, it is more difficult to insert socially)	P	Impact of the disability
Laziness to help	MPD	Laziness
The small size of the group of disabled in comparison to the 'normal'	MPD	Segregation
Selfishness	P/MPD	Selfishness
Lack of Public Policies on information about disabilities	MPD	Public Policies
Early inclusion, (it stimulates love and makes socialization with the "different" something natural)	RC	Inclusion
Social equality (that people know how to treat the disabled equally)	RC/P	Community integration
If people with disabilities were more autonomous	RC	<b>Autonomy</b>
Awareness campaigns/ education through media	SPD-V/RC/MPD	Public awareness
Understanding the needs of the disabled (knowing how to give clear information to the blind, for ex. and not only saying "careful!")	SPD-V/ID	Empathy
The search for qualification on the part of the impaired diminishes his/her discrimination in the work market	SPD-V	Qualification of the disabled for work
Respect towards individuality	P	<b>Respect</b>
Labeling	P	<b>Stigmatisation</b>
The development of potentialities	P	Development of potentialities
The attitude a carer has indeed impacts on the life of a person with disabilities	P	Attitude of the carer
You have to learn to cope with other people's attitudes	MPD	Coping



## **10 ANEXOS**

### **10.1 APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (CEP-HCPA)**



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

**RESOLUÇÃO**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/MS) como Comissão de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board ; RD0020E21; analisaram o projeto:

**Projeto:** DB-016

**Responsável/Responsáveis:**  
 MARCELO PIO DE ALMEIDA FIDK

**Título:** QUALIDADE DE VIDA DE INDIVÍDUOS PORTADORES DE INCAPACIDADES FÍSICAS

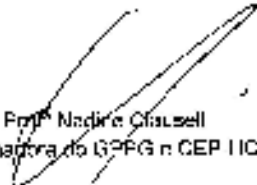
**TITLE PESSOAS COM INCAPACIDADES**

**Data da Versão:**

16/05/2006

Este documento referente ao projeto acima foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Porto Alegre, 16 de maio de 2006

  
 Prof. Nadine Clausell  
 Coordenadora do GPPG e CEP HCPA



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**  
**COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

**RESOLUÇÃO**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/F3 como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB000921) analisaram o projeto.

**Projeto:** 08-020

**Responsável pelo Projeto:**  
**MARCELO P'O DE ALMEIDA FLECK**

**Título:** AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA NAS INCAUTACIDADES INTELLECTUAIS - PROJETO DIS-QOL

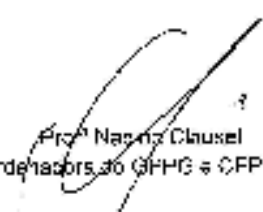
**Data da Versão:**

18/05/2008

**TCLE PROFISSIONAIS**

Este documento referente ao projeto acima foi aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/93 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Porto Alegre, 18 de maio de 2008.

  
**Prof. Nancy Klausel**  
 Coordenadora do GPPG e CFP-HCPA



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**  
**COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

**RESOLUÇÃO**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 06-021

<b>Pesquisador Responsável:</b>
MARCELO PIO DE ALMEIDA FL.FCK

**Título:** ATITUDES E QUALIDADE DO CUIDADO NAS INCAPACIDADES FÍSICAS E INTELECTUAIS: O PROJETO DIS-QOL

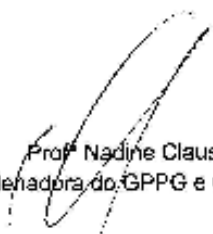
**Data da Versão:**

**TCLE PESSOAS COM INCAPACIDADES**

18/05/2006

Este documento referente ao projeto acima foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

Porto Alegre, 16 de maio de 2006.

  
 Prof. Nadine Clausell  
 Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

**10.2 MANUAL DOS GRUPOS FOCAIS ENVIADO PELO CENTRO  
COORDENADOR DE EDIMBURGO**



## **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*

### *FOCUS GROUP MANUAL*

(Work Package 3)

Prepared by the Edinburgh Coordinating Centre - January 2006

Reviewed by the Project Steering Group - February 2006

**CONTENTS****Page**

1	Introduction	4
2	Aims & Objectives	4
3	Focus Group Types	4
4	Timetable	5
5	Ethical Procedures	6
	5.1 Applications for Ethical Approval	
	5.2 Participant Information Sheet	
	5.3 Consent Form	
6	Methodology	6
	6.1 Focus Group Size and Composition	
	6.2 Group Discussion Arrangements	
	6.3 Participant Recruitment Procedure	
	6.4 Inclusion / Exclusion Criteria	
	6.5 Socio-demographic Information	
	6.5 Supplementary Information from Professionals	
7	Materials	9
	7.1 Equipment	
	7.2 Refreshments	
	7.3 Topic Guides	
	7.4 Sample Assessment Materials	
	7.5 List of Additional Themes from Literature Review & Taxonomy of Care	
	7.6 Individual Participant Record Forms	
	7.7 Focus Group Session Record	
8	Preparation for Focus Groups	11
	8.1 Role of Moderators	
	8.2 Translation of Templates and Focus Group Materials	
	8.3 Orientation of Participants	
	8.4 Travel and Transport Arrangements	
	8.5 Venue	
9	Procedure for Focus Groups	12
	9.1 General	
	9.2 Terminology	
	9.3 Pre- Session	
	9.4 Post-Session	
	9.5 Session Structure	
	9.6 Focus Group Outline	
	9.7 Moderator Dialogue	
10	Possible Problems	19

10.1	Confidentiality	
10.2	Sensitive Issues	
10.3	Power Relations	
11	Data Collection & Focus Group Output	19
11.1	Consent Forms	
11.2	Core Socio-demographic Information – All Groups	
11.3	Supplementary Information – Professional Groups	
11.4	Discussion Record	
11.5	Focus Group Session Record	
11.6	Other Information	
11.7	Compilation of Data and Documentation Packs	
12	Transcription of Focus Groups and Analysis of Themes	20
12.1	Transcription of Sessions	
12.2	Content Analysis (Analysis of Themes)	
12.3	Identification of Facets and Generation of Items	
13	Summary of Findings – Reports from Centres	21
14	Appendices – Focus Group Forms & Templates	21
	<i>1 Information for Participants</i>	
	<i>2 Consent for Participation in Research Form A: Focus Group Study</i>	
	<i>3A Core Socio-demographic Information – Version 1 (core data set)</i>	
	<i>3B Core Socio-demographic Information – Version 2 (core plus supplementary data sets)</i>	
	<i>4 Supplementary Information - Professional Staff</i>	
	<i>5 Topic Guide</i>	
	<i>6 Participant Record Form</i>	
	<i>7 Focus Group Session Record</i>	
	<i>8 Focus Group Outline</i>	



## 1. INTRODUCTION

These guidelines, and the associated forms and templates, are intended to provide the framework for conducting focus groups across the full range of participating and contributing centres. As agreed at the first DIS-QQL Project Group Meeting (Edinburgh, August 2005) all centres should aim to follow the procedures described for running the focus groups as closely as possible, in order to maximise the appropriateness of aggregating the data into a global data pool for all centres, as well as making comparisons between centres.

## 2. AIMS & OBJECTIVES

The overall aims of the project are to investigate:

- The quality of care for adults with disabilities linked to recent developments in social policy and typical examples of service practice in European and Non-European centres.
- The subjective experience of individuals with disabilities, and the extent to which typical care and support options promote integrated living, social inclusion and service user participation.
- The role of attitudes to disability and persons with disabilities in relation to the delivery of care and service user's experience of social justice.
- The impact of different service models and care practices on the quality of life of individuals with disabilities.

Three cross cultural measures will be developed and tested:

1. An index of the 'fit' between disabilities linked needs and available accommodation and care packages (the Accommodation and Care Fit Index - ACFI).
2. A measure of attitudes to disability and to persons with disability (the Attitudes to Disabilities Scale) with three related versions for direct use with individuals with intellectual and physical disabilities (ADS-D), indirect use with proxy carers (ADS-P), and direct use with members of the general population (ADS-G).
3. A measure of the quality of life of disabled persons based on the existing World Health Organisation's quality of life measure, the WHOQOL-BREF, but adapted and extended for use with disabled persons and their carers (WHOQOL-DIS).

Within this overall framework, the aims of this work package are:

- To run focussed group discussions with members of the target population (adults with intellectual disabilities and physical disabilities), their relatives and carers, and a range of health and social care professionals;
- To identify components of quality of care, dimensions of attitudes to disabilities and persons with disabilities, and facets of quality of life for inclusion in the measures.
- To test the relevance of the *WHOQOL* quality of life facets for adults with intellectual and physical disabilities and identify the requirement for any such additional facets for this population.
- To establish the set of themes necessary to provide the basis for development of the three instruments for this population.

## 3. FOCUS GROUP TYPES

Each centre should conduct a minimum of five focus groups – one for each of the following categories:

- 1 An Intellectual Disabilities group
- 2 A mixed Physical Disabilities group
- 3 A specific Physical Disabilities group (either Parkinson's disease or hearing/sensory impairments)
- 4 A professional group (including both health and social care professionals)
- 5 A relatives and carers group

In relation to focus group type 3, each centre should select one of the conditions specified (i.e. Parkinson's disease or hearing/sensory impairments). However, if centres wish to conduct a focus group on each of these conditions they may do so (making a total of six focus groups in all).

#### 4. TIMETABLE

The timetable below is for guidance only. However, all centres should aim to complete the work package within the overall timescales shown below, so that the preliminary findings may be discussed at the Second DIS-QOL Project Group Meeting in June 2006.

	<i>Work Package Component / Activity</i>	<i>Start Date</i>	<i>Finish Date</i>
1	Select specific physical disability focus group for group 3 – choice of <u>either</u> Parkinson's disease <u>or</u> hearing/sensory impairment. Confirm decision to Edinburgh centre.	Ongoing	31/01/06
2	Obtain ethical approval for focus group part of study (as required by national / local guidelines)	Ongoing	28/02/06
3	Negotiate access to suitable health and social care facilities, welfare agencies and NGOs for recruitment of participants	Ongoing	28/02/06
4	Identify topics and themes for discussion – taking account of national literature review and local taxonomy of care	Ongoing	28/02/06
5	Draw up suggested list of core discussion topics (including national items) to send to Edinburgh centre	Ongoing	14/03/06
6	Identify suitable NGO contacts and other potential participants	Ongoing	14/04/06
7	Recruit participants – provide with study information and obtain consent	Ongoing	14/04/06
8	Apply inclusion / exclusion criteria	Ongoing	14/04/06

9	Set dates and arrange venues for groups	Ongoing	14/04/06
10	Invite participants to focus group sessions	Ongoing	14/04/06
11	Arrange transport if required	Ongoing	14/04/06
12	Provide moderator training / briefing	Ongoing	14/04/06
13	Conduct focus groups	15/04/06	12/05/06
14	Collate documentation (demographics etc)	15/04/06	12/05/06
15	Transcribe focus groups	15/04/06	02/06/06
16	Identify themes	15/04/06	02/06/06
17	Prepare preliminary summary of findings (for each individual centre)	13/05/06	07/06/06
18	<b>Present preliminary findings for discussion at 2<sup>nd</sup> DIS-QOL Project Group Meeting in Sicily</b>	08/06/06	09/06/06
19	Conduct additional groups (if necessary)	12/06/06	23/06/06
20	Prepare final summary of findings (for each individual centre) and send with all focus group material to Edinburgh centre	12/06/06	14/07/06

*Note: As a number of elements of the work package may be progressed concurrently, some start and finish dates overlap.*

## **5. ETHICAL PROCEDURES**

### **5.1 Applications for Ethical Approval**

Principal Investigators are responsible for making relevant applications for ethical approval of the study in respect to their centres, according to their local/national guidelines. The study guidelines and research procedures contained in this manual may be a helpful starting point in providing the core details sought by ethics committees; and the forms and templates appended may be useful for this purpose also.

### **5.2 Participant Information Sheet**

It is recognised that the ethical requirements in different centres may vary, but in all cases, centres should provide participants with a suitable information sheet describing the nature, purpose and implications of the study.

See Appendix 1 for sample *Information for Participants*.

This is not intended to be a prescriptive template. This version has been designed to meet the specific (and quite detailed) requirements of the Ethics Committee to which the Edinburgh coordinating centre will apply. Centres should adapt this as appropriate for their own needs and the requirements of the relevant local ethical committees.

### 5.3 Consent Form

Similarly, all centres should provide participants with a suitable form on which to record their consent for participation in the research. This should seek explicit consent for the audio taping of the focus group discussions also.

See Appendix 2 for sample *Consent for Participation in Research Form A: Focus Group Study*.

Once again, this is not intended as a prescriptive template, but has been designed for use by the Edinburgh coordinating centre and may be adapted by other centres for local use.

## 6. METHODOLOGY

### 6.1 Focus Group Size and Composition

**Size:** Between 6 to 8 participants.

The focus groups for professionals, and for relatives and carers, may be appropriate at the upper range of size; but the focus groups for disabled participants may be more effective at the lower size range. In addition, the group for adults with intellectual disabilities may require to be both small (e.g. only 4 or 5 participants) and may benefit from being subdivided for some elements of the focus group task (see procedure below).

**Gender:** A mix of male and female participants wherever possible.

There is no requirement for single gender groups, and equal numbers of males and females in each group is not required either. However, a mix of male and females in each group is desirable and is the target for each centre.

**Age:** Adults between the ages of 18 and 65 years (inclusive).

Participants in the physical and intellectual disabilities groups must be within the age range of 18-65 years. Other participants (professionals, relatives and carers) should also be adults (at least 18 years) but less emphasis requires to be paid to the upper age limit. In addition a mix of ages should be sought within and between the focus groups.

**Disability type:** As specified in the focus group types (see section 3)

**Disability severity:** A mix of severity of disability commensurate with capacity to consent and ability to participate.

It is anticipated that suitably recent assessments on severity of disability may not be available in all settings. Therefore, the physically and intellectually disabled participants in focus groups 1, 2 and 3 will be requested to provide informal self-reports of severity of disability (using a simple classification of profound, severe, moderate or mild disability). There is a space for them to explain their self-reported classification also. This may be supplemented by clinical judgements from relevant professionals if these are available.

### 6.2 Group Discussion Arrangements

**Timing & overall length:** Each group should last no longer than 1.5 - 2 hours.

In many cases, groups will complete the required discussion components in about 1.5 hours. However, some groups may need to be shortened, or breaks may be required within the overall maximum time of 2 hours (moderators should be particularly sensitive to this in relation to the groups of physically and intellectually disabled adults).

**Topic coverage:** Moderators should aim to cover all the material included in the *Focus Group Outline* if possible.

The *Focus Group Outline* (see section 9) specifies the content for all focus group discussions and is divided into three broad sections: quality of care (including service user needs and participation); (ii) quality of life (including objective living conditions/situation); and (iii) attitudes to disabilities. Moderators should attempt to cover all three sections in each group, but the time allocated to each section may vary with the interests and experience of group members.

**Venue:** Accessible, comfortable rooms of appropriate size with minimum distractions.

Suitable rooms should be identified and booked for each group. In some cases (e.g. for the groups of disabled adults) the location may be particularly important and participants may be more relaxed and forthcoming in a familiar setting. Rooms should be booked for at least 30-45 minutes longer than the expected duration of the group to facilitate the possible early arrival of some participants, and avoid group members having to rush to leave at the end of the session (it may be helpful to reserve rooms for around 3 hours).

**Record of discussion:** Audio-taping and written notes/paper records.

All group discussions should be audiotaped. Specific permission for this should be requested as part of the overall procedure of obtaining consent to participate in the research. Consideration should be given to the configuration of the rooms being reserved in order to permit / promote taping of adequate quality (e.g. circular arrangement of chairs, availability of table for equipment etc). In addition, written notes should be made of the main discussion points. This will avoid complete loss of material if the audio equipment fails and provide the moderators with a visual guide for prompting new discussion or returning to points incompletely covered.

### 6.3 Participant Recruitment Procedure

1. Initial meetings should be arranged with appropriate contacts in health services, social care organisations, welfare agencies and NGOs to introduce the study.
2. Follow-up letters, together with samples of the detailed *Information Sheet* and *Consent Forms* (for information only) should be sent to those expressing interest and support, and access to potential participants should be requested.
3. Potential participants may be approached by a numbers of methods depending on circumstances (e.g. by invitation to a meeting or by individual letter). All potential participants should be given an *Information Sheet* and a *Consent Form* and allowed at least 24 hours to consider whether or not they wish to participate in the study.
4. Those potential participants who indicate their willingness to go ahead and take part in the focus groups should be requested to complete, sign and return the *Consent Form*; and should be provided with information about the date, time and location of the relevant group. If travel expenses are incurred, these should be paid if possible, and an expenses claim form should be provided for this also.
5. Follow-up information should be provided, or visits arranged (if requested), to report on the progress of the study and the contribution of the focus groups to this.

### 6.4 Inclusion / Exclusion Criteria

**Inclusion:** Individuals who give consent to take part in the study; conform to the specified age range; and fit the profile of the specified focus group types.

**Exclusion:** Individuals without the capacity to consent to, or adequately take part in, the group discussions (e.g. those with severe cognitive impairment, significant communication problems or dementia etc). Proxy respondents should not be included – all adults with disabilities must be able capable of self-report. Also excluded are those with significant or severe physical illness (e.g. terminal illness) or mental ill health (e.g. severe depression).

## 6.5 Socio-demographic Information

A core set of socio-demographic data should be collected from all participants. This should be supplemented by specific additional information for some groups as described below. Templates for these data forms are included in the Appendices and it is recommended that all centres use these as presented i.e. without modification to the specific information to be gathered, once this has been agreed. However, centres may wish to make cosmetic changes to the templates e.g. by adding their own organisation's logo (or similar) as required.

Participants in all focus groups should be requested to supply the basic information shown below. These represent the only socio-demographic data to be collected from relatives, carers and professionals.

**Core data set:** All groups

- Gender
- Age
- Date of Birth
- Marital status
- Number of children /grandchildren
- Home location
- Education
- Occupation / daytime activity

See Appendix 3A for *Socio-demographic Information - Version 1* (core data set) for use with relatives, carers and professionals.

However, participants in the adults with disabilities groups should complete a supplementary data set (shown below) in addition to the core data set.

**Supplementary data set:** Adults with disabilities only

- Current living circumstances / support required
- Health status
- Disability status
- Preferred terminology (re disability, handicap etc)
- Use of medicines / medical treatments

See Appendix 3B for *Socio-demographic Information - Version 2* (core plus supplementary data sets) for adults with disabilities.

## 6.6 Supplementary Questionnaire for Professionals

Participants in the professional staff group should complete the core socio-demographic data set (Version 1, as for all other non-disability groups). However, in addition they should be requested to complete a supplementary questionnaire designed to capture information about their experience of quality of care and quality of life of adults with intellectual and / or physical disabilities; and also their experience to attitudes to adults with disabilities.

**Supplementary Information:** Professional staff group

- Profession
- Experience with intellectual and physical disabilities
- Work setting
- View of Quality of Care
- Use of Quality of Care assessments
- Quality of Care issues raised by patients / clients
- View of Quality of Life
- Use of Quality of Life assessments
- Quality of Life issues raised by patients / clients
- View of Attitudes to Disabilities (with reference to country / culture)
- Use of Attitudes to Disabilities Scales
- Attitudes to Disabilities issues raised by patients / clients

Please note it is desirable for participants to be encouraged to complete all the questions if possible.

See Appendix 4 for *Supplementary Questionnaire – Professional Staff*.

## 7. MATERIALS

### 7.1 Equipment

The following equipment will be required for each focus group:

- Tape recorder with multi-directional microphone
- Tapes of suitable length with prepared labels
- Paper and pens (for individual notes)
- Flip chart and pens (for group work notes)

All focus group sessions should be audio taped to provide a record of the discussion and assist with transcription. Some tape recorders may require a supplementary multi-directional microphone to ensure that contributions from all parts of the room are recorded audibly. Moderators should familiarise themselves with the tape recorder before the focus group and check that it is suitable for the purpose and the environment in which it will be used. Recording equipment should be placed as unobtrusively as possible to minimise any detrimental impact on group discussions.

Paper and pens should be provided for each participant, for individual use at the spontaneous item generation stages and during free-form discussion. To facilitate group discussion, items/themes can be noted or ‘parked’ on flip charts and returned to, or elaborated upon, at relevant points during the session.

### 7.2 Refreshments

Appropriate quantities of refreshments (e.g. mineral water, tea, coffee, biscuits or cakes) should be available at the start of the session and for the break. Some participants may welcome the possibility of final refreshment before departure also.

### 7.3 Topic Guide

A ‘Topic Guide’ may be helpful in prompting discussion at appropriate points within the group interviews. It may be helpful to ‘lamine’ this (or place in a plastic pouch) to preserve the condition for repeated use in the groups.

The suggested Topic Guide includes the facets represented in the *WHOQOL-BREF*, together with an additional set of facets (a supplementary module) which resulted from pilot work carried out in the Edinburgh centre in relation to adults with intellectual disabilities (*WHOQOL-ID*). For this client group, two of the core *WHOQOL* facets were augmented to increase salience: (i) work capacity was augmented in terms of supported employment

and structured activities in which many adults with intellectual disabilities participate in place of paid employment; and (ii) sexual activity was expanded to include intimate relationships (short of sex), physical closeness and warmth, in order to increase general applicability for those with profound or multiple disabilities.

These augmentations may be relevant to the disability groups in the current study also, and therefore the modified facets have been included (shown italicised) in the Topic Guide. The 33 dimensions included in the Topic Guide comprise themes specifically relevant to quality of care (e.g. home environment, health and social care), and attitudes to disabilities (e.g. discrimination, stigmatisation), as well as relevant to a more global picture of quality of life. This Topic Guide is not intended to provide a prescriptive, or comprehensive, set of dimensions for consideration by the focus groups, but rather to act as a general stimulus for confirming themes, or eliciting new themes, within the overall discussion.

See Appendix 5 for *Topic Guide*.

#### **7.4 Sample Assessment Materials**

In addition, centres may find it helpful to use relevant assessment materials to stimulate discussion. However, the amount of material to be covered in groups (quality of care, quality of life, attitudes to disabilities), and the related time constraints may limit opportunities for this in all groups. All centres should try to include some consideration of the items contained in the *WHOQOL-BREF* (or the *WHOQOL-ID*) with some groups.

#### **7.5 List of Additional Themes from Literature Review and Taxonomy of Care**

As work progresses on the preparation of national literature reviews and local taxonomies of care, it is likely that additional themes will emerge for inclusion in the focus groups, either as standard questions or as prompts to be used as required. Centres should forward suggested lists of core discussion topics (including national items) to the Edinburgh centre. Following appropriate consultation with all centres, these may be added to subsequent drafts of these guidelines and the final version of the *Focus Group Outline* (see section 9).

#### **7.6 Individual Participant Record Forms**

Participant should be provided with a record form on which to list of key themes in relation to individually focussed tasks set within the sessions, as well as noting themes generated by the discussion or prompted by the contributions of others (see *Focus Group Outline* in section 9). The nature of the individual task record form (providing an enumerated list of themes considered by participants to be important to e.g. the quality of care or the quality of life of adults with disabilities) has been found to simplify the initial identification of themes generated by individuals within each group. For each focus group, these themes may be collated into a set of individually generated themes, which may be compared with the relevant focus transcript, in order to identify additional themes generated within the setting of the group discussion.

See Appendix 6 for *Participant Record Form*.

#### **7.7 Focus Group Session Record**

A core set of information about each focus group session should be collected for all groups. The session record should include the following information:

- Centre
- Focus group number
- Date
- Names of Moderators
- Location (venue) of group
- Focus group type
- Brief participant details (number of males, number of females)
- Duration of group
- General atmosphere of group



- Flow of discussion
- Use of interpreter / translator to assist communication (e.g. for hearing impaired group)
- Problems encountered – if any (e.g. participant leaving group session)

See Appendix 7 for *Focus Group Session Record*

## 8. PREPARATIONS FOR FOCUS GROUPS

### 8.1 Role of Moderators

Each focus group should be led and supported by a Moderator and an Assistant Moderator. These roles can be rotated as appropriate. *The Moderator* should manage the discussion, encouraging contributions from all participants; prompting the flow of discussion to ensure topic coverage; requesting clarification of points when necessary; and balancing the time for different components of the group discussion agenda. *The Assistant Moderator* should take responsibility for the technical aspects of the group (distribution of materials, monitoring of tape recorder) as well as taking on a co-moderator role. The overall aim of the focus group is to gather information from a wide range of perspectives as objectively as possible. The moderators should engage in active listening to elicit facts, thoughts, and feelings from participants, and may reflect, but should not attempt to interpret, these within the group discussion. Even when sessions are audiotaped, participants should feel that they are being listened to attentively and understood.

**Preparation:** Moderators should prepare well in advance of the groups and read the procedural guidelines several times before carrying out sessions. They should understand the plan and associated procedures clearly in order to use these as the framework within which participants may determine the flow of the discussion, thereby avoiding an over-rigid or controlling approach to the group. Moderators should be confident about the tasks, in order to ensure that participants feel relaxed during the sessions and able to speak as freely as possible in the knowledge that all contributions will be valued.

**Training:** If staff assigned to undertake the moderator roles within centres have no previous experience of focus groups or similar group work, they may require initial training in order to fulfil these roles appropriately. The Principal Investigator in each centre should assess the need for this within their locality and provide suitable training as required.

### 8.2 Translation of Templates and Focus Group Materials

It will be necessary for centres to arrange to have the focus group materials and data collection templates (see Appendices) translated for local use. Translation and back translation methods may be helpful to ensure consistency of approach, materials and data format across centres. Individual centres should avoid adapting materials and templates as far as possible; and if any adaptation is thought to be required, this should be discussed initially with the Edinburgh coordinating centre and subsequently endorsed by the project Steering Group.

### 8.3 Orientation of Participants

The *Focus Group Outline* provided for moderators is for guidance only, and it is not intended that any part of it should be read out word for word. The aim is to ensure that participants understand:

- The purpose of the project and the part played by the focus groups
- The approximate duration of the group session
- That freedom of expression is encouraged
- That refusal to answer certain questions is permitted
- That withdrawal from the session at any time is possible

- That discussions are anonymous and confidential
- Why focus groups are being recorded (to facilitate content analysis)

This information should be provided at the start of each session and participants offered the chance to ask questions if required.

#### **8.4 Travel and Transport Arrangements**

It is important to ensure that all participants have access to suitable means of transport to attend the focus group. Some participants may have access to their own transport; others may choose to make use of public transport.

However, it may be necessary to arrange transport to and from the session for some participants; and travel arrangements that are both appropriate and sensitive may be required in relation to participants with physical or intellectual disabilities. If participants make their own travelling arrangements, expenses should be reimbursed if possible.

#### **8.5 Venue**

A range of venues may be used for the focus groups. Typical locations may include community centres, educational facilities (e.g. Colleges, Universities) day centres and clinics. However, in-patient hospital facilities are not ideal and should be avoided if possible.

The seating provided should be comfortable (for duration of up to 2 hours) and arranged so that everyone can see everyone else without having to turn around. Equipment should be positioned carefully in relation to both health and safety issues and to have minimum impact on the group dynamics.

### **9. PROCEDURE FOR FOCUS GROUPS**

#### **9.1 General**

The main procedural elements of the focus groups are common to all group types; but minor adjustments may be needed to adapt the format to assist and support the participation of the participants with disabilities. Care should be taken to avoid the group being dominated excessively by the moderators (see 10.3) or anyone else. The leadership style should be fairly relaxed, making suggestions and requests, checking for agreement at suitable points, and showing willingness to and try out alternative suggestions if these are made. The moderators should encourage equality of participants and stress the value of all contributions.

#### **9.2 Terminology**

Within each focus group, and in different centres, the specific terminology used for the target population (adults with disabilities) may require to be varied to conform to the terminology used in each particular country and/or what is regarded as acceptable to group members themselves. Taking intellectual disabilities as an example, in the UK this term tends to be used increasingly by professionals, but many staff used the term learning disabilities, some clients prefer the term learning difficulties, and some relatives are more comfortable with the older term, mental handicap.

#### **9.3 Pre-Session**

The moderators should arrive at the venue early, to prepare the room, set up and check the audio taping equipment, lay out refreshments and prepare the focus group forms and other materials.

Both moderators should meet and greet each participant as they arrive, introduce themselves and thank participants for coming. Refreshments should be available prior to the commencement of each group, providing an opportunity for a brief period of informal social interaction between participants on arrival. This will help to

put people at ease and promote openness in the more task-orientated interaction required within the structured group setting. Also, the moderators should briefly explain their roles and offer participants the opportunity to clarify any last minute points about the research purpose, group procedure, or use of the outcome data, in order to maximise their comfort with the task.

Before each focus group begins, a check should be made to ensure that all participants have signed and returned a Consent Form (Appendix 2).

#### 9.4 Post Session

The moderators should collate all the discussion records (tapes, notes, flip chart pages etc); and collect all the individual participant record forms also (Appendix 6) collating these as part of the discussion record.

Finally, the moderators should complete the focus group documentation (Appendix 7).

#### 9.5 Session Structure

The main part of the focus group is designed to last approximately two hours in total; and is divided into 2 parts of approximately equal duration, with a short break in between. The overall session structure is summarised on the chart overleaf.

### Summary of Focus Group Structure

<b>PART 1 (50 minutes)</b>		
<i>Suggested Session Structure</i>	<i>Time (Minutes)</i>	<i>Purpose of Element</i>
<p><b>1: Introduction</b></p> <p>Welcome and refreshments on arrival Collection of Consent Forms Introductions and reiteration of why invited to participate, stressing common interests or experiences (as appropriate) General discussion about QOC, QOL, Attitudes etc in context of disabilities</p>	5	<p>Warm up</p> <p>Ice breaker; scene setting</p> <p>Opening statement, getting group to focus ready for tasks</p>
<p><b>2: Quality of Care (QOC)</b></p> <p>Individual task – initial list of what contributes most to QOC for people with disabilities Sharing of views (from lists) Free form discussion on QOC</p> <p>Free form discussion about service needs of adults with physical and intellectual disabilities in context of services received/used; whether there are unmet needs; how adults with disabilities may participate in service planning or influence service delivery</p>	15	<p>Establish individual commitment; explore consensus or diversity. Groups to focus on identifying comprehensive dimensions of QOC.</p> <p>Explore balance of met and unmet needs; user's satisfaction with services available; and extent to which user participation is encouraged / restricted</p>

<p><b>3: Quality of Life (QOL)</b></p> <p>Individual task – initial list of what contributes most to QOL for people with disabilities Sharing of views (from lists) Free form discussion on QOL</p> <p>Free form discussion about the role of different living conditions (exemplified by participants’ own situation) on quality of life</p>	15	<p>Establish individual commitment; explore consensus or diversity. Groups to focus on identifying comprehensive dimensions of QOL.</p> <p>Explore the impact of objective living conditions on overall quality of life</p>
<p><b>4: Attitudes to Disabilities</b></p> <p>Individual task – initial list of what are prevailing attitudes to disabilities in their culture Sharing of views (from lists) Free form discussion on attitudes – including possible changes in attitudes over time</p> <p>Free form discussion on attitudes and impact of attitudes on people with disabilities</p>	15	<p>Establish individual commitment; explore consensus or diversity. Groups to focus on identifying dimensions of attitudes to disabilities</p> <p>Focus on relevance of attitudes to disabilities to QOC and QOL</p>
Break	10	Comfort break and refreshments

**Summary of Focus Group Structure (continued)**

<b>PART 2 (60 minutes)</b>		
<i>Suggested Session Structure</i>	<i>Time (Minutes)</i>	<i>Purpose of Element</i>
<p><b>5: Topic Guide - Review of WHOQOL Facets</b></p> <p>Discussion of Topic Guide (on card) by domain and facet</p>	15	<p>Prompt consideration of relevance of WHOQOL themes not yet mentioned</p>
<p><b>6: Review of Themes / Facets</b></p> <p>Review of individual lists of themes Invitation to make additions to lists following discussion</p> <p>Rating top three themes in each topic area: QOC, QOL, Attitudes</p>	10	<p>Review themes generated and gather ideas about a comprehensive set of themes Gather ideas on relative importance of themes</p>
<p><b>7: Suggestions for Themes by Target Measure</b></p> <p>Discuss totality of themes identified and possible division by topic area Note possible contribution of themes to one or more topic areas</p>	15	<p>Gather ideas of how themes might relate to measures to be developed – and overlap of themes between measures</p>

<p><b>8: Suggestions for Items / Item Wording / Response Scales</b></p> <p>Following 7 (above) opportunity to suggest items; and consider item wording, and reponse scale format</p> <p>Discuss <i>WHOQOL</i> items re possible need for re-wording, maintaining semantic equivalence etc</p>	10	<p>Gather ideas for items</p> <p>Check views on item intelligibility and clarity, appropriateness of response scales etc (re adults with intellectual disabilities)</p>
<p><b>9: Summary of Discussion Points &amp; Close</b></p> <p>Summary of main issues and outcomes; opportunity for final thoughts and contributions.</p> <p>Thanks for participation.</p>	5	<p>Achieving clarity, agreement and closure</p>
<p><b>10: Collection of socio-demographic Information</b></p> <p>Fill out required forms</p> <p>Final refreshments (if required)</p>	5	<p>Gather socio-demographic data – moderators providing assistance as required</p>

### 9.6 Moderator Dialogue

A standardised template for moderator dialogue is not provided in this Manual. Most participating and contributing centres will be familiar with group work and will have conducted focus groups before in relation to other populations; and Principal Investigators will be well versed in preparing such dialogue for their own centres. Instead, a detailed Focus Group Outline is described below.

### 9.7 Focus Group Outline

Part 1

#### *Section 1: Introduction*

At the start of each group, participants should be welcomed and the moderator should make a brief opening statement providing an introduction to the study, outlining the rationale for the focus groups and describing the methodology, setting the scene for the discussion topics, and identifying the aims and objectives of the group. Particular emphasis should be placed on the aspiration to obtain a wide range of perspectives on the dimensions that might be important in assessing the quality of care and quality of life of people with intellectual and physical disabilities, and in gaining insight into issues related to attitudes to disabilities. It should be stressed that will be no ‘right’ or ‘wrong’ suggestions in this regard; that the task is to generate as many contributions as possible, all of which will be valued; and that the aim is to hear from everyone, in terms of both ideas and ‘stories’ which might exemplify various issues. However, participants should be encouraged to remain focussed on the generality of the target issues and to avoid over reference to specific individuals with disabilities who may be known to them.

As the discussions will be audio taped, participants should be requested to follow basic ‘ground rules’ for taped discussion (e.g. contributing one at a time, avoiding multiple conversations etc).

The participants in each group may or may not know one-another. Therefore the moderator should prompt an opening round of self-introductions, which will have the additional function of ‘breaking the ice’ by getting each participant to speak early in the procedure. Each participant should be invited to say a few brief words about themselves (e.g. their name, where they live, their occupation or daytime activity etc). This exchange will help to highlight the commonalities of participants that underpinned their selection for the group, and which forms the basis for the information sharing and exchange of ideas that will follow in the discussion.

### *Section 2: Quality of Care*

Participants should be asked to reflect on their past experience of the topic of the *quality of care* for adults with intellectual and physical disabilities, to consider the question of what contributes most to the quality of care of such individuals, and to make a list of some of the key themes that come to mind. Group members should be requested to complete this task on an individual basis initially, and advised that group discussion of the themes generated will follow. A few minutes should be given for the task and a prepared form (Appendix 6) provided for each person to record up to 10 (or more if desired) quality of life themes in Part 1, section A.

This task is designed as a starter question and an orientation exercise: to raise participants’ awareness of their own views on the topic (discouraging ‘group think’) and engage their individual commitment; and to provide a preparation for each person’s first individual contribution to the group discussion. *Moderators should be sensitive to the needs of some participants for assistance in relation to writing their lists in this task.*

Participants should then be invited to share their key themes one or two at a time, going round the group until all the lists are exhausted. The extent of consensus and/or diversity should be noted and discussed, and an opportunity for the generation of additional themes should be provided, as participants own views resonate with that of other group members to produce new insights.

Finally, participants should be asked about their views of the specific care and support needs of adults with intellectual and physical disabilities (either generally, or respect of particular group(s) with which they are familiar) in the context of the range of services provided for these groups in that locality/town/country; and whether there remain unmet needs. Finally group members should be requested to consider the ways in which care and support services and encourage (or discourage) service user participation. This section may be of particular importance (and also sensitivity) to the groups of adults with disabilities. These latter participants should be asked about their degree of satisfaction with the services they receive also, but care should be taken to ensure that such participants understand that the local research team have no direct responsibility for these services, or for any proposed changes/enhancements.

As the discussion of the task progresses, the moderator should make a note of how the emerging quality of care themes link with the *WHOQOL* facets, in order that some of the related quality of care facets not yet mentioned can be introduced later in the flow of discussion.

If participants struggle with this task, moderators may find it useful to stimulate thoughts (and subsequent discussion) by asking one or two general questions, for example:

- What do you understand by the term quality of care?
- What type of care is available for adults with disabilities here \_\_\_\_\_? (locality/town/country)
- What do you think is most lacking in the care and support services we have here?
- What type of support do you / adults with intellectual / physical disabilities want?
- What would make your life / the lives of adults with intellectual / physical disabilities better?

### *Section 3: Quality of Life*

Then participants should be asked to reflect on their past experience of the topic of the *quality of life* of adults with intellectual and physical disabilities, to consider the question of what contributes most to the quality of life

of such individuals, and to make a similar list of some of the key themes that come to mind. Once again, group members should be requested to complete this task on an individual basis initially, and advised that more general discussion of the themes generated will follow. A few minutes should be given for the task and participants requested to record up to 10 (or more if desired) quality of life themes in Part 2, section A of the prepared form (Appendix 6). *As mentioned above, moderators should be sensitive to the needs of some participants for assistance in relation to writing their lists in this task.*

Participants should then be invited to share their key themes one or two at a time, going round the group until all the lists are exhausted. The extent of consensus and/or diversity should be noted and discussed, and an opportunity for the generation of additional themes should be provided, as participants own views resonate with that of other group members to produce new insights.

Finally, participants should be asked to give their views of the contribution of different living conditions to overall quality of life; and invited to share examples from their own, or other people's, living situations (within the context of the confidentiality of the group). This section may be of particular importance (and also sensitivity) to the groups of adults with disabilities. Care should be taken to ensure that participants do not feel any need, or obligation, to disclose overly personal details, or to share any aspect of their own situation that they would prefer to keep private.

As the discussion of the task progresses, the moderator should note how the emerging quality of life themes link with the *WHOQOL* facets, in order that some of the related quality of life facets not yet mentioned can be introduced later in the flow of discussion.

Once again, stimulus questions can be asked by moderators to prompt the task and the subsequent free form discussion, for example:

- What do you understand by the term quality of life?
- What do you like about your life? What makes you happy?
- What is your living situation? What do you like / dislike about it?
- How do you think your life compare with that of others / adults with intellectual / physical disabilities?
- How could your quality of life / that of adults with intellectual / physical disabilities be improved?
- What would make your quality of life / that of adults with intellectual / physical disabilities worse?

#### *Section 4: Attitudes to Disabilities*

The process described in 9.52 and 9.53 should be repeated, this time in relation to consideration of the prevailing attitudes to disabilities in the local culture. Participants should be requested to consider both attitudes to disabilities and to persons with disabilities in general (e.g. as might be held by non-disabled persons) and also attitudes to disability as held by persons with disabilities themselves. Participants should be requested to record up to 10 (or more if desired) attitude themes in Part 3, section A of the prepared form (Appendix 6). In the free form discussion at the end of this component, participants should be requested to consider the impact of societal attitudes to disabilities on people with disabilities; and encouraged to discuss the relevance of attitudes to the quality of care and quality of life of adults with disabilities.

Again, stimulus questions may be used to prompt the individual task or the more general discussion. Examples might include:

- How do you know what someone's attitude to disabilities is?
- What kind of things do you hear people saying about adults with intellectual / physical disabilities?
- What do think determines the attitudes people have to adults with disabilities?
- Do you think it makes any difference what attitudes a carer has?

**Break:**

Refreshments should be offered again. Some participants may be content to remain in the room; others may wish to have a breath of fresh air. If there are smoking regulations at the venue, some people may wish to be directed to somewhere they can smoke. Moderators should make clear that the break is short (essentially a comfort and refreshment break) and indicate when participants should return to the group.

**Part 2**

Participants should be reminded about the purpose of the focus groups and be provided with a brief introduction to the purpose of Part 2. As part of this, focus group members should be oriented towards thinking about what might be included in measures of quality of care and quality of life for adults with intellectual and physical disabilities, and questionnaires on attitudes to disabilities. A brief recap of some of the themes mentioned in earlier discussions may be helpful also.

*Section 5: Topic Guides***(a) Core Topic Guide - Review of WHOQOL Facets**

Each participant should be provided with a laminated copy of the focus group Topic Guide (Appendix 5A) showing the four domains and twenty-four facets of the *WHOQOL-BREF*, together with the supplementary module of two domains and nine facets of the *WHOQOL-ID*. Moderators will have noted the linkage of themes already elicited with the facets represented on the card, and can use this record to report this to the group. Other facets on the Topic Guide should be introduced and their relevance to the topics of quality of care, quality of life and attitudes to disabilities considered. Once the relevance (or otherwise) of each of the *WHOQOL* facets has been discussed, participants should be invited to consider whether there are any additional themes, not generated by the introductory tasks or contained in the facets on the Topic Guide, but which have been prompted by the discussion or stimulated by participants interactions.

**(b) Supplementary Topic Guide – Review of Additional Facets**

It is likely that a Supplementary Topic Guide will be produced in due course to reflect important themes emerging from the international and national literature reviews and/or the national taxonomies of care. This would become Appendix 5B and could be used in a similar way to that described above.

**Optional**

*If desired, examples of relevant measures could be introduced at this point, and examples of constituent items discussed in terms of the general applicability for adults with intellectual disabilities and physical disabilities, and the suitability for administration to this population in the current format, with specific reference to issues of intelligibility and potential ambiguities.*

**Section 6: Review of Themes / Facets**

Firstly, participants should be requested to review the list of quality of care, quality of life and attitudes to disabilities themes drawn up individually during the introductory tasks in section 2-5, and invited to make additions to their lists (if desired) in the light of the focus group discussion, noting these in section B of the record form (Appendix 6). This will provide participants with the opportunity to review their spontaneously generated themes previously noted in section A, together with any themes prompted by the group discussion which has particular resonance for them, in undertaking the closure task.



Subsequently, each person should be requested to consider their personal opinion of which themes ranked as the top three facets of quality of care of adults with intellectual and physical disabilities, quality of life for adults with intellectual and physical disabilities, and attitudes to disabilities, bearing in mind all the issues discussed, and add these to section C of the record form. This task is designed as a closure exercise: to enable participants to reflect back on the themes mentioned in the focus group discussion; to stimulate consideration of both their own contributions and those of other group members; and to encourage each person to make an individual determination about the relative importance of some of the key themes, in terms of a final statement. Then participants should be invited to share their top three themes with the group and once again the extent of consensus and/or diversity may be discussed.

### **Section 7: Suggestions for Themes by Target Measures**

Participants should be requested to begin to consider what a comprehensive measure of quality of care and quality of life for adults with intellectual and physical disabilities, and a questionnaire on attitudes to disabilities might include so that it would be relevant to the client groups, sufficiently comprehensive to be fit for purpose, but of reasonable administration/completion length. Moderators should explain briefly that this is an aim of the overall research project (see section 2). The themes generated within the previous sessions (including the *WHOQOL* facets considered relevant by the groups) should be examined as potential material for such measures; and the contribution of themes to one or more topic areas should be highlighted.

### **Section 8: Suggestions for Items/ Item Wording / Response Scales**

Following from section 7, participants should be invited to make suggestions for scale items, and consider appropriate wording for these items. Particular emphasis should be placed on considering possible alternative phrasing of items to maximise relevance, ensure intelligibility, minimise confusion and ambiguity etc.

In relation to relevant facets from the *WHOQOL-BREF*, any problem wording should be located, and re-wording of items considered problematic for sections of the target population (e.g. on the basis of intelligibility or sensitivity) should be considered and discussed also, for example, the items on spirituality, body image and sexual activity.

Similarly, in relation to the pilot *WHOQOL-ID*, the wording of some of the supplementary facets might be discussed, by focussing on topics such as:

- Feelings about previous or current hospitalisation / institutionalisation (if relevant)
- Concerns about perceived stigmatisation and discrimination
- Issues of freedom, autonomy and self-determination
- Issues relating to decision making and choice
- Feelings about (level of) functional abilities
- Relevance of community acceptance and support
- Relevance of advocacy services / support (e.g. independent citizen advocacy)

### **Section 9: Summary of Discussion Points and Close**

Participants should be provided with a final opportunity to contribute any additional thoughts on the discussion topics, and a final request may be made to consider if anything has been missed. The moderator should offer a brief summary of the key points that had emerged from the focus group tasks and discussion and check both the clarity and adequacy of this overview with the group.

Finally, participants should be thanked for taking part in the focus group discussion and for making so many useful contributions. (A few days after each focus group, a short letter of thanks should be sent to each participant also.)

### **Section 10: Collection of Socio-demographic Information**

The moderators should request each participant to complete the appropriate socio-demographic forms (Appendix 3A and 3B), and be particularly sensitive to any potential need for assistance in completing these. Participants in the professional group should be requested to complete the supplementary questionnaire (Appendix 4) also. It

may be helpful to re-iterate that this information will be confidential to the researchers. Further refreshments at this point may serve to provide encouragement for the task.

The tape should be left running at this point, as some group members may make new or additional comments on the topic areas during this part of the proceedings (e.g. to the person sitting next to them) particularly if they have felt a little shy or inhibited about talking in front of the group.

## **10. POSSIBLE PROBLEMS**

### **10.1 Confidentiality**

Participants should be re-assured that all the socio-demographic data provided, and all the contributions made during the focus group session are completely confidential and for use by the research team only. It should be stressed that reports of the study will be based on anonymous data and that the names of participants will not be revealed.

### **10.2 Sensitive Issues**

Moderators will need to be responsive to the mood of both individual participants and the group as a whole. If certain topics or issues appear to be sensitive or painful for group members, the moderator should not insist on discussing these, but should move on to another issue. If any personal, sensitive or distressing issues have arisen for any participant during the course of the group session, time should be made available at the end (with the tape turned off) for them to discuss this if they wish, and if moderators have appropriate training and qualifications, or they should be directed to other appropriate sources of help (e.g. doctor, psychologist, counsellor).

### **10.3 Power Relations**

There is a danger that participants may not be prepared to communicate freely, or be willing to contribute fully, if they perceive the focus group as being dominated by the moderators. This may happen if the moderator is seen as an authority figure, or if the structure of the session is applied too rigidly. In order to avoid this, the moderator needs to be flexible and responsive (within the overall framework of the group session) providing opportunities for participants to talk about their daily lives and set the agenda (at least to some extent).

Guidelines for good practice that may help to avoid over domination of the focus group include the following:

- Participants should be permitted some control over steering the conversation. It is unrealistic to expect the conversation to be focused on the topic all the time. Participants will want to talk about other things, including the focus group process, from time-to-time.
- Participants should be encouraged to give as much detail as possible and to express themselves as freely as possible, relating both ideas and 'stories' which might exemplify various issues.
- Moderators should maintain a confident but relaxed demeanour during sessions as this will help participants to relax also.

## **11. DATA COLLECTION & FOCUS GROUP OUTPUT**

### **11.1 Consent Forms – All Participants**

A signed Consent Form should be collected from each participant. Some participants may return their completed forms before the date of the group they have been invited to attend; others may prefer to bring their signed form to the group session. As no participant should be included in a focus group without this record of his or her agreement to participate, moderators should have spare Consent Forms available on the day in case a participant forgets to bring their form. The sample consent form appears at Appendix 2.

### **11.2 Socio-demographic Information – All Groups**

The core socio-demographic information should be collected from participants in all focus groups. Each participant should be given a copy of the appropriate form at the start of the session (in order that they may peruse the information sought and ask questions about this if they wish) and invited to complete the form at the end of the group session (to minimise delay and disruption at the start). Assistant Moderators may have an important role in assisting some participants with completion of the form if this is required. The core and supplementary socio-demographic data sets are shown in section 6.5 and the relevant forms appear at Appendices 3A and 3B respectively.

### **11.3 Supplementary Information – Professional Groups**

The format of focus groups with professionals will be similar that for other groups except it will include a request to complete a brief supplementary questionnaire focusing on their experience of quality of care and quality of life of adults with intellectual and / or physical disabilities; and also their experience to attitudes to adults with disabilities. The data included in the supplementary questionnaire for professionals is shown in section 6.6 and the relevant form appears at Appendix 4.

### **11.4 Discussion Records**

The moderators should collect all the materials used in the focus group, and all discussion records, at the end of the session. These may include:

- *Audio tapes of the discussion (labelled and numbered etc)*
- Moderator notes (rough notes should be kept as well as typed copies)
- Flip chart notes

In addition, the Participant Record Forms used in the individual tasks should be collected from each participant, also at the end of the session. The template for this record form is shown in section 7.6 and the relevant form appears at Appendix 6.

### **11.5 Group Session Records**

The moderators should complete this record for all groups. The information to be collected is described in 7.7 and the relevant form appears at Appendix 7.

### **11.6 Other Information**

The information noted in section 11.1-11.5 above represents the core data to be collected from the focus groups.

However centres may wish to supplement this with additional information relevant to their interests. If so, Principal Investigators are requested to register this with the Edinburgh coordinating centre.

### **11.7 Compilation of Data and Documentation Packs**

Each centre should compile a set of data and a documentation pack for each focus group (including the forms described in sections 11.1 – 11.5) and forward these to the Edinburgh co-ordinating centre in due course.

## **12. TRANSCRIPTION OF FOCUS GROUPS & ANALYSIS OF THEMES**

### **12.1 Transcription of Sessions**

All the group interviews should be audio taped and a transcription should be produced for each focus group session. A complete and verbatim record of every group may be difficult to achieve (e.g. if several participants talk at once, or if some asides are *sotto voce*). However the main issues should be transcribed from the text in the language used, conserving the exact expressions used by participants as far as possible. In addition to the words and phrases used, pauses, emphases, speed of speech and the tone of voice, as well as other sounds made (laughter, whistling ... etc.) should be reproduced and included in the analysis where these appear to affect

meaning. To facilitate subsequent item development, common items/phrases or themes should be highlighted (regardless of whether these accord with the stimulus WHOQOL facets or domains) together with any relevant comments. The transcripts should be supplemented by the moderators' notes; by annotated documentation (e.g. the *WHOQOL-BREF* record form), where used; by lists of additional suggested items (ranked in order of importance) where completed; and the individual notes and lists made by participants.

All transcripts, supplementary documentation, and suggested items should be forwarded to the co-ordinating centre, so that information from the different participating and contributing centres can be collated and, if necessary, further focus groups may be initiated to discuss certain key issues further.

### **12.2 Content Analysis (Analysis of Themes)**

The content analysis may be carried out at two levels: (i) simple analysis of themes e.g. from individual tasks; and (ii) computer assisted analysis of the focus group transcripts e.g. using programmes such as IN VIVO (formerly NUD\*IST).

### **12.3 Identification of Facets and Generation of Items**

In partnership with all participating and contributing centres, the Edinburgh Coordinating centre will agree a set of core facets, facet descriptions and items for the target measures to be produced. In addition, any culture-specific or national items will be agreed with individual centres if required.

## **13. SUMMARY OF FINDINGS – REPORT FROM CENTRES**

All centres should prepare a preliminary summary of the findings from their focus groups for discussion at the Second DIS-QOL Project Group Meeting to be held from 8<sup>th</sup>-11<sup>th</sup> June 2006 in Caltanissetta, Sicily.

## **14. APPENDICES – FOCUS GROUP TEMPLATES & FORMS**

The following forms and templates are included for reference:

- Appendix 1: Information for Participants
- Appendix 2: Consent for Participation in Research Form A: Focus Group Study
- Appendix 3A: Socio-demographic Information Form - Version 1 (core data set)
- Appendix 3B: Socio-demographic Information Form - Version 2 (core plus supplementary data sets)
- Appendix 4: Supplementary Questionnaire – Professional Staff
- Appendix 5A: Core Topic Guide
- Appendix 5B: Supplementary Topic Guide (*to be confirmed*)
- Appendix 6: Participant Record Form
- Appendix 7: Focus Group Session Record

Catálogo-na-Publicação

M435 Mattevi, Betina Suñé  
Qualidade de vida e qualidade do cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais: grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil / Betina Suñé Mattevi. – 2009.  
203 f.

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Faculdade de Medicina. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

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

1. Qualidade de vida 2. Qualidade da assistência à saúde 3. Pessoas com deficiência 4. Grupos focais I. Título

NLM WA 30