

EUGÊNIO DE MOURA CAMPOS

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO PARA O PORTUGUÊS
DA ENTREVISTA DE QUALIDADE DE VIDA
("LEHMAN QUALITY OF LIFE INTERVIEW")**

Dissertação apresentada como requisito à
obtenção do grau de Mestre. Curso de
Pós-Graduação em Ciências Médicas,
Área de concentração Saúde Mental,
Universidade Estadual de Campinas

Orientador: Prof. Dr. Wolgrand Alves Vilela

CAMPINAS
1999

UNICAMP
BIBLIOTECA CENTRAL
SEÇÃO CIRCULANTE

UNIDADE BC
N.º CHAMADA:
UNICAMP
0387E
V. 41831
P. 278/00
PREÇO R\$ 11,00
DATA 05-02-00
N.º CPD

CM-00142781-2

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

C157t Campos, Eugênio de Moura
Tradução e adaptação para o português da entrevista de qualidade de vida ("Lehman quality of life interview") / Eugênio de Moura Campos. Campinas, SP : [s.n.], 1999.

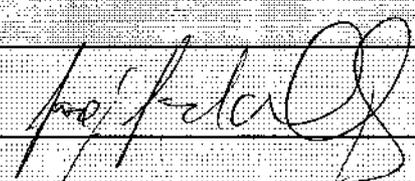
Orientador : Wolgrand Alves Vilela
Tese (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

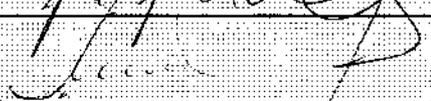
1. Esquizofrenia. 2. Questionários. 3. Reabilitação. 4. Psicose.
I. Wolgrand Alves Vilela. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

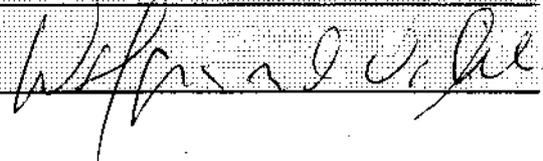
Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

Orientador: Prof. Dr. Wolgrand Alves Vilela

Membros:

1. Prof. Dr. José Jackson Alves Sampaio - 

2. Prof. Dr. Dorival Antônio 

3. Prof. Dr. Wolgrand Alves Vilela - 

Curso de pós-graduação em Ciências Médicas, Área de Concentração em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 06/12/99

A Lourenço Campos, meu pai
O poeta maior dos Picos, no Piauí

À minha mãe, Dona Nize
Doutora que não quis ser
Saber que fácil não se vê
Crença, fé e confiança em Deus

Ao Augusto
Meu filho

À Cleidinha
A arte é o nosso encontro

“WHAT IS THE HARMONY WITHING A
MAN, AND BETWEEN A MAN AND HIS
WORLD – THE QUALITY OF LIFE – TO
WHICH THE PACIENT, THE PHYSICIAN,
AND SOCIETY ASPIRE?”

Elkinton, 1966

AGRADECIMENTOS

Quero declarar minha gratidão àqueles que comigo estiveram nesta trajetória e aos que ainda insistem em me aturar

A José de Moura Campos, meu irmão
O paciente conhecido

A meus outros irmãos
Cada um é cada um

A José de Moura Fé, meu avô e ao tio Joãozinho Araújo
Sei que eles velam por mim

A Nilson de Moura Fé
Pelos ensinamentos de sabedoria

A Ivan Moura Fé
Porto seguro

Aos amigos, Weimar, Danúzio e Gurgel
Companheiros de Academia

A Gilvandro Macena Lira
Com quem aprendi tudo que sei de psiquiatria

Aos amigos Acioly e Andréia
Pela pousada onde eu não pude dormir

A Sônia Lobo
Obrigado.

SUMÁRIO

I – INTRODUÇÃO	1
1. CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA	2
2. AVALIAÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA NA ÁREA DE SAÚDE	6
3. QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ESQUIZOFRÊNICOS	13
II – JUSTIFICATIVA	27
III – OBJETIVOS	29
IV – METODOLOGIA	31
V – RESULTADOS	33
VI – DISCUSSÃO	39
VII – CONCLUSÕES	43
VIII – SUMMARY	45
IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
X – ANEXOS	57

LISTA DE ABREVIATURAS

BPRS - *Brief Psychiatric Rating Scale*
CID-10 – Classificação dos transtornos mentais e de comportamento
DSM – *Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders*
EQV – Entrevista de Qualidade de Vida
ETD - Escala de Atitudes Disfuncionais
EUA - Estados Unidos da América
HAM-D - Escala de Hamilton para Depressão
IBD - Inventário de Beck para Depressão
IBEU - Instituto de Idiomas Brasil-Estados Unidos
OPS - Organização Panamericana de Saúde
LQOLP - *Lancashire Quality of Life Profile*
OMS – Organização Mundial de Saúde
OQLQ - *Oregon Quality of Life Questionnaire*
PANSS - *Positive and Negative Syndrome Scale*
QLS - *Quality of Life Scale,*
QLSAI - *Quality of Life Self-Assessment Inventory*
QOL – *Quality of life*
QOLI - *Lehman Quality of Life Interview*
QV – Qualidade de vida
QVNRS – Qualidade de vida não relacionada à saúde
QVRS – Qualidade de vida relacionada à saúde
UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas
WHO – *World Health Organization*
WHOQOL – Escala de avaliação de qualidade de vida da OMS
W-QLI - *Wisconsin – Quality of Life Index*

RESUMO

Este trabalho tem por finalidade, traduzir e adaptar para o português, a Entrevista de Qualidade de Vida (“Quality of Life Interview”) elaborada por Lehman. É uma entrevista destinada a avaliar a Qualidade de Vida (QV) de pacientes com transtorno mental grave e persistente, inclusive esquizofrenia. Um trabalho desta natureza se justifica pela necessidade de instrumentos deste tipo no Brasil e de se proceder avaliações de QV dos pacientes inseridos no processo de desinstitucionalização da reforma psiquiátrica brasileira.

A Entrevista se compõe de medidas objetivas, questões subjetivas e aferições da satisfação geral com a vida e é subdividida em oito domínios: Condições de Moradia; Atividades Diárias & Ocupacionais; Família; Relações Sociais; Finanças; Trabalho & Escola; Questões Legais e de Segurança e Saúde.

O método empregado baseou-se no guia de recomendações de Guillemin et al. (1993). Os procedimentos constituíram-se de: tradução por uma equipe de psiquiatras, com revisão posterior de um professor de inglês; duas retrotraduções para o inglês realizadas independentemente por dois americanos, um morando no Brasil e outro nos Estados Unidos; Revisão por um Comitê de Especialistas que teve a tarefa de garantir as equivalência semântica, idiomática e conceitual entre as versões.

Alguns itens tiveram de ser reformulados de modo a se tornarem compatíveis com a realidade brasileira. As principais modificações ocorreram na Secção A: Dados biodemográficos, na Secção C: Condições de Moradia e na Secção G: Finanças.

A tradução mostrou-se exequível, a versão em português, com as adaptações, manteve a estrutura básica do instrumento original. Apesar de não terem sido concluídos os testes de campo, tudo indica que o instrumento abrange domínios importantes da vida de pacientes com transtorno mental grave e persistente, incluindo esquizofrênicos, na realidade brasileira. Uma vez conduzida a testagem, a EQV deverá ter utilidade para pesquisas de QV em nosso meio.

I - INTRODUÇÃO

1. CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA

O aumento da expectativa de vida, principalmente nos países desenvolvidos, vem favorecendo a ocorrência de doenças crônicas (VIANA & ROUQUAYROL, 1988) que tem sido foco da atenção primária de saúde e motivo para o desenvolvimento de novos tratamentos (KATZ, 1987).

A emergência das doenças crônicas despertou o interesse de clínicos e pesquisadores em saber se os tratamentos adotados trariam uma vida de melhor qualidade aos pacientes. Portanto, a eficácia e o custo-benefício deveriam ser avaliados em termos de qualidade de vida (QV) (KATZ, 1987).

Desde a década de setenta, investigadores clínicos, epidemiologistas, cientistas sociais e estatísticos vêm desenvolvendo medidas de atributos humanos, denominados QV. As tradicionais taxas de morbidade e mortalidade mostraram-se insuficientes como variáveis nos estudos cuja finalidade última era melhorar, ao máximo, a condição dos doentes e proteger a saúde da população (SPITZER, 1987).

Este mesmo autor reporta-se à introdução da noção revolucionária de *função*, como variável de evolução clínica, e, ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação do estado funcional, muito antes das medidas de QV serem usadas corriqueiramente. Cita os exemplos pioneiros de KARNOFSKY et al. (1948), que desenvolveram uma medida de “Performance Status” para avaliar o prognóstico e a evolução de pacientes graves, portadores de câncer, e de SIDNEY KATZ et al. (1963), que elaboraram um “Index of Independence in Activities of Daily Living” utilizado em pacientes idosos, portadores de doença crônica. Menciona, ainda, uma pesquisa nacional realizada nos Estados Unidos, em 1957, pelo “Institute of Social Science”, e o “Report of Eisenhower’s Commission on National Goals - 1960”, como marcos importantes do emprego de avaliações da QV.

O primeiro uso documentado do termo QV em um jornal médico pode ser encontrado no Editorial do “*Annals of Internal Medicine*” de 1966, sob o título de “*Medicine and the Quality of Life*” (KATSCHNIG, 1997). Como palavra-chave relevante, contudo, só começou a aparecer na literatura médica, a partir de 1975 (SPITZER, 1987) e desde então foi muito utilizado, mas sem uma definição precisa (BERGNER, 1989; MAYERS, 1995). Pode-se apenas deduzi-la das dimensões avaliadas e reportadas, que abrangem “atividade física, atividade social e lazer, trabalho, sintomas,

renda, cognição, adaptação emocional, auto-estima, ansiedade, estresse, atividade sexual, relacionamento interpessoal, impotência, incontinência e satisfação geral com a vida” (BERGNER, 1989). De fato, não há uma definição clara e definitiva para QV (MAYERS, 1995; SPILKER, 1996).

O conceito de QV é abstrato e sujeito a muitas interpretações (KATZ, 1987). Os termos *estado de saúde*, *qualidade de vida* e *estado funcional* têm sido empregados indistintamente (SPITZER, 1987; GUYATT, FEENY, PATRICK, 1993; O'BOPYLE, 1994).

Para SPITZER (1987), a aferição de *estado de saúde* deve ficar reservada para avaliar primariamente a saúde coletiva enquanto que a medida de QV deve ser indicada para avaliar atributos daqueles que estão doentes. A terceira medida, *estado funcional*, é geralmente desenhada para investigações clínicas que aferem a extensão em que pacientes submetidos a certas intervenções podem funcionar numa dimensão determinada, por exemplo, anatômica ou psicológica. O autor afirma que as medidas, tanto de QV quanto de estado de saúde, requerem a inclusão da função física, emocional ou estado mental, presença ou não de sintomas e percepção ou senso de bem-estar.

De qualquer forma, estes três tipos de medidas têm sido empregados em pesquisas clínicas (BERGNER, 1989)

AARONSON (1988) conceitua QV, baseando-se na relação com a saúde, como “um constructo multidimensional composto minimamente dos seguintes quatro domínios: estado funcional, sintomas em relação à doença e ao tratamento, funcionamentos psicológico e social”.

HORNQUIST (1989) propõe um conceito geral de QV contendo os domínios biológico, psicológico, social, comportamento/atividade, material e estrutural. Define QV, enfatizando o bem-estar, como a “satisfação global percebida e a satisfação dentro da chave dos domínios” mencionados.

BRESLIN (1991) apresenta QV como “um conceito abstrato” que compreende a percepção individual de bem-estar físico, psicológico e social. Prende-se, portanto, à definição de saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS) que “é o completo bem-estar físico, psicológico e social e não apenas a ausência de doença”. QV, afirma, “é um

fenômeno subjetivo, mediado por valores pessoais e culturais, crenças, auto-apreciação, metas e experiência de vida”.

O grupo de especialistas que elaborou uma escala de QV da OMS (WHOQOL) para uso transcultural, adotou como definição de trabalho que “QV é a percepção de uma pessoa de sua posição na vida, no contexto do sistema de valores e da cultura em que vive e em relação a suas metas, expectativas, padrões e interesses”. É um conceito abrangente que engloba a saúde física do indivíduo, estado psicológico, nível de independência, relacionamentos sociais, crenças pessoais e relações com aspectos importantes do ambiente (WHOQOL Group, 1994) e também está em concordância com a definição de saúde da OMS.

Como se percebe, QV tem sido abordada de muitas perspectivas. A discussão conceitual ainda não se encerrou, mas levou à emergência de um modelo, fruto de um processo consensual. A formulação que surgiu, embora com terminologia variada, define QV funcionalmente, pela percepção dos pacientes do desempenho em quatro áreas: física e ocupacional, psicológica, interação social e sensação somática (SCHIPPER, CLINCH, OLWENY, 1996). Subjetividade e multidimensionalidade são, pois, duas características fundamentais dessa concepção (O’BOYLE, 1994).

Alguns pesquisadores acrescentam uma dimensão financeira. SCHIPPER et al. (1996) contestam, argumentando que este componente pode servir como variável confundidora, já que depende da estrutura da sociedade e dos programas de suporte social e não da biologia da doença. Outros incluem espiritualidade, a fim de abarcar “corporemente-espírito”, mas a atenção atual dirige-se para as duas primeiras dimensões, mais aceitas como mensuráveis do que a espiritualidade.

Algumas pesquisas, ditas de QV, incluem apenas uma ou duas dessas áreas porque nem todas são adequadas a todos os tipos de estudo. Estas devem ser diferenciadas das que examinam todas as facetas (SPILKER, 1996).

Para SCHIPPER et al. (1996), “a rubrica QV que emergiu dessas discussões conceituais representa uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as conseqüências de uma doença e de seu tratamento sobre a percepção do paciente de sua habilidade para viver uma vida útil de acordo com suas expectativas”.

WARE & GANDEK (1994) adotam a prática, largamente difundida, de considerar estado funcional, bem-estar e percepção geral da saúde como qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), compreendendo os aspectos da vida mais relacionados ao estado de saúde ao invés de indicadores abrangentes de QV como padrão de vida, vida em comunidade ou ambiente.

Finalmente, SPILKER & REVICKI (1996), na mesma linha de raciocínio, propõem uma sistemática de classificação para os tipos de QV. Descrevem QVRS - subdivisão do conceito geral de QV - e qualidade de vida não relacionada à saúde (QVNRS). QVRS inclui os domínios físico, psicológico, social, espiritual, desempenho de papéis e bem-estar geral, enquanto que quatro áreas compõem o conceito de QVNRS: pessoal-interna, pessoal-social, ambiente externo natural e ambiente externo social, cada uma com vários componentes.

Segundo esses autores, os dois tipos de QV interferem no indivíduo, de acordo com seu estado de saúde. Pessoas com bom estado de saúde, sofrem mais influência de fatores não relacionados à saúde que daqueles relacionados à saúde. O inverso acontece com doentes crônicos.

2. AVALIAÇÕES DE QUALIDADE DE VIDA NA ÁREA DE SAÚDE

Os estudos envolvendo QV, demonstram uma diversidade de propósitos. Estão adquirindo cada vez mais importância em medicina, nutrição, ciências sociais e do comportamento e, especialmente, como parâmetro de avaliação do impacto das doenças e de seus tratamentos sobre o indivíduo (O'BOYLE, 1994).

As pesquisas clínicas são direcionadas ao aperfeiçoamento da atenção médica aos doentes crônicos e incapacitados de todas as idades (KATZ, 1987). Atualmente, QV é considerada um indicador importante de eficácia em ensaios clínicos, e seu uso, neste campo, vem crescendo progressivamente. Pode-se avaliar a QV de um indivíduo, de um grupo, ou de uma população (SPILKER, 1996).

Na literatura médica, encontram-se vários relatos de investigações clínicas envolvendo QV em doentes cirúrgicos (O'BOYLE et al., 1992), com câncer (TANNOCK et al., 1989), hipertensão (CROOG et al., 1986), cardiopatia (CARVALHO et al., 1989), doença renal crônica (SESSO et al., 1987), lesão da medula espinhal (HAMMELL, 1995), transtorno de pânico (MARKOWITZ et al., 1989; WEISSMAN, 1991), transtorno de ansiedade generalizada (MASSION, WARSHAW, KELLER, 1993), transtorno de estresse pós-traumático (WARSHAW et al., 1993), esquizofrenia (HEINRICH, HANLON, CARPENTER, 1984), transtornos do sono (SOUZA, 1995), entre outros.

Em abril de 1986, realizou-se a Conferência de Portugal, um evento internacional importante sobre QV. Desde aquela época, já se aborda a QV não só como medida da evolução das doenças, mas também, como forma de avaliar o risco de adoecer (KATZ, 1987; BERGNER, 1989). Muitos pesquisadores a consideram um indicador importante de prognóstico (SCHIPPER et al., 1996).

QV também tem utilidade em pesquisa básica, estudos epidemiológicos (MIETTINEN, 1987; KUYKEN et al., 1994), análises de custo-benefício (SPIEGELHALTER et al., 1992), em planejamento de políticas de saúde e em avaliações da qualidade da prestação de serviços médicos (MOSTELLER, 1987; WARE & GANDEK, 1994).

Existem inúmeros instrumentos para avaliação da QV (SPITZER, 1987). Nem sempre há consenso na escolha do mais adequado para estudos clínicos. O instrumento ideal deve ser multidimensional, sensível a mudanças, ter utilidade prática, permitir fácil

administração, conferir validade e confiabilidade e ser flexível para diferentes estudos (BRESLIN, 1991; FITZPRATRICK et al., 1992).

SPIKER (1996) subdivide os instrumentos usados para avaliar QV nas seguintes categorias:

Instrumentos que focalizam parâmetros ou funções:

I - universalmente aceitos como parte da QVRS para todas as pessoas.

II - que muitos acreditam fazer parte da QVRS para todas as pessoas e são primariamente usados para avaliar QV.

III - que muitos acreditam fazer parte da QVRS de pacientes com doença específica ou característica particular e são primariamente usados para avaliar QV.

IV - que são algumas vezes parte da QV, mas são normalmente vistos como medidas clínicas, tais como escalas para depressão e teste de função cognitiva.

V - Instrumentos que focalizam matérias tangenciais à QV, mas podem ser ocasionalmente usados para avaliar um componente da QV (ex.: medida de função social ou teste de personalidade).

Por sua vez, GUYATT et al. (1996) distinguem três principais finalidades para as medidas de QV: discriminação, previsão e avaliação.

a) Índice discriminativo - para diferenciar indivíduos ou grupos quanto a uma determinada dimensão, quando não há um critério externo de validação disponível. Por exemplo, no presente estudo clínico com esquizofrênicos, pretende-se usar uma escala para determinar a QV de um determinado subtipo em comparação com outros.

b) Índice preditivo - para classificar indivíduos dentro de categorias de avaliação predeterminadas, quando um critério externo está disponível.

c) Índice Avaliativo - para aferir a magnitude de mudanças longitudinais ocorridas em indivíduos ou grupos.

Os mesmos autores apresentam, ainda, os instrumentos de avaliação de QV como genéricos e específicos. Os primeiros objetivam medir todos os aspectos da QVRS e os últimos são usados, particularmente, para uma doença, função, tipo de problema ou população definida.

LEHMAN (1997) afirma que três perspectivas podem ser identificadas como centrais em aferições de QV no contexto da saúde. Uma geral, a que fundamentou

praticamente todas as pesquisas com população geral, antes do aparecimento dos instrumentos mais recentes. Medicas baseadas nesta abordagem geralmente cobrem estado funcional, acesso a recursos e oportunidades e senso de bem-estar em torno de vários aspectos de domínios da vida, necessariamente afetados pelas condições da atenção prestada à saúde. A segunda é a QVRS, que focaliza o estado funcional e o senso de bem-estar, mas é estritamente vinculada a aspectos relacionados com a saúde. O terceiro modelo é o chamado específico, o qual requer uma definição bastante restrita de QV, direcionada para captar os potenciais impactos de uma determinada doença ou de seu tratamento.

Há os questionários de QV que são administrados por um entrevistador e os auto-aplicáveis. Quando, por questões culturais, educacionais ou de saúde, a auto-administração não é possível, a aplicação do instrumento deve ser feita por um profissional treinado que deverá procurar fontes adicionais de informação para melhorar a confiabilidade dos dados (FLETCHER et al., 1992).

SPITZER (1987) defende que é viável a avaliação da QV ou estado de saúde objetivamente, isto é, observando e examinando um paciente, sem perguntar como ele próprio se sente. Afirma que tem evidências de que os escores obtidos objetivamente coincidem muito com os achados subjetivos.

Contrariamente, BRESLIN (1991) menciona estudos demonstrando que as correlações entre os escores de QV obtidos por médicos e as aferições dos pacientes usando instrumentos de auto-avaliação foram pobres, de maneira que o emprego dos últimos tem maior probabilidade de refletir os dados com exatidão. Assegura que medidas objetivas, tais como a “Performance Status” (KARNOFSKY et al., 1949), apesar de serem fáceis de administrar, falham na abordagem da experiência subjetiva individual e somente avaliam funções físicas. “Karnofsky Performance Status”, todavia, é apenas uma medida do estado funcional e não de QV, como hoje é conceituada (KATZ, 1987; BERGNER, 1989).

Reforçando o argumento da autora citada anteriormente, O’BOYLE (1994) afirma que uma pessoa com uma determinada incapacidade, julgada por um observador como tendo uma QV ruim, pode ter se adaptado à sua condição e apresentar um nível de satisfação surpreendente.

Apesar das diferenças, avaliações sistemáticas tendem a melhorar o julgamento dos profissionais (FITZPATRICK et al., 1992). Aferições feitas por terceiros, tais como médicos ou outros profissionais de saúde, serão sempre necessárias em certos casos como demência, retardo mental e estados vegetativos (O'BOYLE, 1994).

LEHMAN & BURNS (1996) recomendam que, ao avaliar QV de doentes mentais graves e incapacitados, deve-se ter em mente que muitos não têm condições de compreender o conteúdo ou perseverar nas respostas de um questionário, de modo que é mais adequado que seja administrado por um entrevistador treinado.

Também ressaltam que a psicopatologia afeta a percepção dos pacientes de sua QV, sendo necessário uma avaliação clínica concomitante, para reduzir os efeitos confundidores das síndromes psiquiátricas sobre a QV. As medidas de avaliação de QV em populações gerais não são adequadas a este tipo de doente porque não cobrem questões específicas.

Apesar da disponibilidade de vários instrumentos de QV, a maioria ainda adota um enfoque regional. Medidas para uso transcultural têm uma série de vantagens, entre as quais, a possibilidade de estudos multicêntricos com replicação simultânea de dados (KUYKEN et al., 1994).

Por isso, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu uma equipe de especialistas (WHOQOL Group, 1994) que trabalharam no desenvolvimento de uma escala de QV (WHOQOL) para uso transcultural. A versão em português já se encontra disponível no Brasil. Está prevista a adaptação dessa escala para emprego em condições particulares como doentes crônicos, terminais, pessoas idosas, refugiados, crianças etc.

Na literatura encontram-se vários instrumentos de avaliação de QV desenvolvidos para indivíduos portadores de transtorno mental. Com relação àqueles destinados a pacientes com transtorno mental grave e persistente, LEHMAN (1997) cita pelo menos onze. Este mesmo autor, em uma revisão (LEHMAN, 1996), selecionou três e em outra, com um colaborador (LEHMAN & BURNS, 1996), escolheram cinco como possuindo propriedades psicométricas aceitáveis e por cobrirem domínios similares. São eles:

- A) "Oregon Quality of Life Questionnaire (OQLQ)" (BIGELOW et al., 1991; BIGELOW & YOUNGB, 1991).

- B) “Lehman Quality of Life Interview (QOLI)” (LEHMAN et al., 1982; LEHMAN, 1983; LEHMAN, 1988).
- C) “Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP)” (OLIVER, 1991; OLIVER & MOHAMAD, 1992).
- D) “Quality of Life Self-Assessment Inventory (QLSAI)” (SKANTZE, 1993).
- E) “Quality of Life Scale (QLS)” (HEINRICHS et al., 1984).

Nenhuma destas medidas isoladamente reúne condições para satisfazer todas as necessidades de pesquisadores, clínicos e planejadores de saúde. A escolha de uma delas deve ficar na dependência dos propósitos de sua utilização.

BOBES & GONZÁLEZ (1997) distinguem quatro modelos teóricos de QV na esquizofrenia:

I – BIGELOW: QV como Medida de Resultado de Serviços de Saúde Mental.

A QV é o resultado da interação entre a satisfação das necessidades e as oportunidade e exigências que a sociedade coloca.. A satisfação destas necessidades vai depender do aparato cognitivo, afetivo e comportamental, fundamentais para o desempenho em diferentes papéis sociais. Neste modelo, os serviços de saúde mental podem tentar compensar os déficits das capacidades dos pacientes através da suplementação de oportunidades, da redução das exigências e da recuperação de habilidades. Com base neste modelo, BIGELOW et al (1991) desenvolveram o OQLQ, cujo foco é a satisfação e a performance em domínios importantes da vida.

II – LEHMAN: Modelo Geral de QV.

Considera a QV como um conceito subjetivo que depende de características individuais da personalidade, de indicadores objetivos em diversos domínios da vida e de indicadores subjetivos nos mesmos domínios. Os indicadores objetivos e subjetivos são duas medidas complementares da experiência de vida do paciente. Enquanto os indicadores objetivos refletem normas funcionais e de estilo de vida, os subjetivos mostram o que os pacientes acham de suas vidas, influenciados por expectativas, experiências anteriores e percepção da situação atual.

III – SKANTE & MALM: Baseado no modo de lidar com o Modelo Estresse-Vulnerabilidade.

QV é um conceito dinâmico influenciado pela diferença entre as expectativas e os desejos de um lado e a percepção da realidade do outro. QV é a própria avaliação subjetiva do indivíduo de sua condição de vida e somente pode ser definida por um índice subjetivo. Com base em seus estudos, os autores sugerem que a QV depende mais do “mundo interno” que do “mundo externo” do sujeito.

IV – AWAD: Um Modelo Integrativo de QV para Pacientes Esquizofrênicos Recebendo Tratamento com Antipsicótico.

AWAD et al. (1997) definem QV como a percepção subjetiva do paciente do resultado de uma interação entre três grandes determinantes: gravidade dos sintomas psicóticos; efeitos colaterais e nível de desempenho social. A interação pode ser modulada por vários fatores tais como recursos, rede de apoio social, personalidade ou valores e atitudes.

KATSCHNIG (1997) propõe um guia de orientação para avaliações adequadas de QV de portadores de transtorno mental. Recomenda que, sempre que possível, o paciente, um familiar ou amigo e o profissional que cuida do mesmo deve ser entrevistado; sugere que não se deixe de abordar três componentes fundamentais: satisfação/bem-estar subjetivo, funcionamento/desempenho social e condições de vida; os diversos domínios da vida do indivíduo devem ser avaliados separadamente; a psicopatologia deve ser explicitada e, deve-se ter em mente que cada uma das três dimensões acima mencionadas pode se modificar, independentemente uma da outra e dentro de um intervalo de tempo particular.

A grande maioria dos estudos apresentados seguir, emprega um dos instrumentos mencionados acima. Somente a QLS é uma escala específica para esquizofrenia, que aliás, é a única disponível até o presente momento. Entre os instrumentos, merece destaque a QOLI (ANEXO 1). É o que reúne a maior extensão de dados relativos a confiabilidade e validade, possui uma estrutura de fácil administração, podendo ser usada em pacientes com prejuízo funcional grave, presta-se para comparações de pacientes hospitalizados e não internados e assegura informações mais amplas, dado que é um instrumento genérico (RUSSO et al., 1997).

A revisão da literatura está direcionada para estudos com pacientes esquizofrênicos porque é objetivo de nosso Projeto de Doutorado realizar uma

investigação adotando a QOLI – Entrevista de Qualidade de Vida (EQV) com este tipo de paciente. Deste ponto do texto em diante será adotada abreviatura em português “EQV”.

3. QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ESQUIZOFRÊNICOS

No campo da saúde mental, as investigações que incluem aferições de QV são relativamente recentes. O foco principal são os portadores de doenças de evolução prolongada e incapacitantes (LEHMAN & BURNS, 1996).

A esquizofrenia, como outras doenças crônicas, tem sido concebida, em termos de etiopatogenia, através do modelo estresse-vulnerabilidade (ZUBIN, 1985). Esta concepção tem despertado a atenção de pesquisadores para os contextos psicológico e social dos pacientes como fonte de estresse. Indicadores de bem-estar psicológico e social podem revelar aspectos importantes da QV que se relacionam com o estresse e por sua vez com o curso e evolução da doença (PIRFO et al., 1994; LEHMAN & BURNS, 1996).

Por outro lado, avanços na psicofarmacoterapia e nas abordagens psicossociais da esquizofrenia, têm dado condições para que a maioria desses pacientes possa ser tratada fora dos hospitais psiquiátricos e viver em sua própria comunidade (ZUARDI, 1989; SKANTZE et al., 1992). Esse fato fez surgir novas e complexas questões, não exclusivamente médicas, exigindo o envolvimento de outros profissionais e desafiando clínicos e planejadores de saúde. Já não é suficiente saber se os tratamentos aliviam os sintomas da doença, mas se eles asseguram a QV dos pacientes (MALM, MAY, DENCKER, 1981; LEHMAN, WARD, LINN, 1982).

No início desse processo de desinstitucionalização, considerou-se suficiente suprir esses pacientes de condições materiais, mas estudos longitudinais demonstraram que a simples garantia de um padrão material de vida não era bastante para reintegrá-los à comunidade. Daí que os programas de reabilitação precisam, por um lado, perseguir as necessidades materiais, que podem ser avaliadas objetivamente, e por outro, a satisfação subjetiva dos pacientes (PIRFO et al., 1994).

Até o início da década de 80, a abordagem adotada em estudos com doentes mentais crônicos enfocava o ajustamento social (GLAZER et al., 1980; SHULBERG & BROMET, 1981), era voltada para os aspectos objetivos da QV e só alguns puseram em discussão a satisfação com a vida em geral (STEIN & TEST, 1980). Do ponto de vista objetivo, a literatura mostra que a QV desses doentes é baixa na maioria das áreas (LEHMAN et al., 1982).

MALM et al. (1981) desenvolveram o “Quality of Life Checklist (QOLC)”, um

questionário para avaliação de vários aspectos da QV de pacientes esquizofrênicos, para ser usado como um guia de tratamento e como medida de evolução clínica. Verificaram, exceto para as situações de distorção psicótica, que o nível de satisfação correspondia, geralmente, à melhora clínica.

LEHMAN et al. (1982) examinaram 278 doentes mentais crônicos de 30 pensões protegidas de Los Angeles - 156 esquizofrênicos - como o objetivo de saber como eles percebiam suas próprias vidas, que condições de vida se associavam com satisfação ou insatisfação e como suas satisfações com a vida se comparavam com a população geral americana. Utilizaram a EQV, especialmente desenvolvida para o estudo, abrangendo áreas da vida selecionadas com base em estudos prévios de pacientes psiquiátricos (STEIN & TEST, 1980; WEISSMAN, SHOLOMSKAS, JOHN, 1981) e em inquéritos populacionais de QV.

A maioria dos pacientes revelou estar menos satisfeita que a população geral na maior parte das áreas, principalmente finanças, desemprego, segurança, relações familiares e sociais, demonstrando uma QV afetada principalmente por problemas sociais. Não houve discordância significativa entre os indicadores objetivos e subjetivos de QV. Na área do trabalho ficou particularmente evidente uma forte correlação entre estes aspectos objetivos e subjetivos. Esses achados, antes de servirem de argumento contra as alternativas extra-hospitalares, são informações que devem estimular maior atenção às questões relacionadas à QV (LEHMAN et al., 1982).

Baseado no modelo de QV que a considera uma questão subjetiva refletida na experiência de bem-estar geral, composto de itens objetivos, subjetivos e características pessoais, LEHMAN (1983) identificou, no estudo de Los Angeles, cinco aspectos importantes da vida diária mais consistentemente associados com a QV dos pacientes com doença mental crônica, os quais são: segurança pessoal, relacionamento social, finanças, lazer e variáveis relacionadas a cuidados de saúde.

HEINRICHS et al. (1984) elaboraram a QLS, para detectar as conseqüências da síndrome deficitária da esquizofrenia na qualidade de vida desses pacientes, permitindo uma padronização das avaliações.

GIBBONS & BUTLER (1987) avaliaram a QV de 15 pacientes - 09 esquizofrênicos - de longa permanência em enfermarias psiquiátricas, antes e depois de

serem transferidos de um hospital para uma pensão protegida. Os pacientes foram submetidos a uma entrevista semi-estruturada sobre suas percepções da própria QV. Os itens da avaliação foram derivados de áreas consideradas importantes na literatura e de observações preliminares de um dos pesquisadores. A conclusão geral foi que a pensão protegida oferece uma QV melhor que o hospital, na maior parte dos índices, principalmente em relação à interação social.

NORMAN & PARKER (1990) também estudaram 10 doentes mentais crônicos - a maioria esquizofrênicos (não revela o número) - quanto à QV, antes e depois de se mudarem de um hospital para uma pousada comunitária. Diferentemente dos pesquisadores citados anteriormente, adotaram uma metodologia qualitativa, por acharem que as análises quantitativas carecem de profundidade e são limitadas para abarcar a visão do próprio paciente. Concluíram que entrevistas não-estruturadas, quando executadas por pesquisadores conhecidos e aceitos pelos pacientes, são adequadas para obter informações detalhadas de percepções e experiências sobre as quais outros métodos falharam. O tamanho pequeno da amostra, contudo, dificulta comparações e limita a possibilidade de generalizações. Também pode-se argüir que as relações estreitas entre os pacientes e entrevistadores carregam, inevitavelmente, um viés para a avaliação.

BELLACK et al. (1990) compararam 21 esquizofrênicos com sintomas negativos proeminentes, 37 esquizofrênicos sem sintomas negativos, 33 pacientes com transtorno afetivo maior e 20 controles saudáveis, através de uma bateria de medidas incluindo um teste de habilidades sociais, a Escala de Ajustamento Social e a QLS. Os pacientes com sintomas negativos apresentaram-se mais comprometidos em todos os itens da escala, seguidos, pela ordem, pelos esquizofrênicos sem sintomas negativos, depois pelos pacientes com transtornos afetivos e, por fim, pelos controles normais.

Avaliando os efeitos do tratamento com a clozapina de 38 pacientes esquizofrênicos resistentes, MELTZER et al. (1990) observaram, quando da utilização da QLS, uma significativa melhora nos quatro fatores da escala. Os escores apresentaram uma tendência a correlacionarem-se negativamente com os escores da *Brief Psychiatric Rating Scale* (BPRS) tanto na avaliação anterior ao tratamento como seis meses depois. Completados 12 meses, a taxa de reinternação reduziu em 83% e mostrou-se independente dos escores de QV obtidos na avaliação aos seis meses.

MUESER et al. (1991) avaliaram 26 pacientes esquizofrênicos, diagnosticados segundo critérios do DSM-III-R, que tinham sido internados por agudização do quadro. A QV foi investigada utilizando-se a QLS. Relataram que os pacientes com um elevado nível de sintomas negativos ou de déficits persistentes, apresentaram um pior prognóstico e demonstraram, consistentemente, um pior ajustamento social, uma pior qualidade de vida e uma desorganização mais acentuada do pensamento..

Estudando 27 pacientes diagnosticados com base no DSM-III-R, apresentando quadros de psicoses funcionais – incluindo esquizofrênicos -, em primeira internação, HALFORD, SCHWEITZER e VARGHESE (1991) identificaram que um alto nível de expressividade emocional, definida como a extensão com que os sentimentos são expressos aberta e construtivamente pelos familiares e avaliada “Family Environment Scale”, está associado a melhor QV.

Macgilp (1991) estudou a QV de 48 pacientes - 26 esquizofrênicos- que receberam alta após longa permanência hospitalizados. Os pacientes foram submetidos a uma entrevista estruturada em suas próprias residências e também avaliados quanto a aspectos objetivos da QV. Todos responderam preferir viver na comunidade e a maioria demonstrou sentir-se segura e estar satisfeita com a vida em geral.

SULLIVAN, WELLS, LEAKE (1992) avaliaram 101 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia segundo o DSM-III, egressos de internações breves em enfermarias para pacientes agudos no Hospital Estadual de Mississippi – Estados Unidos da América (EUA). As entrevistas, com a EQV, foram realizadas em suas residências numa média de tempo de 13 meses após a alta, com a finalidade de investigar se a QV estava associada com aspectos clínicos e/ou fatores demográficos. O resultado foi de que o relato de melhor QV estava associado à presença de poucos sintomas depressivos, menor quantidade de efeitos colaterais de medicamentos e melhor interação familiar.

SKANTZE et al. (1992) compararam a QV de 61 pacientes esquizofrênicos não hospitalizados, com as respectivas condições de vida. A QV como é definida neste estudo, corresponde à própria visão subjetiva de bem-estar e satisfação, incluindo a experiência interna (auto-estima, autoconfiança, harmonia interior, prazer) enquanto que as condições de vida são os aspectos objetivos como aferidos nas pesquisas anteriores. Propuseram um modelo no qual o padrão de vida objetivo é filtrado pelo sujeito, que

identifica os aspectos importantes da QV.

Ficou demonstrado que apesar de se garantir um padrão de vida para os pacientes esquizofrênicos, de acordo com a média da população geral, a qualidade de vida dos mesmos foi inferior à média. As áreas particulares de insatisfação foram relações sociais, trabalho, saúde mental e experiência interior. Também evidenciou-se diferenças na QV em relação à idade, nível educacional e status do trabalho. Os pacientes empregados tiveram melhor QV, os de nível educacional elevado demonstraram QV inferior e, com o passar da idade, os pacientes relatam maior insatisfação com a vida. Como conclusão última, os autores anunciam que o peso do reconhecimento da psicopatologia e das deficiências, influencia a QV em uma extensão maior que os demais fatores.

HUXLEY & WARNER (1992), realizaram um estudo com o objetivo de estabelecer se diferentes modelos de atendimento oferecidos por centros de saúde poderiam gerar diferenças na qualidade de vida. Usando o LQOLP em pacientes (n=68, mais de 50% esquizofrênicos) tratados a longo prazo, concluíram que o monitoramento através do controle do uso da medicação, orientações sobre cuidados com a saúde, sobre questões legais, supervisões no ambiente de moradia e suporte aos familiares, foi a única maneira capaz de interferir positivamente na QV de pacientes com transtorno mental grave.

CORRIGAN & BUICAN (1995) avaliaram 49 doentes mentais graves - 42,5% com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo - usando a EQV e mais outros instrumentos para sintomas psiquiátricos, funcionamento social, suporte social e inteligência. A QV subjetiva mostrou significativa associação com ajustamento social, tamanho da rede de apoio, inteligência verbal e depressão, independentemente. Aqueles que obtiveram melhor QV têm maior nível de ajustamento social e uma maior rede de apoio

Maior nível de inteligência correspondeu a pior QV. O estudo também demonstrou que QV subjetiva não é uma representação alternativa da anedonia, comum nos deprimidos e outros doentes mentais, mas um outro fenômeno, composto de várias dimensões de funcionamento, que podem ser atingidas pelas doenças mentais graves.

Não se deve esperar que a QV dos pacientes esquizofrênicos mude apenas com a remissão de sintomas positivos ou negativos. O incremento do ajustamento interpessoal e

do suporte social é que parece favorecê-la. Finalmente, uma conclusão semelhante à de SKANTZE et al. (1992): “aqueles que têm mais ‘insight’ de sua doença e, portanto, maior conhecimento das limitações de suas vidas, provavelmente relatam uma QV inferior” (CORRIGAN & BUICAN, 1995).

Utilizando o LQOLP, SHEPHERD et al. (1996) compararam a qualidade da atenção recebida e a QV de pacientes atendidos em hospital e na comunidade. Observaram que, de um modo geral, os pacientes mais comprometidos permaneciam morando em hospitais, nas piores condições e recebendo qualidade de atenção mais precária.

BARRY & CROSBY (1996) acompanharam, no País de Gales, ao longo de um ano, 29 pacientes (79% esquizofrênicos) que receberam alta após grande período de internação (média de 23 anos) e passaram a viver, a maioria, em moradias assistidas. Adotaram uma versão modificada e simplificada da EQV, mantendo contudo sua estrutura básica. Três avaliações em intervalos de três meses foram realizadas antes da saída dos pacientes. Outras três aferições foram feitas com seis semanas, seis e doze meses após a alta. A mudança do hospital para a comunidade produziu significativa melhora na QV e no nível de funcionamento dos pacientes. Esta melhora parece estar fortemente relacionada com as modificações do ambiente e com a qualidade da assistência prestada. De fato, não se observou qualquer mudança funcional em um outro grupo de 15 pacientes que permaneceu no hospital aguardando alta e também foi avaliado pelos pesquisadores.

Uma amostra de 1053 pacientes internados com transtorno mental grave, sendo 17,7% esquizofrênicos, foi avaliada por RUSSO et al. (1997) no intuito de examinarem se características demográficas, estado psiquiátrico, QV funcional, satisfação com a QV e nível assistencial eram variáveis preditivas do resultado do tratamento. O nível assistencial representava o tipo de unidade do hospital onde os pacientes eram tratados e se estes tinham sido internados involuntariamente. Foi aplicada uma bateria padronizada de instrumentos, contendo uma versão abreviada da EQV, dentro de 48 horas da admissão e por ocasião da alta hospitalar. A duração média de permanência da amostra foi de $14,4 \pm 10,3$ dias, variando de 1 a 132. Os autores concluíram que, no momento da internação, QV é um fator preditivo do resultado do tratamento, independentemente das

demais variáveis analisadas. Quanto mais pobre a QV pior deverá ser a resposta terapêutica.

Em 1997, SELTZER et al. relataram uma significativa melhora de rendimentos neuropsicológicas em cinco de sete pacientes esquizofrênicos, após um programa de reabilitação cognitiva e utilização de técnicas chamadas de “psicoeducacionais.” Além disso, houve uma melhora significativa na psicopatologia avaliada pela *Positive and Negative Syndrome Scale* (PANSS) e na QV medida através da QLS.

RODER-VANNER, OLIVER, PRIEBE (1997) estudaram 617 pacientes esquizofrênicos através da LQOLP. Observaram uma melhor integração social entre pacientes do sexo feminino, quando comparadas aos do sexo masculino. Entretanto, uma melhor integração social não implicou necessariamente em uma maior satisfação entre as mulheres esquizofrênicas. Os autores concluem que os resultados do estudo, ao invés de confirmarem diferenças quantitativas na QV subjetiva, dão suporte à tese de que existe uma especificidade relacionada ao gênero, tanto no processo quanto no contexto de avaliações subjetivas.

Utilizando o QLSAI, CARPINIELLO et al. (1997) estudaram as relações entre QV subjetiva, dados demográficos, sintomas e condições de vida em dois grupos de pacientes diagnosticados de acordo com o DSM-III-R: 25 com esquizofrenia e 20 com depressão maior. Todos estavam em tratamento extra-hospitalar, possuíam, predominantemente, um nível educacional considerado bom e eram socialmente bem aceitos. A maioria morava com a família.

Uma vez que as necessidades básicas dos pacientes restavam atendidas, a QV subjetiva mostrou-se independente das condições materiais de vida. Também revelou-se independente do diagnóstico e do curso clínico da doença. Cerca de 90% dos pacientes esquizofrênicos e 80% dos portadores de depressão consideraram suas QV insatisfatórias, com acentuação para os do sexo masculino. Os “sentimentos interiores” aqui representados por “sentir a vida fluir facilmente”, “sentir-se satisfeito com a vida”, “sensação de completude” ou “sentir-se útil” e “sentir-se compreendido pelos outros” parecem ter influenciado nesta percepção desfavorável. Não houve correlação entre QV e sintomas depressivos, quando avaliados por terceiros pela Escala de Hamilton para Depressão (HAM-D), mas esta correlacionou-se significativamente com escores de auto-

avaliações através do Inventário de Beck para Depressão (IBD) e da Escala de Atitudes Disfuncionais (ETD). Contrastando com os dados dos estudos de SKANTZE et al. (1992) e de CORRIGAN & BUICAN (1995), o nível educacional mostrou contribuir para uma QV melhor. Nem idade, tampouco estado civil correlacionaram-se com QV subjetiva.

HEINZE et al. (1997) compararam QV objetiva, subjetiva e necessidades de pacientes com esquizofrenia paranóide em distritos da cidade de Berlim (69 pacientes) e Londres (75 pacientes), usando o LQOLP. As diferenças objetivas mais marcantes foram nas áreas de finanças e condições de moradia, que em Berlim foram significativamente melhores. Aqui, os pacientes estão em melhor situação quanto às relações sociais; em Londres, eles se relacionam melhor com os parentes. Em Berlim, em que pese os pacientes apresentarem manifestações psicopatológicas mais graves, o escore global de QV subjetiva foi maior. Em algumas áreas como ocupação, finanças e vida social, as diferenças dos escores objetivos foram mais dramáticas que as dos subjetivos, dando a entender que os parâmetros objetivos interferem na percepção subjetiva da QV, mas que não é a única influência. Ficou então demonstrado que a relação entre QV subjetiva e objetiva não é direta e que quando se pretende comparar estes dados entre diferentes culturas deve-se levar em conta uma complexa interação com outros fatores.

KEMMLER et al. (1997) investigaram a QV de 48 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia residual conforme o DSM-III-R, com doença de longa evolução (pelo menos 20 anos), tratados na Unidade de Psiquiatria Social de Brixen, no norte da Itália. A investigação é parte de um estudo longitudinal iniciado em 1972 sobre o curso clínico da esquizofrenia, envolvendo 78 pacientes. Destes, 59 estavam disponíveis para serem reavaliados em 1994. Completaram o LQOLP 81% dos pacientes. Os autores procuraram identificar a inter-relação entre satisfação geral com a vida, satisfação com domínios específicos da vida do indivíduo, bem-estar psicológico e psicopatologia. A análise dos dados mostrou que apenas saúde e relações sociais, entre os domínios que geralmente constam em avaliações de QV, contribuíram significativamente com a satisfação com a vida.

KAISER et al. (1997) estudaram 440 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, segundo os critérios da CID-10, em Berlim – Alemanha e no País de Gales – Reino Unido, divididos em seis amostras: a) pacientes na primeira hospitalização psiquiátrica,

durante as primeiras três semanas (n=68); b) pacientes com permanência hospitalar entre 6 meses a 2 anos (n=76); c) pacientes internados há mais de 2 anos (n=99); d) ex-intenos de longa permanência recebendo tratamento psiquiátrico externo e suporte social (n=64); e) assistidos em um programa de atenção comunitária (n=79); f) pacientes atendidos em um sistema de atenção comunitária de saúde mental, com suporte social e tratamento farmacológico em uma área semi-rural no País de Gales. As avaliações da QV pelo LQOLP foram feitas juntamente com aferições da psicopatologia através da (BPRS).

A associação entre idade, duração da doença, número e duração de internações e diversos outros domínios da QV foi moderada. Em todas as amostras, a idade e o número de hospitalizações foram positivamente correlacionadas com segurança e trabalho; duração da doença mostrou correlação negativa com segurança. O escore total da BPRS esteve sempre negativamente correlacionado com a QV subjetiva em diferentes domínios. Foi o único fator fortemente preditivo em todos os grupos de pacientes.

As diferenças significativas na QV entre subgrupos ficaram por conta dos pacientes com internação de duração breve e os não-internados. Similaridades foram identificadas entre os de longa permanência e os não-internados. Os pacientes internados há mais de dois anos pareciam satisfeitos com suas vidas de um modo geral e eram mais assemelhados, neste aspecto, aos não-internados e a indivíduos sem transtorno mental, que aos pacientes recentemente hospitalizados que relataram menor satisfação. Os autores concluíram que a admissão em um hospital psiquiátrico parece influenciar no nível e na estrutura da QV subjetiva por algum tempo e que a permanência por um longo período parece coincidir com a estabilização, em que pese que as condições específicas de diferentes hospitais e/ou países possam produzir resultados diferentes.

GRUPTA, KULHARA, VERMA (1998) avaliaram, na Índia, a QV de três grupos de pacientes recebendo tratamento extra-hospitalar, diagnosticados através dos critérios da CID-10: 30 esquizofrênicos com doença evoluindo há 2 anos ou mais; 30 esquizofrênicos com evolução de menos de 2 anos e 30 com distímia. Empregaram o QLSAI. O estudo demonstra um empobrecimento da QV tanto nos pacientes esquizofrênicos como nos portadores de distímia. Confirma os achados de SKANTZE (1992) de que os pacientes esquizofrênicos estáveis, recebendo tratamento extra-hospitalar, revelam insatisfação com a saúde mental, trabalho, experiência interior, saúde

física e dependência. Ademais, a QV, na maior parte dos domínios foi semelhante à encontrada na Suécia, mostrando que as condições materiais de vida não têm relação significativa com a QV, pois, se assim fosse, era de se esperar escores mais baixos na Índia, onde há mais insatisfação com as condições de moradia e com os serviços de atenção comunitária. Os pacientes distímicos, mesmo com baixos níveis de sintomas, mostraram-se, de um modo geral, menos satisfeitos que os esquizofrênicos, contudo as diferenças significativas foram observadas em relação à satisfação com a medicação, tempo disponível para lazer e saúde física. Os pacientes esquizofrênicos relataram alto nível de insatisfação com as relações sociais e com o lazer. A duração da doença não demonstrou contribuir com a QV.

Numa reavaliação do mesmo grupo de pacientes do estudo sueco publicado em 1992, SKANTZE (1998) encontrou que houve um significativo aumento de pacientes esquizofrênicos que estavam morando independentemente em suas próprias casas, sem qualquer perda da QV. A QV cresceu em três grandes domínios: contatos interpessoais, experiência interna e conhecimento/educação. Isto contudo não se traduziu em melhora significativa na QV global, que continuou revelando-se baixa. Não houve crescimento significativo em finanças, trabalho e lazer. Um outro achado importante foi que a QV, ainda que inferior, estava significativamente correlacionada com a estreita correspondência entre o nível de assistência recebido e o nível requerido. A psicopatologia de um número significativo de pacientes estava mais grave, sem contudo afetar negativamente a QV global.

PRIEBE et al. (1998) realizaram um estudo em Boulder, Colorado – EUA, Berlim – Alemanha e Berna – Suíça a fim de examinar atitudes em relação ao trabalho, incentivos para o trabalho e impacto do trabalho sobre a QV de indivíduos com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo. Em cada local foi selecionada uma amostra randomizada de 24 sujeitos, sendo 12 empregados e 12 desempregados. Com respeito à QV os empregados demonstraram vantagens significativas nas medidas objetivas e subjetivas das condições financeiras e segurança pessoal. Também com relação a medidas subjetivas de bem-estar geral e satisfação com o trabalho, lazer e finanças. Os grupos de pacientes desempregados tinham um escore mais elevado de sintomas globais, sintomas negativos, comportamento bizarro e embotamento afetivo, avaliados pela

BPRS. Quando a psicopatologia foi controlada, não se observou associação significativa entre emprego e satisfação com o laser. O mesmo não ocorreu com a associação entre emprego e bem-estar geral, que não demonstrou ser influenciada pelo baixo nível de sintomas neste grupo. Esta associação entre emprego e QV parece ser similar em países ocidentais industrializados, de modo que os achados de um país pode em alguma extensão ser generalizados para outros.

Em estudo de seguimento de dois anos de duração, BECKER et al. (1998), avaliaram uma amostra aleatória representativa dos casos de psicose não orgânica prevalentes ao longo de um ano. Foram entrevistados 211 pacientes, sendo que 55% tinham diagnóstico de esquizofrenia com base na CID-10. Os autores registraram uma associação estatisticamente significativa entre a QV, medida pela LQOLP, e o tamanho da rede de apoio social, demonstrando que esta deve ser sempre levada em conta quando se considera a QV de pacientes com transtorno mental grave e persistente.

TOLLEFSON & ANDERSEN (1999) avaliaram 339 pacientes que preenchiam critérios de diagnóstico do DSM-IV para esquizofrenia, transtorno esquizofreniforme e transtorno esquizoafetivo, através da QLS, antes do tratamento e nas semanas 8, 16, 24 e 28. Identificaram que a gravidade dos sintomas depressivos na esquizofrenia relaciona-se inversamente com a QV. Concluíram que intervenções terapêuticas precoces direcionadas a uma constelação mais ampla da sintomatologia esquizofrênica, incluindo o humor, pode ser útil para melhorar a QV dos pacientes.

A partir de uma avaliação neurocognitiva e de aplicações da PANSS e QLS em 80 pacientes esquizofrênicos diagnosticados segundo critérios do DSM-III-R, ADDINGTON & ADDINGTON (1999) observaram que uma reduzida flexibilidade cognitiva, definida como uma capacidade de gerar uma gama de habilidades interpessoais, estava associada com baixos escores de QV.

Vários estudos que avaliaram o resultado do tratamento de pacientes esquizofrênicos com os chamados antipsicóticos atípicos, mostraram uma significativa melhora na QV, avaliada pela QLS, após o tratamento (FULTON & GOA, 1997; GALLETLY et al., 1997; TOLLEFSON & KUNTZ, 1999).

Dos estudos de MALM et al. (1981), LEHMAN et al. (1982), HEINRICHS et al. (1984) e SKANTZE et al. (1992) pode-se anotar uma variedade de áreas que devem ser

aferidas numa avaliação abrangente da QV de doentes mentais crônicos. São elas: assistência à saúde, segurança, alimentação, moradia, conhecimento/educação, relacionamentos interpessoais, finanças, atividade, ambiente, dependência, saúde física e mental, lazer, trabalho, religião e experiência interior.

PIRFO et al.(1994) afirmam que os estudos de LEHMAN et al. (1982), HEINRICHS et al. (1984) e de GIBBONS & BUTTLER (1987), apesar de admitirem a existência de uma dimensão subjetiva, consideram QV apenas como um indicador da eficácia de tratamento ou da conveniência das oportunidades oferecidas aos pacientes, estabelecendo como meta fatores objetivos da QV. Selecionam a investigação de SKANTZE et al. (1992) como uma das que levaram em conta a QV subjetiva como um componente indispensável.

MALM et al. (1981) encarregaram-se de mostrar desvantagens em definir QV somente em termos subjetivos. Dizem que a suposição tácita de que a felicidade e a insatisfação nunca são patológicas, ignora a anormalidade mental e leva a equívocos em distinguir o privilegiado do desfavorecido, oferecendo uma cômoda desculpa para não agir.

Esses autores oferecem como opção, descrever e avaliar o padrão existencial dos pacientes, procurando identificar, entre uma imensa quantidade de fatores no ambiente material e social, juntamente com a experiência subjetiva, aqueles que são relevantes. É fundamental nos planos terapêuticos, afirmam, caracterizar quais aspectos da QV são importantes para os pacientes e para as pessoas que realmente fazem julgamentos que produzem influência sobre eles. A situação existencial é, nesta perspectiva, portanto, o critério de avaliação da evolução global.

LEHMAN (1983) demonstrou que doentes mentais crônicos têm condições de fornecer informações estatisticamente confiáveis em entrevistas de QV. Adverte que, ao invés da discussão teórica sobre a validade, é mais importante admitir que esses dois tipos de indicadores medem aspectos diferentes e complementares da experiência de vida dos pacientes, sugerindo que ambas devem ser usadas, sempre que possível.

As pesquisas que usam medidas de QV em doentes mentais crônicos têm como propósito estabelecer um perfil presente ou comparar grupos transversalmente, monitorar efeitos de mudanças da QV sobre aspectos da evolução clínica ou avaliar a QV como um

parâmetro longitudinal primário da evolução em estudos de intervenção (LEHMAN & BURNS, 1996). QV também aparece na literatura como um dos itens de avaliação em investigações de custo-benefício de novas drogas para o tratamento da esquizofrenia (MELTZER et al., 1993).

Apesar da rápida difusão, LEHMAN & BURNS (1996) ainda recomendam atenção para uma série de desafios nesse campo de estudo com doentes mentais graves. Listam o que é desejável e necessário, aqui sumarizado: uma definição consensual e alguma concordância sobre como medir QV para obtenção de dados comparáveis entre estudos e populações; comparar dados de QV de pacientes psiquiátricos com prejuízo funcional com aqueles de outros grupos não-psiquiátricos, principalmente incapacitados físicos e população geral, para estabelecer alguma perspectiva normativa; compreender melhor como a QV varia naturalmente, ao longo do tempo, em pacientes psiquiátricos; melhor conhecimento sobre a validade preditiva das medidas de QV para a evolução clínica e sobre a sensibilidade para detectar os resultados de tratamentos nos pacientes que conseguem apenas pequenas melhoras; desenvolver melhores modelos de integração entre dados de QV e modelos gerais de evolução clínica para os portadores de doença mental grave.

Reverendo os diversos estudos de QV com esquizofrênicos, observa-se diferenças nos métodos empregados e, uma variedade de propósitos. Muitos achados ainda não foram consistentemente confirmados. Questiona-se a validade dos modelos teóricos que fundamentam os constructos dos instrumentos de avaliação

De um lado há estudos com evidências de que a duração da doença contribui desfavoravelmente, enquanto outros não encontraram correlações significativas neste aspecto. Os achados com relação à psicopatologia são contraditórios. Uns concluem que esta afeta a QV e outros não. Parece haver alguma concordância com respeito aos sintomas depressivos e negativos, afetando negativamente a QV. Alguns estudos mostram que o nível educacional está relacionado com uma QV pior, enquanto que um dos citados contraria esta conclusão.

Chama a atenção os estudos de SKANTZE (1992) e de outros que fizeram o mesmo tipo de investigação, com resultados semelhantes. As condições materiais, objetivas de vida, desde que as necessidades básicas estejam satisfeitas, não afetam

positivamente a QV. O que parece, influenciá-la, afirmam, é muito mais o mundo interior do indivíduo.

A maioria dos ensaios clínicos com antipsicóticos de última geração mostra um incremento da QV.

Pela extensão dos dados que se dispõe aqui, é possível afirmar que, embora a QV dos pacientes com esquizofrenia seja inferior à da população geral, esta é muito pior naqueles pacientes institucionalizados.

Concluimos com BOBES & GONZÁLEZ (1997) resumindo o que, em geral, pode ser afirmado até o presente momento, sobre a QV de pacientes esquizofrênicos:

A QV é pior do que a da população geral e do que a de outros pacientes com doença física;

Jovens, mulheres, pessoas casadas e aquelas com baixo nível educacional relatam uma QV melhor;

Quanto mais longa a evolução da doença, pior a QV

A psicopatologia, especialmente a síndrome negativa, correlaciona-se negativamente com QV;

Poucos efeitos colaterais de medicamentos e a combinação da psicofarmacoterapia com abordagens psicoterápicas, melhoram a QV;

Pacientes integrados em programas de tratamentos comunitários mostram uma QV melhor que aqueles institucionalizados.

II – JUSTIFICATIVA

A revisão da literatura mostra uma tendência, atualmente possível graças aos avanços na psicofarmacoterapia e nas abordagens psicossociais, que privilegia o tratamento dos pacientes portadores de transtorno mental em regime extra-hospitalar. Muitos pacientes com longa permanência em hospitais psiquiátricos, agora, através do que se chama de processo de desinstitucionalização, passaram a viver no seio da comunidade.

No Brasil este processo, embora a passos curtos, está em andamento. Diante disto uma questão tem sido levantada. Esta mudança está propiciando uma vida de melhor qualidade para estes pacientes?

Na literatura internacional, diversas investigações têm demonstrado que os pacientes morando em regime aberto relatam melhor QV. Estudos desta natureza ainda são bastante insipientes no Brasil.

Há a necessidade de se tentar responder a pergunta formulada. Por isso torna-se imperativo que se disponibilize instrumentos de avaliação que possibilitem investigações de QV no Brasil.

A tradução e adaptação da EQV vem ao encontro dessa necessidade.

III – OBJETIVOS

GERAL

Traduzir e adaptar para o português a Entrevista de Qualidade de Vida
("Lehman Quality of Life Interview")

ESPECÍFICO

Descrever as etapas do processo de tradução e adaptação.

IV – METODOLOGIA

A autorização para tradução da Entrevista de Qualidade de Vida foi concedida, após solicitação, a um dos membros do Comitê de Especialistas que participou do processo de tradução e adaptação para a realidade brasileira. Este, à época da solicitação, estava como nosso orientador no Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

O método de tradução e adaptação empregado foi o recomendado por GUILLELMIN, BOMBARDIER, BEATON (1993). Consistiu das seguintes etapas:

TRADUÇÃO

Dois psiquiatras brasileiros, incluindo o autor desta Dissertação, e um médico brasileiro cursando Residência em Psiquiatria na Universidade de Marlyland – Estados Unidos fizeram, cada um separadamente, uma primeira tradução. Em seguida reuniram-se e concluíram uma versão comum que foi revisada por um professor de inglês do Instituto de Idiomas Brasil-Estados Unidos (IBEU).

RETROTRADUÇÃO

Da versão de consenso em português foram realizadas duas retrotraduções para o inglês. Uma elaborada por um professor de inglês, americano, morando no Brasil e outra por um americano, professor de português, morando nos EUA. Ambos desconheciam os propósitos da tradução.

REVISÃO POR UM COMITÊ DES ESPECIALISTAS

Um Comitê constituído por três psiquiatras, um médico especializado na área de planejamento e gerenciamento de serviços de saúde, estudioso de QV e uma professora de Reumatologia com experiência recente na adaptação de um instrumento de QV seguindo esta metodologia, foi constituído a fim de comparar as versões em português e inglês. Dois dos três psiquiatras participaram da primeira etapa de tradução, um deles o autor da Dissertação. A versão em português da Entrevista de Qualidade de Vida ora apresentada é o resultado desta revisão.

V – RESULTADOS

A EQV (LEHMAN et al., 1982; LEHMAN, 1983; LEHMAN, 1988) é um instrumento que avalia as circunstâncias da vida de indivíduos com transtorno mental grave e persistente, tanto em termos do que eles realmente fazem e experimentam (QV objetiva) como em relação ao que sentem ou acham destas experiências (QV subjetiva).

É estruturada para ser aplicada por um entrevistador leigo treinado. As respostas são marcadas ou apontadas pelo próprio paciente entrevistado. A versão completa (ANEXOS 1 e 2), consiste de 143 itens e requer, aproximadamente, 45 minutos para ser administrada. Contém uma medida de satisfação geral com vida e questões que aferem QV subjetiva e objetiva em oito domínios: condições de moradia; atividades diárias & ocupacionais; família; relações sociais; finanças; trabalho & escola; questões legais e de segurança e saúde.

Cada secção é organizada de tal modo que inicialmente se obtém informações objetivas e depois o nível de satisfação naquela área. As respostas para todos os itens sobre satisfação são feitas através de uma escala de intervalos fixos, denominada “Escala Ótimo-Péssimo” (ANEXO 3).

Os dados a respeito da confiabilidade e validade das versões existentes já foram exaustivamente avaliados, com resultados satisfatórios.

A tradução da Entrevista foi realizada com relativa facilidade, em que pese as necessidades de reformulação, adaptação, substituição ou mesmo de supressão de alguns itens. As informações que vêm a seguir são concernentes àqueles sobre os quais houve alguma dificuldade ou sobre os que não puderam ser traduzidos diretamente. Em cada secção descreve-se, pelo menos, a tradução do título.

Secção A

O título da secção “*Demographics*” foi traduzido para “Dados biodemográficos”.

No item 2, onde deve ser registrada a data do nascimento, a ordem “*mm/dd/yy*” foi colocada para “*dia/mês/ano*” como é adotado no Brasil.

No item 3, para a palavra “*Missing*” empregou-se o termo “Sem informação” já que esta é uma das opções a ser marcada em caso de dado perdido ou inexistente.

Os itens de 6 a 11 referentes à escolaridade tiveram de ser reformulados, porque os diversos graus escolares e o tempo exigido em cada um deles, não corresponde completamente com o sistema de ensino brasileiro. Enquanto que nos Estados Unidos a “*High School*” é completada em 12 anos, no Brasil, o Primeiro e o Segundo Grau duram 11 anos. No item 7, “*high school equivalency test*” pode ser equiparado a “exame supletivo equivalente ao segundo grau”. No item 9 manteve-se o número de opções mas com adaptações: “*Associate, Bachelors, Masters, Doctorate*” foram substituídos por “Graduação, Especialização, Mestrado, Doutorado”.

Outra modificação necessária refere-se à raça (item 12). Aqui optou-se pelo preconizado pelo IBGE. A pergunta ficou “Qual dos itens abaixo melhor descreve a sua raça/cor?”. “*Caucasian (not Hispanic), African-American (not Hispanic), American Indian, Asian*” foi substituído por “Branca, Preta, Parda (mulata, mestiça, cabocla, mameluca, cafuza etc), Indígena, Amarela”.

Também foram adaptados os itens 14 e 15, referentes àqueles que seguiram carreira militar. Mais uma vez não há uma correspondência completa. Substitui-se “*Army, Navy, Marines*” por “Exército, Marinha, Aeronáutica”. Quanto ao tipo de conceito recebido ao deixar as Forças Armadas, “*Honorable, General, Undesirable, Bad conduct, Dishonorable or dismissal*” deu lugar a “Ótimo, Muito bom, Regular, Péssimo/Ruim, Ex-ofício (excluído por roubo etc)”.

Secção B

O título “*General Life Satisfaction*” foi traduzido para “Satisfação Geral com a Vida”.

A instrução desta secção faz referência a uma escala de pontuação “*DELIGHTED-TERRIBLE SCALE – D-T Scale*” que vai do número 1 (*Terrible*, a pior situação) a 7 (*Delighted*, a melhor situação). Optou-se por denominá-la “ESCALA ÓTIMO-PÉSSIMO – Escala O-P”.

A única questão desta secção é “*How do you feel about your life in general?*”. Nesta e em inúmeras outras vezes em que aparece ao longo da entrevista “*how do you feel about...*” foi traduzido para “O que você acha de...”.

Secção C

“Condições de Moradia” no lugar do título “*Living Situation*”.

Nesta secção, logo no primeiro item, algumas opções de respostas tiveram de ser adaptadas e duas delas, opções 02 e 03, “*Skilled nursing facility: 24 hours nursing service*” e “*Intermediate care facility: less than 24 nursing facility*”, respectivamente, foram suprimidas por não existirem no Brasil, pelo menos da maneira como descritas em inglês.

A opção de resposta 09 “*Board and care home*” que foi considerada como equivalente ao que se concebe atualmente no Brasil por Pensão Protegida, passou a constar na versão em português com o número 07. Esta foi subdividida em Pública e Privada.

Sobre a opção de número 12 “*Private house or apartment*”, teve-se o entendimento de que a importância devia ser dada ao fato do indivíduo estar exercendo o direito privado sobre a moradia, fosse ela própria ou alugada, inclusive porque, a casa própria não é a regra em nosso país. Por isso, na Entrevista em português, consta “Casa ou apartamento próprio(a) ou alugado(a)”.

Na versão original, por convenção, todas as vezes que a palavra “*year*” aparece entre “<” e “>”, refere-se aos últimos 12 meses. Em português preferiu-se explicitar, como por exemplo, na questão 2: “Você morou em algum outro lugar nos últimos <12 meses>?”.

Secção D

Em português, “Atividades Diárias & Ocupacionais”, pareceu ser o título que melhor corresponde ao conteúdo desta secção, nomeada em inglês como “*Daily Activities & Functioning*”.

Secção E

Título: “Família”. Tradução literal.

As letras C e D do item 3 sofreram várias revisões até se chegar a um consenso. O enunciado da questão é “*How do you feel about: C) “The way you and your family act toward each other?; D) The way things are in genral between you and your family?”*”. O

resultado final é o seguinte: “O que você acha: C) Da maneira como você e sua família se relacionam?; D) De modo geral, como estão as coisas entre você e sua família?”.

Secção F

O título “*Social Relations*” também recebeu uma tradução literal.

Aqui chama atenção apenas a maneira como se traduziu a letra F do item 2. Mais uma vez a questão se inicia com “O que você acha:” F) “*The amount of friendship in your life?*”. Em português optou-se em substituir “amizade” por “amigos”, de modo que a frase se completa assim: F) “Do número de amigos que você tem?”.

Secção G

Título: Finanças. Tradução direta.

Na questão 1, sobre recursos financeiros, adaptações tiveram de ser feitas sobretudo nos itens relativos a Benefícios da Previdência e outros rendimentos propiciados pelo poder público. Quando possível, a substituições foram feitas pela descrição de tipos de rendimentos existentes no Brasil, que mais se aproximavam dos mencionados no instrumento original.

Para “*Social Security Benefits*”, o correspondente identificado no Brasil foi o “Auxílio doença”. O que mais se aproxima de “*Social Security Disability Income*” é o “Benefício de Prestação Continuada”. E assim, sucessivamente: “*Other Social Welfare benefits – state or county*”, “Outros benefícios da Previdência – Federal, Estadual ou Municipal”; “*Unemployment compensation*”, “Seguro desemprego”; “*Rent supplements*”, “Renda suplementar (...programa de renda mínima...)”; “*Food stamps*”, “Vale/”ticket”alimentação/refeição”.

Secção H

“Trabalho & Escola” – “*Work & School*”.

A opção 2 do primeiro item recebeu um detalhamento para ser melhor compreendida em português. “*Go to a structured program*” ficou assim especificado: “Frequenta um Programa de tratamento estruturado do tipo Hospital-Dia, CAPS, NAPS ou outros.

Para a questão 19, opção 2 “*Adult Education*”, no Brasil a correspondente é a “Educação de Adultos/Supletivo (Cursos de Suplência, Suprimento, Aprendizagem ou Qualificação)”.

Secção I

“*Legal & Safety Issues*” recebeu o título em português de “Questões Legais e de Segurança”.

A tradução desta secção realizou-se sem maiores dificuldades.

Secção J

“Saúde”. Tradução literal.

Secção K

“*Global Rating*” traduzida para “Avaliação Global”.

Nada digno de registro nas duas últimas secções.

VI – DISCUSSÃO

Os princípios que norteiam a Reforma Psiquiátrica brasileira, recomendados pela Organização Panamericana de Saúde (OPS) e adotados pelo Ministério da Saúde (OPS, 1992), preconizam um modelo de atenção à saúde mental, privilegiando a assistência extra-hospitalar, sobre o qual não podemos prever, com acerto, os resultados sobre a QV dos pacientes. Deste modo torna-se imperativo que se disponham instrumentos para serem utilizados na avaliação dos pacientes. Alguns estudos já foram e estão sendo conduzidos internacionalmente, os quais requerem comparações transculturais.

Quando se pretende avaliar QV entre culturas, uma questão fundamental logo se impõe: que instrumento(s) adotar, de modo que os resultados possam ser validamente comparados já que a grande maioria foi desenvolvido em inglês para uma cultura específica?

KUYKEN et al. (1994) mostram pelo menos quatro abordagens possíveis:

- 1ª Desenvolver um novo instrumento para cada centro;
- 2ª Adaptar/traduzir uma medida existente para cada novo centro;
- 3ª Desenvolver uma única medida (transcultural) através do intercâmbio entre diversos colaboradores de várias culturas e
- 4ª Usar medidas subjetivas que permitam aos examinadores definirem os domínios mais relevantes para eles.

Todas as sugestões têm vantagens e limitações (KUYKEN et. al., 1994). A primeira, além de ser bastante dispendiosa, não produz dados que possam ser prontamente comparados entre as culturas.

A segunda abordagem tem sido freqüentemente utilizada, inclusive no Brasil, por exemplo, com instrumentos usados na especialidade de Reumatologia (CICONELLI, 1997; MEDEIROS, 1998) e, mais recentemente, na área de saúde mental (PITTA, 1999). Uma das vantagens é que, em geral, já existe uma extensa literatura sobre o uso e a respeito das propriedades psicométricas do instrumento. Além do mais, podem assegurar dados comparáveis transculturalmente. Os principais problemas são: a possibilidade de aspectos importantes da QV da cultura para a qual o instrumento está sendo traduzido (cultura alvo) não constarem do original; a imposição de constructos não relevantes para a cultura alvo e uma elevada dependência de um método de tradução adequado.

A terceira estratégia foi a adotada pela OMS na elaboração do WHOQOL-100 e do WHOQOL BREF, dois instrumentos gerais de QV. No Brasil já está disponível para uso a versão em português do WHOQOL-100 (FLECK, 1998). Colaboraram 15 centros simultâneos em diferentes culturas, assegurando uma medida genuinamente transcultural, já que cada cultura foi envolvida no processo de desenvolvimento. Esta abordagem produz dados que podem ser comparados entre os centros com elevada validade de face e de constructo. A principal dificuldade é a coordenação do processo, porquanto uma grande quantidade de centros é envolvida.

Na última abordagem, o problema central é que não disponibiliza dados para uma comparação detalhada de perfis de QV.

É nosso propósito prosseguir neste campo de estudo conduzindo pesquisas sobre QV. A intenção inicial é realizar uma investigação, comparando a QV de pacientes esquizofrênicos hospitalizados de longa permanência com a daqueles vivendo na comunidade. Por não haver disponível no Brasil um instrumento que possibilitasse a execução deste fim, a EQV foi escolhida para ser traduzida e adaptada.

As qualidades deste Entrevista já foram relatadas em capítulos anteriores, mas nada custa complementar que tem sido usada quase que exclusivamente em pessoas com transtorno mental grave e persistente. O diagnóstico predominante (57 a 76%) tem sido esquizofrenia.

Recentemente PITTA (1999) divulgou que está no meio do processo de adaptação cultural do “Wisconsin – Quality of Life Index (W-QLI)”, uma escala destinada a clientes de serviços de saúde mental.

No processo propriamente dito de tradução e adaptação da EQV, procurou-se chegar a uma versão que fosse de fácil assimilação, sobretudo para que pudesse ser empregada em pacientes com comprometimento funcional e em indivíduos semi ou analfabetos. Escolheram-se palavras e frase consideradas familiares à população a que se destina.

Os procedimentos até aqui realizados, seguiram o modelo sugerido por GUILLEMIN et al. (1993) que fizeram uma revisão da literatura sobre adaptação transcultural de medidas de QVRS. Propõem um guia de recomendações com etapas a serem cumpridas, que já foi adotado no Brasil (CICONELLI, 1997; MEDEIROS, 1998).

As etapas não diferem muito das propostas pela OMS (SARTORIUS & KUYKEN, 1994).

Coube ao Comitê de Especialistas, analisar as equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual. A equivalência semântica refere-se ao significado das palavras, isto é, a avaliação da gramática e do vocabulário. Analisar a equivalência idiomática é verificar se certas expressões tem equivalente na língua alvo ou se foram corretamente substituídas. A equivalência experimental é necessária para que as palavras e expressões empregadas estejam de acordo com o contexto cultural da população que se servirá do instrumento. A equivalência conceitual diz respeito à validade dos conceitos na linguagem para qual se destina (GUILLEMIN et al., 1993)

Para se falar de equivalência experimental propriamente dita, vale dizer equivalência cultural, é necessário realizar uma testagem de campo com a população em que a Entrevista será empregada.. O prosseguimento deste trabalho é nosso Projeto para Doutorado. Testar a confiabilidade, a validade e realizar o estudo mencionado acima com pacientes esquizofrênicos. Aqui está, mais uma vez, a explicação do motivo porque a nossa revisão da literatura foi direcionada para pacientes com este diagnóstico.

VIII – CONCLUSÕES

A tradução da EQV para o português foi exequível. As dificuldades foram resolvidas com adaptações;

A versão em português, com as adaptações, manteve a estrutura básica do instrumento original, quando confrontada com as retrotraduções;

Apesar de não terem sido concluídos os testes de campo, tudo indica que o instrumento abrange domínios importantes da vida de pacientes com transtorno mental grave e persistente, incluindo esquizofrênicos, na realidade brasileira;

Uma vez conduzida a testagem, a EQV deverá ter utilidade para pesquisas de QV em nosso meio.

IX – SUMMARY

This work aimed to translate into and adapt to portuguese the Lehman's Quality of Life Interview (QOLI). It assesses patients with severe and persistent mental illnesses, including schizophrenia. This work is justified by the need to conduct quality of life (QOL) evaluation of Brazilian patients in the process of psychiatric deinstitutionalization.

The method was based on the guidelines recommended by GUILLEMIN et al. (1993) and it consisted of: translation made by a psychiatrist team and a review by an English teacher. Two back-translation into English were made by two Americans independently, one living in Brazil and the other living in USA. A review by a committee was carried out in order to guarantee the semantic, idiomatic and conceptual equivalence between the versions.

QOLI contains a global measure of life satisfaction, as well as measures of objective and subjective QOL in eight domains: living situation, daily activities and functioning, family relations, social relations, finances, work and school, legal and safety issues, and health. Some items had to be changed to Brazilian culture. The main changes were in Section A: Demographics; Section C: Living situation; and Section G: Finances.

After some adaptations, the translation was completed and it supports the original basic instrument. It needs to be tested on Brazilian patients before its use in Brazil.

X – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AARONSON NK. Quality of life: what is it? how should it be measured? *Oncology*, 2:69-74, 1988.
- ADDINGTON J & ADDINGTON D. Neurocognitive and social functioning in schizophrenia. *Schizophr Bull*, 25(1):173-182, 1999.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (4ed). Washington: APA, 1994.
- AWAD AG, VORUGANTI LNP, HESLEGRAVE RJ. A conceptual model of quality of life in schizophrenia: description and preliminary clinical validation. *Quality of life Research*, 6:21-26, 1997.
- BARRY MM & CROSBY C. Quality of life as an evaluative measure in assessing the impact of community care on people with long-term psychiatric disorders. *Br J Psychiatry*, 168:210-216, 1996.
- BECKER T, LEESE M, CLARKSON P, TAYLOR RE, TURNER D, KLECKHAM J, THORNICROFT G. Links between social networks and quality of life: an epidemiologically representative study of psychotic patients in south London. *Soc Psychiatry Epidemiol*, 33:299-304, 1998.
- BELLACK AS, MORRISON RL, WIXTED JT, MUESER KT. An analysis of social competence in schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 156:809-818, 1990
- BERGNER M. Quality of life, health status, and clinical research. *Med Care*, 27(suppl. 3):S148-156, 1989.
- BIGELOW DA, McFARLAND BH, OLSON MM. Quality of life of community mental health program clients: validating a measure. *Comm Ment Hlth J*, 27:43-55, 1996.
- BIGELOW DA & YOUNG DJ. Effectiveness of a case management program. *Comm Ment Hlth*, 27:115-123, 1991.

- BOBES J & GONZÁLEZ MP. Quality of life in schizophrenia. In: KATSCHNIG H, FREEMAN H, SARTORIUS N. (eds.) **Quality of life in mental disorders**. Chichester: John Wiley & Sons, 1997, p. 165-178.
- BRESLIN S. Quality of life: how is it measured and defined? **Urol Int**, **46**:246-251, 1991.
- CAMPOS EM & CAETANO D. Qualidade de vida de pacientes esquizofrêncos. **J Bras Psiq**, **47**(1):19-22, 1998.
- CARVALHO TA, SOSA E, MARCIAL MB, SCANAVACA M, BONETTI D, BELLOTTI G, PILEGGI F. Qualidade de vida de portadores de disritmia cardíaca submetidos a tratamento cirúrgico. **Arq Bras Cardiol**, **53**(3):147-150, 1989.
- CARPINIELLO B, LAI GL, PARIANTE CM, CARTA MG, RUDAS N. Symptoms, standars of living and subjective quality of life: a comparative study of schizophrenic and depressed out-patients. **Acta Psychiatr Scand**, **96**:235-241, 1997.
- CICONELLI RM. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcome Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)"**. São Paulo, 1997. Tese Doutorado – Escola Paulista de Medicina.
- CORRIGAN PW. & BUICAN B. The construct validity of subjective quality of life for severely mentally ill. **J Nerv Ment Dis**, **183**(5):281-285, 1995.
- CROOG SH, LEVINE S, TESTA MA, BROWN B, BULPITT CJ, JENKINS CD, KLERMAN GL, WILLIAMS GH. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. **N Eng J Med**, **314**(26):1657-1664, 1986.
- FITZPATRICK R, FLETCHER A, GORE S, JONES D, SPIEGELHALTER D, COX D. Quality of life measure in health care. I: applications and issues in assessment. **BMJ**, **305**:1074-1077, 1992.
- FLETCHER A, GORE S, JONES D, FITZPATRICK R, SPIEGELHALTER D, COX D. Quality of life measure in health care. II: design, analysis, and interpretation. **BMJ**, **305**:1145-1148, 1992.

- FULTON B & GOA KL. Olanzapine: a review of its pharmacological properties and therapeutic efficacy in the management of schizophrenia and related psychoses. **Drugs**, **53**(2):281-298, 1997.
- GIBBONS JS & BUTLER JP. Quality of life for 'new' long-stay psychiatric in-patients: the effects of moving to a hostel. **Br J Psychiatry**, **151**:347-354, 1987.
- GLAZER WM, AARONSON HS, PRUSOFF BA, WILLIAMS DH. Assessment of social adjustment in chronic ambulatory schizophrenics. **J Nerv Ment Dis**, **168**(8):493-497, 1980.
- GUILLEMIN F, BOMBARDIER C, BEATON D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measure literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, **46**(12):1417-1432, 1993.
- GUYATT GH, FEENY DH, PATRICK DL. Measuring health-related quality of life. **Ann Intern Med**, **118**:622-629, 1993.
- GUYATT GH, JAESCHKE R, FENNY DH, PATRICK DL. Measurements in clinical trials: choosing the right approach. In: SPILKER B. (ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p.41-48.
- GRUPTA S, KULHARA P, VERMA SK. Quality of life in schizophrenia and dysthymia. **Acta Psychiatr Scand**, **97**:290-296, 1998
- HALFORD WK, SCHWEITZER RD, VARGHESE MBBS. Effects of family environment on negative symptoms and quality of life of psychotic patients. **Hosp Community Psychiatry**, **42**(12): 1241-1247, 1991.
- HAMMEL KW. Spinal cord injury; quality of life; occupational therapy: is there a connection? **Br J Occup Ther**, **58**(4):151-157, 1995.
- HEINRICHS DW, HANLON TE, CARPENTER WT. The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. **Schizophr Bull**, **10**(3):388-398, 1984.

- HEINZE M, TAYLOR RE, PRIEBE S, THORNICHOFT G. S The quality of life of patients with paranoid schizophrenia in London and Berlin. **Soc Psychiatry Epidemiol**, 32:292-297, 1997.
- HÖRNQUIST JO. Quality of life: concept and assessment. **Scand J Soc Med**, 18:69-79, 1989.
- HUXLEY P & WARNER R. Case management, quality of life, and satisfaction with services of long-term psychiatric patients. **Hosp Community Psychiatry**, 43(8):799-802, 1992.
- KAISER W, PRIEBE S, BARR W, HOFFMANN K, ISERMANN M, RODER-WANNER J, HUXLEY P. Profile of subjective quality of life in schizophrenic in- and out-patient samples. **Psychiatry Res**, 66:153-166, 1997.
- KATSCHNIG H. How useful is the concept of quality of life in psychiatry? In: KATSCHNIG H, FREEMAN H, SARTORIUS N. (eds.) **Quality of life in mental disorders**. Chichester: John Wiley & Sons, 1997, p. 3-16.
- KATZ S. The science of quality of life. **J Chron Dis**, 40(6):459-463, 1987. [Editorial]
- KATZ S, FORD AB, MOSKOWITZ RW, JACKSON BA, JAFFE MW. Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardised measure of biological and psychosocial function. **JAMA.**, 185(12):914-919, 1963.
- KEMMLER G, HOLZNER B, NEUDORFER C, MEISE U. General life satisfaction and domain-specific quality of life in chronic schizophrenic patients. **Quality of Life Research**, 6:265-273, 1997.
- KUYKEN W, ORLEY J, HUDELSON P, SARTORIUS N. Quality of life assessment across cultures. **J Int Ment Health**, 23(2):5-27, 1994.
- LEHMAN AF. The well-being of chronic mental patients: assessing their quality of life. **Arch Gen Psychiatry**, 40:369-373, 1983.
- LEHMAN AF & BURNS BJ. Severe mental illness in the community. In: SPILKER B. (ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials**. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p.919-924.

LEHMAN AF; WARD NC, LINN L. Chronic mental patients: the quality of life issue. **Am J Psychiatry**, **139**(10):1271-1276, 1982.

LEHMAN AF. A quality of life interview for the chronically mentally ill (QOLI). **Eval Prog Planning**, **11**:51-62, 1988.

LEHMAN AF. Instruments for measuring quality of life in mental illnesses. In: KATSCHNIG H, FREEMAN H, SARTORIUS N. (eds.) **Quality of life in mental disorders**. Chichester: John Wiley & Sons, 1997, p. 80-94.

LEHMAN AF. Measures of quality of life among persons with severe and persistent mental disorders. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, **31**:78-88, 1996.

MacGILP D. A quality of life study of discharged long-term psychiatric patients. **J. Advanc Nurs**, **16**:1206-1215, 1991.

MALM U, MAY PRA, DENCKER SJ. Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: a checklist. **Schizophr Bull**, **7**(3):477-487, 1981.

MARKOWITZ JS, WEISSMAN MM, OULLETTE R, LISH JD, KLERMAN GL. Quality of life in panic disorder. **Arch Gen Psychiatry**, **46**:984-992, 1989.

MASSION AO, WARSHAW MG, KELLER MB. Quality of life and psychiatric morbidity in panic disorder and generalised anxiety disorder. **Am J Psychiatry**, **150**(4):600-607, 1993.

MAYERS CA. Defining and assessing quality of life. **Br J Occup Ther**, **58**(4):146-150, 1995.

MEDEIROS MMC. **Impacto da doença d qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do "Caregiver Burden Scale"**. São Paulo, 1998. Tese Doutorado - Escola Paulista de Medicina.

MELTZER HY, BURNETT S, BASTANI B, RAMIREZ LF. Effects of six months of clozapine treatment on the quality of life of chronic schizophrenic patients. **Hosp Community Psychiatry**, **41**(8): 892-897, 1990

- MELTZER HY, COLA P, WAYL, THOMPSON PA, BASTANI B, DAVIES MA, SNITZ B. Cost effectiveness of clozapine in neuroleptic-resistant schizophrenia. *Am J Psychiatry*, **150**(11):1630-1638, 1993.
- MIETTINEN OS. Quality of life from the epidemiologic perspective. *J Chron Dis*, **40**(6):641-643, 1987.
- MOSTELLER F. Implications of measures of quality of life for policy development. *J Chron Dis*, **40**(6):645-650, 1987.
- MUESER KT, DOUGLAS MS, BELLACK AS, MORRISON RL. Assessment of enduring deficit and negative symptom subtypes in schizophrenia. *Schizophr Bull*, **17**(4):565-582, 1991.
- NORMAN I. & PARKER F. Psychiatric patients' views of their lives before and after moving to a hostel: a qualitative study. *J Advanc Nurs*, **15**:1036-1044, 1990.
- O'BOYLE C. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *Int J Ment Health.*, **23**(3):3-23, 1994.
- O'BOYLE CA, McGEE H, HICKEY A, O'MALLEY K, JOYCE CRB. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet*, **339**:1088-1091, 1992.
- O'CONNOR R. & HERRMAN H. Assessment of contributions to disability in people with schizophrenia during rehabilitation. *Aust NZ J Psychiat*, **27**(4):595-600, 1993.
- OLIVER JPI. The social care directive: development of a quality of life profile for use in community services for the mentally ill. *Soc Work Soc Sci Rev*, **3**:5-45, 1991.
- OLIVER J & MUHAMAD H. The quality of life of the chronically mentally ill: a comparison of public, private and voluntary residential provisions. *Br J Soc Work*, **22**:391-404, 1991.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e iretrizes diagnósticas.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

- ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Reestruturação da assistência psiquiátrica: bases conceituais e caminhos para sua implementação.** Brasília: OPS, 1992.
- PIRFO E, ALBERA C, ARIZIO I, CATAPANO S, CORTESE M, ROMANO C. Job preparation and improvement of the quality of life of schizophrenic patients in today's metropolis. *Int J Ment Health*, **23(1)**:11-22, 1994.
- PITTA AMF. Qualidade de vida de clientes de serviços de saúde mental: apresentação de um instrumento de avaliação – Wisconsin – Quality of Life Index – W-QLI. *Rev Psiq Clín*, **26(2)**: 68-77, 1999.
- PRIEBE S, WARNER R HUBSCHMID T, ECKLE I. Employment, attitudes toward work, and quality of life among people with schizophrenia in three countries. *Schizophr Bull*, **24(3)**:469-477, 1998.
- RODER-WANNER U, OLIVER JPJ, PRIEBE S. Does quality of life differ in schizophrenic women and men? An empirical study. *Int J Soc Psychiatry*, **43(2)**:129-143, 1997.
- RUSSO J, ROY-BYRNE P, REEDER D, ALEXANDER M, DWYER-O'CONNOR E, DAGADAKIS C, RIES R, PATRICK D. Longitudinal assessment of quality of life in acute psychiatric inpatients: reliability and validity. *J Nerv Ment Dis*, **185**:166-175, 1997a.
- RUSSO J, ROY-BYRNE P, JAFFE C, RIES R, DAGADAKIS C, AVERY D. Psychiatric status, quality of life, and level of care as predictors of outcomes of acute inpatient treatment. *Psychiatr Serv*, **48**:1427-1434, 1997b.
- SARTORIUS N & KUYKEN W. Translation of health status instruments. In: ORLEY J & KUYKEN W. (eds.). **Quality of life assessment: international perspectives.** Berlin: Springer-Verlag, 1994. p. 3-18.
- SCHIPPER H, CLINCH JJ, OLWENY CLM. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: SPILKER B. (ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials.** 2ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p.11-23.

- SELTZER J, CASSENS G, CIOCCA C, O'SULLIVAN L. Neuropsychological rehabilitation in treatment of schizophrenia. **Connecticut Medicine**, **61(9)**:597-598, 1997.
- SESSO RCC, NEHMI Y, BARBOSA D, MACHADO CE, SATO I, PESTANA JOA, DRAIBE AS, AJZEN O. Qualidade de vida dos pacientes com insuficiência renal crônica. **J Bras. Nefrol.**, **9(2)**:24-28, 1987.
- SKANTZE K, MALM U, DENCKER SJ, MAY PRA, CORRIGAN P. Comparison of quality of life with standard of living in schizophrenic out-patients. **Br J Psychiatry**, **161**:797-801, 1992.
- SKANTZE K. Subjective quality of life and standard of living: 10-year follow-up of out-patients with schizophrenia. **Acta Psychiatr Scand**, **98**:390-399, 1998
- SOUZA JCRP. Qualidade de vida e insônia em estudantes de psicologia da UCDB. **Rev Psiquiat Clín**, **22(2)**:51-59, 1995.
- SPIEGELHALTER D, GORE SM, FITZPATRICK R, FLETCHER AE, JONES DR, COX DR. Quality of life measures in health care. III: resource allocation. **Br Med J**, **305**:1205-1209, 1992.
- SPITZER WO. State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. **J Chron Dis**, **4(6)**:465-471, 1987. [Keynote address]
- SPLKER B. Introduction. In: SPLKER B. (ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2.ed.** Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p.1-10.
- SPLKER B & REVICKI DA. Taxonomy of quality of life. In: SPLKER B. (ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2.ed.** Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p.25-31.
- STEIN LI & TEST MA. Alternative to mental hospital treatment. **Arch Gen Psychiatry**, **37**:392-397, 1980.
- SULLIVAN G, WELLS K, LEAKE B. Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally ill population. **Hosp Community Psychiatry**, **43(8)**:794-798, 1992.

- TANNOCK I, GOSPODAROWICZ M, MEAKIN W, PANZARELLA T, STEWART L, RIDER W. Treatment of metastatic prostatic cancer with low-dose prednisone: evaluation of pain and quality of life as pragmatic indices of response **J Clin Oncol**, 7(5):590-597, 1989.
- TOLLEFSON GD & ANDERSEN MS. Should we consider mood disturbance in schizophrenia as an important determinant of quality of life? **J Clin Psychiatry**, 60(suppl 5):23-30, 1999.
- TOLLEFSON GD & KUNTZ AJ. Review of recent clinical studies with olanzapine. **Br J Psychiatry**, 174(suppl. 37):30-35, 1999.
- VIANA GSB & ROUQUAYROL MZ. Casos de demência em Fortaleza: dados de registro de um hospital psiquiátrico no período de 1978-1985. **Rev ABP-APAL**, 10(3):513-518, 1988.
- WARE JE, GANDEK B, IQOLA PROJECT GROUP. The SF-36 Health Survey: development and use in mental health research and IQOLA Project. **Int J Ment Health**, 23(2):49-73, 1994.
- WARSHAW MG, FIERMAN E, PRATT L, HUNT M, YONKERS KA, MASSION AO, KELLER MB. Quality of life and dissociation in anxiety disorder patients with histories of trauma or PTSD. **Am J Psychiatry**, 150(10):1512-1516, 1993.
- WEISSMAN MM. Panic disorder: impact on quality of life. **J Clin Psychiat**, 52(suppl. 2):6-8, 1991.
- WEISSMAN MM, SHOLOMSKAS D, JOHN K. The assessment of social adjustment: an update. **Arch Gen Psychiatry**, 38:1250-1258, 1981.
- WHOQOL GROUP. Development of the WHOQOL: rationale and current status. **Int J Ment Health**, 23(3):24-56, 1994.
- ZUARDI AV. Terapêutica farmacológica da esquizofrenia. **J Bras Psiq**, 38(4):201-205, 1989.
- ZUBIN J. Negative symptoms: are they indigenous to schizophrenia? **Schizophr Bull**, 11(3):461-469, 1985.

X - ANEXOS

ANEXO 1

QUALITY OF LIFE INTERVIEW FULL VERSION

Time Began (military time): ____ : ____

Section A: Demographics

First, I'm going to ask you a few background questions.

1. Sex of Respondent (CODE BY OBSERVATION):

Male _____ 1

Female _____ 2

2. What is your date of birth?

____ / ____ / ____

m m d d y y

3. How old are you?

Age (SPECIFY)..... _____

Missing _____ 99

4. What is your marital status?

Married _____ 1

Separated _____ 2

Divorced _____ 3

Widowed _____ 4

Never married _____ 5

Co-habiting _____ 6

Missing _____ 9

- 5a. How many children do you have?
 No. of children (SPECIFY)..... _____
 None _____ 00
 Missing _____ 99
- 5b. How many of your children are under 18 years of age?
 # of children..... _____
6. What is the highest grade in school or year of college you have completed?
 Grade (IF 12 OR MORE GO TO Q. 8)..... _____
 None _____ 00
 Missing _____ 99
7. Did you pass a high school equivalency test?
 No _____ 0
 Yes _____ 1
 Missing _____ 9
8. Do you have a college degree?
 No(GO TO Q. 10) _____ 0
 Yes _____ 1
 Missing _____ 9

9. What degree is that?

Associate _____ 1

Bachelors _____ 2

Masters _____ 3

Doctorate _____ 4

Other (SPECIFY BELOW) _____ 5

10. Do you have any other training?

No(GO TO Q. 12) _____ 0

Yes _____ 1

Missing(GO TO Q. 12) _____ 9

11. What kind of training? (SPECIFY BELOW) _____

12. Which of the following best describes your race?

Caucasian (not Hispanic) _____ 1

African-American (not Hispanic) _____ 2

Hispanic _____ 3

American Indian _____ 4

Asian _____ 5

Other (SPECIFY BELOW) _____ 6

Missing _____ 9

13. Did you ever serve in the Armed Forces of the United States?
No (GO TO NEXT SECTION) _____ 0
Yes _____ 1
Missing (GO TO NEXT SECTION) _____ 9
14. What branch of the Armed Forces?
Army _____ 1
Navy _____ 2
Marines _____ 3
15. What type of discharge did you receive when you left the armed forces?
Honorable _____ 1
General _____ 2
Undesirable _____ 3
Bad conduct _____ 4
Dishonorable or dismissal _____ 5
Other _____ 6

Section B: General Life Satisfaction

Please look at this card. (HAND SUBJECT THE DELIGHTED-TERRIBLE SCALE). This is called the Delighted-Terrible Scale (D/T Scale).

The scale goes from terrible, which is the lowest ranking of 1, to delighted, which is the highest ranking of 7. There are also points 2 through 6 with descriptions below them. (READ POINTS ON THE SCALE).

During the interview we'll be using this scale from time to time to help you tell me how you feel about different things in your life. All you have to do is tell me what on the scale best describes how you feel. For example, if I ask, "how do you feel about chocolate ice cream" and you are someone who loves chocolate ice cream, you might point to "delighted." On the other hand, if you hate chocolate ice cream, you might point to "terrible." If you feel about equally satisfied and dissatisfied with chocolate ice cream, then you would point to the middle of the scale.

Do you have any questions about the scale? Please show me how you feel about chocolate ice cream. Let's begin.

The first question is a very general one.

1. How do you feel about your life in general?

D-T Scale

Missing _____ 9

Now, set the scale aside. I'll let you know when we need it again.

Section C: Living Situation

Now I am going to ask you some questions about your living situation.

1. What is your current living situation?

(USE CODES BELOW)

(IF RESPONDENT IS CURRENTLY IN THE HOSPITAL, AND THIS HOSPITALIZATION HAS LASTED LESS THAN 3 MONTHS, LIVING SITUATION = LIVING SITUATION JUST PRIOR TO THE HOSPITALIZATION. IF THE HOSPITALIZATION HAS BEEN FOR 3 MONTHS OR MORE, CODE "HOSPITAL").

- 01 Hospital
- 02 Skilled nursing facility: 24 hour nursing service
- 03 Intermediate care facility: less than 24 hour nursing facility
- 04 Supervised group living: (generally long term)
- 05 Transitional group home:(halfway or quarterway house)
- 06 Family foster care
- 07 Cooperative apartment, supervised(staff on premises)
- 08 Cooperative apartment, unsupervised (staff not on premises)
- 09 Board and care home: (private proprietary home for adults, with program and supervision)
- 10 Boarding house:(includes meals, no program or supervision)
- 11 Rooming or boarding house or hotel: (includes single room occupancy, no meals are provided, cooking facilities may be available)
- 12 Private house or apartment
- 13 Shelter
- 14 Jail
- 15 No current residence (including the streets, bus stations, missions, etc.)
- 16 Other:

99 . No information

2. Have you lived any place else during the past <year>?
(including hospital)
- | | | |
|----------------------|-------|---|
| No (GO TO Q. 5) | _____ | 0 |
| Yes (GO TO Q. 3) | _____ | 1 |
| Missing (GO TO Q. 5) | _____ | 9 |
3. List in order the places you have lived during the past <year>, including hospitalizations, beginning with your current living situation. (USE CODES NEXT PAGE)

	CODE	DESCRIPTION
A		
B		
C		
D		
E		
F		
G		
H		

- 01 Hospital
- 02 Skilled nursing facility: 24 hour nursing service
- 03 Intermediate care facility: less than 24 hour nursing facility
- 04 Supervised group living: (generally long term)
- 05 Transitional group home:(halfway or quarterway house)
- 06 Family foster care
- 07 Cooperative apartment, supervised(staff on premises)
- 08 Cooperative apartment, unsupervised (staff not on premises)
- 09 Board and care home: (private proprietary home for adults, with program and supervision)
- 10 Boarding house:(includes meals, no program or supervision)
- 11 Rooming or boarding house or hotel: (includes single room occupancy, no meals are provided, cooking facilities may be available)
- 12 Private house or apartment
- 13 Shelter
- 14 Jail
- 15 No current residence (including the streets, bus stations, missions, etc.)
- 16 Other:

99 No information

Total number of different, non-hospital residences, during past <year>?

(SPECIFY)

4. Which of these was your usual residence during the past <year>?

(SPECIFY USING CODES BELOW)

- 01 Hospital
- 02 Skilled nursing facility: 24 hour nursing service
- 03 Intermediate care facility: less than 24 hour nursing facility
- 04 Supervised group living: (generally long term)
- 05 Transitional group home: (halfway or quarterway house)
- 06 Family foster care
- 07 Cooperative apartment, supervised (staff on premises)
- 08 Cooperative apartment, unsupervised (staff not on premises)
- 09 Board and care home: (private proprietary home for adults, with program and supervision)
- 10 Boarding house: (includes meals, no program or supervision)
- 11 Rooming or boarding house or hotel: (includes single room occupancy, no meals are provided, cooking facilities may be available)
- 12 Private house or apartment
- 13 Shelter
- 14 Jail
- 15 No current residence (including the streets, bus stations, missions, etc.)
- 16 Other:

99 No information

5. During the past <year> did you sleep in any of the following locations?

	NO	YES	MISS
A Outside without shelter	0	1	9
B Inside na empty	0	1	9
C In a public shelter	0	1	9
D In a church/missio	0	1	9

6. Do you currently have a regular place to live where you spend at least 5 out of 7 nights on the average?

No _____ 0
 Yes _____ 1
 Missing _____ 9

7. Now look at the D-T scale again and answer the following:

(HAND RESPONDENT THE D-T SCALE. IF RESPONDENT IS CURRENTLY IN THE HOSPITAL FOR LESS THAN 3 MONTHS, USE MOST RECENT RESIDENCE PRIOR TO HOSPITALIZATION. IF RESPONDENT IS IN THE HOSPITAL 3 MONTHS OR MORE, USE HOSPITAL AS THE RESIDENCE. SKIP IF HOMELESS).

How do you feel about:

- The living arrangements where you live?
- The food there?
- The rules there?
- The privacy you have there?
- The amount of freedom you have?
- The prospect of staying on where you currently live for a long period of time?

8. Still using the D-T Scale, answer the following:
(IF RESPONDENT IS IN THE HOSPITAL FOR LESS THAN 3 MONTHS, USE MOST RECENT RESIDENCE PRIOR TO HOSPITALIZATION. IF RESPONDENT IS IN THE HOSPITAL 3 MONTHS OR MORE, USE HOSPITAL AS THE RESIDENCE. SKIP IF HOMELESS).

How do you feel about:

- A. The people who live in the houses and apartments near yours?
- B. People who live in this community?
- C. The outdoor space there is for you to use outside your home?
- D. The particular neighborhood as a place to live?
- E. This community as a place to live?
- F. How safe you feel in this neighborhood?

Section D: Daily Activities & Functioning

1. Now let's talk about some of the things you did with your time in the past week. I'm going to read you a list of things people may do with their free time. For each of these, please tell me if you did it during the past week. Did you...(READ OPTIONS A-P)?

	NO	YES	MISS
A Go for a walk?	0	1	9
B Go to a movie or play?	0	1	9
C Watch television?	0	1	9
D Go shopping?	0	1	9
E Go to a restaurant or coffee shop?	0	1	9
F Go to a bar?	0	1	9
G Read a book, magazine or newspaper?	0	1	9
H Listen to a radio?	0	1	9
I Play cards?	0	1	9
J Go for a ride in a bus or car?	0	1	9
K Prepare a meal?	0	1	9
L Work on a hobby?	0	1	9
M Play a sport?	0	1	9
N Go to a meeting or some organization or social group? (INCLUDE PROGRAM-RELATED MEETINGS)	0	1	9
O Go to a park?	0	1	9
P Go to a library?	0	1	9

2. Overall, how would you rate your functioning in home, social, school, and work settings at the present time? Would you say your functioning in these areas is excellent, good, fair or poor?

Excellent	_____	1
Good	_____	2
Fair	_____	3
Poor	_____	4
Missing	_____	9

3. Now please look at the D-T Scale again. How do you feel about:

(READ OPTIONS A-F)?

- A. The way you spend your spare time? _____
- B. The amount of time you have to do the things you want to do? _____
- C. The chance you have to enjoy pleasant or beautiful things? _____
- D. The amount of fun you have? _____
- E. The amount of relaxation in your life? _____
- F. The pleasure you get from the television or radio? _____

Section E: Family

The next few questions are about your relationship with your family including any relatives with whom you live.

1. In the past <year>, how often did you talk to a member of your family on the telephone? Would you say at least once a day, at least once a week, at least once a month, less than once a month but at least once during the past <year>, or not at all?

At least once a day	_____	5
At least once a week	_____	4
At least once a month	_____	3
Less than once a month	_____	2
Not at all	_____	1
No family (GO TO SECTION F)	_____	0
Missing	_____	9

2. In the past <year>, how often did you get together with a member of your family—at least once a day, at least once a week, at least once a month, less than once a month but at least once during the year, or not at all?

At least once a day	_____	5
At least once a week	_____	4
At least once a month	_____	3
Less than once a month	_____	2
Not at all	_____	1
No family (GO TO SECTION F)	_____	0
Missing	_____	9

3. Please look at the D-T Scale again. How do you feel about:
(READ OPTIONS A-D)?

- A. Your family in general?
- B. How often you have contact with your family?
- C. The way you and your family act toward each other?
- D. The way things are in general between you and your family?

Section F: Social Relations

Now I'd like to know about other people in your life, that is, people who are not in your family.

1. About how often do you do the following? Would you say, at least once a day, once a week, once a month, less than once a month or not at all?

A. Do things with a close friend?

At least once a day	_____	5
At least once a week	_____	4
At least once a month	_____	3
Less than once a month	_____	2
Not at all	_____	1
Missing	_____	9

- B. Visit with someone who does not live with you?

At least once a day	_____	5
At least once a week	_____	4
At least once a month	_____	3
Less than once a month	_____	2
Not at all	_____	1
Missing	_____	9

- C. Telephone someone who does not live with you?
- | | | |
|------------------------|-------|---|
| At least once a day | _____ | 5 |
| At least once a week | _____ | 4 |
| At least once a month | _____ | 3 |
| Less than once a month | _____ | 2 |
| Not at all | _____ | 1 |
| Missing | _____ | 9 |
- D. Write a letter to someone?
- | | | |
|------------------------|-------|---|
| At least once a day | _____ | 5 |
| At least once a week | _____ | 4 |
| At least once a month | _____ | 3 |
| Less than once a month | _____ | 2 |
| Not at all | _____ | 1 |
| Missing | _____ | 9 |
- E. Do something with another person that you planned ahead of time?
- | | | |
|------------------------|-------|---|
| At least once a day | _____ | 5 |
| At least once a week | _____ | 4 |
| At least once a month | _____ | 3 |
| Less than once a month | _____ | 2 |
| Not at all | _____ | 1 |
| Missing | _____ | 9 |

F. Spend time with someone you consider more than a friend, like a spouse, boyfriend or girlfriend?

At least once a day	_____	5
At least once a week	_____	4
At least once a month	_____	3
Less than once a month	_____	2
Not at all	_____	1
Missing	_____	9

2. Please look at the D-T Scale again. How do you feel about:

- A. The things you do with other people? _____
- B. The amount of time you spend with other people? _____
- C. The people you see socially? _____
- D. How you get along with other people in general? _____
- E. The chance you have to know
people with whom you really feel comfortable? _____
- F. The amount of friendship in your life? _____

Section G: Finances

A few questions about money.

1. In the past <year> have you had any financial support from the following sources?

	NO	YES	MISS
A Earned income	0	1	9
B Social security benefits (SSA)	0	1	9
C Social security disability income (SSDI)	0	1	9
D Supplemental security income (SSI)	0	1	9
E Armed service connected disability payments	0	1	9
F Other social welfare benefits – state or county (general welfare, Aid to families with dependent children (AFDC))	0	1	9
G Vocational program (Comprehensive employment and training act (CETA), vocational reahabilitation, sheltered workshop)	0	1	9
H Unemployment compensation	0	1	9
I Retirement, investment or savings income	0	1	9
J Rent supplements (including HUD, section 8 certificates, living programs receiving public assistance support)	0	1	9
K Alimony and child support	0	1	9
L Food stamps	0	1	9
M Family and/or spouse contribution	0	1	9
N Other source(s) (SPECIFY BELOW)	0	1	9

2. How much money did you receive during the past month from all of these sources?

(SPECIFY)\$ _____

Missing _____ 9999

2A. Was this a usual month in terms of the amount of money you received?

Yes (GO TO Q. 3) _____ 1

No (GO TO Q. 2B) _____ 0

Missing (GO TO Q. 2B) _____ 9

2B. Would you say that the amount of money you received during the past month was more than or less than usual?

More than usual _____ 1

Less than usual _____ 2

Missing _____ 9

2C. How much would you say that you have usually received per month during the past year?

(SPECIFY)\$ _____

Missing _____ 9999

3. On the average, how much money did you have to spend on yourself in the past month, not counting money for room and meals?

(SPECIFY)\$ _____

Missing _____ 9999

INTERVIEWER RATING:

HOW RELIABLE DO YOU THINK R'S RESPONSES WERE TO Q1:

VERY RELIABLE _____ 4

GENERALLY RELIABLE _____ 3

GENERALLY UNRELIABLE _____ 2

VERY UNRELIABLE _____ 1

4. Is there anyone who handles your money for you?

No (GO TO Q. 5) _____ 0

Yes _____ 1

A. Are your checks mailed directly to this person?

No _____ 0

Yes _____ 1

5. During the past <year>, did you generally have enough money each month to cover (READ OPTIONS A-F) ?

	NO	YES	MISS
A Food?	0	1	9
B Clothing?	0	1	9
C Housing?	0	1	9
D Medical care?	0	1	9
E Traveling around the city for things like shopping, medical appointments, or visiting friends and relatives?	0	1	9
F Social activities like movies or eating in restaurants?	0	1	9

6. Now, I'd like you to use the D-T Scale again. In general, how do you feel about: (READ OPTIONS A-D) ?

A. The amount of money you get?

B. The amount of money you have to cover basic necessities such as food, housing, and clothes?

C. How comfortable and well-off you are financially?

D. The amount of money you have available to spend for fun?

Section H: Work & School

1. During a usual week, what do you do most of the time?
- Work at a job for pay (GO TO Q. 3) _____ 1
- Go to a structured day program _____ 2
- Go to school _____ 3
- Do volunteer work _____ 4
- Keep house _____ 5
- Nothing much
(e.g., drink coffee, smoke cigarettes, watch TV) _____ 6
- Something else (SPECIFY BELOW) _____ 7
- _____
- Missing _____ 9
2. Are you currently working in a job for pay?
- No (GO TO Q. 11) _____ 0
- Yes _____ 1
- Missing _____ 9

3. I'd like to know about the job you have now. What kind of business or industry do you work in? (IF MORE THAN ONE JOB, USE THE JOB AT WHICH THE PERSON EARNS THE HIGHER WEEKLY SALARY)

(DESCRIBE BELOW) _____

A. What kind of work do you do?

(SPECIFY BELOW) _____

B. What are your most important activities or duties?

(SPECIFY BELOW) _____

4. How long have you been working at this job?
of months _____
Less than one month _____ 995
Less than one week _____ 996
Missing _____ 999
5. Is this job in a sheltered workshop?
No _____ 0
Yes _____ 1
Missing _____ 9
6. Do you have a special supervisor or a job coach?
No _____ 0
Yes _____ 1
Missing _____ 9
7. Is this a job you can keep as long as you wish?
No _____ 0
Yes (GO TO Q. 9) _____ 1
Missing _____ 9

8. Is this a job that ends after a certain period of time when you are expected to find another job at another place of work?

No _____ 0

Yes _____ 1

Missing _____ 9

9. How many hours a week do you usually work?

of hours (SPECIFY) _____

Missing _____ 999

10. How much do you earn per hour/week at this job (CHOOSE ONE)

\$ per hour _____

\$ per week _____

(SKIP TO Q.17)

11. Have you ever worked in the past <year>?

No _____ 0

Yes _____ 1

Missing _____ 9

12. How long has it been since you had a job for pay?
of years
- | | |
|------------------|----|
| Less than a year | 01 |
| Missing | 99 |
13. What do you think is the main reason that you don't have a steady job right now?
- | | |
|--------------------------|---|
| Psychiatric reasons | 1 |
| Physical problems | 2 |
| Laid off | 3 |
| Looking/can't find a job | 4 |
| Other reason | 5 |
| Missing | 9 |
14. Are you looking for work right now?
- | | |
|-----------------------|---|
| No (GO TO Q. 18) | 0 |
| Yes, full-time | 1 |
| Yes, part-time | 2 |
| Yes, casual | 3 |
| Missing (GO TO Q. 18) | 9 |

15. How long have you been looking?

< 1 month	0
1-3 months	1
4-6 months	2
7-11 months	3
1-5 years	4
6-10 years	5
> 10 years	6
Missing (GO TO Q. 18)	9

16. During the past <year> have you either:

A. Filled out an application for a job?

No	0
Yes	1
Missing	9

B. Interviewed for a job?

No	0
Yes	1
Missing	9

(SKIP TO Q. 18)

17. JOB SATISFACTION (USE D-T SCALE) (SKIP IF UNEMPLOYED):

How do you feel about:

- A. Your job? _____
- B. The people you work with? _____
- C. What it is like where you work (the physical surroundings).... _____
- D. The number of hours you work? _____
- E. The amount you get paid? _____

18. Have you been a student during the past <year>?

- No (GO TO NEXT SECTION) _____ 0
- Yes _____ 1
- Missing (GO TO NEXT SECTION) _____ 9

19. At what level was the schooling?

- High School (GRADES 9 - 12, INCLUDING GED) _____ 1
- Adult Education _____ 2
- College (Undergraduate) _____ 3
- Graduate school _____ 4
- Vocational/technical school _____ 5
- Job Training _____ 6
- Other (SPECIFY BELOW) _____ 7

20. Did you carry a full-time load of studies?

No _____ 0

Yes _____ 1

Missing _____ 9

21. Are you attending now?

No _____ 0

Yes _____ 1

Missing _____ 9

22. Using the D-T Scale again, how do you feel about:

A. Being a student? _____

B. Your school? _____

C. The other students at your school? _____

Section 1: Legal & Safety Issues

1. In the past <year>, were you a victim of:

A. Any violent crimes such as assault, rape, mugging, or robbery?

No _____ 0

Yes _____ 1

Missing _____ 9

B. Any nonviolent crimes such as burglary, theft of your property or money, or being cheated?

No _____ 0

Yes _____ 1

Missing _____ 9

2. Have you been arrested or picked-up for any crimes in the past <year>?

ARRESTS _____

3. Have you spent any nights in jail in the past <year>?

NIGHTS _____

4. Please look at the D-T Scale again. How do you feel about:
(READ OPTIONS A-E)?
- A. Your personal safety? _____
 - B. How safe you are on the streets in your neighborhood?.... _____
 - C. How safe you are where you live? _____
 - D. The protection you have
against being robbed or attacked? _____
 - E. Your chance of finding a policeman if you need one? _____

Section J: Health

Now I'd like to ask you about your health.

1. In general, would you say your health is:

Excellent	_____	1
Very Good	_____	2
Good	_____	3
Fair	_____	4
Poor	_____	5
Missing	_____	9

2. Compared to six months ago, how would you rate your health in general now?

Much better now than six months ago	_____	1
Somewhat better now than six months ago	_____	2
About the same	_____	3
Somewhat worse now than six months ago	_____	4
Much worse now than six months ago	_____	5
Missing	_____	9

3. How do you feel about: (USE THE D/T SCALE)
- A. Your health in general?
 - B. The medical care available to you if you need it?
 - C. How often you see a doctor?
 - D. The chance you have to talk with a therapist?
 - E. Your physical condition?
 - F. Your emotional well-being?

Section K: Global Rating

1. And a very general question again. using the D-T Scale again, how do you feel about your life in general?
.....

Time Ended (military time): ____ : ____

ANEXO 2

ENTREVISTA DE QUALIDADE DE VIDA

**VERSÃO
INTEGRAL**

Horário de Início (Quatro dígitos de 00:01 a 24:00): ____:____

Secção A: Dados biodemográficos

Inicialmente, vou lhe fazer algumas perguntas gerais.

1. Sexo do entrevistado (CODIFIQUE PELA OBSERVAÇÃO):

Masculino _____ 1

Feminino _____ 2

2. Qual é a data de seu nascimento?

____/____/____
dia mês ano

3. Qual é a sua idade?

Idade (ESPECIFIQUE)

Sem informação _____ 99

4. Qual é seu estado civil?

Casado(a) _____ 1

Separado(a) _____ 2

Desquitado(a) ou divorciado(a) _____ 3

Viúvo(a) _____ 4

Nunca se casou _____ 5

Amasiado (Junto) _____ 6

Sem informação _____ 9

5a. Quantos filhos você tem?

Número de filhos (ESPECIFIQUE) _____

Nenhum _____ 00

Sem informação _____ 99

5b. Quantos filhos você tem com menos de 18 anos?

Número de filhos _____

6. Qual o seu grau de escolaridade?

(CODIFIQUE DE 1 A 8 PARA A SÉRIE CONCLUÍDA NO 1º. GRAU E DE 9 A 11 PARA O 2º.)

Série (SE CONCLUIU O 2º. GRAU VÁ PARA Q. 8) _____

Nenhum _____ 00

Sem informação _____ 99

7. Você foi aprovado em Exame Supletivo equivalente ao 2º. Grau?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

8. Você tem curso superior?

Não (VÁ PARA Q.10) _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

9. Atingiu que grau?

Graduação _____ 1
Especialização _____ 2
Mestrado _____ 3
Doutorado _____ 4
Outro (ESPECIFIQUE ABAIXO) _____ 5

10. Você teve algum outro treinamento?

Não (VÁ PARA Q.12) _____ 0
Sim _____ 1
Sem informação (VÁ PARA Q.12) _____ 9

11. Que tipo de treinamento?
(ESPECIFIQUE ABAIXO)

12. Qual dos itens abaixo melhor descreve a sua raça/cor?

- Branca _____ 1
- Preta _____ 2
- Parda
(mulata, mestiça, cabocla, mameluca, cafuza etc.) __ 3
- Indígena _____ 4
- Amarela _____ 5
- Outra (ESPECIFIQUE ABAIXO) _____ 6
- _____
- Sem informação _____ 9

13. Você seguiu carreira militar?

- Não (VÁ PARA A PRÓXIMA SECÇÃO) _____ 0
- Sim _____ 1
- Sem informação (VÁ PARA A PRÓXIMA SECÇÃO) _ 9

14. Em qual das Forças Armadas?

- Exército _____ 1
- Marinha _____ 2
- Aeronáutica _____ 3

15. Qual tipo de conceito você recebeu quando deixou as Forças Armadas?

Ótimo _____ 1

Muito Bom _____ 2

Regular _____ 3

Péssimo/Ruim _____ 4

Ex-ofício (excluído por roubo etc.) _____ 5

Outro _____ 6

Secção B: Satisfação Geral com a Vida

Por favor, olhe para este cartão. (ENTREGUE AO ENTREVISTADO A ESCALA ÓTIMO-PÉSSIMO). Neste cartão temos a Escala Ótimo-Péssimo (Escala O/P).

A escala vai de **péssimo**, a pior situação (que equivale ao número 1) a **ótimo**, a melhor situação (que equivale ao número 7). Também há os pontos de 2 a 6 com as descrições de cada um deles. (LEIA OS PONTOS DA ESCALA).

Durante a entrevista, de vez em quando, nós vamos usar esta escala para ajudá-lo a dizer o que você acha de alguns aspectos da sua vida. Você só precisa dizer qual o ponto da escala que melhor descreve o que você acha. Por exemplo, se eu perguntar “o que você acha de sorvete de chocolate” e você é uma pessoa que adora sorvete de chocolate, você deve apontar “ótimo”. Por outro lado se você detesta sorvete de chocolate, deve apontar “péssimo”. Se não acha nem bom nem ruim, então aponte o meio da escala.

Você tem alguma pergunta sobre a escala? Por favor, mostre-me o que você acha de sorvete de chocolate. Vamos começar.

A primeira questão é bastante geral.

1. O que você acha de sua vida de um modo geral?

Escala O-P _____

Sem informação _____ 9

Agora deixemos a escala de lado. Eu aviso quando precisarmos dela novamente.

Secção C: Condições de Moradia.

Agora vou fazer algumas perguntas sobre suas condições de moradia.

1. Qual é a sua atual condição de moradia?

(USE OS CÓDIGOS ABAIXO) _____

(SE O ENTREVISTADO ESTÁ ATUALMENTE HOSPITALIZADO HÁ MENOS DE 3 MESES, A CONDIÇÃO DE MORADIA = AQUELA IMEDIATAMENTE ANTERIOR A HOSPITALIZAÇÃO. SE A DURAÇÃO DA HOSPITALIZAÇÃO FOR 3 MESES OU MAIS, CODIFIQUE "HOSPITAL").

01 Hospital

02 Moradia coletiva semi-assistida, mantida pelo serviço público (com supervisão regular e sem pessoal auxiliar no local).

03 Casa de apoio/passagem (Moradia intermediária entre o hospital e a residência).

04 Família adotiva.

05 Moradia em sistema de cooperativa, com supervisão e com pessoal auxiliar no local.

06 Moradia em sistema de cooperativa, sem supervisão e sem pessoal auxiliar no local.

07 Pensão protegida para adultos, com programa e supervisão.

7.1 Pública

7.2 Privada

08 Pensão, Pousada, Hotel, Flat etc. (inclui alimentação, mas não programa de supervisão).

09 Pensão, Pousada, Flat, Hotel etc. (inclui quartos individuais, não se oferece refeições, mas condições para cozinhar podem estar disponíveis).

10 Casa ou apartamento próprio(a) ou alugado(a).

11 Abrigo/Lar abrigado.

12 Prisão/Cadeia.

13 Sem residência atual (inclui as ruas, estações de ônibus, igrejas etc.).

14 Outra: _____

99 Sem informação.

2. Você morou em algum outro lugar nos últimos **<12 meses>**?
(incluindo hospital)

Não (VÁ PARA Q.5) _____ 0

Sim (VÁ PARA Q.3) _____ 1

Sem informação (VÁ PARA Q.5) _____ 9

3. Liste pela ordem os lugares em que você morou nos últimos **<12 meses>**, incluindo hospitais, começando com sua situação atual de moradia. **(USE OS CÓDIGOS DA PÁGINA 8)**

CÓDIGO	DESCRIÇÃO
a	_____
b	_____
c	_____
d	_____
e	_____
f	_____
g	_____
h	_____

Número total de moradias diferentes de hospital, durante os últimos **<12 meses>**.

(ESPECIFIQUE) _____

4. Em qual desses lugares você morou mais tempo durante os últimos **<12 meses>**?

(ESPECIFIQUE USANDO OS CÓDIGOS DA PÁGINA 8)..... _____

5. Durante os últimos **<12 meses>** você dormiu em algum dos seguintes locais?

	SIM	NÃO	NÃO INFORMA
A. Ao relento (sem abrigo)	0	1	9
B. Em prédio abandonado	0	1	9
C. Em abrigo público	0	1	9
D. Em igreja	0	1	9

6. Atualmente, você tem um lugar para morar onde passa, em média, pelo menos 5 das 7 noites da semana?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

7. Agora olhe novamente para a Escala O-P e responda o seguinte:

(ENTREGUE AO ENTREVISTADO A ESCALA O-P. SE O ENTREVISTADO ESTÁ ATUALMENTE EM HOSPITAL HÁ MENOS DE 3 MESES, USE A RESIDÊNCIA MAIS RECENTE ANTERIOR À HOSPITALIZAÇÃO. SE O ENTREVISTADO ESTÁ NO HOSPITAL HÁ 3 MESES OU MAIS, USE O HOSPITAL COMO RESIDÊNCIA. SE FOR UM SEM-TETO PASSE ADIANTE.)

O que você acha:

A. Das instalações de onde você mora? _____

B. Da comida de lá? _____

C. Das normas/regras de lá? _____

D. Da privacidade que você tem lá? _____

E. Do grau de liberdade que você tem? _____

F. Da possibilidade de continuar morando no lugar onde você vive atualmente, por um longo período? _____

8. Ainda usando a Escala O-P, responda o seguinte:

(SE O ENTREVISTADO ESTÁ ATUALMENTE EM HOSPITAL HÁ MENOS DE 3 MESES, USE A RESIDÊNCIA MAIS RECENTE ANTERIOR À HOSPITALIZAÇÃO. SE O ENTREVISTADO ESTÁ NO HOSPITAL HÁ 3 MESES OU MAIS, USE O HOSPITAL COMO RESIDÊNCIA. SE FOR UM SEM-TETO PASSE ADIANTE).

O que você acha:

A. Das pessoas que moram perto de sua residência? _____

B. Das pessoas que moram nessa comunidade? _____

C. Do espaço ao ar livre disponível para você fora de sua casa? _____

D. Da vizinhança onde você mora? _____

E. Dessa comunidade onde você mora? _____

F. Da segurança que você sente nessa vizinhança? _____

Seccão D: Atividades Diárias & Ocupacionais

1. Agora vamos falar sobre algumas coisas que você fez na semana passada. Eu vou ler uma lista de coisas que as pessoas podem fazer quando têm tempo livre. Por favor, diga-me se você fez ou não cada uma delas na semana passada. Você...

(LEIA AS OPÇÕES A-P)

	NÃO	SIM	S/INF.
A. Fez uma caminhada?	0	1	9
B. Foi ao cinema, teatro ou a um jogo?	0	1	9
C. Assistiu televisão?	0	1	9
D. Foi fazer compras?	0	1	9
E. Foi a um restaurante ou lanchonete?	0	1	9
F. Foi a um bar?	0	1	9
G. Leu um livro, revista ou jornal?	0	1	9
H. Ouviu rádio?	0	1	9
I. Jogou cartas (baralho)?	0	1	9
J. Passeou de ônibus ou de carro?	0	1	9
K. Preparou uma refeição?	0	1	9
L. Dedicou-se a algum passatempo ("hobby")	0	1	9
M. Praticou algum esporte?	0	1	9
N. Foi a uma reunião de alguma organização ou grupo social? (incluindo relacionadas com programas de seu tratamento)	0	1	9
O. Foi a um parque?	0	1	9
P. Foi a uma biblioteca?	0	1	9

2. De um modo geral, como você avaliaria sua atuação no lar, no ambiente social, na escola e no trabalho atualmente? Você diria que sua atuação nestas áreas é excelente, boa, regular ou ruim?

Excelente _____	1
Boa _____	2
Regular _____	3
Ruim _____	4
Sem informação _____	9

3. Agora, por favor, olhe para a Escala O-P novamente. **O que você acha: (LEIA OPÇÕES A-F)**

A. Da maneira como você passa suas horas vagas? ... _____

B. Da quantidade de tempo que você tem para fazer as coisas que você quer? _____

C. Das oportunidades que você tem para desfrutar coisas agradáveis ou bonitas? _____

D. Da quantidade de divertimento que você tem? _____

E. Da quantidade de descanso em sua vida? _____

F. Da satisfação que você obtém da televisão ou do rádio? _____

Secção E: Família

As próximas perguntas são a respeito de seu relacionamento com a família, incluindo parentes com quem você mora.

1. Nos últimos <12 meses>, com que frequência você falou com algum membro de sua família pelo telefone? Você diria pelo menos uma vez por dia; pelo menos uma vez por semana; pelo menos uma vez por mês; menos de uma vez por mês, mas pelo menos uma vez durante os últimos <12 meses> ou nenhuma vez?

Pelo menos uma vez por dia _____ 5

Pelo menos uma vez por semana _____ 4

Pelo menos uma vez por mês _____ 3

Menos de uma vez por mês _____ 2

Nenhuma vez _____ 1

Sem família (VÁ PARA A SECÇÃO F) _____ 0

Sem informação _____ 9

2. Nos últimos <12 meses>, com que frequência você se reuniu com algum membro de sua família? Pelo menos uma vez por dia; pelo menos uma vez por semana; pelo menos uma vez por mês; menos de uma vez por mês, mas pelo menos uma vez durante os últimos <12 meses> ou nenhuma vez?

Pelo menos uma vez por dia _____ 5

Pelo menos uma vez por semana _____ 4

Pelo menos uma vez por mês _____ 3

Menos de uma vez por mês _____ 2

Nenhuma vez _____ 1

Sem família (VÁ PARA A SECCÃO F) _____ 0

Sem informação _____ 9

3. Por favor, olhe para a Escala O-P novamente.

O que você acha: (LEIA AS OPÇÕES A-D)

A. De sua família de um modo geral _____

B. Da frequência com que você tem contato com
sua família? _____

C. Da maneira como você e sua família se relacionam? _____

D. De modo geral, como estão as coisas entre você
e sua família? _____

Secção F: Relações Sociais

Agora, eu gostaria de saber sobre outras pessoas de sua convivência, isto é, pessoas que não são de sua família.

1. Com que frequência você faz o seguinte? Você diria pelo menos uma vez por dia; uma vez por semana; uma vez por mês; menos de uma vez por mês ou nenhuma vez?

Com que frequência você:

- A. Tem alguma atividade com amigos próximos/íntimos?

Pelo menos uma vez por dia _____ 5

Pelo menos uma vez por semana _____ 4

Pelo menos uma vez por mês _____ 3

Menos de uma vez por mês _____ 2

Nenhuma vez _____ 1

Sem informação _____ 9

- B. Visita alguém que não mora com você?

Pelo menos uma vez por dia _____ 5

Pelo menos uma vez por semana _____ 4

Pelo menos uma vez por mês _____ 3

Menos de uma vez por mês _____ 2

Nenhuma vez _____ 1

Sem informação _____ 9

C. Telefona para alguém que não mora com você?

Pelo menos uma vez por dia _____	5
Pelo menos uma vez por semana _____	4
Pelo menos uma vez por mês _____	3
Menos de uma vez por mês _____	2
Nenhuma vez _____	1
Sem informação _____	9

D. Escreve uma carta para alguém?

Pelo menos uma vez por dia _____	5
Pelo menos uma vez por semana _____	4
Pelo menos uma vez por mês _____	3
Menos de uma vez por mês _____	2
Nenhuma vez _____	1
Sem informação _____	9

E. Faz, junto com uma outra pessoa, alguma coisa combinada previamente?

- Pelo menos uma vez por dia _____ 5
- Pelo menos uma vez por semana _____ 4
- Pelo menos uma vez por mês _____ 3
- Menos de uma vez por mês _____ 2
- Nenhuma vez _____ 1
- Sem informação _____ 9

F. Passa algum tempo com alguém que você considera mais que um(a) amigo(a), como o(a) esposo(a) ou namorado(a)?

- Pelo menos uma vez por dia _____ 5
- Pelo menos uma vez por semana _____ 4
- Pelo menos uma vez por mês _____ 3
- Menos de uma vez por mês _____ 2
- Nenhuma vez _____ 1
- Sem informação _____ 9

2. Por favor, olhe para a Escala O-P novamente.

O que você acha:

- A. Das coisas que você faz juntamente com outras pessoas? _____
- B. Da quantidade de tempo que você passa com outras pessoas? _____
- C. Das pessoas com quem você se encontra socialmente? _____
- D. Do modo como você se entende com as outras pessoas em geral? _____
- E. Das oportunidades que você tem para conhecer pessoas com as quais você realmente se sente bem? _____
- F. Do número de amigos que você tem? _____

Seccão G: Finanças

Algumas perguntas sobre dinheiro.

1. Nos últimos <12 meses> você recebeu algum recurso financeiro das seguintes fontes?

- | | NÃO | SIM | S/INFORM. |
|--|-----|-----|-----------|
| A. Rendimento de Salário _____ | 0 | 1 | 9 |
| B. Auxílio Doença (Benefícios da Previdência Social, Institutos de Previdência Municipais ou Estaduais) _____ | 0 | 1 | 9 |
| C. Benefício de Prestação Continuada (destinado a idosos com mais de 70 anos, deficientes e doentes mentais incapacitados) _____ | 0 | 1 | 9 |
| D. Rendimento de Previd. Complementar _____ | 0 | 1 | 9 |
| E. Pagamento concedido a militares inválidos _____ | 0 | 1 | 9 |
| F. Outros benefícios da Previdência: Federal, Estadual ou Municipal (auxílio funeral, salário maternidade etc.) _____ | 0 | 1 | 9 |
| G. Rendimentos de Programas Vocacionais (reabilitação profissional, oficinas protegidas etc.) _____ | 0 | 1 | 9 |
| H. Seguro desemprego _____ | 0 | 1 | 9 |
| I. Aposentadoria, aplicações financeiras, poupança, outros investimentos _____ | 0 | 1 | 9 |
| J. Renda suplementar (Suprimentos para aluguel, programa de renda mínima) _____ | 0 | 1 | 9 |
| K. Pensão alimentícia, Programas de Complementação/suplementação alimentar (cesta básica para gestantes ou crianças desnutridas, ticket de leite etc.) _____ | 0 | 1 | 9 |
| L. Vale/"Ticket" alimentação/refeição _____ | 0 | 1 | 9 |
| M. Contribuição da família e/ou cônjuge _____ | 0 | 1 | 9 |
| N. Outras fontes (ESPECIFIQUE ABAIXO) _____ | 0 | 1 | 9 |

2. Quanto em dinheiro você recebeu, durante o mês passado, de todas estas fontes de renda?

(ESPECIFIQUE) R\$ _____

Sem informação _____ 9999

2A. Este foi um mês normal no que diz respeito à quantia que você recebeu?

SIM (VÁ PARA Q.3) _____ 1

NÃO (VÁ PARA Q.2B) _____ 0

Sem informação (VÁ PARA Q.2B) _____ 9

2B. Você diria que a quantidade de dinheiro que recebeu no mês passado foi **mais** ou **menos** do que o habitual?

Mais que o habitual _____ 1

Menos que o habitual _____ 2

Sem informação _____ 9

2C. Quanto você diria que tem recebido, por mês, habitualmente, durante os últimos 12 meses?

(ESPECIFIQUE) R\$ _____

Sem informação _____ 9999

3. Em média, quanto em dinheiro você tinha para gastar com você mesmo no mês passado, sem contar o dinheiro para moradia e alimentação?

(ESPECIFIQUE) R\$ _____

Sem informação _____ 9999

**AVALIAÇÃO REALIZADA PELO ENTREVISTADOR:
GRAU DE CONFIABILIDADE DAS RESPOSTAS DO
ENTREVISTADO PARA A Q.1:**

MUITO CONFIÁVEIS _____ 4

EM GERAL, CONFIÁVEIS _____ 3

EM GERAL, NÃO CONFIÁVEIS _____ 2

MUITO POUCO CONFIÁVEIS _____ 1

4. Há alguém que toma conta de seu dinheiro por você?

NÃO (VÁ PARA Q.5) _____ 0

SIM _____ 1

A. Seus cheques/cheques salários/avisos de crédito/extratos/contracheques/holerites etc., são enviados diretamente para esta pessoa?

NÃO _____ 0

SIM _____ 1

5. Durante os últimos <12 meses> você geralmente teve dinheiro suficiente, todo mês, para custear despesas com:

(LEIA OPÇÕES A-F)

	NÃO	SIM	S/INFORM.
A. Comida/Alimentação? _____	0	1	9
B. Roupa/Vestuário? _____	0	1	9
C. Moradia? _____	0	1	9
D. Assistência Médica? _____	0	1	9
E. Transporte para coisas tais como fazer compras, ir ao médico ou visitar amigos e parentes? _____	0	1	9
F. Atividades sociais ou diversões como ir ao cinema ou comer em restaurantes? _____	0	1	9

6. Agora, eu gostaria que você utilizasse a Escala O-P novamente.
Em geral, o que você acha: (LEIA OPÇÕES A-D)

A. Da quantidade de dinheiro que você ganha? _____

B. Da quantidade de dinheiro que você dispõe para
custear necessidades básicas tais como
alimentação/comida, moradia e roupas/vestuário? _____

C. De sua condição financeira? _____

D. Da quantidade de dinheiro que você dispõe
para gastar com diversão? _____

Secção H: Trabalho & Escola

1. Durante uma semana normal, o que você faz na maior parte do tempo?

- Trabalha mediante pagamento (VÁ PARA Q.3) _____ 1
- Freqüenta um Programa de tratamento estruturado do tipo Hospital-Dia, CAPS, NAPS ou outros) _____ 2
- Vai à escola _____ 3
- Realiza trabalho como voluntário _____ 4
- Cuida de casa _____ 5
- Nada demais (ex.: toma café, fuma, assiste TV) _____ 6
- Alguma outra coisa (ESPECIFIQUE ABAIXO) _____ 7
- _____
- Sem informação _____ 9

2. Atualmente, você está trabalhando mediante pagamento?

- Não (VÁ PARA A Q.11) _____ 0
- Sim _____ 1
- Sem informação _____ 9

3. Eu gostaria de saber sobre seu trabalho atual. Em que tipo de negócio, empresa, indústria, instituição você trabalha? **(SE MAIS DE UM TRABALHO, USE AQUELE NO QUAL A PESSOA RECEBE A MAIOR REMUNERAÇÃO)**

(DESCREVA ABAIXO) ____ ____

- A. Que tipo de trabalho você faz?

(ESPECIFIQUE ABAIXO) ____ ____

- B. Quais são as suas atividades ou obrigações mais importantes?

(ESPECIFIQUE ABAIXO) ____ ____

4. Há quanto tempo você trabalha neste emprego?

Número de meses ____ ____

Menos de um mês 995

Menos de uma semana 996

Sem informação 999

5. Este trabalho é numa oficina protegida/assistida?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

6. Você tem um supervisor especial ou um instrutor no trabalho?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

7. Você pode continuar trabalhando neste emprego o tempo que desejar?

Não _____ 0

Sim (VÁ PARA Q.9) _____ 1

Sem informação _____ 9

8. É um trabalho por tempo determinado, após o qual você espera conseguir um outro?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

9. Quantas horas por semana você geralmente trabalha?

Número de horas (ESPECIFIQUE) _____

Sem informação _____ 999

10. Quanto você ganha por hora/semana neste emprego?
(ESCOLHA UMA).

R\$ por hora _____

R\$ por semana _____
(SALTE PARA Q.17)

11. Você trabalhou alguma vez nos últimos <12 meses>?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

12. Faz quanto tempo que você teve um emprego remunerado?

Número de anos _____

Menos de um ano _____ 01

Sem informação _____ 99

13. Qual você acha que é a principal razão de não ter, no momento, um emprego fixo?

Motivos psiquiátricos _____ 1

Problemas físicos _____ 2

Foi demitido _____ 3

Procurou mas não encontrou _____ 4

Outras razões _____ 5

Sem informação _____ 9

14. No momento, você está procurando trabalho?

Não (VÁ PARA Q.18) _____ 0

Sim, em tempo integral _____ 1

Sim, em meio expediente _____ 2

Sim, eventualmente _____ 3

Sem informação (VÁ PARA Q.18) _____ 9

15. Há quanto tempo você está procurando?

< 1 mês _____	0
1-3 meses _____	1
4-6 meses _____	2
7-11 meses _____	3
1-5 anos _____	4
6-10 anos _____	5
> 10 anos _____	6
Sem informação (VÁ PARA Q.18) _____	9

16. Nos últimos <12 meses>, você:

A. Preencheu ficha para algum emprego?

Não _____	0
Sim _____	1
Sem informação _____	9

B. Foi entrevistado com vistas a obter emprego?

Não _____	0
Sim _____	1
Sem informação _____ (PASSE PARA Q.18)	9

17. SATISFAÇÃO NO TRABALHO (USE A ESCALA O-P)
(PASSE ADIANTE NO CASO DE DESEMPREGADO):

O que você acha:

A. De seu trabalho? _____

B. Das pessoas com quem você trabalha? ... _____

C. Do aspecto do lugar onde você trabalha? _____
(o ambiente físico)

D. Do número de horas que você trabalha? _____

E. Do pagamento que você recebe? _____

18. Você estudou nos últimos <12 meses>?

Não (VÁ PARA A PRÓXIMA SECÇÃO) _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação (VÁ P/ PRÓXIMA SECÇÃO) __ 9

19. Qual era o grau de escolaridade?

20. Grau _____ 1

Educação de Adultos/Supletivo
(Cursos de Suplência, Suprimento,
Aprendizagem ou Qualificação) _____ 2

Nível Superior/Graduação _____ 3

Pós-Graduação _____ 4

Escola Técnica/Curso Técnico _____ 5

Treinamento para trabalho _____ 6

Outro (ESPECIFIQUE ABAIXO) _____ 7

20. Você cumpriu um regime integral de créditos / matérias / treinamento?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

21. Você está freqüentando alguma escola atualmente?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

22. Usando a Escala O-P novamente, o que você acha:

A. De ser um estudante? _____

B. De sua escola? _____

C. Dos outros estudantes de sua escola? _____

Secção I: Questões Legais e de Segurança

1. Nos últimos <12 meses>, você foi vítima de:

A. Algum crime violento tal como agressão física, estupro, roubo ou agressão seguida de roubo?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

B. Algum crime não violento tal como arrombamento, roubo de pertences ou dinheiro, ou ser trapaceado?

Não _____ 0

Sim _____ 1

Sem informação _____ 9

2. Você foi preso ou detido por algum crime nos últimos <12 meses>?

Número de vezes que você foi preso..... _____

3. Você passou alguma noite na cadeia nos últimos <12 meses>?

Número de noites _____

4. Por favor, olhe novamente para a Escala O-P. O que você acha:
(LEIA OPÇÕES A-E)

A. De sua segurança pessoal? _____

B. De sua segurança nas ruas de sua
vizinhança? _____

C. De sua segurança no lugar onde mora? _____

D. Da proteção que você tem contra
roubos e agressões? _____

E. Da probabilidade de encontrar um policial
em caso de necessidade? _____

Secção J: Saúde

Agora eu gostaria de perguntar sobre sua saúde.

1. De um modo geral, você diria que sua saúde é:

- Excelente _____ 1
- Muito boa _____ 2
- Boa _____ 3
- Regular _____ 4
- Ruim _____ 5
- Sem informação _____ 9

2. Comparada com seis meses atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

- Muito melhor agora que há seis meses atrás _____ 1
- Um pouco melhor agora que há seis meses atrás _____ 2
- Mais ou menos a mesma coisa _____ 3
- Um pouco pior agora que há seis meses atrás _____ 4
- Muito pior agora que há seis meses atrás _____ 5
- Sem informação _____ 9

3. O que você acha: (USE A ESCALA O-P)

- A. De sua saúde em geral? _____
- B. Da assistência médica que você dispõe em caso de necessidade? _____
- C. Da frequência com que você vai ao médico? _____
- D. Da chance que você tem de conversar com um terapeuta?..... _____
- E. De sua condição física? _____
- F. De seu bem-estar emocional? _____

Secção K: Avaliação Global

1. Uma questão bem geral novamente. Usando a Escala O-P, **o que você acha de sua vida de um modo geral?**

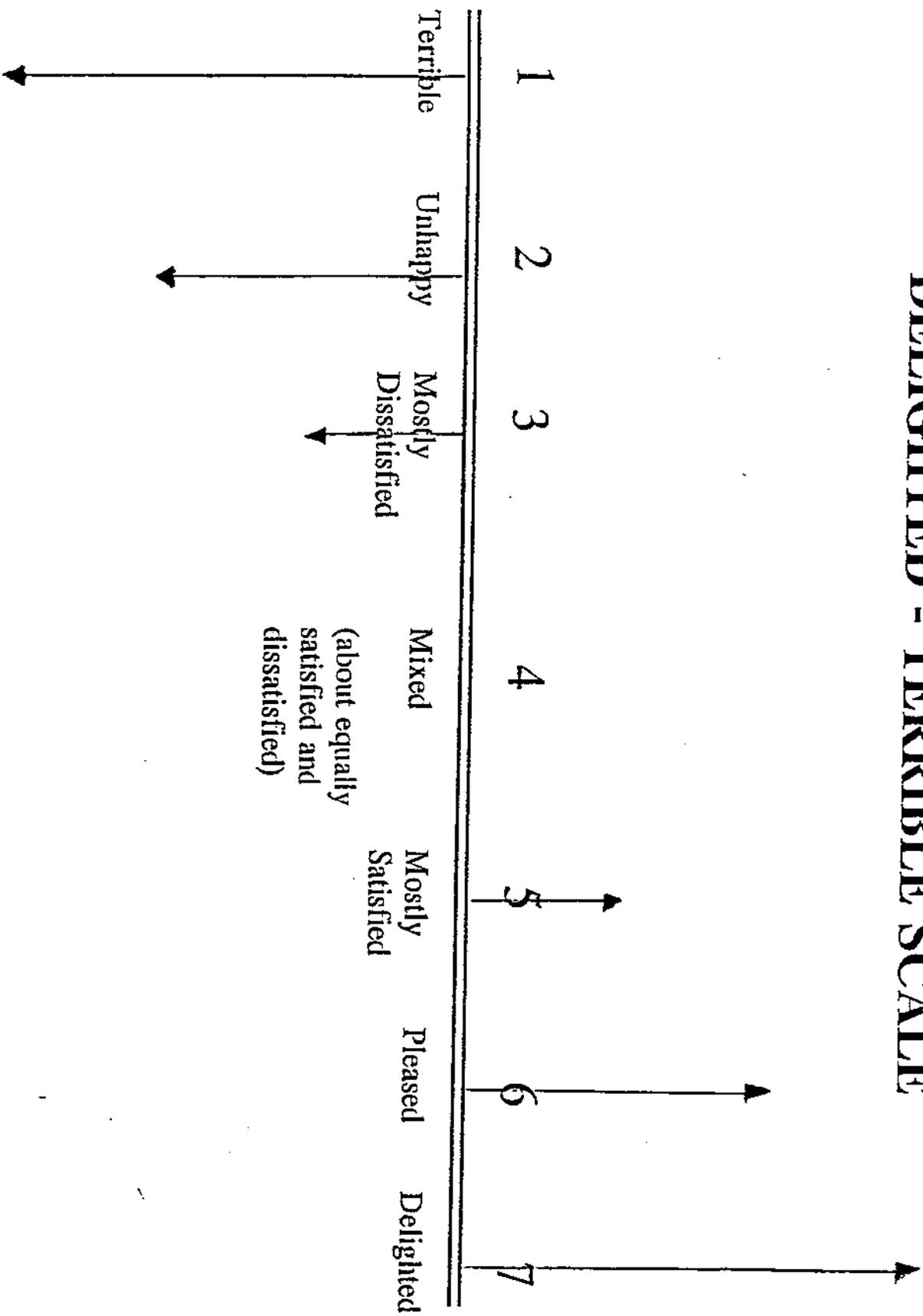
..... _____

Hora do encerramento:

(Quatro dígitos de 00:01 a 24:00) - ____:____

ANEXO 3

DELIGHTED - TERRIBLE SCALE



1

2

3

4

5

6

7

TERRIBLE

UNHAPPY

MOSTLY

MIXED

MOSTLY

PLEASED

DELIGHTED

DISSENTED

SATISFIED



1	2	3	4	5	6	7
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------



Péssimo(a)(s) **Muito Ruim(fns)** **Mais ou Menos Bom(fns)** **Muito Bom(fns)** **Ótimo(a)(s)**
Ruim(fns) **Menos Boa(s)** **Muito Boa(s)**

