

Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual

Dissertação apresentada para obtenção do grau de Mestre na área de
Educação Social e Intervenção Comunitária

Autor: Ana Catarina de Oliveira Santos, nº aluno: 160225001

Orientador: Professora Doutora Sónia Galinha

Setembro, 2018

Resumo

Este estudo tem como principais objetivos (1) avaliar a Qualidade de Vida (QV) dos Cuidadores Familiares (CF) de Adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual, através da identificação dos domínios e facetas do WHOQOL-Bref mais afetadas; (2) estudar a medida de associação entre algumas variáveis relacionadas com a prestação de cuidados e a QV dos CF; (3) avaliar as diferenças nos indicadores de QV entre CF do sexo masculino e feminino e (4) avaliar a relação entre o desgaste associado à prestação de cuidados dos CF e a sua QV. A amostra que integra o estudo é constituída por 32 CF de indivíduos adultos com deficiência ou incapacidade intelectual. Como instrumentos de recolha de dados foram utilizados a Ficha de Dados Sociodemográficos e de Prestação de Cuidados, a Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref e a Escala de Desgaste do Cuidador. Como resultados, este estudo revela que os domínios do WHOQOL-Bref não se encontram significativamente afetados. Verificou-se também que existe uma associação negativa entre o desgaste objetivo e subjetivo e a QV dos CF. Já a escala de crescimento pessoal relaciona-se de forma negativa com a QV. Como conclusão pode inferir-se que os resultados sublinham uma baixa QV dos CF, e também a importância de intervenções específicas junto desta população, que tenha como objetivo a promoção do seu bem-estar e QV.

Palavras-chave: Qualidade de vida, WHOQOL, cuidadores familiares, deficiência.

Abstract

The main goal of this study are: (1) to assess the family caregivers (FC) quality of life (QoL) of adults with disabilities or intellectual disabilities, by identifying the most affected domains and facets of Whoqol-Bref; (2) to study the relation between the provision of care variables and the QoL of FC; (3) to assess the differences in indicators of QoL between FC male and female, and (4) to assess the relation between provision of care of FC wear and their QoL. The sample consists of 32 FC of adults with disability or intellectual disabilities. As instruments of data collection were used the sociodemographic and care data file; WHOQOL-Bref and scale wear of caregiver. As results, this study reveals that the WHOQOL-Bref domains are not significantly affected. It was also verified that there is a negative association between the objective and subjective wear and the QoL of the CF. However, the personal growth scale is negatively related to QoL. As conclusion can be infer that the results underline a low QoL of the FC, and also the importance of specific interventions with this population promoting, witch aims to promote their well-being and QoL.

Keywords: Quality of life, WHOQOL, Family caregiver, disability.

Agradecimentos

A toda a minha família, pai, mãe e irmão, pelo apoio incondicional fornecido durante todo o estudo.

À Professora Doutora Sónia Galinha por toda a disponibilidade e amizade demonstradas, e pela motivação oferecida durante todo o desenvolvimento do estudo.

À APPACDM de Santarém pela disponibilidade e apoio.

E um obrigado muito especial a todos os cuidadores familiares dos clientes dos Centros de Atividades Ocupacionais da APPACDM de Santarém que se disponibilizaram com todo o carinho a participar no estudo.

A todos eles, o meu Muito Obrigada.

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Total de população com deficiência e tipos de deficiência.....	23
Tabela 2 – Distribuição dos inquiridos por faixa etária	42
Tabela 3 – Distribuição dos inquiridos por sexo.	42
Tabela 4 – Distribuição dos inquiridos segundo o nível de escolaridade.....	42
Tabela 5 – Distribuição dos inquiridos de acordo com o estado civil.	43
Tabela 6 – Distribuição dos inquiridos de acordo com o estado de saúde atual....	43
Tabela 7 – Distribuição dos inquiridos de acordo com o estado de saúde atual....	44
Tabela 8 –Distribuição dos inquiridos de acordo com o número de anos em que presta cuidados continuados a adulto com deficiência ou incapacidade intelectual ...	44
Tabela 9 – Distribuição dos inquiridos de acordo com o número de horas por dia em que presta cuidados continuados a adulto com deficiência ou incapacidade intelectual.	45
Tabela 10 – Distribuição dos inquiridos de acordo com o apoio na prestação de cuidados continuados ao familiar do adulto com deficiência ou incapacidade intelectual	45
Tabela 11 –Distribuição dos inquiridos de acordo com a satisfação na qualidade da ajuda no apoio à prestação de cuidados continuados ao familiar do adulto com deficiência ou incapacidade intelectual.	46
Tabela 12 – Distribuição dos inquiridos de acordo com o recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental	46
Tabela 13 – Distribuição dos inquiridos de acordo com a frequência na realização de atividades de descanso, recreio e lazer.	46
Tabela 14 – Distribuição dos inquiridos de acordo com a satisfação com o tempo livre.....	47
Tabela 15 – Valores do teste de alpha de cronbach para as escalas WHOQOL, Desgaste do cuidador, Crescimento pessoal e respetivas dimensões.	47
Tabela 16 – Valores do teste de normalidade de Shapiro-Wilk (W) e respetivo valor-p.	48
Tabela 17 – Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função dos anos de prestação de cuidados continuados	50
Tabela 18 – Valores do teste ANOVA (F) e respetivo valor-p em função do tempo diário de prestação de cuidados continuados	51

Tabela 19 – Valores do teste de t-student (t) e respetivo valor-p em função de partilhar ou não os cuidados	51
Tabela 20 – Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função da satisfação com o apoio nos cuidados	52
Tabela 21 – Valores do teste de t-student (t) e respetivo valor-p em função do recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental.....	52
Tabela 22 – Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função do tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer	53
Tabela 23 – Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função da satisfação com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer.....	53
Tabela 24 – Valores do teste de t-student (t) e respetivo valor-p em função do recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental.....	54
Tabela 25 – Valores dos testes de correlação (r) e respetivo valor-p entre as escalas, Desgaste do Cuidador e Crescimento Pessoal.....	56

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Valores medianos da escala WHOQOL-Bref e das suas respetivas dimensões	49
Gráfico 2 – Dimensão Saúde Psicológica e anos de prestação de cuidados continuados	50
Gráfico 3 – Valores medianos da escala de desgaste do cuidador e das suas dimensões e da Escala Crescimento pessoal	55

Índice de Figuras

Figura 1 – Estrutura do WHOQOL-Bref: domínios e facetas.....	6
Figura 2 – Estrutura do Modelo de deficiência – stresse - <i>coping</i>	16
Figura 3 – Estrutura do Modelo Multidimensional.	18

Lista de abreviaturas

AAMR - American Association on Mental Retardation

APA – Associação de Psiquiatria Americana

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental

AVD's – Atividades da Vida Diária

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CIF – Classificação Internacional da Funcionalidade

CLDS – Contratos Locais de Desenvolvimento Social

CF – Cuidadores Familiares

CRI – Centro de Recursos para a Inclusão

EQUASS – European Quality in Social Services of Assurance

DSM- 4 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 4

DSM- 5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

INR – Instituto Nacional para a Reabilitação

ISO – International Organization for Standardization

OMS - Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

POISE – Programa Operacional Inclusão Social e Emprego

QV – Qualidade de Vida

SNC – Sistema Nervoso Central

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

WHO – World Health Organization

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life

Índice

Resumo	ii
Abstract	iii
Agradecimentos	iv
Índice de Tabelas	v
Índice de Gráficos	vii
Índice de Figuras	vii
Lista de abreviaturas.....	viii
Introdução.....	1

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

3

1. Qualidade de Vida	4
1.1. Origem e Conceptualização de Qualidade de Vida	4
2. Estudos sobre QV e adaptação de Cuidadores Familiares de crianças e adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual	10
3. Cuidadores Formais e Informais	12
4. Modelos teóricos da Adaptação de Cuidadores Familiares à Deficiência ou Incapacidade Intelectual	15
4.1. Modelo de Deficiência – Stresse – <i>Coping</i>	15
4.2. Modelo Multidimensional	17
5. A Deficiência	19
5.1. Origem da Deficiência	19
5.2. Conceptualização e Prevalência da Deficiência	20
5.3. A Deficiência em Portugal	23
5.4. Aspetos clínicos gerais da Paralisia Cerebral	24

PARTE II - METODOLOGIA.....	26
6. Tipo de estudo e justificação da investigação	27
7. Problemática central e questões gerais	29
8. Objetivos do Estudo	30
9. Caracterização do Locus de Pesquisa	32
10. Amostra do estudo.....	36
11. Instrumentos de recolha de dados	37
12. Procedimentos	39
13. Apresentação dos resultados	41
14. Interpretação e discussão dos resultados	57
15. Considerações finais	62
16. O Papel do Educador Social.....	65
16.1. O Educador Social numa Instituição especializada em Deficiência	65
16.2. Proposta de Intervenção do Educador Social na APPACDM de Santarém.....	66
 Referências bibliográficas	 68
 ANEXOS.....	 73
 Anexo I - Gráficos	 74
Anexo II – Pedido de autorização para a utilização do Instrumento WHOQOL-Bref ...	85
Anexo III – Pedido de autorização para utilização do Instrumento Escala de Desgaste do Cuidador	87
Anexo IV – Pedido de autorização para aplicação dos questionários na APPACDM de Santarém.....	89
Anexo V – Carta de Apresentação aos Cuidadores Familiares	91
Anexo VI – Ficha de Dados Sociodemográficos	93

Anexo VII – Questionário WHOQOL-Bref	95
Anexo VIII – Escala de Desgaste do Cuidador Familiar	100

Introdução

A presente dissertação intitulada de *Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual* está inserida no âmbito do Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária, da Escola Superior de Educação de Santarém, do Instituto Politécnico de Santarém.

Durante as últimas décadas, organizações como a Organização Mundial da Saúde (OMS) têm ajudado na redefinição do conceito de deficiência, combatendo assim o preconceito e estigma, muitas vezes associado a ele. Até ao final do século XX o conceito de deficiência estava associado a critérios puramente médicos, não havendo de todo separação entre os conceitos de deficiência e incapacidade, conceitos bem distintos nos dias de hoje, devido à OMS, entidade que tem vindo a desenvolver ao longo das últimas décadas importantes contributos para a redefinição do conceito da deficiência em Portugal, e no mundo.

Tendo em conta o enquadramento teórico deste estudo, parte-se do princípio que todo o adulto com deficiência requer cuidados familiares individualizados e especializados, cuidados esses maioritariamente fornecidos por familiares, ao longo de toda a sua vida (Silva, 2001; Muñoz, 2007 & Figueiredo, 2007, citados por Ferreira, 2009).

O papel de cuidador é esperado por qualquer pai de uma criança pequena, mas no caso de um filho com doença crónica ou deficiência este pode depender de cuidados durante toda a sua vida. O que inicialmente fora planeado como uma responsabilidade temporária, passa a constituir uma ocupação permanente, não remunerada, exigente e que pode resultar num progressivo desgaste físico e mental.

Tendo como objeto de estudo a Qualidade de Vida (QV) de Cuidadores Familiares (CF) de indivíduos adultos com Deficiência Mental/Intelectual (DI), torna-se importante na revisão teórica a noção de QV segundo a OMS. O modo de adaptação à condição de cuidador encerra em si uma grande variabilidade, fruto da inter-relação de vários fatores que serão analisados numa reflexão sobre os modelos teóricos de referência ao estudo. É dado especial destaque ao conceito de deficiência, mais especificamente à deficiência mental, um dos temas centrais desta dissertação.

A estrutura do trabalho, divide-se em duas grandes partes, a primeira que diz respeito ao enquadramento teórico, na qual é desenvolvida toda a fundamentação teórica do estudo, onde são abordadas as questões ligadas ao conceito de Qualidade de Vida e Deficiência, tendo por base os estudos reiterados pela Organização Mundial de Saúde.

Ainda nesta parte, são abordados os conceitos de cuidador familiar e alguns estudos de adaptação dos cuidadores familiares de crianças com doença crónica.

A segunda parte deste trabalho, referente à metodologia, aborda questões ligadas ao estudo propriamente dito, tais como o tipo de estudo e justificação da investigação, a problemática central e questões gerais, os objetivos do estudo e a caracterização do local onde foi implementada a pesquisa. Nesta parte são também apresentados os participantes do estudo e os instrumentos de recolha de dados utilizados, os procedimentos, a apresentação e interpretação dos resultados e um breve capítulo com a importância do papel do Educador Social numa Instituição de Deficiência mental.

Por último, são apresentadas as conclusões que foram extraídas da pesquisa efetuada, assim como as reflexões e considerações finais sobre a temática.

PARTE I

Enquadramento Teórico

1. Qualidade de Vida

1.1. Origem e Conceptualização de Qualidade de Vida

Um dos requisitos primários para se poder gozar de uma elevada Qualidade de Vida (QV) é uma boa saúde (WHO, 1948). A partir dos anos 70 verificou-se um aumento do interesse pela QV durante a doença, o seu tratamento e reabilitação (Ribeiro, 1994). Saúde e QV são, assim, dois bens indispensáveis na vida de qualquer ser humano (Bowling, 1995).

A QV depende do grau em que estão satisfeitas as necessidades dos indivíduos nos vários domínios da saúde. Estes domínios incluem: a saúde, a situação de trabalho, a autorrealização, a situação económica, a vida familiar e social, a habitação, as férias, entre outros. Portanto os diversos domínios de funcionamento de um indivíduo contribuem para o modo como ele percebe a sua QV. Cada indivíduo perceciona os seus domínios de vida de uma forma diferente, de acordo com os seus padrões pessoais (Ribeiro, 1994). Desta forma, a QV só pode ser descrita e medida em termos individuais, isto é, ela é específica, é inerente ao indivíduo, pois o que é importante para um determinado indivíduo, pode não ser para outro.

Têm sido feitas várias tentativas ao longo dos anos, no sentido de ir ao encontro de um conceito de QV que se expressasse em termos de satisfação, felicidade e capacidade de adaptação face aos acontecimentos de vida. O conceito tem sido descrito como um juízo subjetivo, sobre o grau de felicidade alcançado, associado ao sentimento pessoal de bem-estar, referenciado em realidades presentes no meio físico e social do indivíduo, e que pode centrar-se na saúde, comodidade, riqueza, amor, indicadores subjetivos estes que são determinados por um sentimento pessoal de satisfação (Marin, Pastor & Roig, 1993). Este conceito também possui indicadores objetivos que Erikson e Uusitalo (1987) especificam como os recursos dos cidadãos. Estes recursos são definidos em termos de dinheiro, propriedades, conhecimentos, energia física e psíquica, relações sociais e segurança.

Devido ao facto do conceito de QV comportar um sentido lato, a maioria dos investigadores quando se refere a este conceito relaciona-o à saúde ou estados de saúde, reconhecendo que a QV global inclui muitas componentes que não estão relacionadas com a saúde do indivíduo e fora do âmbito dos cuidados de saúde.

A QV relacionada com a saúde incorpora a definição de saúde da World Health Organization (WHO), em português Organização Mundial de Saúde (OMS) como sendo “o completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou de enfermidade” (WHO, 1948, p. 5). Esta definição sugere que a doença pode comprometer a integridade biológica e o bem-estar psicológico, social e económico do indivíduo (Fallowfield,

1990). Este também refere que a promoção da saúde não se centra apenas no controlo de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da esperança de vida, mas valoriza igualmente aspetos como o bem-estar e a perceção do indivíduo sobre a sua QV. Como a saúde se define por uma configuração subjetiva de bem-estar, a única pessoa que pode responder pela sua saúde é o próprio indivíduo, visto não ser possível alguém medir adequadamente o bem-estar do outro (WHO, 2000). É uma perceção individual e o seu significado e definição variam de indivíduo para indivíduo, de acordo com o que cada um considera normal e de acordo com o seu grupo sociocultural e experiências. Desta forma, parece fazer especial sentido neste contexto a afirmação de que “assim como existe uma forma saudável de viver a doença, existe um desafio constante para manter a saúde” (Bolander, 1998, p. 35).

Spieth e Harris (1996) referem que as dimensões físicas, mentais e sociais inerentes à definição da OMS permaneceram centrais à construção da noção de QV e foram expandidas para incluir quatro domínios essenciais: o estado da doença e sintomas físicos, o estado funcional, o funcionamento psicológico e o funcionamento social (Aaronson, 1988; Ware, 1984, citados por Levi & Drotar, 1998).

Mais tarde, o conceito de saúde é resumido ao “estado habitual dos indivíduos que está subjacente à capacidade de estes implementarem ações de rotina” (Thorensen & Eagleston, 1985, p. 31), sendo, portanto, mais do que a ausência objetiva de patologia fisiológica específica e existindo num contínuo temporal e dinâmico.

Na década de 90 a OMS constituiu o grupo World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), devido à não existência de uma definição e de um instrumento que avaliasse a QV a um nível internacional. Do trabalho de quinze centros com peritos de diferentes regiões do mundo, surgiu a preocupação inicial de definir o conceito de QV. Esta foi então definida como “a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, p. 28).

Posteriormente, a OMS elaborou o instrumento WHOQOL – 100 que consiste em 100 perguntas referentes a seis domínios de QV: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações sociais, Ambiente e a Espiritualidade/Crenças pessoais. Mais tarde surge a necessidade da utilização de um instrumento mais reduzido, a nível de contextos clínicos e de investigação, levando à subsequente construção de uma versão abreviada do instrumento, o WHOQOL-Bref, composto por vinte e seis perguntas divididas em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente (Vaz Serra *et al.*, 2006), cuja estrutura se descreve na Figura 1.

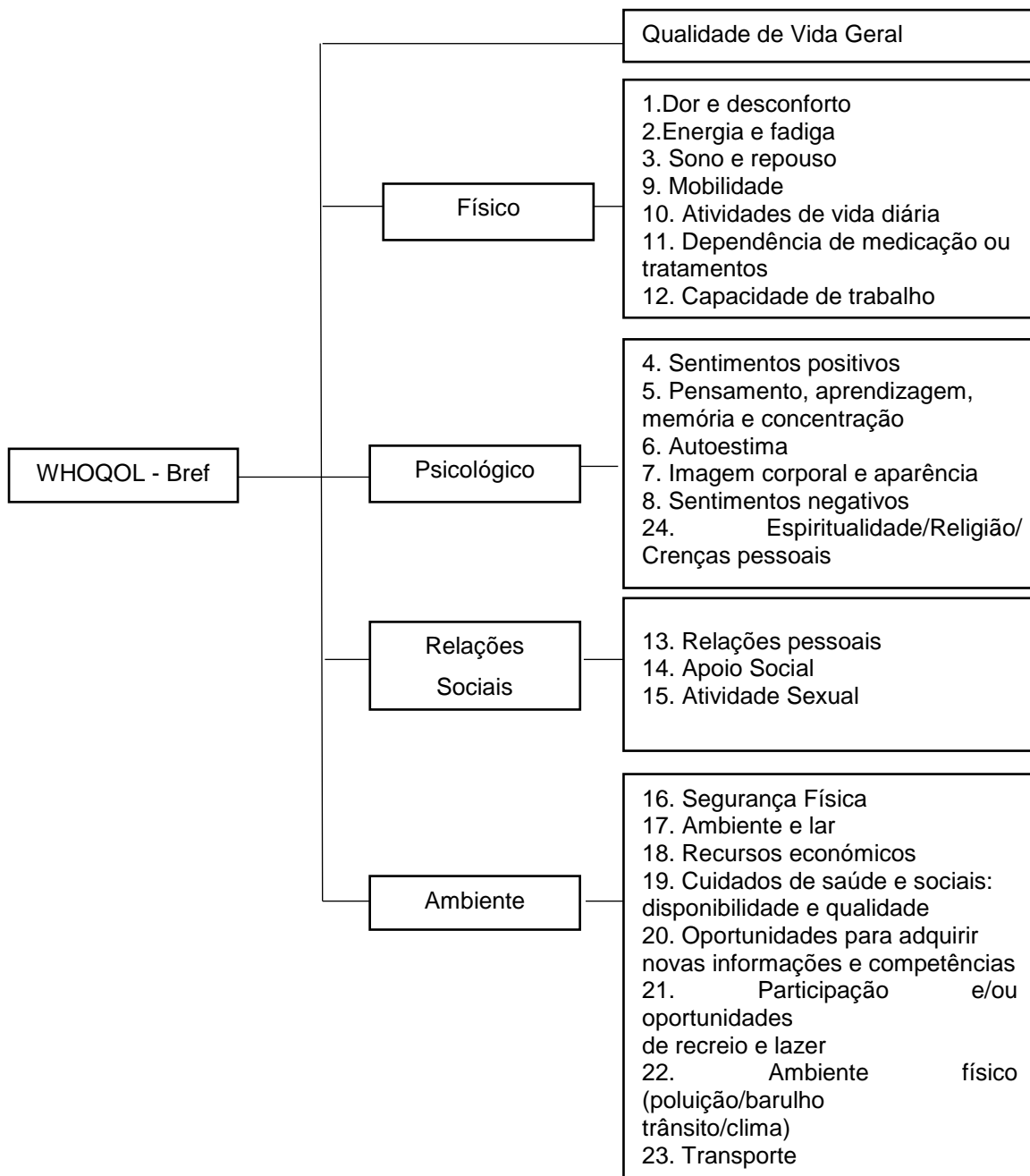


Figura 1. Estrutura do WHOQOL-Bref: domínios e facetas
 Fonte: Vaz Serra, Canavarro, Carona *et al.*, (2006)

Dado o acréscimo de preocupações específicas sobre a educação e saúde da criança, bem como a eventual redefinição de padrões de funcionamento individual e familiar prévios, o nascimento e primeiros anos de vida de uma criança com deficiência mental

podem constituir-se como acontecimentos de vida suscetíveis de afetarem significativamente a qualidade de vida dos seus cuidadores familiares, normalmente os pais. O nascimento de uma criança saudável já transforma implicitamente a estrutura familiar, e consequentemente pode provocar uma mudança significativa na QV dos cuidadores familiares (Crowe & Vanleit, 2002). No caso do nascimento de uma criança com deficiência, esta transformação cria uma verdadeira instabilidade, levando a família a experimentar sentimentos ambivalentes. Porque o nascimento é um dom (Buscaglia, 1981), é “perturbante” descobrir-se que o dom é imperfeito.

Para a família, o diagnóstico de deficiência nos filhos é um momento particularmente significativo, consumindo energias, mobilizando recursos, físicos e materiais, impondo-se como um importante acontecimento indutor de stresse e de vulnerabilidade (Lewandowsky & Jones, 1998, citados por Relvas, 1995).

No contexto do presente trabalho, o termo “deficiência mental” engloba um grupo de condições crónicas de saúde com uma origem pré-natal, perinatal ou na primeira infância. Diversos grupos de entidades diagnósticas são incluídos neste espectro: deficiência mental, paralisia cerebral, anomalias genéticas e cromossómicas, autismo, défices de aprendizagem, comprometimentos ortopédicos, visuais e auditivos graves, distúrbios emocionais e lesões cerebrais traumáticas (Liptak, 1995). A característica comum destas deficiências é que elas geralmente afetam múltiplas vertentes do desenvolvimento da criança e resultam em disfunção dessas vertentes e componentes funcionais.

As famílias de crianças com deficiência mental, são famílias que se deparam não só com as mesmas dificuldades e limitações que as famílias de crianças ditas normais, experimentando sentimentos como a pressão e tensão em relação ao nascimento e crescimento dos filhos, mas para além disso, têm a adjuvante de serem pais de filhos que apresentam um grupo único de problemas que advém das necessidades especiais que estes filhos apresentam ao longo da vida. (Gallimore et al., 1990; Leyser, 1994; Seideman & Kleine, 1995; Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss & Upshur, 1992, citados por Baloueff, 1998). De entre os problemas frequentemente relatados, referidos pelos pais destas crianças, os mais focados são, “a gestão do tempo, a incerteza a longo prazo sobre a condição e autossuficiência da criança quando adulta e a falta de informação e de recursos para satisfazer as necessidades quer da criança, quer da família” (Baloueff, 1998, p. 531).

No seio desta mudança implicada pelo nascimento de uma criança com deficiência, há uma ameaça ao equilíbrio familiar, a perda de papéis poderá estar iminente e, portanto, a satisfação familiar estar diminuída. Esta ameaça ao equilíbrio do indivíduo é tanto mais elevada quanto maior for o número de papéis perdidos simultaneamente, tal como a perda de um único papel com muito valor. Todas estas situações criam um “vazio” e requerem

respostas que procurem a adaptação do indivíduo (Blair, Harley, Jones & Fenneth, 2000). A partir do momento em que uma família se vê confrontada com a realidade de que o seu filho tem deficiência mental, principalmente para os pais, que geralmente são os cuidadores primários, estes começam a redefinir os seus papéis de acordo com as necessidades de sobrevivência do seu filho, como a sua proteção e segurança (ibidem).

Não existem dúvidas que a rutura ou quebra sentida pela perda de papéis devido à doença ou a outras circunstâncias da vida acarretam importantes consequências para o indivíduo, pois os papéis proporcionam a maior parte da fonte da nossa identidade, indiferentemente do que cada um faz e/ou abstrai deles (Kielhofner, 2002).

Existe por parte da família o papel da aceitação e compreensão do novo elemento no seio familiar, sendo-lhe igualmente requerida a capacidade de transformação e readaptação, para se adequar às eventuais mudanças de humor, de amigos, de aparência e de interesses, evidenciando uma grande firmeza, que não seja intransigência, mas segurança (Kaplan *et al.*, 1994). Segundo Patterson (1998), os cuidadores familiares têm alterações cognitivas, emocionais e comportamentais, devido ao esforço acrescido que é ser cuidador de um filho com deficiência mental.

Como nos cuidados que têm de ter com o adulto com deficiência mental dispensam muito tempo e energia, física e psicológica, o tempo para si, para o casal e para os outros filhos, pode ser mais limitado. Os planos em relação à família, podem ter de ser profundamente alterados e os conflitos conjugais podem aparecer ou exacerbar-se, culminando por vezes em divórcio (Monteiro, 2002).

A condição clínica e ou deficiência do filho, e a falta de diagnóstico é muito frequente e a existência de um diagnóstico tardio, são fatores indutores de stresse acrescido nas famílias com filhos com deficiência (Shonkoff *et al.*, 1992), e as mães destas crianças “têm sido descritas como isoladas socialmente, quer em relação a fontes de apoio formal quer informal” (Burack, 1998; Gallagher, 1983; Kazak, 1986, citados por Monteiro, 2002, p.50).

Muitos têm sido os autores que têm vindo a destacar a importância de dar atenção às preocupações, desafios e sofrimento das famílias cujos filhos apresentam deficiência mental ou incapacidade. De entre estas preocupações, dá-se especial relevância às mulheres, que são particularmente atingidas, pois são geralmente elas que têm o papel de cuidador primário (Crowe, Vanleit & Berghmans, 2000 citados por Crowe & Vanleit, 2002).

A QV do cuidador é suscetível, não só de ser influenciada, mas de influenciar, a QV do próprio filho com deficiência mental (Thompson, Gustafson, George & Spock, 1994). A adaptação psicológica do cuidador com filhos com condições crónicas de saúde, vai depender da influência de três moderadores psicossociais: processos cognitivos (avaliação do stresse, expectativas do *locus* de controlo e perceção de autoeficácia), métodos de

coping e o funcionamento familiar, neste modelo, a adaptação do cuidador e do filho estão inter-relacionadas e são indissociáveis.

2. Estudos sobre QV e adaptação de Cuidadores Familiares de crianças e adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual

Tendo em conta tudo o que foi dito anteriormente, é importante referir alguns exemplos de estudos sobre Qualidade de Vida e adaptação de cuidadores familiares a condições crónicas de saúde, mais especificamente à deficiência ou incapacidade intelectual, de maneira a verificar como, em diferentes condições crónicas de saúde, a QV poderá estar alterada.

Havermans e Eiser (1991) estudaram 19 mães, com idades compreendidas entre os 23 e os 44 anos, de crianças com Espinha Bífida, cuja faixa etária dos filhos se situava entre os 4 e os 15 anos de idade. Recorrendo a uma entrevista semiestruturada, que tinha como propósito explorar áreas como os serviços médicos e psicológicos disponíveis, limitações vivenciadas pelos filhos na escola e nas atividades sociais, e a perceção das mães acerca do apoio social e das dificuldades experienciadas pela família. No início do estudo, foram colocadas reservas no que diz respeito à validade dos resultados encontrados, pois a amostra era pouco significativa. As investigadoras verificaram que as mães cujos filhos apresentavam pontuações mais elevadas no que diz respeito ao grau de severidade da deficiência, eram mães que percecionavam os seus filhos como precisando de mais ajuda nas atividades de vida diária (avd's). No que concerne a si próprias, as mães referiam possuir mais dificuldades nas suas vidas.

Em quatro ocasiões diferentes, Wallander e Noojin (1995, citados por Wallander e Varni, 1998) estudaram um conjunto de mães com filhos com diferentes condições crónicas de saúde, com o objetivo de perceberem qual a sua perceção, ou melhor, qual pensavam elas, serem os fatores que mais despoletavam e/ou desencadeavam situações de stresse na sua vida. Da análise dos resultados de 400 descrições de problemas relacionados com os filhos, verificou-se que as preocupações das mães estavam relacionadas com as áreas jurídica e em relação aos médicos, assim como a própria situação do filho, ao funcionamento familiar e à experiência da mãe. Desta análise, apurou-se também que cerca de 50% dos problemas eram classificados como pertencendo à criança, sendo que os mais comuns dentro desta categoria estavam relacionados com a escola.

Mastroyannoupoulou, Satallard, Lewis e Lenton (1997, citados por Monteiro, 2002), realizaram um estudo com uma amostra de 171 pais de crianças com diferentes condições crónicas de saúde, dos quais 93 elementos eram mães e 78 elementos eram pais. Neste estudo foi revelado que as mães tinham a sua carreira profissional, mais afetada negativamente devido à deficiência do seu filho. Situação idêntica foi verificada no caso de

pais trabalhadores, cujas mães com mais frequência que os pais, sentiam que a deficiência da criança tinha afetado a sua capacidade para desempenhar a profissão. Em 73% das famílias, quer o pai quer a mãe, aludiam ter de deixar o seu trabalho para cuidar dos seus filhos.

Romans-Clarkson, Clarkson, Dittmer, Flett, Linsell, Mullen e Mullin (1986) realizaram um estudo com uma amostra de 97 pais de crianças com deficiência em idade pré-escolar, com o intuito de avaliar o impacto de uma criança deficiente na saúde mental dos pais. Para tal, utilizaram como protocolo de avaliação os questionários *General Health Questionnaire* e *Interview Schedule for Social Interaction*. Os resultados foram, no entanto, os esperados, uma vez que concluíram que as mães de crianças com deficiência mental apresentam níveis de saúde mental inferiores às mães de crianças saudáveis ou ditas normais, com 35% das mulheres a obterem a pontuação acima do ponto de corte (psicopatologia), em comparação com 21% de mães de crianças saudáveis. Já os resultados no que diz respeito à sintomatologia psiquiátrica dos pais (homens) destas crianças não diferem significativamente dos encontrados para pais de crianças saudáveis, 21% dos pais (homens) de crianças deficientes pontuam acima do ponto de corte, em comparação com 16% dos pais de crianças saudáveis.

Os itens de perturbação mais frequentemente cotados pelos pais de crianças com deficiência são a ausência de energia, desgaste, a tristeza, ter um sono pouco repousante sem qualidade e/ou reparador.

3. Cuidadores Formais e Informais

Quando no seio de uma família existe uma pessoa com doença crónica, ocorre um conjunto de transformações inesperadas, assim como aumentam os desafios, há perda de papéis ocupacionais que dão origem a novos papéis, como o de ser cuidador. Existem dois tipos de cuidadores, os cuidadores formais e os cuidadores informais, os quais vão ter destaque nesta dissertação.

Gerardo (2008, citado por Cordeiro, 2015), afirma que os cuidadores formais são aqueles que são remunerados e que se integram numa estrutura burocrática, isto é, os cuidados são exercidos por profissionais que estão sujeitos a um conjunto de exigências e regras. Por sua vez, os cuidadores informais, também chamados de cuidadores familiares, conceito mais utilizado para definir os cuidados familiares prestados, diferentemente dos cuidadores formais, são cuidadores nos quais os cuidados que exercem não são sujeitos a remuneração e baseiam-se profundamente na relação interpessoal.

O conceito de cuidador familiar refere-se a elementos da rede social da pessoa com deficiência/incapacidade, no caso da presente dissertação, que podem ser familiares, mas também outros elementos, tais como, amigos ou vizinhos, que prestam cuidados frequentes, quando não existe nenhuma entidade formal que preste os cuidados considerados imprescindíveis para que a pessoa possa viver a sua vida com dignidade e qualidade de vida.

Barrera (2001, citado por Afanador, Ortiz & Herrera, 2005) refere que um cuidador familiar é a pessoa que tem um vínculo de parentesco ou um vínculo próximo da pessoa que necessita de apoio, e que “assume a responsabilidade do cuidado de um ente querido que vive com uma condição crónica de saúde, participando em todas as tomadas de decisão, supervisão e apoio à realização das avd’s, de modo a compensar a disfunção existente na pessoa com deficiência” (Barrera, 2001, citado por Afanador, Ortiz & Herrera, 2005, p.129).

Quando se é cuidador informal há uma necessidade constante de obter novamente o equilíbrio ocupacional que existia antes da presença de um indivíduo com deficiência mental, ou seja, o cuidador tenta encontrar o equilíbrio entre as atividades e tarefas já existentes, comumente com as necessidades do familiar incapacitado. Esta procura do equilíbrio traz consigo uma ambivalência de sentimentos. Por um lado, é reconfortante perceber que se é capaz de cuidar da pessoa que necessita de determinados cuidados diários, por outro os sentimentos de culpa, de frustração, de tristeza, surgem como resposta ao facto de se ser cuidador de outra pessoa (Cohen & Eisdorfer, 2001, citados por Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004, p. 69), referem que “o ato de cuidar pode ser encarado como a assistência a alguém com necessidade”, mas ser cuidador pressupõe muitas outras dimensões, que não apenas a atividade meramente assistencial, encerra igualmente consigo a dimensão psicológica, ética e social, mas também comunitária.

Sánchez (2002), afirma que os cuidadores familiares são na sua maioria mulheres, constituindo uma das partes mais importantes das redes de apoio e suporte social de pessoas com condições crônicas de saúde. Estas apresentam idades intermédias, normalmente mais novas que as pessoas que recebem os cuidados. Podem ser casadas, solteiras ou viúvas, empregadas ou domésticas, com diferentes níveis, quer de educação, quer socioeconómico. Sentem que a tarefa de ser cuidador familiar, ocupa grande parte do seu tempo, e no geral desconhecem o papel que assumem, enquanto cuidadoras familiares (Barrera, 2005).

Sequeira e Imaginário (2010, citados por Cordeiro, 2015), referem que se denominam por cuidados informais aqueles cuidados que não são exercidos de forma prévia e remunerada, inserindo-se na maioria dos casos em contextos familiares e exercidos maioritariamente por pessoas do sexo feminino.

Vários autores defendem que, quando existe uma intervenção centrada na família, um dos aspetos que vai permitir que a mesma se torne eficaz, é o suporte que técnicos das mais variadas áreas devem dar a cada cuidador (Hinojosa, Sproat, Mankhetwit & Anderson, 2002). O termo “centrado na família” refere uma combinação de crenças e práticas que definem caminhos específicos de trabalho com as famílias, que têm como objetivo guiar estas e aumentar as suas competências (Dunst, Johansson, Trivette & Hamby, 1991).

Para tal, familiares e técnicos, quer da área da saúde, quer da área social e que acompanham estas famílias devem tornar-se parceiros no sentido de favorecer o progresso da criança/jovem/adulto com deficiência mental. Para isso é essencial o respeito pelas preferências da família em relação ao seu envolvimento, assim como, reconsiderar sempre as suas próprias expectativas no que diz respeito a como as famílias devem ser abrangidas no processo (Rodger, Ziviani & Christiansen, 2006).

Todos os membros da família (irmãos, avós e outros familiares que sejam significativos para o adulto com deficiência mental) têm o direito de intervir no processo de tratamento e de se sentirem reconhecidos nele. A inclusividade da família no processo de tratamento é a chave para trabalhar com as famílias neste milénio (Carpenter, 2000).

Existem diversos impactos negativos no cuidador familiar, de entre os quais o maior talvez seja a sobrecarga deste. Este conceito “refere-se ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, p. 78). Estes problemas afetam todas as áreas da vida do cuidador, desde

as suas relações familiares, passando pela atividade profissional e relações sociais, saúde física e mental, assim como no tempo livre e de lazer.

À parte dos impactos negativos, existem também aspetos positivos, que raramente são descritos. Nolan, Grant e Keady (1998, citados por Sousa, Figueiredo & Cerqueira 2004), mencionam alguns estudos sobre a satisfação decorrente da tarefa de cuidar, que existe muitas vezes a par com as dificuldades. Uma das fontes de satisfação do cuidador é o facto de este poder proporcionar à pessoa de quem cuida o assegurar da dignidade, do bem-estar, a consciência de que a pessoa que recebe cuidados está num ambiente protegido, familiar, bem tratada e feliz, assim como “uma oportunidade de expressar amor e afeto” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, p. 83).

No ato de cuidar existe uma “gratificação social e afetiva, assim como sentimentos de realização pessoal, desenvolvimento de competências e habilidades, aprendizagens e amadurecimento pessoal” (Gerardo, 2008, p. 34).

4. Modelos teóricos da Adaptação de Cuidadores Familiares à Deficiência ou Incapacidade Intelectual

O papel do cuidador familiar encerra em si, como já foi dito anteriormente, um conjunto de sentimentos negativos, que podem levar a situações de stresse, e dada a importância deste tema, são de seguida explanados os conceitos de stresse e *coping*, que apresentam uma interdependência conceptual, “o stresse corresponde à ausência de uma resposta de *coping*, ao passo que o *coping* é o que se faz para lidar com o stresse” (Ramos, 2008, citados por Igreja, 2012, p.41).

Lazarus e Folkman (1984, citados por Monteiro, 2002, p.25) referem que “o stresse e o *coping* envolvem interações contínuas e ajustamentos entre a pessoa e o seu meio ambiente”. O stresse resulta, portanto, da relação que o indivíduo estabelece com o meio ambiente e a forma como o indivíduo avalia determinada situação como excedendo os seus recursos pessoais para lidar com essa mesma situação, prejudicando a sua qualidade de vida e bem-estar. É entendido como uma transação entre a pessoa e o ambiente, ou seja, a capacidade que a pessoa tem para avaliar os desafios, assim como a sua perceção acerca dos recursos e das estratégias que possui (Lazarus e Folkman, 1984, citados por Igreja, 2012).

O conceito de *coping*, por sua vez, é entendido como o processo de resolução de problemas, ou seja, é tudo aquilo que o indivíduo faz, todas as estratégias que o indivíduo possui para lidar com as situações indutoras de stresse. É a capacidade que o indivíduo tem para resolver problemas (exigências que lhe são colocadas) e os recursos que tem à sua disposição, isto é, as estratégias de superação de stresse (Monteiro, 2002).

De seguida são feitas referências a dois modelos teóricos, os quais são considerados importantes para compreender a adaptação individual e familiar a condições crónicas de saúde, mais especificamente à deficiência mental.

4.1. Modelo de Deficiência – Stresse – *Coping*

Wallander, Varni, Babani, Dehaan, Wilcox e Banis (1989), propõem um modelo conceptual que relaciona a adaptação à condição crónica de saúde ou deficiência, com a influência de múltiplos fatores determinantes, nomeadamente dos recursos individuais e familiares, internos e externos, para além dos parâmetros clínicos e funcionais da doença ou da deficiência. Este modelo tem como principal objetivo explicar a variabilidade de

ajustamento psicológico de mães de filhos com condição crônica de saúde, mais especificamente a relação da sua condição com fatores de risco e resiliência, e concluem que estes últimos se apresentam modificáveis. Os fatores de risco que podem desencadear uma adaptação negativa compreendem os parâmetros ligados à deficiência e à condição crônica de saúde, assim como influenciam os resultados de adaptação individual/familiar, sendo moderados por três categorias de fatores: fatores intrapessoais, fatores socio ecológicos e recursos de *coping*, tal como nos revela a Figura 2.

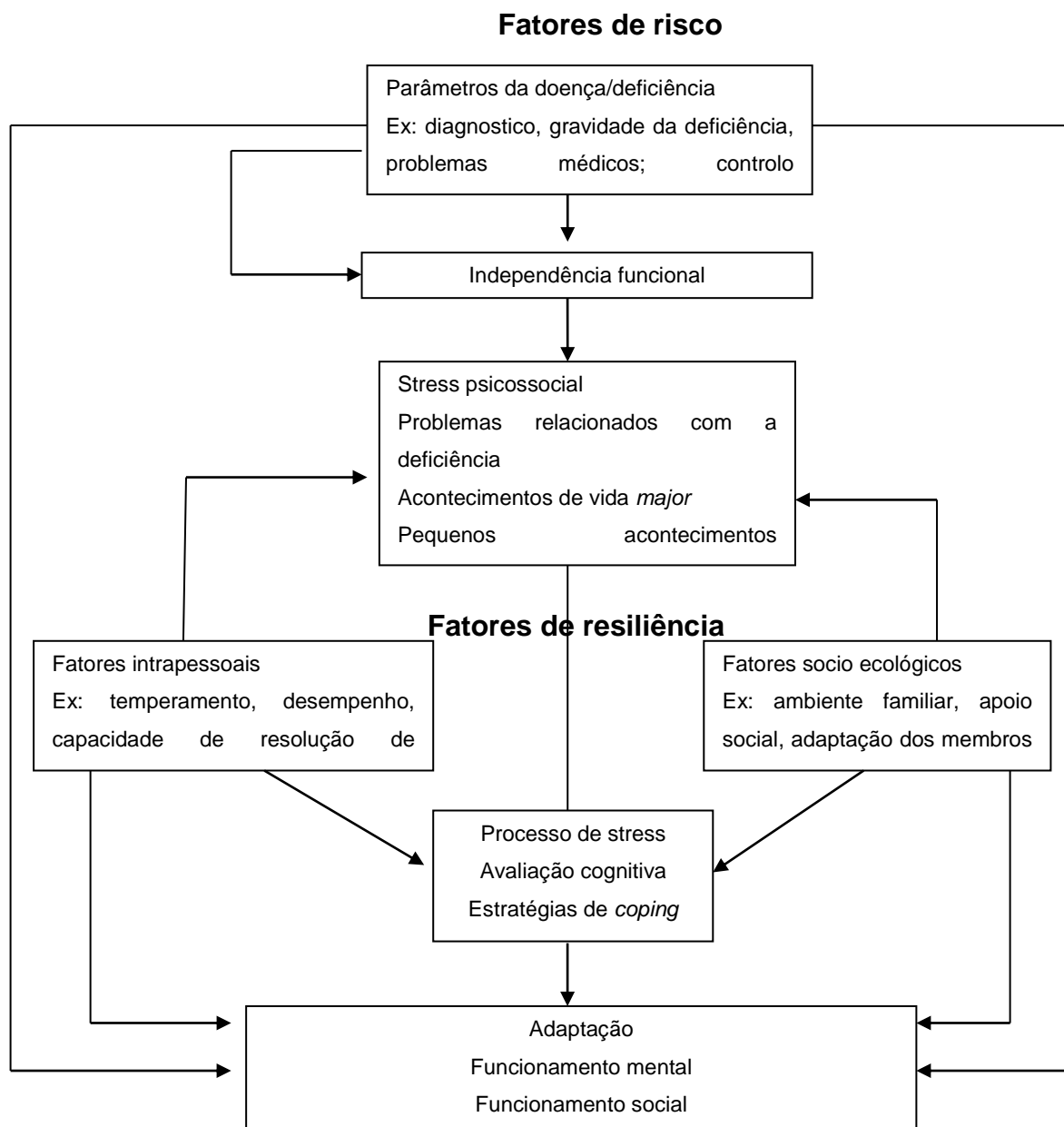


Figura 2. Estrutura do Modelo de deficiência – stresse – *coping* (1989)

Fonte: Wallander *et al.*, (1989)

4.2. Modelo Multidimensional

A forma como os cuidadores familiares se adaptam às exigências do papel que assumem ao ser cuidador de outro acarreta uma mutabilidade significativa nas suas vidas. Vários estudos procuraram avaliar a associação existente entre a prestação de cuidados e o estado de saúde em cuidadores familiares de indivíduos com condição crónica de saúde ou deficiência (Raina, O'Donnell, Schwellnu, Rosenbaum, King, Brehaut, Russell, Swinton, King, Wong, Walter & Wood, 2004). Esta mesma autora, juntamente com os seus colaboradores, baseando-se na análise de estudos anteriores, conceptualizaram um modelo multidimensional (Figura 3) de adaptação à prestação de cuidados informais, com importantes implicações clínicas e científicas.

Tendo por base as conclusões de estudos prévios (Wallander *et al.*, 1989), este modelo considera a importância em comum de diversas variáveis contextuais que interferem no processo de cuidar, tais como: qual a natureza dos cuidados prestados, quais as particularidades do cuidador, quais os fatores sociais e de *coping* que estão inerentes ao cuidador. Relativamente a modelos anteriores, este modelo é considerado inovador pois introduz o fator “relação” ou ligação mais próxima entre os cuidados formais e os cuidadores informais, destacando a importância da disponibilidade e qualidade dos cuidados formais na saúde do cuidador. Este modelo é inovador também no que diz respeito ao facto de incorporar novos resultados específicos, assim como, o papel no processo dos cuidados formais na saúde do cuidador e conceptualiza a existência de problemas do comportamento do adulto com deficiência mental como uma variável independente. Este modelo estende o trabalho de King *et al.*, (1995) examinando o seu conceito de fatores sócio ecológicos mais detalhadamente através das construções da função, da família e da sustentação social e examina o lado físico e psicológico da saúde como resultados no modelo.

A estrutura do modelo define-se por cinco níveis de variáveis: o contexto (estatuto socioeconómico); as características e particularidades do indivíduo (funcionalidade e comportamento); o stresse do cuidador (exigência dos cuidados, perceção relativamente aos cuidados formais); fatores intrapsíquicos (autoconceito); estratégias de *coping* (apoio social, funcionamento familiar e a forma como manuseia o stresse) e os resultados relativamente ao impacto na saúde física e mental do cuidador.

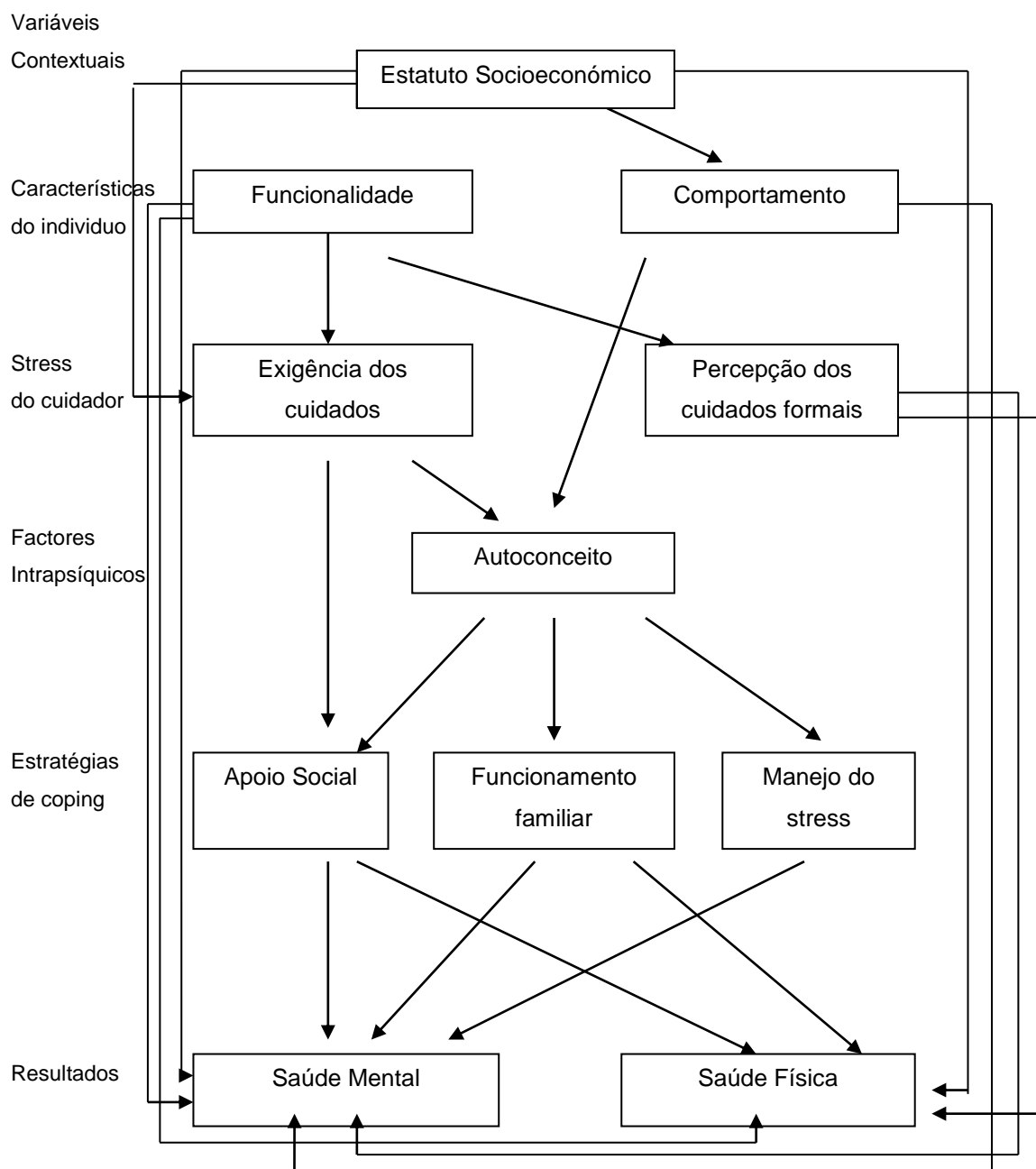


Figura 3. Modelo Multidimensional (Raina *et al.*, 2004)
 Fonte: Raina, O'Donnell, Schwellnus, Rosenbaum *et al.*, (2004)

5. A Deficiência

5.1. Origem da Deficiência

Ao longo dos últimos anos, a OMS tem tido um papel preponderante na busca da atribuição de um novo quadro conceptual para o conceito de deficiência. Em 1980, esta mesma entidade publicou a “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens” (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICDH*), classificação esta onde se fez referência à distinção entre os conceitos de deficiência e incapacidade. Nesta classificação a “deficiência representa no domínio da saúde qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica” (OMS, 1989, p.35).

Mais tarde, em 1993, a OMS faz uma revisão da classificação acima referida, criando a atual *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*, aprovada na 54ª Assembleia Mundial de Saúde em 2001. Com esta nova versão foi possível os Estados uniformizarem um quadro de referência para a área da saúde, mudando o paradigma num modelo baseado puramente em diagnósticos médicos, para um modelo biopsicossocial, integrando desta forma a funcionalidade e a incapacidade humana, com o objetivo de descrever as necessidades e experiências de vida das pessoas.

A funcionalidade e a incapacidade humana passam a ser concebidas como uma interação dinâmica entre os vários estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais). A CIF tem sido, portanto, um dos mais importantes sistemas de classificação no processo de compreensão e definição da deficiência, sendo um quadro de referência da OMS para a saúde e incapacidade, com um âmbito de aplicação universal.

A atual CIF e de acordo com a OMS, introduziu uma distinção entre dois conceitos, frequentemente confundidos: deficiência (impairment) e incapacidade (disability). O termo deficiência é definido como as alterações nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, e o termo incapacidade “não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições (...), é da responsabilidade da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida” (OMS, 2004, p.22), a incapacidade é então caracterizada como as consequências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006, citado por INR, 2011, p. 3) refere no artigo 1º, que “as pessoas com deficiência incluem aquelas que têm

incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros”.

5.2. Conceptualização e Prevalência da Deficiência

A Associação Americana de Deficiência Mental (*American Association on Mental Retardation* – AAMR), fundada em 1876, refere que a definição de deficiência mental mais divulgada e aceite diz que:

“Deficiência mental é uma alteração caracterizada por limitações significativas, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, que, iniciando-se antes dos 18 anos de idade, expressa-se nas habilidades adaptativas relacionadas à cognição e às atividades sociais e práticas” (1992, citada por Bartalotti, 2007, p. 295).

A definição mais utilizada para a deficiência mental, que atualmente existe no meio científico e mais especificamente em Portugal é a que está regulamentada pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Disorders (DSM)*, *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, na Língua Portuguesa*, editado pela *American Psychiatric Association* (APA - Associação Psiquiátrica Americana).

Muitas têm sido, ao longo dos últimos anos, as edições do manual acima referido, sendo que a mais atualizada surgiu em 2014, com a publicação do DSM-5 (APA, 2014). Esta última edição traz consigo importantes alterações, em relação à publicação do manual anterior, o DSM-4 (APA, 2002), de entre as quais se verifica a alteração de termos e conceitos, um dos quais relacionados com o termo de Deficiência Mental.

Segundo o DSM-4, o termo “deficiência mental” é usado e caracterizado por uma desordem ou perturbação que está directamente relacionada a limitações no funcionamento cognitivo (os indivíduos apresentam um QI de aproximadamente 70, ou abaixo deste), perturbação esta com início antes dos 18 anos de idade, apresentando como consequência o surgimento de um comportamento no indivíduo abaixo do esperado, inclusive tendo-se em vista as características do funcionamento adaptativo do seu meio social (APA, 2002).

Com a atual publicação do DSM-5 em 2014, o termo Deficiência Mental é alterado para Deficiência ou Incapacidade Intelectual, inserindo-se no grupo das Perturbações do Desenvolvimento Intelectual. As instituições especializadas em deficiência em Portugal ainda estão em processo de adaptação e actualização deste novo termo, e numa tentativa

de sensibilização a partir deste momento, o estudo abordará apenas o termo que está em vigor pelo DSM – 5. Nesta nova versão do manual:

“a incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) é uma perturbação com início durante o período do desenvolvimento que inclui défices de funcionamento intelectual e adaptativo nos domínios conceptual, social e prático”, (...) “caracteriza-se por déficits em capacidades mentais gerais, como raciocínio, a resolução de problemas, o planeamento, o pensamento abstrato, o discernimento, aprendizagem académica e a aprendizagem pela experiência” (APA, 2014, p. 38).

De acordo com as recomendações da OMS, a deficiência ou incapacidade intelectual é classificada pelo DSM-4 (APA, 2002), em quatro níveis ou graus de gravidade, refletindo o nível de comprometimento intelectual. São eles os níveis: Leve, Moderado, Severo e Profundo, que serão descritos muito sucintamente de seguida.

Os indivíduos que se encontram no grau *Leve* são os casos mais favoráveis, podendo desenvolver habilidades sociais e de comunicação até aos cinco anos de idade, podem apresentar uma perda mínima nas áreas sensoriomotoras e o seu diagnóstico pode não ser identificado nos primeiros anos de vida.

No grau *Moderado* os indivíduos são capazes de adquirir hábitos de autonomia e, inclusive, adquirirem capacidades de comunicação, podendo desenvolver também competências sociais e ocupacionais.

No grau *Severo* apresentam-se os indivíduos que necessitam que se estimule, logo à nascença o inculir de alguns hábitos de autonomia, já que, há possibilidade de a pessoa vir a adquiri-los. Possuem uma comunicação pobre e muito primária, têm ainda uma aprendizagem linear.

Por último, o grau *Profundo*, onde geralmente o diagnóstico da deficiência está identificado por uma condição neurológica. Apresentam problemas consideráveis a nível sensório-motor e podem envolver-se em ambientes estruturados e executam quando possível, pequenas tarefas sob estrita supervisão (APA, 2002 & APA, 2014).

Carvalho e Maciel (2003), referem que a Associação Americana de Deficiência Mental e de Desenvolvimento, tenta hoje superar a visão predominantemente quantitativa do DSM-4, rompendo com a classificação baseada em níveis (leve, moderado, severo e profundo), acima descritos, procurando classificar a deficiência ou incapacidade intelectual segundo os níveis de apoio (o modo como as pessoas com deficiência superam as suas limitações).

O DSM-5 (APA, 2014), ao contrário da classificação do DSM-4 (APA, 2002), define os graus ou níveis de gravidade tendo por base o funcionamento adaptativo do indivíduo e

não por valores de QI. O “funcionamento adaptativo é que determina qual o nível de suporte requerido” (APA, 2014, p. 38).

Este corte deveu-se ao facto de desmistificar a ideia da existência de limites fixos, que padronizavam os patamares que cada pessoa com deficiência ou incapacidade pode alcançar. Esta antiga classificação, baseada então no QI da pessoa, foi sendo substituída por uma outra classificação, que vem de encontro com as especificidades dos indivíduos com deficiência ou incapacidade intelectual, aludindo à intensidade de apoio ou suporte que a pessoa necessita nas várias áreas ao longo da sua vida.

Segundo a AAMR, os apoios são definidos como Intermitente, Limitado, Extenso e Generalizado:

O *apoio Intermitente*, é necessário quando o indivíduo com deficiência ou incapacidade não precisa de apoio constante, mas apenas em determinadas fases da sua vida, podendo ser um apoio que varia a sua intensidade, consoante a necessidade do sujeito. Este apoio “pode ser ocasionalmente necessário durante a vida do indivíduo, mas não numa base de continuidade diária” (Bartalotti, 2007, p. 295).

O *apoio Limitado* é o apoio oferecido, em geral, num curto espaço de tempo, ou seja, um apoio pontual, numa determinada fase da vida do indivíduo, de maneira a que este consiga ultrapassar uma determinada necessidade, e volte a ser independente, nas várias áreas da sua vida.

O *apoio Extenso* é caracterizado como um apoio diário, sem limitação de tempo, destinado às áreas e atividades em que a pessoa apresenta dificuldades acentuadas, e por fim o *apoio Generalizado*, que se caracteriza por um apoio intenso e constante de forma a dar resposta às necessidades básicas do indivíduo com deficiência ou incapacidade intelectual, principalmente nas atividades de vida diária, atividades essas que têm de estar asseguradas pelo outro, uma vez que o seu desempenho está gravemente afetado pela sua deficiência ou incapacidade intelectual.

Importa referir que os clientes que frequentam a Instituição onde o estudo foi realizado, são na sua maioria indivíduos com necessidades de *apoio extenso*, mas que devido ao avanço da idade e ao muito provável aparecimento de comorbidades, naturais do envelhecimento, se dirigem para um apoio ao nível do *generalizado*, no futuro.

5.3. A Deficiência em Portugal

Em Portugal, há uma grande inexistência de dados estatísticos em relação à deficiência. Segundo o INR (Instituto Nacional para a Reabilitação), em 1995 foi realizado pelo Secretariado Nacional de Reabilitação um Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens, no qual foi possível diferenciar as pessoas com deficiência e sem deficiência em Portugal, sendo o único inquérito da área da deficiência, até à data de hoje, a ser aplicado à população Portuguesa.

Com este inquérito foi possível apurar que o grupo das pessoas com deficiência motora era mais significativo, quando comparado com o grupo de pessoas com deficiência psíquica, aqui também incluída a deficiência mental.

Quando em 2001, foram aplicados os Censos à População Portuguesa foram incluídas questões relacionadas com a deficiência, mas eram questões que se prendiam ainda com o modelo médico que como já referido anteriormente considerava a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença ou lesão e que requeria tratamento médico. Em 12 de março de 2001, verificou-se que o número de pessoas com deficiência recenseadas em Portugal era de 636.059, das quais 335.911 eram homens e 300.497 eram mulheres, representando um total de 6,1% da população residente (6,7% da população masculina e 5,6% da feminina).

Na Tabela 1 é possível verificar a população, residente em Portugal, com deficiência segundo os Censos: total e por tipo de deficiência.

Anos	Total	Auditiva	Visual	Motora	Mental	Paralisia Cerebral	Outra Deficiência
2001	636.059	84.172	163.569	156.246	70.994	15.009	146.069

Fonte: INE, Censos 2001

Tabela 1. Total de população com deficiência e tipos de deficiência em Portugal

Nos Censos 2011, a análise da amostra fez-se de maneira diferente, ou seja, a variável tipo de deficiência foi substituída pelo tipo de incapacidade, integrando os princípios preconizados na Classificação Internacional da Funcionalidade, que como já foi referido muda de paradigma, isto é, passa de um modelo médico para um modelo biopsicossocial. Sendo assim em 2011, a informação obtida teve como meta identificar as limitações da funcionalidade e participação social das pessoas, nos seus contextos reais. Passa-se assim

de uma avaliação baseada em diagnósticos de deficiências para uma avaliação de caráter mais funcional, privilegiando a funcionalidade e incapacidade da pessoa com o seu meio ambiente.

De acordo com os resultados, estima-se que cerca de 2 875 mil pessoas dos 15 aos 64 anos tinham pelo menos um problema de saúde ou doença prolongados, representando 40,5% da população. Percebeu-se, através destes resultados que as mulheres (44,5%) eram mais afetadas por este tipo de problemas de saúde afetava que os homens (36,5%), e que aumentava com a idade (INE, 2011).

5.4. Aspetos clínicos gerais da Paralisia Cerebral

Existem vários tipos de condições crónicas de saúde que levam a que os jovens e adultos com estas problemáticas tenham associado a si a deficiência ou incapacidade intelectual que apresentam. A maioria dos indivíduos do estudo, têm como diagnóstico Paralisia Cerebral (PC), e posto isto, é necessário e pertinente desenvolver de forma global esta temática.

Segundo Rethlefsen e Snider (2010, citados por Santos, Massi, Willig, Carnevali, Berberian, Freire, Tonocchi, & Carvalho, 2017, p. 822), a Paralisia Cerebral “é uma condição crónica, caracterizada por um conjunto de limitações funcionais devido a alterações no desenvolvimento do sistema nervoso central”. Descrita como uma alteração motora de carácter permanente, a PC engloba um grupo de alterações permanentes da postura e movimento, não progressivas, que causam limitação funcional e ocorrem num cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. Na PC o compromisso motor coexiste frequentemente com défices sensoriais, preceptivos, cognitivos, de comunicação, comportamentais, epilepsia, e outras complicações do sistema músculo-esquelético. (Rosenbaum, Nigel, Goldstein & Bax, 2007).

Hahn e Lopes (2003, citados por Araújo & Galvão, 2007, p. 328), descrevem a PC como uma “série de síndromes clínicas caracterizadas por distúrbios motores e alterações posturais permanentes de etiologia não-progressiva que ocorre num cérebro imaturo, podendo ou não estar associada a alterações cognitivas”.

Batshaw e Perret (1986, citados por Neistadt & Crepeau, 2007) referem, tal como os autores anteriores, que a PC é uma lesão, e que esta pode ocorrer antes, durante ou após o nascimento da criança, podendo trazer consigo, mediante a localização da lesão, comprometimento motor, cognitivo, visual e auditivo, que se traduz, durante o seu

desenvolvimento, em dificuldades nas áreas da aprendizagem, área motora, distúrbios orais, comportamentais, entre outros.

Tendo em consideração a localização cerebral e a extensão da lesão, as manifestações podem ser diversas. Segundo Borges e Gonçalves (1990) podem ser considerados os seguintes tipos relativos à disfunção motora: tipo *espástico*, caracterizado por um aumento de tonicidade dos músculos resultante de lesões no córtex ou nas vias daí provenientes; tipo *atetósico*, caracterizado por movimentos involuntários e variações na tonicidade muscular resultantes de lesões dos núcleos situados no interior dos hemisférios cerebrais (sistema extrapiramidal); tipo *atáxico*, caracterizado por diminuição da tonicidade muscular, incoordenação dos movimentos e equilíbrio deficiente, devido a lesões no cerebelo ou nas vias cerebelosas; tipo *hipotónico*, caracterizado por uma diminuição da tonicidade muscular (este é o tipo menos comum). Com frequência, um indivíduo pode apresentar uma combinação de dois ou mais tipos de tonicidade, classificando-se assim de PC mista.

Relativamente à topografia da lesão esta pode caracterizar-se por maior compromisso de membros inferiores (diplegia), hemicorpo (hemiplegia) ou quatro membros (quadriplegia).

O quadro clínico da PC altera-se com a idade, estando dependente do desenvolvimento e maturação do Sistema Nervoso Central (SNC) e também dos fatores extrínsecos e oportunidades de atividade e participação do indivíduo.

PARTE II

Metodologia

6. Tipo de estudo e justificação da investigação

Antes de definirmos o tipo de estudo aqui presente, importa definir o conceito de investigação científica. Este termo é definido como um “processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento de fenómenos do mundo real no qual vivemos” (Fortin, 2003).

Trata-se de um estudo de natureza descritiva, transversal e exploratório e com uma abordagem quantitativa dos dados, isto é, a recolha dos dados foi baseada numa abordagem quantitativa no qual foram analisados o conteúdo dos vários questionários ou inquéritos aplicados.

A investigação quantitativa é caracterizada por uma metodologia que enfatiza os números ao invés das palavras. Esta associa um questionário ou inquérito, com perguntas fechadas e semifechadas, que visam a procura de resultados em termos extensivos, representativos de indivíduos ou comunidades (Tuckman, 1994). Este autor refere ainda que este tipo de investigação é considerado como uma investigação sistemática, pois obedece a um conjunto de regras que precisam ser seguidas.

Segundo Tuckman (2000, p. 15), a investigação por inquérito “é um tipo específico de investigação que aparece frequentemente no campo da educação”. Os questionários ou inquéritos são utilizados, neste tipo de investigação, para “transformar em dados a informação diretamente comunicada por uma pessoa” (Tuckman, 2000, p. 307).

Os instrumentos selecionados para a recolha dos dados foram a Ficha de Dados Sociodemográficos e de Prestação de Cuidados, elaborada pela autora do estudo, aquando da dissertação da tese de licenciatura, logo já testada e viável para a recolha de dados. Esta Ficha foi muito pertinente no levantamento de dados e permitiu a identificação do grau de parentesco, assim como o tempo despendido na prestação de cuidados e a partilha desses cuidados com uma instituição formal, entre outros, aspetos de grande importância no que toca à pré - percepção da existência ou não de qualidade de vida nos cuidadores familiares.

Outro instrumento utilizado foi o WHOQOL-Bref, que elaborado pela OMS (1994), permitiu realizar estudos mais efetivos sobre a qualidade de vida de cuidadores familiares em todo o mundo, população esta muito pouco estudada até à data da sua criação. Este instrumento foi validado anos mais tarde para a população portuguesa (Vaz Serra *et al.*, 2006) trazendo até ao nosso País uma vasta literatura acerca deste tema, sendo uma mais valia na temática da qualidade de vida dos cuidadores familiares. Outra razão para a escolha deste instrumento foi o facto deste ser autoexplicativo e pode ser aplicado de três maneiras diferentes: autoadministrado, assistido pelo investigador e administrado pelo investigador (Fleck *et al.*, 1999). Uma outra mais valia deste instrumento é o facto de este

incluir um questionário sociodemográfico que complementa a ficha de dados sociodemográficos também aplicada.

Por fim, optou-se pela Escala de Desgaste do Cuidador Familiar, pois esta como o próprio nome indica, avalia o desgaste do cuidador familiar, percebendo qual o seu grau de desgaste nas várias áreas da vida. É possível compreender através desta escala qual o desgaste que está inerente ao cuidador (desgaste da relação, objetivo, subjetivo), mas também se a relação cuidador-cuidado traz consigo aspetos positivos (*outcomes* positivos) ao qual chamamos de escala de crescimento pessoal ou de gratificações,

Todos os questionários são constituídos por um conjunto de questões diretas, com respostas estruturadas, também chamadas de respostas por escala, nas quais o inquirido é chamado a responder questões sobre si próprio selecionando o nível que melhor se adequa à sua vida naquele dado momento (Tuckman, 2000).

7. Problemática central e questões gerais

Com este estudo é pretendido avaliar a Qualidade de Vida dos Cuidadores Familiares de Adultos com Deficiência Mental que estão inseridos na resposta social CAO da APPACDM de Santarém, sendo, portanto, considerado um estudo de caso. Este estudo de caso representa uma perspetiva metodológica de investigação, permitindo descrever, analisar e compreender contextos de alguma complexidade.

Num primeiro momento foi primordial compreender a questão central do estudo, a deficiência mental. Foi então efetuada uma pesquisa exploratória ampla, com a finalidade de aumentar o conhecimento desta temática, e de outras temáticas tais como os conceitos de qualidade de vida e de cuidadores familiares. A temática da deficiência mental não é nova para a autora do estudo, pois é importante referir que trabalha na instituição onde o estudo foi realizado há cerca de dez anos, como terapeuta ocupacional principal.

Com esta pesquisa inicial e recorrendo a vários instrumentos de pesquisa, desde livros, revistas, manuais da Segurança Social e IEFP, estudos e análise documental, assim como consulta de legislação em Diário da República, foi possível recolher um conjunto importante de referências bibliográficas. A grande maioria da pesquisa foi efetuada nas bibliotecas e repositórios de várias faculdades das Universidades de Lisboa, Coimbra, Escola Superior de Educação de Santarém e Escola Superior de Saúde do Alcoitão, assim como na Biblioteca do Palácio das Galveias e Biblioteca Calouste Gulbenkian em Lisboa.

8. Objetivos do Estudo

O presente estudo tem como objetivo geral avaliar de que modo a QV de cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual se encontra afetada, bem como a associação de algumas variáveis a esses resultados de (in)adaptação. Perante o progressivo aumento da esperança média de vida dos indivíduos com deficiência, considera-se pertinente focalizar a investigação na idade adulta, uma faixa etária alvo de poucos estudos até ao momento. Além disso, a amostra do estudo inclui diferentes CF, para além da figura materna (com frequência a única em estudo).

Surge como questão orientadora a análise do impacto da prestação continuada de cuidados informais ao indivíduo adulto com deficiência ou incapacidade, na adaptação dos seus CF, avaliando a possível existência de diferenças entre a QV de CF de indivíduos adultos com deficiência ou incapacidade intelectual e a QV de um grupo homólogo da população geral. Para aferir resultados é necessário avaliar a amplitude do impacto nos diferentes domínios da QV, aqui entendida como um indicador de adaptação global.

São consideradas diferentes variáveis que podem influir nos resultados do estudo, como o contexto sociodemográfico, a saúde do cuidador, variáveis associadas à condição médica e à prestação de cuidados (tempo despendido, partilha com outros, grau de satisfação com o apoio).

Apresentam-se como objetivos específicos do estudo, os seguintes:

- a)** Caracterizar as variáveis sociodemográficas da amostra do estudo;
- b)** Caracterizar as variáveis associadas à prestação de cuidados;
- c)** Avaliar a QV dos Cuidadores Familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual através da identificação das diferenças significativas ao nível dos diferentes domínios e facetas mais afetadas do WHOQOL-Bref;
- d)** Estudar a medida de associação entre algumas variáveis relacionadas com a prestação de cuidados e a QV dos cuidadores familiares, entre as quais:
 - d1)** Avaliar o tempo de prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência ou incapacidade intelectual;

d2) Avaliar o tempo diário de prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência ou incapacidade intelectual;

d3) Avaliar o apoio na prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência ou incapacidade intelectual (para além da APPACDM de Santarém);

d4) Avaliar a satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados ao adulto com deficiência ou incapacidade intelectual (para além da APPACDM de Santarém);

d5) Avaliar o acesso a serviços de psiquiatria e saúde mental dos cuidadores familiares do adulto com deficiência ou incapacidade intelectual;

d6) Avaliar o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer, pelos cuidadores familiares do adulto com deficiência ou incapacidade intelectual;

d7) Avaliar a satisfação com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer dos cuidadores familiares do adulto com deficiência ou incapacidade intelectual.

e) Avaliar as diferenças nos indicadores de QV entre cuidadores familiares do sexo masculino e feminino;

f) Avaliar a relação entre o desgaste associado à prestação de cuidados e a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual.

9. Caracterização do Locus de Pesquisa

Este estudo tem como objetivo primordial avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual, que frequentam os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO's) da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM) de Santarém.

A APPACDM de Santarém está inserida no concelho de Santarém, abrangendo 18 freguesias (Abitureiras; Abrã; Alcanede; Alcanhões; Almoster; Amiais de Baixo; Arneiro das Milhariças; Gançaria; Moçarria; Pernes; Póvoa da Isenta; Vale de Santarém; Achete, Azoia de Baixo e Póvoa de Santarém; Azoia de Cima e Tremês; Casével e Vaqueiros; Cidade de Santarém; Romeira e Várzea e S. Vicente do Paúl e Vale de Figueira). De acordo com os Censos 2011, existiam 62200 pessoas a residir no concelho, dos quais 47% da população era do sexo masculino e 53% do sexo feminino (Câmara Municipal de Santarém, 2018).

Esta Instituição foi fundada no ano de 1972, sendo uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), que iniciou a prestação de serviços um ano após ser fundada, a 2 de fevereiro de 1973, com a abertura do seu primeiro Centro, que na época se denominava por 8º Centro, por ser o oitavo centro a nível nacional.

Este Centro destinava-se a crianças portadoras de deficiência mental, as quais não eram passíveis de integrar o ensino regular. Inicialmente abrangia treze crianças em idade escolar com deficiência ou incapacidade intelectual, numa casa de habitação em Santarém.

Com o acréscimo de inscrições de alunos, a instituição viu-se obrigada a constantes adaptações e a alargar progressivamente a sua capacidade de resposta a esta população. Em 1977, a Delegação encetou negociações com a Congregação das Irmãs do Santíssimo Salvador para a compra da Quinta Nossa Senhora do Rosário, situada no Vale de Santarém, e a 3 de março de 1980 passou a funcionar nestas novas instalações, adaptadas para o efeito, com a colaboração da Câmara Municipal de Santarém (APPACDM, 2018).

Uma vez que os clientes tinham origem nos vários concelhos do Distrito de Santarém, houve a necessidade da criação de um Lar de Apoio. Este lar abriu, nesse mesmo ano, a 16 utentes de ambos os sexos, residentes em lugares com dificuldades de transporte diário, com funcionamento durante a semana.

Em janeiro de 2011, a APPACDM de Santarém foi alvo de Certificação de Qualidade segundo o Referencial EQUASS – European Quality in Social Services Assurance - Nível I, revalidado em 2013, mantendo o mesmo nível. Neste momento a APPACDM de Santarém, prepara-se para ser certificada pela ISO - International Organization for Standardization (Organização Internacional de Normalização).

A APPACDM de Santarém dá resposta a cerca de 210 clientes (internos), e tem 116 colaboradores (internos). Tem como visão ser uma associação de *“referência para pessoas com deficiência e incapacidades no Concelho de Santarém e concelhos limítrofes”*. A sua missão é *“promover e estimular o desenvolvimento das pessoas com deficiência e incapacidades e a sua inclusão na sociedade, disponibilizando apoio aos seus familiares e coresponsabilizar o Estado na defesa dos direitos destes Cidadãos”*. A instituição comporta os valores de Ética e Integridade, Excelência, a Flexibilidade, o Humanismo, a Igualdade de oportunidades e o Profissionalismo. (APPACDM de Santarém, 2018).

A APPACDM de Santarém tem nove respostas sociais, são elas:

1. Centro de Atividades Ocupacionais Nossa Senhora do Rosário;
2. Centro de Atividades Ocupacionais Arístides Graça;
3. Valência Socioeducativo;
4. Formação Profissional;
5. Intervenção Precoce;
6. Estruturas Residenciais (5);
7. Centro e Recursos para a Inclusão (CRI);
8. Centro de Recursos ligado ao Emprego;
9. Contratos Locais de Desenvolvimento Social (CLDS).

De seguida serão descritas sucintamente as principais respostas dadas pela APPACDM de Santarém.

A resposta mais precoce oferecida pela APPACDM de Santarém é referente à Intervenção Precoce na Infância. O artigo 1º do Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de outubro do Diário da República, cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), o qual apoia crianças dos 0 aos 6 anos e consiste

“num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento”, bem como das suas famílias. (Diário da República, 2009, p. 7298).

A APPACDM de Santarém, assim como outras instituições de ensino especial *“corporizam uma importante experiência educativa e podem constituir um recurso valioso no desenvolvimento de uma escola inclusiva para todas as crianças e jovens com necessidades educativas especial”* (Diário da República, 1997, p. 6039). O Centro

Socioeducativo é destinado a crianças e jovens com idade compreendida entre os 6 anos e os 18 anos, com deficiência intelectual ou incapacidade.

A Formação e Emprego onde são ministrados cursos em diferentes áreas, cursos estes que são abrangidos por dois tipos de percurso, o Percurso B que diz respeito a um referencial de formação adaptado para pessoas com deficiência e incapacidade e que confere uma certificação escolar e profissional nível 2 quando terminado, e o Percurso C, um percurso de formação individualizada para pessoas com deficiência e incapacidade, que confere uma certificação profissional. Estes cursos são financiados pelo IEFP (Instituto do Emprego e Formação Profissional) e por projetos como o POISE, Portugal 2020 e pela União Europeia. A APPACDM disponibiliza formação nas áreas de Serralheiro(a) Civil (Percurso B), e os restantes cursos pertencentes ao percurso C são: Operador de manutenção de espaços e edifícios, Ajudante de serralheiro civil, Ajudante de empregado(a) de andares, Operador(a) agrícola e de espaços verdes e Operador(a) de reparação, montagem e acondicionamento de materiais.

O artigo 6.º do Diário da República (2013), refere que a formação profissional *“destina-se às pessoas com deficiência e incapacidade que pretendem ingressar no mercado de trabalho e não dispõem de uma certificação escolar e profissional compatível com o exercício de uma profissão ou ocupação de um posto de trabalho”* (Diário da República, Decreto-Lei n.º 131/2013, p. 5672). Destinam-se a jovens com idades superiores a 16 anos com deficiência intelectual, física, multideficiência ou insucesso escolar.

As Estruturas Residenciais são *“um equipamento para acolhimento de pessoas com deficiência intelectual e incapacidade, que se encontram impedidas, temporária ou definitivamente, de residir no seu meio familiar”* (Diário da República, Portaria n.º 432/2006, p.3217). Apoiam jovens e adultos com deficiência intelectual ou multideficiência, com idade igual ou superior a 16 anos. Dentro das estruturas residências existem as residências autónomas que são uma residência ou apartamento para acolher pessoas com deficiência que, mediante apoio, possuem capacidade de viver autonomamente. A APPACDM tem consigo, neste contexto, cinco adultos com deficiência intelectual, com elevado grau de autonomia, integrados no mercado de trabalho.

Os centros de atividades ocupacionais, valência na qual o nosso estudo é realizado, uma vez que são os cuidadores familiares dos jovens e adultos desta valência, o alvo da nossa pesquisa.

A APPACDM de Santarém é constituída por dois CAO's: o CAO Aristides Graça e o CAO Nossa Senhora do Rosário. Os centros de atividades ocupacionais são *“estruturas destinadas a desenvolver atividades para jovens e adultos com deficiência grave e profunda”* (Secretaria de Estado da Segurança Social, Despacho n.º 52/SESS/90, p.1).

Estes são uma resposta social de apoio a pessoas com deficiência intelectual ou incapacidade, com idade igual ou superior a 16 anos, com o objetivo de promover o bem-estar e a qualidade de vida, assim como a habilitação funcional e o desenvolvimento pessoal, a autonomia e a integração social de pessoas com deficiência intelectual, com idade igual ou superior a 16 anos, através da realização de atividades ocupacionais (Diário da República, Decreto-Lei n.º 18/89). Os CAO's assumem uma grande importância no que toca a promover a funcionalidade, manutenção e desenvolvimento e envolvimento em atividades socialmente valorizadas por pessoas com deficiência ou incapacidade intelectual, assim como na promoção das autonomias pessoais e sociais destas pessoas, contribuindo assim para o aumento da sua qualidade de vida, bem-estar e equilíbrio físico, emocional e social.

Ao estarem integrados nestes centros, pessoas com deficiência ou incapacidade intelectual desenvolvem atividades ocupacionais que lhes permitam o desenvolvimento ou manutenção do seu desempenho ocupacional no que diz respeito a atividades que potenciem o seu crescimento psicossocial, na capacidade de fazer escolhas, na tomada de decisões, e no adquirir competências nos vários contextos da sua vida (institucional, familiar e comunitário).

A equipa técnica de ambos os CAO's é liderada por uma diretora técnica com formação e experiência na área social, e cada CAO é constituída por uma coordenadora que apoia a sua equipa. Cada CAO tem um psicólogo, um assistente social, um terapeuta ocupacional, um fisioterapeuta, um professor de educação física e monitores com formação específica, responsáveis de sala, e auxiliares, que garantem em conjunto com os técnicos que cada CAO apresenta, a adequação das atividades ocupacionais desenvolvidas por cada cliente, tendo sempre em conta as suas capacidades, limitações/dificuldades e os seus interesses, por forma a promover bem-estar e qualidade de vida e a participação social e comunitária.

10. Amostra do estudo

Este estudo tem como participantes 32 cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual, que se encontram a frequentar os centros de atividades ocupacionais da APPACDM de Santarém. Todos os clientes da amostra representativa do estudo e que se encontram integrados na resposta social CAO, apresentam deficiência moderada ou profunda com idades compreendidas entre os 20 e os 57 anos de idade.

A amostra foi recolhida com a ajuda do serviço social da Instituição acima referida, sendo, portanto, uma amostra de conveniência. Foram pedidas as devidas autorizações à Presidência e Direção Técnica da Instituição, de modo a contactar cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual, para que a autora pudesse iniciar a recolha de dados.

Como critérios de inclusão, os cuidadores familiares deveriam estar cientes do diagnóstico de deficiência ou incapacidade intelectual do sujeito a quem prestam cuidados. Deste estudo foram excluídos os cuidadores familiares que se recusaram a participar na investigação, assim como os cuidadores familiares que iniciaram de forma imprevista processos de doença irreversíveis, não estando aptos para responder de forma consciente às várias questões inerentes aos instrumentos aplicados.

A seleção dos integrantes do estudo foi feita em conjunto com as coordenadoras das valências dos dois CAO's que a instituição possui, as quais conhecem profundamente os clientes com deficiência ou incapacidade intelectual, e, por conseguinte, os seus cuidadores familiares. Optou-se pela abordagem direta aos cuidadores familiares, quer no ambiente institucional, quer no ambiente familiar.

11. Instrumentos de recolha de dados

Para recolha de dados referentes aos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual (grupo clínico), foram utilizados três instrumentos, que foram administrados pela autora do estudo em questão.

Os instrumentos aplicados neste estudo foram: (1) a Ficha de Dados Sociodemográficos e de Prestação de Cuidados (versão experimental: Santos, 2008); (2) o WHOQOL-Bref (WHOQOL group, 1994, versão portuguesa: Vaz-Serra, Canavarro, Simões, Carona, Gameiro, Pereira, Quartilho & Paredes, 2006) e a (3) Escala de Desgaste do Cuidador (Montgomery, Bogatta & Bogatta, 2000; Montgomery, Kosloski & Colleagues, 2006, versão portuguesa: Carona, Faria-Morais, Nazaré & Canavarro, 2008).

O primeiro instrumento permite identificar o grau de parentesco, o tempo despendido na prestação de cuidados e a partilha desta tarefa com outros, grau de satisfação com esse apoio, a saúde e as oportunidades de usufruir, bem como a satisfação com atividades de lazer (anexo VI).

O segundo instrumento avalia a QV dos cuidadores familiares. Este é constituído por 26 questões, duas integram a faceta geral da qualidade de vida e as restantes representam 24 facetas agrupadas em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente. Todas as 26 perguntas do questionário apresentam uma variância de um a cinco, às quais o cuidador apenas pode assinalar uma resposta (anexo VII).

O terceiro e último instrumento avalia o desgaste dos cuidadores familiares. É constituído por três subescalas de desgaste (Desgaste da Relação; Desgaste Objetivo e Desgaste Subjetivo) e uma escala de Crescimento Pessoal ou também chamada de Gratificações (*outcomes* positivos), (anexo VIII).

A escala de Desgaste da Relação é traduzida pela exigência de cuidados e de atenção que a pessoa a quem são prestados os cuidados, faz ao seu cuidador, passando por uma relação de quase exclusividade, que se traduz por um estado psicológico negativo do cuidador familiar. A escala de Desgaste Objetivo refere-se a um estado psicológico negativo que resulta da interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador e que pode reduzir o tempo disponível para atividades pessoais, de lazer, ou descanso. A escala do Desgaste Subjetivo traduz-se na forma geral do afeto negativo que resulta da prestação de cuidados. Este desgaste não é o resultado de nenhum acontecimento, tarefa ou interação específico. Por fim aparece uma outra escala, a escala do Crescimento Pessoal ou as Gratificações, que se refere ao resultado psicológico positivo associado à prestação de cuidados. Esta escala inclui aspetos como a satisfação direta através das tarefas de cuidados, a melhoria na relação com a pessoa a quem se presta cuidados, e o

afeto geral positivo. A escala é constituída por 22 perguntas, às quais serão atribuídas pontuações de um a cinco (varia da resposta “nada” a “muitíssimo” respetivamente), consoante a resposta do cuidador.

12. Procedimentos

Este estudo levanta algumas questões éticas, tanto a nível de autorizações por parte da Presidência e Direção da APPACDM de Santarém, como por parte das famílias que integram o estudo. Foi obtido o consentimento informado por parte dos cuidadores familiares, após uma exposição dos objetivos do estudo. Este consentimento foi obtido através de uma exposição dos objetivos do estudo a cada sujeito, e da assinatura de um documento escrito que lhes foi entregue previamente e conferiu a confidencialidade e autorização do levantamento e posterior tratamento dos dados para contexto exclusivamente académico, garantindo o anonimato das fontes.

Inicialmente foi elaborado o pedido de autorização para utilização do instrumento WHOQOL–Bref ao Centro Português da Organização Mundial de Saúde para Avaliação da Qualidade de Vida e elaborado o pedido de autorização para utilização da Escala de Desgaste do Cuidador. Posteriormente solicitou-se autorização à Presidência e Direção da APPACDM de Santarém para contactar cuidadores familiares de adultos com deficiência mental que frequentam os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO's) desta mesma instituição.

Na abordagem aos cuidadores familiares, após exposição dos objetivos do estudo a cada sujeito, foi obtido o seu consentimento informado. Os instrumentos foram administrados pelo entrevistador, assistidos pelo entrevistador ou autoadministrados. No momento da sua aplicação, estiveram presentes a autora do estudo, a família e seus(s) filhos(s) e por vezes a psicóloga do centro de atividades ocupacional da Instituição. Foram selecionados dias em conjunto com as famílias, para recolha da amostra.

A aplicação do protocolo de investigação, e a coleta de informações ocorreu durante os meses de março e abril de 2018.

Quanto ao tratamento de dados, fez-se recurso ao programa de cálculo estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, versão 13), construindo-se uma base de dados onde se introduziram os dados relativos às respostas dos sujeitos em questão. Previamente à aplicação dos testes estatísticos para testar as hipóteses gerais do estudo foram construídas as escalas e respetivas dimensões tendo em conta os algoritmos de cálculo dos valores.

A consistência interna das escalas aplicadas e respetivas dimensões foi verificada através do teste alpha de cronbach, sendo que valores superiores a 0,7 indicam uma boa consistência interna, e a normalidade destas foi avaliada com o teste de Shapiro-Wilk (H_0 : a variável apresenta distribuição normal).

Para testar variáveis independentes categóricas com apenas 2 categorias foi aplicado o teste t-student para as escalas e dimensões com distribuição normal e o teste de wilcoxon para as que não apresentam distribuição normal (H_0 : as categorias não apresentam diferenças relativamente à variável resposta).

Para testar variáveis independentes numéricas foi utilizado o teste de correlação de Pearson para as escalas e dimensões normais e o de Spearman para as que não apresentam distribuição normal (H_0 : as variáveis não estão correlacionadas).

Para avaliar o resultado dos testes estatísticos observou-se o respetivo valor-p com o valor de corte de 0,05. Quando o valor-p é superior a 0,05 aceita-se H_0 como verdadeira, caso contrário conclui-se que H_0 é falsa (Marôco, 2014).

13. Apresentação dos resultados

a) Análise dos resultados das variáveis sociodemográficas da amostra

No decorrer do presente estudo, foram aplicados inquéritos a 32 cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual, tendo sido excluídos da análise 2 dos inquéritos aplicados pelo facto de os inquiridos não terem respondido à maioria das questões colocadas.

Desta forma, a amostra estudada é constituída por 30 cuidadores, todos residentes no distrito de Santarém, sendo que 21 (70,0%) são residentes no concelho de Santarém, mais concretamente nas freguesias de Marvila (7; 23,4%), São Nicolau (3; 10,0%), São Salvador (3; 10,0%), União de Freguesias da Cidade de Santarém (2; 6,7%), União de Freguesias de Abitureiras e Lamarosa (1; 3,3%), Póvoa da Isenta (1; 3,3%), São Vicente (1; 3,3%), União de Freguesias de Azoia e Tremês (1; 3,3%), Vale de Santarém (1; 3,3%) e Várzea (1; 3,3%). Os restantes inquiridos residem respetivamente no concelho de Salvaterra de Magos, na União de Freguesias de Glória e Granho; no concelho e freguesia de Coruche (1; 3,3%); no concelho de Azambuja, freguesia de Aveiras de Cima (1; 3,3%); concelho e freguesia de Almeirim (1; 3,3%) e, finalmente, no concelho do Cartaxo, mais concretamente nas freguesias de Cartaxo (1; 3,3%) e Vila Chã de Ourique (1; 3,3%). Um dos habitantes do concelho do Cartaxo não indicou a que freguesia pertence e, da totalidade dos inquiridos 2 (6,7%) não indicaram o concelho onde residem.

Relativamente ao grau de parentesco dos 30 cuidadores familiares, 24 são mães (80,0%), e seis são pais (20,0%). A partir da análise dos dados sociodemográficos, relativamente à faixa etária (Tabela 2), é possível verificar que os cuidadores familiares inquiridos têm idades compreendidas entre os 45 e os 84 anos, sendo que a faixa etária mais representativa, situa-se entre os 51 e os 60 anos de idade (43,0%). Dos restantes, oito encontram-se entre os 61 e os 70 anos de idade (26,7%), seis entre os 71 e os 80 anos de idade (20,0%), 2 cuidadores familiares têm entre 45 e 50 anos (6,7%) e apenas 1 tem mais de 80 anos (3,3%).

A grande maioria dos cuidadores familiares é do sexo feminino (80,0%), e apenas 20,0% do sexo masculino (Tabela 3).

No que diz respeito ao nível de escolaridade, a maioria dos cuidadores familiares apresenta habilitações literárias ao nível do 1º ciclo de escolaridade (43,4%), e apenas 1 dos cuidadores familiares não sabe ler nem escrever (3,3%). Os restantes apresentam escolaridade ao nível do secundário (30,0%), do 3º ciclo (10,0%), do 2º ciclo (6,7%), e

apenas 1 apresenta estudos superiores, com formação pós-graduada (3,3%). Um dos inquiridos não respondeu a esta questão (Tabela 4).

No que diz respeito ao estado civil, 76,6% dos cuidadores familiares encontra-se casado e 6,7% separados, divorciados ou viúvos. Nenhum cuidador é solteiro (Tabela 5).

Idade (anos)	N	%
45-50	2	6,7
51-60	13	43,3
61-70	8	26,7
71-80	6	20,0
>80	1	3,3
Total	30	100,0

Tabela 2. Distribuição dos inquiridos por faixa etária

Sexo	N	%
Masculino	6	20,0
Feminino	24	80,0
Total	30	100,0

Tabela 3. Distribuição dos inquiridos por sexo

Escolaridade	N	%
Não sabe ler nem escrever	1	3,3
1º - 4º ano	13	43,4
5º-6º ano	2	6,7
7º - 9º ano	3	10,0
10º - 12º ano	9	30,0
Estudos Universitários	0	0,0
Formação pós-graduada	1	3,3
Não responde	1	3,3
Total	30	100,0

Tabela 4. Distribuição dos inquiridos segundo o nível de escolaridade

Estado civil	N	%
Solteiro(a)	0	0,0
Casado(a)	23	76,6
Unido(a) de facto	1	3,3
Separado(a)	2	6,7
Divorciado(a)	2	6,7
Viúvo(a)	2	6,7
Total	30	100,0

Tabela 5. Distribuição dos inquiridos de acordo com o estado civil

Relativamente às questões relacionadas com a saúde (Tabela 6), grande parte dos cuidadores familiares não se encontra atualmente doente (63,3%), enquanto que 11 dos 30 cuidadores diz estar atualmente doente (36,7%).

Da totalidade dos inquiridos que respondeu estar atualmente doente, um não respondeu qual a doença de que padece. Os restantes 10 inquiridos referiram sofrer de uma ou mais doenças. As mais destacadas são a depressão (4), problemas de coluna (2) e hipertensão (2). Apenas com 1 ocorrência surge o cancro de pele, colesterol, apneia do sono, doença da próstata, hipertensão pulmonar, hipotireoidismo, problemas gástricos e lúpus.

No que diz respeito ao regime de tratamento a que estes doentes estão sujeitos (Tabela 7), 81,8% diz ter apenas recorrido a consulta externa e 9,1% esteve internado ou não recorreu a qualquer tipo de tratamento (9,1%).

Estado de saúde	N	%
Doente	11	36,7
Não doente	19	63,3
Total	30	100,0

Tabela 6. Distribuição dos inquiridos de acordo com o estado de saúde atual

Regime de tratamento	N	%
Internamento	1	9,1
Consulta externa	9	81,8
Sem tratamento	1	9,1
Total	11	100,0

Tabela 7. Distribuição dos inquiridos de acordo com o estado de saúde atual

b) Análise dos resultados das variáveis associadas à prestação de cuidados

Segundo os resultados, os cuidadores familiares inquiridos prestam cuidados continuados a adulto com deficiência ou incapacidade intelectual em média há 35,4 ($\pm 12,5$) anos (Tabela 8), variando entre 5 e 57 anos. A grande parte dos cuidadores presta cuidados há cerca de 20 a 29 anos (33,3%), seguidos de nove cuidadores que representam 30,0% da amostra e que prestam cuidados há cerca de 30 a 39 anos, seis são cuidadores há cerca de 40 a 49 anos (20,0%), três são cuidadores há mais de 50 anos (3,3%) e apenas um cuidador presta cuidados há menos de 10 anos (3,3%).

Anos	N	%
<10	1	3,3
20 – 29	10	33,4
30 – 39	9	30,0
40 -49	6	20,0
>50	3	10,0
Não responde	1	3,3
Total	30	100,0

Tabela 8. Distribuição dos inquiridos de acordo com o número de anos em que presta cuidados continuados a adulto com deficiência ou incapacidade intelectual.

No que diz respeito ao número de horas utilizadas por dia na prestação de cuidados (Tabela 9), 63,3% dos cuidadores familiares despende mais de 6 horas diárias nesta tarefa, e 16,7% destes despende menos de 3 horas.

Horas / dia	N	%
<3	5	16,7
3 – 6	6	20,0
>6	19	63,3
Total	30	100,0

Tabela 9. Distribuição dos inquiridos de acordo com o número de horas por dia em que presta cuidados continuados a adulto com deficiência ou incapacidade intelectual.

Relativamente à partilha da prestação de cuidados (Tabela 10), 63,3% dos cuidadores familiares refere não ter apoio na partilha de cuidados para além da APPACDM de Santarém, sendo que apenas 33,4% responderam ter o apoio de familiares na partilha de cuidados.

Apoio nos cuidados	N	%
Sim	10	33,4
Não	19	63,3
Não responde	1	3,3
Total	30	100,0

Tabela 10. Distribuição dos inquiridos de acordo com o apoio na prestação de cuidados continuados ao familiar com deficiência ou incapacidade intelectual.

Na generalidade, no que concerne ao nível de satisfação relativamente à qualidade da ajuda prestada (Tabela 11), quer pela APPACDM de Santarém, quer pelos familiares todos os inquiridos responderam estar entre “3 - Mais ou menos satisfeito” a “5 - Muito Satisfeito”. Em média os cuidadores familiares encontram-se entre “4 – Satisfeitos” e “5 – Muito satisfeitos” com a qualidade desta ajuda ($4,4 \pm 0,7$), sendo que a maioria (40,0%) se encontra no “5 – Muito satisfeito” com a ajuda prestada.

A maioria dos inquiridos (53,3%) nunca recorreu a serviços de psiquiatria e saúde mental durante a sua vida (Tabela 12).

Satisfação com o apoio na prestação de cuidados	N	%
3 – Mais ou menos satisfeito	3	10,0
3,5	1	3,3
4 – Satisfeito	7	23,4
4,5	6	20,0
5 – Muito satisfeito	12	40,0
Não responde	1	3,3
Total	30	100,0

Tabela 11. Distribuição dos inquiridos de acordo com a satisfação na qualidade da ajuda no apoio à prestação de cuidados continuados ao familiar com deficiência ou incapacidade intelectual.

Recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental	N	%
Sim	14	46,7
Não	16	53,3
Total	30	100,0

Tabela 12. Distribuição dos inquiridos de acordo com o recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental

Relativamente à frequência com que os cuidadores despendem algum tempo para a realização de atividades de descanso, recreio e lazer (Tabela 13), a grande maioria (36,7%) diz fazê-lo poucas ou algumas vezes, e 16,7% diz nunca o fazer.

Apenas 6,6% dos cuidadores refere despende muitas vezes, tempo na realização de atividades de descanso e lazer, e apenas um (3,3%) cuidador refere despende sempre.

Dois dos inquiridos não referiram qual o seu nível de satisfação com o tempo dedicado a atividades de descanso, recreio e lazer. Os restantes inquiridos encontram-se em média “3 – Mais ou menos” satisfeitos com este tempo livre ($3,2 \pm 1,0$), (Tabela 14).

Frequência de realização de atividades de descanso, recreio e lazer	N	%
Nunca	5	16,7
Poucas vezes	11	36,7

Frequência de realização de atividades de descanso, recreio e lazer	N	%
Algumas vezes	11	36,7
Muitas vezes	2	6,6
Sempre	1	3,3
Total	30	100,0

Tabela 13. Distribuição dos inquiridos de acordo com a frequência na realização de atividades de descanso, recreio e lazer

Satisfação com tempo livre	N	%
1 – Muito insatisfeito	2	6,7
2 – Insatisfeito	3	10,0
2,5	2	6,7
3 – Mais ou menos satisfeito	8	26,6
3,5	1	3,3
4 – Satisfeito	9	30,0
4,5	2	6,7
5 – Muito satisfeito	1	3,3
Não responde	2	6,7
Total	30	100,0

Tabela 14. Distribuição dos inquiridos de acordo com a satisfação com o tempo livre.

- c) Avaliar a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual, através da identificação das diferenças significativas ao nível dos diferentes domínios e facetas mais afetados do WHOQOL-Bref**

Conclui-se que tanto as escalas como os respetivos domínios/dimensões apresentam bons valores de consistência interna (Tabela 15; $\alpha > 0,81$).

Variáveis resposta	Alpha
QV Geral (escala WHOQOL)	0,955
Domínio 1 – Saúde física	0,901

Variáveis resposta	Alpha
Domínio 2 – Saúde psicológica	0,882
Domínio 3 – Relações sociais	0,811
Domínio 4 – Ambiente	0,895
Escala Desgaste do Cuidador	0,964
Desgaste da relação	0,930
Desgaste objetivo	0,930
Desgaste subjetivo	0,948
Escala Crescimento Pessoal	0,833

Tabela 15. Valores do teste de alpha de cronbach para as escalas WHOQOL, Desgaste do cuidador, Crescimento pessoal e respectivas dimensões.

Verifica-se que apenas as dimensões desgaste da relação e desgaste subjetivo não apresentam uma distribuição normal. Desta forma, para o estudo destas dimensões serão utilizados testes não-paramétricos enquanto que para as outras escalas globais e restantes dimensões serão utilizados testes paramétricos (Tabela 16).

Variáveis resposta	W	valor-p
QV Geral (escala WHOQOL)	0,986	0,976
Domínio 1 – Saúde física	0,966	0,449
Domínio 2 – Saúde psicológica	0,942	0,133
Domínio 3 – Relações sociais	0,944	0,143
Domínio 4 – Ambiente	0,982	0,906
Escala Desgaste do Cuidador	0,954	0,294
Desgaste da relação	0,865	0,002
Desgaste objetivo	0,947	0,166
Desgaste subjetivo	0,915	0,030
Escala Crescimento Pessoal	0,952	0,242

Tabela 16. Valores do teste de normalidade de Shapiro-Wilk (W) e respetivo valor-p.

A partir da análise dos resultados das médias nos vários domínios do instrumento WHOQOL-Bref, observa-se que os valores da escala WHOQOL (QV geral) e dos seus

domínios apresentam valores medianos semelhantes e a rondar os 60% (entre 59% e 67%). O domínio Ambiente é o que apresenta o valor mais baixo (59,4%) enquanto que, os domínios Saúde Psicológica e Relações Sociais apresentam os valores mais elevados (66,7%). O domínio Saúde Física apresenta um valor intermédio de 64,3%, verificando-se ainda que a faceta geral da QV (escala WHOQOL) apresenta um valor de 62,5%, como se pode verificar no gráfico 1.

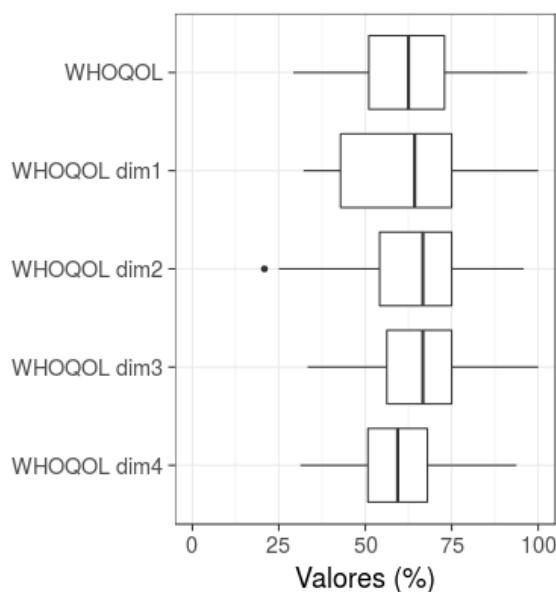


Gráfico 1. Valores medianos das escalas WHOQOL e das suas respectivas dimensões/domínios: dim1 – Saúde física, dim2 – Saúde psicológica, dim3 – Relações sociais e dim4 – Ambiente, com indicação dos quartis Q25 e Q75 e do máximo e mínimo.

A partir da análise dos resultados dos quatro domínios do WHOQOL-Bref, verifica-se que os domínios que se encontram mais afetados são os domínios que dizem respeito à Saúde Física e ao Ambiente. A análise de cada uma das 24 facetas do instrumento permite verificar que as facetas que apresentam diferenças estatisticamente significativas são as que estão diretamente relacionadas com os seus respetivos domínios, são elas: segurança física e proteção; ambiente físico; recursos económicos; oportunidades de adquirir novas informações/competências; participação em atividades de lazer/recreio; ambiente e lar; cuidados de saúde e sociais; transporte; dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida diária (avd's); dependência de medicação/tratamentos e capacidade de trabalho.

d) Estudar a medida de associação entre algumas variáveis relacionadas com a prestação de cuidados e a QV dos cuidadores familiares do adulto com deficiência ou incapacidade intelectual, entre as quais:

No que diz respeito ao **tempo de prestação de cuidados continuados**, nem a escala WHOQOL, nem nenhum dos respetivos domínios apresenta diferenças significativas em função do tempo de prestação de cuidados continuados (Tabela 17; $p > 0,05$). No entanto, observa-se uma ligeira tendência para existir um decréscimo no domínio Saúde psicológica (Gráfico 2) à medida que aumenta o tempo a que prestam cuidados continuados os cuidadores familiares.

Variáveis resposta	R	valor-p	N
QV Geral (escala WHOQOL)	-0,241	0,256	22
Domínio 1 – Saúde física	-0,335	0,081	26
Domínio 2 – Saúde psicológica	-0,064	0,756	24
Domínio 3 – Relações sociais	-0,127	0,527	25
Domínio 4 – Ambiente	-0,191	0,361	23

Tabela 17. Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função dos anos de prestação de cuidados continuados

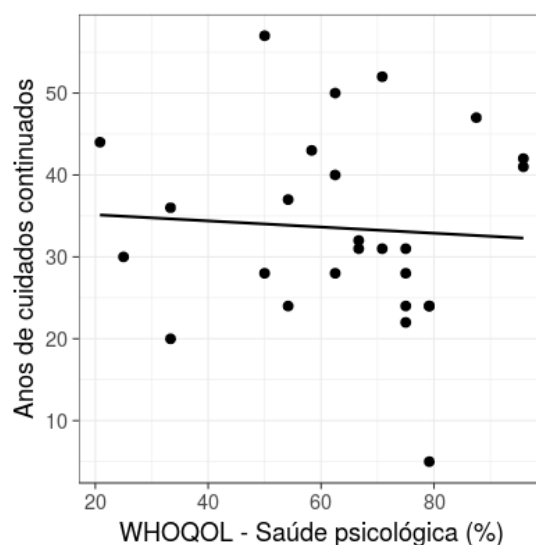


Gráfico 2 – Dimensão Saúde psicológica e anos de prestação de cuidados continuados.

Quando analisado o **tempo diário de prestação de cuidados continuados**, tanto a escala WHOQOL como os seus domínios, com exceção do domínio Relações sociais, apresenta diferenças significativas em função do tempo diário de prestação de cuidados continuados (Tabela 18; $p < 0,05$). Verifica-se em todos os casos um decréscimo dos valores da faceta geral da QV e domínios quanto mais tempo for despendido diariamente a prestar cuidados (Gráficos 4 a 7, anexos).

Variáveis resposta	F	valor-p	N
QV Geral (Escala WHOQOL)	11,51	0,003	25
Domínio 1 – Saúde física	5,886	0,022	29
Domínio 2 – Saúde psicológica	5,682	0,025	27
Domínio 3 – Relações sociais	3,313	0,080	28
Domínio 4 – Ambiente	12,52	0,002	26

Tabela 18. Valores do teste ANOVA (F) e respetivo valor-p em função do tempo diário de prestação de cuidados continuados

Em relação ao **apoio na prestação de cuidados continuados** (para além da APPACDM de Santarém), nem a faceta geral da QV (escala WHOQOL) nem nenhum dos respetivos domínios apresenta diferenças significativas em função do apoio na prestação de cuidados continuados (Tabela 19, $p > 0,05$).

Variáveis resposta	t	valor-p	N
QV Geral (Escala WHOQOL)	0,481	0,641	25
Domínio 1 – Saúde física	0,339	0,739	29
Domínio 2 – Saúde psicológica	1,139	0,279	27
Domínio 3 – Relações sociais	-0,641	0,532	28
Domínio 4 – Ambiente	0,527	0,608	26

Tabela 19. Valores do teste de t-student (t) e respetivo valor-p em função de partilhar ou não os cuidados

Ao nível da **satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados** (para além da APPACDM de Santarém), tanto a faceta geral da QV (escala WHOQOL) como os seus domínios Relações sociais e Ambiente, estão positivamente e significativamente correlacionados com a satisfação com o apoio na prestação de cuidados (Tabela 20; $p < 0,05$).

Os cuidadores familiares com mais satisfação apresentam índices de qualidade de vida e, especialmente nas dimensões relações sociais e ambiente mais elevados, com a exceção do domínio Relações sociais, que apresenta diferenças significativas em função do tempo diário de prestação de cuidados continuados (Gráficos 8 a 10, anexos).

Variáveis resposta	R	valor-p	N
QV Geral (Escala WHOQOL)	0,486	0,014	25
Domínio 1 – Saúde física	0,274	0,158	28
Domínio 2 – Saúde psicológica	0,291	0,141	27
Domínio 3 – Relações sociais	0,536	0,003	28
Domínio 4 – Ambiente	0,501	0,009	26

Tabela 20. Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função da satisfação com o apoio nos cuidados

Da análise feita a partir dos resultados referentes aos **Recursos a serviços de psiquiatria e saúde mental**, nem a escala WHOQOL nem nenhuma das respetivas dimensões apresenta diferenças significativas em função do recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental (Tabela 21; $p > 0,05$).

Variáveis resposta	t	valor-p	N
QV Geral (Escala WHOQOL)	-0,727	0,476	25
Domínio 1 – Saúde física	-0,619	0,541	29
Domínio 2 – Saúde psicológica	-1,473	0,155	27
Domínio 3 – Relações sociais	-0,040	0,969	28
Domínio 4 – Ambiente	-0,461	0,649	26

Tabela 21. Valores do teste de t-student (t) e respetivo valor-p em função do recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental

No que diz respeito ao **tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer**, tanto a faceta geral da QV (escala WHOQOL) como os seus domínios, com a exceção do domínio Relações sociais, estão positivamente e significativamente correlacionados com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer (Tabela 22; $p < 0,05$).

Os cuidadores familiares com mais tempo despendido em atividades de descanso, recreio ou lazer apresentam índices de qualidade de vida mais elevados (Gráficos 11 a 14, anexos).

Variáveis resposta	R	valor-p	N
Escala WHOQOL	0,566	0,003	25
Dimensão 1 – Saúde física	0,644	0,000	29
Dimensão 2 – Saúde psicológica	0,575	0,002	27
Dimensão 3 – Relações sociais	0,178	0,364	28
Dimensão 4 – Ambiente	0,492	0,011	26

Tabela 22. Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função do tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer

Quanto à **satisfação com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer**, quer a faceta geral da QV (escala WHOQOL) quer os seus domínios, estão positivamente e significativamente correlacionados com a satisfação com o tempo de lazer (Tabela 23; $p < 0,05$). Os cuidadores familiares com mais satisfação apresentam índices de qualidade de vida mais elevados (Gráficos 15 a 19, anexos).

Variáveis resposta	R	valor-p	N
QV Geral (Escala WHOQOL)	0,587	0,003	24
Domínio 1 – Saúde física	0,513	0,006	27
Domínio 2 – Saúde psicológica	0,593	0,001	26
Domínio 3 – Relações sociais	0,482	0,013	26
Domínio 4 – Ambiente	0,542	0,005	25

Tabela 23. Valores do teste de correlação de pearson (r) e respetivo valor-p em função da satisfação com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer

e) Avaliar as diferenças nos indicadores de QV entre cuidadores familiares do sexo masculino e feminino

Nenhum dos domínios, nem a faceta geral da QV apresenta diferenças significativas em função do género do prestador de cuidados (Tabela 24; $p > 0,05$).

Variáveis resposta	T	valor-p	N
QV Geral (Escala WHOQOL)	0,752	0,480	25
Domínio 1 – Saúde física	1,140	0,287	29
Domínio 2 – Saúde psicológica	1,867	0,108	27
Domínio 3 – Relações sociais	-0,546	0,600	28
Domínio 4 – Ambiente	0,248	0,810	26

Tabela 24. Valores do teste de t-student (t) e respetivo valor-p em função do recurso a serviços de psiquiatria e saúde mental

f) Avaliar a relação entre o desgaste associado à prestação de cuidados e a QV dos cuidadores familiares do adulto com deficiência ou incapacidade intelectual

No questionário aplicado para avaliar a escala de Desgaste do cuidador está incluída também a escala de Crescimento pessoal (Carona, Faria-Morais, Nazaré & Canavarro, 2008), que será avaliada em conjunto com a escala de Desgaste do cuidador.

Observa-se que os valores medianos da escala de Desgaste do cuidador e das suas dimensões apresentam alguma variabilidade (entre 15% e 55%), facto também comprovado pela diferença entre os Q75-Q25 (tamanho da caixa no gráfico) que indicam uma elevada dispersão das respostas. Como um todo a escala de Desgaste do cuidador apresenta um valor mediano de 44,5%. O desgaste da relação, a dimensão que apresenta o valor mais baixo, apenas de 15,0%. Já o desgaste subjetivo é a dimensão com o valor mais elevado, 55,0%. Observa-se ainda que o desgaste objetivo apresenta um valor de 43,8%. De salientar que se registam máximos de aproximadamente 100% e mínimos a rondar 0% nesta escala (e em todas as dimensões), indicando mais uma vez que houve uma grande discrepância entre as respostas dos vários inquiridos (Gráfico 3).

No que respeita à escala Crescimento pessoal verifica-se um valor mediano de 62,5%. Nesta escala é possível observar que as respostas dos vários inquiridos foram relativamente semelhantes, e em valores próximos da mediana (Gráfico 3).

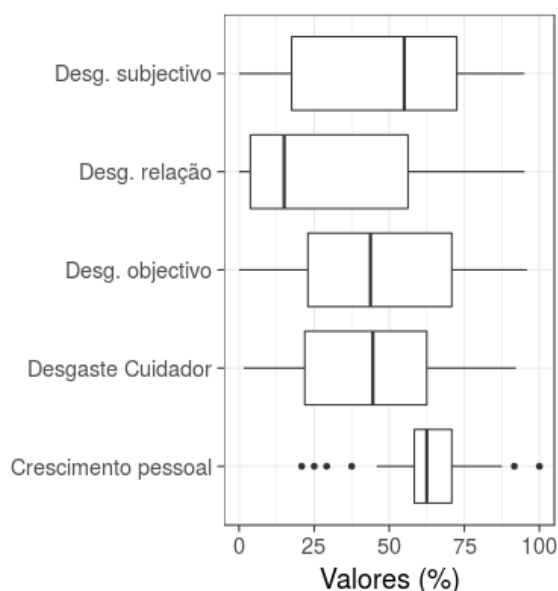


Gráfico 3 – Valores medianos da escala de Desgaste do cuidador e suas dimensões e da escala Crescimento pessoal, com indicação dos quartis Q25 e Q75 e do máximo e mínimo.

O cruzamento entre as 3 escalas do estudo (WHOQOL, Desgaste do Cuidador e Crescimento Pessoal) permite verificar que a escala de Crescimento Pessoal não está relacionada com nenhuma das outras escalas e domínios/dimensões, à semelhança do domínio desgaste da relação da escala de Desgaste do Cuidador. Já no que diz respeito à faceta de QV geral (escala WHOQOL) verifica-se que esta está significativamente correlacionada de forma negativa com a escala de Desgaste do Cuidador e com dois dos seus domínios, desgaste objetivo e desgaste subjetivo (Tabela 25 e Gráficos 20 a 22, anexos).

		Desgaste Cuidador	Desgaste relação	Desgaste objetivo	Desgaste subjetivo	Crescimento pessoal
WHOQOL QV Geral	valor-p	0,004	0,164	0,002	0,000	0,086
WHOQOL dim 1	valor-p	0,005	0,128	0,017	0,003	0,274
WHOQOL dim 2	valor-p	0,005	0,146	0,017	0,000	0,274
WHOQOL dim 3	valor-p	0,058	0,704	0,004	0,023	0,115
WHOQOL dim 4	valor-p	0,010	0,221	0,004	0,002	0,093

Tabela 25. Valores dos testes de correlação (r) e respetivo valor-p entre as escalas WHOQOL (dim1 – Saúde física, dim2 – Saúde psicológica, dim3 – Relações sociais e dim4 – Ambiente), Desgaste do Cuidador e Crescimento Pessoal. Valores-p < 0,05 estão assinalados a negrito.

14. Interpretação e discussão dos resultados

a) dados sociodemográficos

Foram estudados 30 cuidadores familiares, sendo que a maioria são mulheres com o papel de mãe. Grande parte dos cuidadores familiares situa-se maioritariamente entre os 51 e os 60 anos de idade, indicando que são cuidadores com alguma idade avançada.

b) prestação de cuidados

No que diz respeito à prestação de cuidados, os cuidadores familiares prestam cuidados a adultos com deficiência ou incapacidade intelectual em média há 35 anos, referindo despende mais de 6h nesse apoio. Estes resultados revelam que estes cuidadores oferecem um apoio prolongado no tempo, apoio este que é feito quase totalmente por eles, partilhando-o apenas com a APPACDM de Santarém.

c) identificação dos domínios mais afetados do WHOQOL-Bref

No que diz respeito a este objetivo, verificou-se que existem diferenças estatisticamente pouco significativas em todos os domínios, sendo os domínios Ambiente (segurança física e proteção; ambiente físico; recursos económicos; oportunidades de adquirir novas informações/competências; participação em atividades de lazer/recreio; ambiente e lar; cuidados de saúde e sociais; transporte), QV geral e Saúde física (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida diária <avd's>; dependência de medicação/tratamentos e capacidade de trabalho), os domínios que apresentam valores inferiores, em relação aos restantes.

Apesar destes dois domínios apresentarem valores um pouco mais baixos, considera-se que são valores medianos e por isso conclui-se, ao contrário do que era esperado, que a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual não está afetada significativamente, ou seja, a QV desta população não é inferior à qualidade de vida de cuidadores familiares de filhos saudáveis. Tendo isto em conta, os resultados mostram que na sua generalidade, a qualidade de vida dos CF é até satisfatória, atingindo valores medianos em todos os domínios do WHOQOL-Bref.

Estes resultados contrariam estudos que revelam que ser cuidador abarca um elevado desgaste e todos as áreas da vida. Sommerhalder (2001, citado por Costa, Paulin &

Cruz, 2018, p.16), afirma que “as demandas do cuidado ultrapassam os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e económico”.

Estes resultados não revelam o que estudos nacionais e internacionais demonstram, pois, a maioria dos estudos refere que o papel de cuidador familiar abarca consigo uma grande sobrecarga e desgaste, tal como revela Patterson (1998), que afirma que os cuidadores familiares têm alterações cognitivas, emocionais e comportamentais, devido ao esforço acrescido que é ser cuidador de um adulto com deficiência ou incapacidade intelectual.

Segundo Reis (2007) a QV de cuidadores familiares de adultos com doença crónica (paralisia cerebral) apresentam níveis inferiores aos de um grupo homólogo da população em geral, assim como nos revela Tuna (2004) quando refere um estudo sobre a adaptação de mães com filhos com PC. Neste estudo verifica-se que os domínios Saúde Física e Psicológico (autoestima, sentimentos negativos), traduzem o desgaste que está inerente à tarefa de cuidar de outra pessoa.

d) Prestação de Cuidados e QV

Relativamente a este objetivo, os resultados apresentam correlações significativas entre o tempo diário despendido nos cuidados continuados ao adulto com deficiência ou incapacidade intelectual e todos os domínios do WHOQOL, sendo que os domínios físico, psicológico, ambiente e faceta geral de QV se encontram mais afetados. Verifica-se em todos os domínios, com a exceção do domínio Relações sociais, um decréscimo dos valores da escala da qualidade de vida, o que nos leva a concluir que quanto maior é o tempo diário despendido nos cuidados, menores tendem a ser os valores da QV nos domínios físico, psicológico, ambiente e vice-versa. Estes resultados vão de encontro a Monteiro (2002), que refere que “nos cuidados com filhos com doença crónica, os cuidadores dispensam muito tempo e energia, física e psicológica, sendo o tempo para estes, mais limitado”.

A nível do apoio na prestação de cuidados continuados com outros (para além da APPACDM), os resultados revelam que não existem correlações, isto pode dever-se ao facto das respostas se centrarem maioritariamente nas categorias de “menos de 3 horas” e “3 a 6 horas”, dificultando a obtenção de correlações significativas, e também pelo facto de ser um número reduzido de categorias de resposta (pouco discriminativas) e no “n” reduzido da amostra (n=30).

Relativamente à satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados (para além da APPACDM) verificam-se correlações positivas com todos os domínios, sendo os

domínios das Relações sociais e Ambiente os que apresentam a correlação mais forte, concluindo-se assim que quanto mais elevada é a satisfação com a ajuda na prestação de cuidados, mais elevados tendem a ser os valores da QV nos domínios das Relações sociais e Ambiente, e vice-versa.

Por fim, a nível da frequência e satisfação com o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer, conclui-se que quanto maior é a frequência e satisfação com o este tempo de lazer, mais elevados tendem a ser os valores no domínio da Saúde psicológica. Estas variáveis são importantes na prestação de cuidados, possivelmente evitam a tensão prolongada e facilitam o contacto com outras pessoas e a experiência de sentimentos positivos. Todas as ocupações são importantes para a existência do equilíbrio na vida ocupacional e contribuem para um crescimento intrínseco da pessoa, para além de melhorar a sua QV e bem-estar global. Se uma dessas ocupações for muito dominante (ex.: prestação de cuidados) surge um desequilíbrio, que a longo prazo pode evoluir para um processo lesivo, levando à privação/sobrecarga ocupacional com consequências negativas para a saúde e bem-estar dos cuidadores familiares.

e) Género do Cuidador

A amostra do estudo integra cuidadores do sexo feminino (n=24) e do sexo masculino (n=6). A presença da figura masculina demonstra uma descentralização da prestação de cuidados da figura feminina, e isto é confirmado por Crowe e Vanleit (2002) que referem que “muitos autores têm vindo a realçar a importância de dar atenção às preocupações, aos desafios e ao sofrimento dos pais resultante da educação de um filho portador de deficiência. As mulheres são particularmente atingidas, pois são geralmente elas que têm o papel de “cuidador primário””.

Comparando a QV de ambos os sexos, verificamos que não existem correlações significativas em função do género do prestador de cuidados, pois nenhum domínio se aproxima de $>0,05$.

Os resultados do estudo vão de encontro com estudos internacionais, que dizem que a maioria dos cuidadores familiares são mulheres. Segundo Ras (2006) e Velásquez (2011), o trabalho das mulheres no que diz respeito ao cuidar de pessoas dependentes, é entendido como uma função natural transmitida de mãe para a filha e que as mulheres adquirem como seu papel de acordo com o grupo cultural a que pertencem (Molina & Agudelo, 2006). A natureza da mulher faz com que esta entenda a tarefa de cuidar do outro, como um papel já

intrínseco a ela, uma vez que são as mulheres na sua maioria que cuidam dos seus pais, filhos, maridos, estando sempre atentas ao ambiente que as envolve.

Barrera (2001, citado por Afanado, Ortiz & Herrera, 2005, p.132) refere-se ao homem como um ser que ao contrário da mulher, “é mais prático e, nesse sentido, participa e colabora no cuidado olhando para os outros aspetos que as mulheres em alguns momentos não valorizam”.

Estudos divulgam que mães cuidadoras relatam sentir-se menos satisfeitas com a sua vida, desde que assumiram a tarefa de cuidar, e tal como refere Monteiro *et al.*, (2004), a satisfação com a vida é menor e a psicopatologia está aumentada nas mães com filhos com condição crónica de saúde.

f) QV e Desgaste do Cuidador

A partir dos resultados verifica-se que existem correlações significativas entre a escala de Desgaste do Cuidador, a escala de Desgaste Objetivo e a escala de Desgaste Subjetivo e todos os domínios do WHOQOL-Bref. A interpretação dos resultados indica que quanto maior é o desgaste objetivo, subjetivo e desgaste do cuidador, menores tendem a ser os valores da QV nos domínios Físico, Psicológico, Ambiente e QV geral.

O desgaste objetivo refere-se ao desgaste que está subjacente à prestação de cuidados e que resulta na redução do tempo disponível para atividades de lazer e/ou descanso, e que aqui no presente estudo está bem patente.

O desgaste subjetivo diz respeito ao afeto negativo que resulta da prestação de cuidados e que se apresenta no estudo também muito afetado.

No que diz respeito ao desgaste da relação, não existem correlações significativas entre este desgaste e os vários domínios/dimensões do WHOQOL-Bref, o que nos leva a concluir que a percepção dos cuidadores relativamente ao grau de exigência e atenção por parte dos seus filhos não é excessiva, nem tão pouco uma relação de exclusividade, não dando origem a sentimentos psicológicos negativos no cuidador. Estes resultados contrariam estudos internacionais que tal como Mobarak *et al.*, (2000) através da análise de resultados de um estudo que realizou, verificou que “mães de filhos com condição crónica de saúde apresentam um maior nível de dependência funcional da criança, que se relaciona com um sentimento maternal de sobrecarga associado às exigências da prestação de cuidados”.

A nível dos *outcomes* positivos, isto é, da escada de Crescimento Pessoal ou também chamada de gratificações, não se verifica nenhuma correlação positiva e

significativa com os vários domínios do WHOQOL-Bref, ou seja, não existem sentimentos positivos no que toca a estes cuidadores, o que nos indica que existe uma correlação negativa da escala de crescimento pessoal com os vários domínios do WHOQOL-Bref, se o crescimento pessoal é baixo, os valores da QV também.

Estes resultados contrariam estudos realizados por Sequeira (2004, p. 78), que afirma que são muitos os cuidadores familiares que referem ser “emocionalmente gratificante” a tarefa de cuidar de um ente querido, referindo mesmo ser uma “oportunidade de enriquecimento pessoal”.

Estudos realizados por Affleck (1987) revelaram que mães de crianças com condição crónica de saúde, referiam que o amor e o valor dos seus filhos são benefícios significativos, que superam a tarefa que é ser cuidador. Estas mães relatavam mais frequentemente a sua afetação pelos esforços financeiros e pelos confinamentos do tempo, do que a sua aflição emocional. Quanto maior é o crescimento pessoal (*outcome* positivo), mais elevados tendem a ser os valores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais, Ambiente e QV geral, caso que não se verificou no estudo.

Os cuidadores encerram em si sentimentos negativos e positivos, como já foi visto ao longo do desenvolvimento deste estudo. Ximenes, Rico e Pedroso, *et al.*, (2014), Costa *et al.*, (2015), e Lino, *et al.*, (2016), citados por Costa, Paulin & Cruz (2018), referem como sentimentos negativos a acumulação de tarefas e o forte desgaste físico, psicológico, emocional e económico. Como sentimentos positivos, os cuidadores experimentam “o companheirismo, amor, satisfação pessoal, gratidão (...)”, (Costa, Paulin & Cruz, 2018, p. 17).

Johnson *et al.*, (1999, citado por Afanador, Ortiz & Herrera, 2005, p. 130), afirmam que “o cuidador está sujeito a um stresse permanente”, deparando-se com limitações físicas, mentais e/ou cognitivas que dificultam o desempenho e desenvolvimento normal do seu trabalho. Estes mesmos autores referem que ser cuidador implica também que ocorram comprometimentos ao nível do estabelecimento das “interações sociais, a perceção da falta de apoio social e apoio dos sistemas de saúde, a falta de atividade, desconcentração nas suas tarefas, a gravidade da doença do recetor do cuidado, a quantidade de cuidado ou supervisão necessária e alteração da relação cuidadora-cuidado”.

15. Considerações finais

A QV de mães de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual é diferente da QV de mães de filhos saudáveis (Eker & Tüzün, 2004). Refletindo acerca deste estudo, mais especificamente da análise dos resultados, e tendo em conta os objetivos inicialmente estabelecidos, de seguida é apresentada uma síntese das principais conclusões retiradas.

A primeira conclusão a retirar é que o estudo revela que a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual não se encontra significativamente afetada, no que diz respeito aos domínios e facetas da QV, do WHOQOL-Bref.

Outra conclusão é que se verificam correlações com algumas variáveis da prestação de cuidados (tempo diário despendido, satisfação com a partilha de cuidados e frequência e tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer), e a QV dos cuidadores familiares de adultos com deficiência ou incapacidade intelectual.

A QV dos cuidadores familiares não apresentou diferenças significativas entre os cuidadores do sexo masculino e feminino. Os resultados não revelaram que a QV das mulheres é inferior à dos homens, como nos revela a literatura, mas, mesmo que os resultados fossem de encontro a estudos de que as mulheres veem a sua vida mais limitada no que diz respeito à prestação de cuidados, seriam necessárias reservas na generalização destes resultados, não se podendo generalizar que a QV das mulheres (n=26) é inferior à QV dos homens (n=6) dado o “n” reduzido do grupo de homens.

A nível de desgaste, conclui-se que o desgaste do cuidador, objetivo e subjetivo afetam os valores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente, ou seja, os cuidadores familiares apresentam desgaste a todos estes níveis. Quer a escala de desgaste da relação, quer a escala do Crescimento pessoal, não apresentaram alterações, o que nos leva a concluir que não existe desgaste da relação entre quem presta cuidados e quem recebe os cuidados. No que diz respeito a escala do crescimento pessoal, que é o estado psicológico positivo associado à prestação de cuidados, verifica-se que não apresenta correlação significativa com a faceta geral da QV, concluindo-se que os cuidadores do estudo não retiram uma experiência positiva do ato de cuidar, logo apresentam menores valores de QV, pois quanto maior é o crescimento pessoal, mais elevados tendem a ser os valores da QV em todos os domínios e faceta geral da QV.

O estudo apresenta algumas limitações, das quais se salientam as seguintes: o facto de a amostra ser reduzida (n=32), limita o levantamento de resultados mais efetivos, pois destes 32 cuidadores, alguns não responderam a algumas questões dos questionários.

A recolha da amostra foi feita apenas numa única Instituição (APPACDM de Santarém), limitando mais uma vez os resultados, sendo interessante em futuros estudos alargar o estudo a outras instituições com especialização em deficiência ou incapacidade intelectual.

O facto de ser um estudo transversal, limitou a natureza das conclusões a retirar, assim como o número de variáveis abordadas. Como todas as famílias são acompanhadas de forma direta pela mesma instituição de cuidados formais – a APPACDM de Santarém, a circunscrição da amostra cinge-se apenas à área geográfica da região centro do país.

Houve a limitação do tempo para preenchimento do questionário pelos cuidadores familiares, daí por vezes se tenha optado pela autoadministração deste na própria casa. Verificou-se também a incompreensão do questionário WHOQOL-Bref e da Escala de Desgaste do cuidador nos cuidadores familiares com poucas habilitações académicas.

Uma limitação que surgiu durante a análise dos dados recolhidos dos questionários, foi o facto da familiaridade da investigadora com os cuidadores familiares selecionados para a amostra do estudo, pois esta exerce funções na instituição há cerca de dez anos, em apoios diretos com os filhos, havendo uma relação muito próxima com alguns destes pais, o que tornou a aplicação dos questionários um pouco desconfortável para os cuidadores, talvez por questões de carácter mais íntimo que os questionários abordavam, o que levou a que os cuidadores respondessem de forma menos sincera.

Este estudo sublinha algumas orientações para investigações futuras tais como, a análise discriminativa do impacto específico de diferentes condições de saúde na QV dos cuidadores familiares, promovendo a inclusão dos pais (cuidadores familiares) nestes estudos. O tamanho da amostra deverá ser de maior dimensão de forma a retirar o máximo de consistência nos resultados; deverá também ser realizada uma análise simultânea de múltiplos determinantes da (in)adaptação, tal como é sugerido pelos modelos teóricos referidos neste estudo. É também de referir a importância dos estudos longitudinais para observação da força e direção da influência dinâmica das variáveis.

É importante referir uma limitação pessoal que foi sentida no que diz respeito à dificuldade sentida pela autora ao nível da gestão das suas funções laborais com o desenvolvimento da dissertação aqui presente, uma vez que o tempo era muito limitado e os *timings* da instituição para aplicação dos instrumentos e recolha dos dados, assim como na análise estatística.

Na prática do Educador Social com cuidadores familiares, devem ser implementadas estratégias de intervenção que promovam a adaptação a esta ocupação, os educadores sociais devem fazer uma abordagem específica ao cuidador de modo a facultar apoio informativo a nível de estratégias para facilitar a prestação de cuidados. A necessidade de

uma abordagem simultânea dos múltiplos fatores determinantes, entre eles a questão do equilíbrio ocupacional, uma vez que este é a base da nossa qualidade de vida, a questão dos processos transacionais de adaptação e a influência mútua entre o cuidador e o adulto com deficiência ou incapacidade intelectual, fatores estes que possam promover a adaptação do cuidador e melhorar a sua QV.

16. O Papel do Educador Social

16.1. O Educador Social numa Instituição especializada em Deficiência

O cuidado de pessoas com deficiência ou Incapacidade intelectual é um desafio constante, e este desafio inicia-se logo ao nível do desconhecimento que as famílias apresentam em relação às especificidades dos vários tipos de deficiência que existem, deficiências de carácter irreversível, que se caracterizam por transtornos neuromotores permanentes ao longo de toda a vida das pessoas que as possuem.

Durante todo esse percurso, são muitas as inseguranças, assim como a sobrecarga e desgaste físico e mental dos cuidadores familiares desta população. Dito isto, importa referir que para além dos cuidados que o cuidador familiar fornece ao seu filho, também ele necessita de cuidados, e os profissionais quer da área da saúde, quer da área social, devem perceber isso, identificando as áreas ocupacionais de maior desgaste do cuidador familiar, assim como fornecer ao cuidador ferramentas para que este possa perceber a sua qualidade de vida. Aqui pode entrar o Educador Social, uma vez que este é munido da capacidade de construir uma relação de confiança com o cuidador, de forma a desenvolverem em conjunto de estratégias capazes de minimizar o seu desgaste físico e mental, assim como a sua participação social, pois sabe-se que quantos mais são os cuidados necessários à pessoa, maior é o desgaste e o isolamento social de quem presta esses cuidados. Borda Cardoso (n/d, citado por Mateus, 2012), refere que:

“o traço marcante do Educador Social é, sem dúvida, a capacidade para saber encontrar e ajudar a percorrer caminhos que vão no sentido do bem-estar da pessoa e da sociedade. O que o distingue de outros profissionais é a formação polivalente que lhe permite apropriar-se de situações de carência, saber intervir educativamente e encaminhar para outros profissionais os casos que necessitam de intervenção especializada. O Educador Social é um mediador entre sujeitos e as respostas profiláticas ou terapêuticas aplicáveis (Borda Cardoso, n/d, p. 64).

O Educador Social pode ser uma ponte entre a família (cuidador informal) e a instituição que presta cuidados (cuidador formal), no sentido de estabelecerem em conjunto com os técnicos desta, orientações que ajudem o cuidador familiar a aprender a cuidar do outro sem descurar o saber cuidar de si próprio.

Ortega (1999, citado por Díaz, 2006, p. 9) refere que a “educação social promove e dinamiza uma sociedade que educa e uma educação que socializa, integra e ajuda a evitar, equilibrar e reparar o risco, a dificuldade ou o conflito social”.

16.2. Proposta de Intervenção do Educador Social na APPACDM de Santarém

Este profissional poderia estar integrado na APPACDM de Santarém, uma vez que desempenha funções desde ações pedagógicas, intervenções sociais e orientações e aconselhamento, caracterizando-se pela função que exerce no trabalho voltado aos diferentes espaços sociais, neste caso em específico, à inclusão de grupos em desigualdade na sociedade, tais como a deficiência. Sendo um agente de mudança social que utiliza estratégias de intervenção educativa, ele age na inclusão social, no favorecimento das autonomias e do bem-estar social, e tem como campo de atuação primordial a inserção social da pessoa ou cidadão, dando sempre importância ao contexto onde esta está inserida.

Integrado numa equipa multidisciplinar, o educador social pode promover o apoio e articulação com outros profissionais. Juntamente com técnicos como o psicólogo, o terapeuta ocupacional, o fisioterapeuta, o terapeuta da fala, o assistente social, entre outros, o educador social pode ser uma mais valia na criação de redes comunitárias, numa instituição como a APPACDM de Santarém, uma vez que pode contribuir com a ampla capacidade que possui para as respostas sociais, para a inadaptação social, assim como a promoção da melhoria do acesso quer aos recursos humanos, quer aos recursos materiais. O Educador Social, tal como outros profissionais da área da saúde, poderá planejar, organizar e desenvolver atividades de ocupação de tempos livres dos clientes dos centros de atividades ocupacionais, “é necessário elaborar programas de terapêutica ocupacional e atividades recreativas, adaptadas às necessidades dos idosos” (Berger, 1995, p. 195).

O educador social tem a missão de estimular os clientes dos CAO's, de forma a estimular o interesse e motivação destes em realizar atividades ricas em vivências e experiências, para que assim, os clientes possam retirar satisfação na realização destas, sentindo-se mais valorizados e integrados nos diferentes contextos que integram na sociedade. A promoção destas atividades leva à redução do isolamento social, da baixa autoestima, e de sentimentos negativos e de improdutividade com o objetivo de promover o bem-estar e qualidade de vida.

Cabe ao educador social dar liberdade à pessoa para que decida sobre a sua situação. E nesta lógica deve,

“calar-se para permitir ao outro ouvir-se a si mesmo, sugerir em vez de persuadir ou até impor, são características essenciais a uma prática subtil verdadeiramente profissional, profundamente imbuída de consideração pela humanidade singular desse outro ser humano. Reconhecer a dignidade absoluta desse outro (...) é recusar-se a desumanizá-lo, pensando por ele,

substituindo-se a ele; é permitir-lhe que seja ou que volte a ser ele mesmo o criador da sua história de vida” (Hesbeen, 2003, p. 15).

Segundo Carvalho e Batista (2004, citados por Mateus, 2012), para que sejam promovidas situações de aprendizagem potenciadoras de felicidade, bem-estar e autonomia, é necessário que a intervenção do educador social seja efetuada *in loco*, isto é, no terreno, por forma a promover inter-relações de confiança e empatia com os clientes, alvo dessa intervenção, construindo assim laços sociais, o ponto de partida para um trabalho efetivo no que diz respeito à adaptação social destes indivíduos. É essencial, portanto, aprofundar a importância do papel do educador social no contexto da deficiência mental e saber interligar a teoria com a prática.

Referências bibliográficas

- Afanador, N., Ortiz, L., & Herrera, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los Cuidadores". *Revista Aquichan*, 5 (1), 128-137.
- APA (2002). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais 4* (1ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- APA (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais 5* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- APPACDM de Santarém (2018). Historial da Instituição. Disponível em: <http://appacdm-santarem.info.wixsite.com/site/historia>. Consultado em 8 de março de 2018.
- Baloueff, O. (1998). Introdução à População Pediátrica, 537-541. In Neistadt & Crepeau Ed. *Willard & Spackman Terapia Ocupacional* (9ª ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Editora Guanabara Koogan
- Bartalotti, C. C. (2007). Deficiência Mental, 296-298. In Cavalcanti & Galvão Ed. *Terapia Ocupacional: Fundamentação & Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Barrera, L. (2005). *Cuidando a los cuidadores*. Universidad Nacional de Colombia y Colciencias. Bogotá.
- Blair, S., Harley, T., Jones, A. & Fenneth, S. (2000). *Sociology and Occupational Therapy an integrated approach*. London: Ed. Churchill Livingstone.
- Berger, L. (1995). *Contexto dos cuidados em gerontologia – Pessoas idosas: Uma abordagem global: processo de enfermagem por necessidades*. Edição Revista e Corrigida. ISBN.
- Bolander, V. (1998). *Psicologia fundamental: Abordagem psicofisiológica* (1ª ed.). Lisboa: Lusodidacta.
- Borges, L., Gonçalves, O., (1990). Paralisia cerebral. Que etiologia? *Saúde Infantil*, 12 (1), 227-228.
- Bowling, A. (1995). Measuring health: A review of quality of life measurement scales. *Philadelphia*, Open University Press.
- Buscaglia, E. (1981). Benchmarking procedural times: A quality control approach to court delays. *An International Journal*, 4 (2), 84-95.
- Câmara Municipal de Santarém (2018). Caracterização do conselho de Santarém. Disponível em: <http://www.cm-santarem.pt/o-municipio/caraterizacao-santarem/populacao>. Consultado em 06 de julho de 2018.
- Carona, C., Faria-Morais, Nazaré & Canavarro, M. C. (2008). Escalas de Desgastes do Cuidador. Lisboa.
- Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., & Silva, N. (2017). Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. S. Almeida (Coord.), *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação* (pp. 73-87). Lisboa: PACTOR
- Carvalho, E., & Maciel, D. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*, 147-156.
- Carpenter, B., (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 27 (3), 135-144.
- Cavalcanti, A., Galvão, C. (2007). *Terapia Ocupacional: Fundamentação & prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Cordeiro, J. T. (2015). *Deficiência mental e envelhecimento. Estratégias de gestão de cuidados familiares a deficientes mentais*. Universidade Lusófona. Lisboa.
- Costa, A., Paulin, G., & Cruz, K. (2018). Cuidar, cotidiano e ocupações: um olhar da terapia ocupacional sobre cuidadores familiares de idosos. *RevisbraTO*, 2 (1), 15-31.
- Crowe T. & Vanleit B. (2002). Outcomes of Occupational Therapy program for mothers of children with disabilities: Impact on satisfaction with time use and occupational performance. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56 (4), 402-410.

- Diário da República (1997). DR, 1ª série – B, Nº 254 de 3 de novembro. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/675019>. Consultado em 19 de novembro de 2018.
- Diário da República (2006). DR, 1ª série – B, Nº 85. Portaria nº 432/2006 de 3 de maio de 2006. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/660323>. Consultado em 20 de novembro de 2018.
- Diário da República (2009). DR, 1ª série, Nº 193. Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de outubro. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/491397>. Consultado em 18 de março de 2018.
- Diário da República (2013). DR, 1ª série – B, Nº 175. Decreto-Lei nº 131/2013 de 11 de setembro. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/500020>. Consultado em 19 de novembro de 2018.
- Diário da República (1989). DR, 1ª série, Nº 9. Decreto-Lei nº 18/89 de 11 de janeiro. Disponível em: https://appacdm-lisboa.pt/wp-content/uploads/downloads/PDF/legislacao/atividadesocupacionais/Leg_Despacho52SSSS90.pdf. Consultado em 21 de março de 2018.
- Díaz, A. S. (2006). Uma aproximação à Pedagogia – Educação Social. *Revista Lusófona de Educação*, 7, 91-104.
- Dunst, C. J., Johansson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58 (1), 115-126.
- Erikson, R. & Uusitalo, H. (1987). Quality of life research: A critical introduction. London: SAGE Publications, University of Cambridge.
- Eker, L. & Tüzün, E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26 (23), 1354-1359.
- Fallowfield, L. (1990). *The quality of live in arthritis. The Missing Measurement in Health care*. London: Ed. Souvenir Press (E&A) Ltd.
- Ferreira, C. (2009). O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento. Universidade do Porto. Disponível em: https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1343/2/PG_16496.pdf. Consultado em 5 de julho de 2018.
- Fleck, M., Leal, O., Louzada, F., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, M. & Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de qualidade de vida da OMS (WHOQOL – 100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 1(21), 19-28.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: Da concepção à realização* (3ª edição). Loures: Lusociência.
- Gerardo, F. (2008). *As Necessidades dos Cuidadores Informais. Estudo área do envelhecimento*. SCML. Lisboa.
- Havermans, T. & Eiser, C. (1991). Child, care, health and development: Mother's perceptions of parenting a child with spina bifida. England: Ed. Helvin Lewis.
- Hesbeen, W. (2003). *A Reabilitação: Criar novos caminhos*. Loures: Lusociência.
- Hinojosa, J., Anderson, J., Mankahetwit, S. & Sproat, C. T. (2002). Shifts in parent-therapist partnerships: Twelve years of change. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(5), 556-564.
- Igreja, C. M. Q. (2012). Gestão do stresse e estratégias de coping: quando o stresse deixa de ser um problema. ISCTE. Lisboa.
- INE (2001). Censos 2001: resultados definitivos: XIV recenseamento geral da população: IV recenseamento geral da habitação / Instituto Nacional de Estatística. Disponível em: [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CENSOSL_2001%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/CENSOSL_2001%20(3).pdf). Consultado em 12 de maio de 2018.
- INE (2011). Estatísticas Demográficas. Disponível em: http://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=156066969&att_display=n&att_download=y. Consultado em 31 de maio de 2018.

- INE (2011). XIV Recenseamento Geral da População. Disponível em: <http://www.eastin.eu/pt-pt/searches/products/list?iso=1210>. Consultado em pesquisado de 15 de janeiro de 2018.
- INR (2011). Convenção sobre os Direitos das pessoas com deficiência. Disponível em: <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Consultado em 26 de Junho de 2018.
- Kaplan, M., et al., (1994). Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the national institute of child health and human development neonatal research network. *America Academy of Pediatrics*, 105 (6), 1216-1226.
- Kielhofner G. (2002). *The model of human occupation* (3ª ed.). Chicago: Lippincott, Williams & wilkins.
- King A. C., Blair S. N. & Haskell W. L., (1995). Physical activity and public health. A recommendation from the centers for disease control and prevention. *The Journal of the American Medical Association*, 273 (5), 271-280.
- Liptack, G. (1995). Developmental medicine & child neurology. *The American Journal*, 43 (6), 364-370.
- Levi R., & Drotar, D. (1998). *Measuring health-related quality of life in children and adolescents: Implications for research and practice*, XIII, 3-6.
- Marin, R., Pastor, M. & Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5 (3), 349-377.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (6ª ed.). Lisboa: Ed. ReportNumber, Lda.
- Mateus, M. N. (2012). O educador social na construção de pontes socioeducativas contextualizadas. *EDUSER: Revista de Educação*, 4(1), 60-71.
- Molina, G. & Agudelo, F. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichán*, 6 (1), 38-53.
- Monteiro, M. (2002). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: aspectos da deficiência, do coping e apoio social. *Psicologia Clínica*, VII, 23-63.
- Monteiro, M., Matos, A. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral – resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6 (1), 115-130.
- Montgomery, R. J. V., Borgatta, E. F., & Borgatta, M. L. (2000). Societal and family change in the burden of care. In W. T. Liu & H. Kendig (Eds.), *Who Should Care for the Elderly? An East-West Divide*. Singapore: The National University of Singapore Press.
- Neistadt, M. E. & Crepeau, E. B. (2002). *Willard & Spackman – Terapia Ocupacional* (9ª ed.). Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan S.A.
- OMS (1989). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): um manual de classificação das consequências das doenças*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- OMS (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Disponível em: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf. Consultado a 09 de janeiro de 2018.
- Patterson, T. L. (1998). *Health and human behavior*. New York: Ed. McGraw-Hill.
- Raina, P., O'Donnell, M. O., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4 (1), 1-13.
- Ras, V., Bascuñana, B., Ferrando, L., Martínez, R., Puig, P. & Campo, E., (2006). Repercusiones en el cuidador de los enfermos crónicos domiciliarios. *Aten Primaria* 38, 77-83.
- Reis, P., (2007). Qualidade de Vida de indivíduos adultos com doença crónica. *Revista Re(habilitar)*, 2 (1), 37-61.

- Relvas, A. P. (1995). *Por detrás do espelho. Da psicologia à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Ribeiro, J. C. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 12 (2 e 3), 179-191.
- Rodger, S., Ziviani, J. & Christiansen, C. H. (2006). *Occupational therapy with children: Understanding children's occupations and enabling participation*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Romans-Clarkson, S., Clarkson, J., Dittmer, I., Flett, R., Linsell, C., Mullen, P. & Mullin, B. (1986). Impact of handicapped child on mental health of parents. *British Medical Journal*, 293 (29), 1395-1397.
- Rosenbaum, P., Nigel, P., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(6), 480-493.
- Sánchez, B. (2002). Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos.
- Santos, R. M., Massi, G., Willig, M. H., Carnevale, L. B., Berberian, A. P., Freire, M. H. S., Tonocchi, R. & Carvalho, T. P. (2017). Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Revista CEFAC*, 19(6), 821-830.
- Santos, A. C. (2008). Versão Experimental do Questionário de dados sociodemográficos. Lisboa.
- Secretaria de Estado da Segurança Social (1990). Despacho nº 52/SESS/90 de 16 de julho. Disponível em: https://appacdm-lisboa.pt/wp-content/uploads/downloads/PDF/legislacao/atividades-ocupacionais/Leg_DecretoLei1889.pdf.pdf. Consultado em 21 de março de 2018.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice. Porto: Editora Ambar.
- Shonkoff, L., Jack, P., Penny, H., & Marty, W. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery, 57 (6), 1-163.
- Spiehl, L. & Harris, C. (1996). Assessment of health – related quality of live in children and adolescents: An integrative review 1. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (2), 175-193.
- Thompson, R., Gustafson, K., George, L., & Spock, A. (1994). Change Over a 12-month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19 (2), 189-203.
- Thoresen, C., & Eagleston, J. (1985). Counseling psychologist association for health. *The American Journal*, 13 (1), 15-87.
- Tuna, H., Unalan, H., Tuna, F, Kokino, S. (2004), Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46 (9), 646-648.
- Tuckman, B. W. (2002). *Manual de Investigação em Educação: como conceber e realizar o processo de investigação em educação* (2ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Carona, C., Gameiro, S., Pereira, M., Quartilho, M. J. & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (2), 41-49.
- Velásquez, V., López, L., López, H., Cataño, N., & Muñoz, E. (2011). Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. *Rev. Salud Pública*, 13 (3), 468-569.
- Wallander, J., Varni, J., Babani, L., Dehaan, C., Wilcox, K. & Banis, H. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (3), 371-387.
- Wallander J, Varni J. (1998). Effect of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Psychology and Psychiatry*, 29-46.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.

World Health Organization (1948). Constitution in basic documents. *International Journal of Health*, 36 (1), 5-8.

World Health Organization (2000). Facet definitions and questions. *International Journal of Health*, 18 (5), 99-108.

ANEXOS

Anexo I

Gráficos

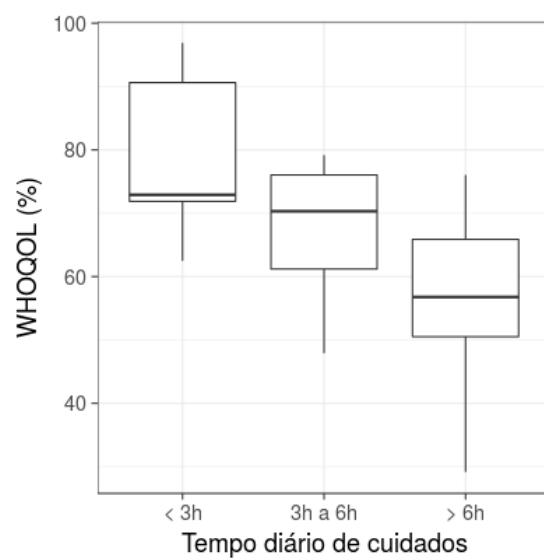


Gráfico 4. Escala WHOQOL e tempo diário de prestação de cuidados continuados

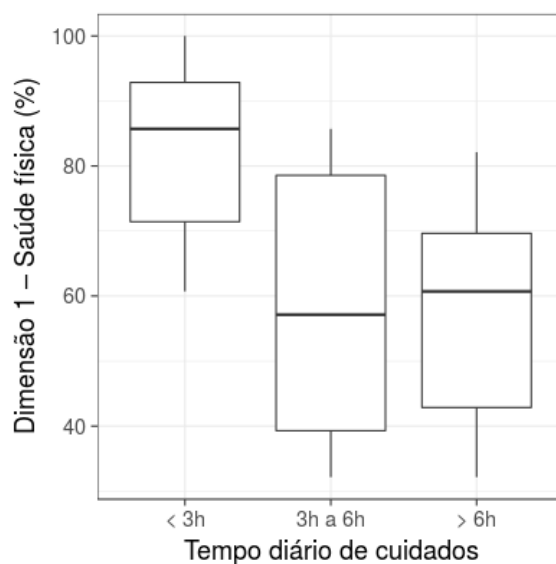


Gráfico 5. Dimensão Saúde física e tempo diário de prestação de cuidados continuados

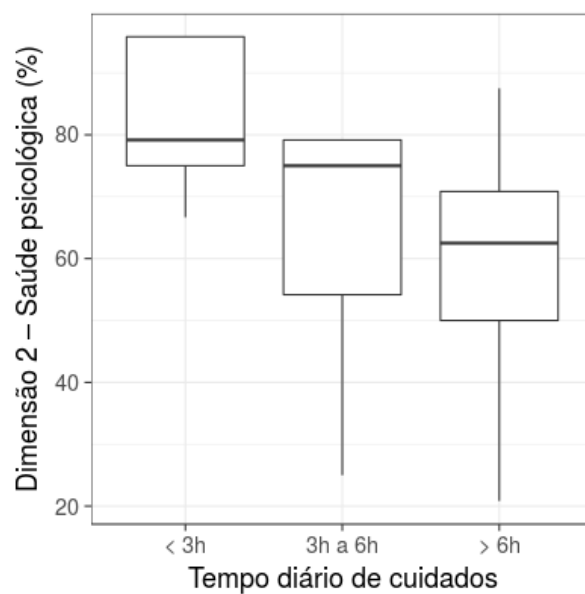


Gráfico 6. Dimensão Saúde psicológica e tempo diário de prestação de cuidados continuados

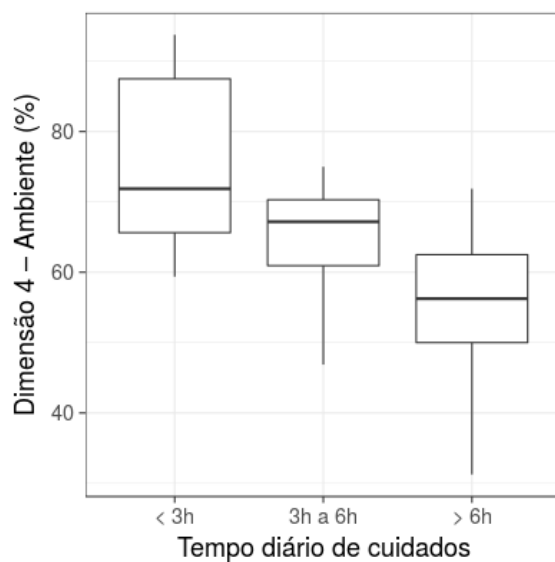


Gráfico 7. Dimensão Ambiente e tempo diário de prestação de cuidados continuados

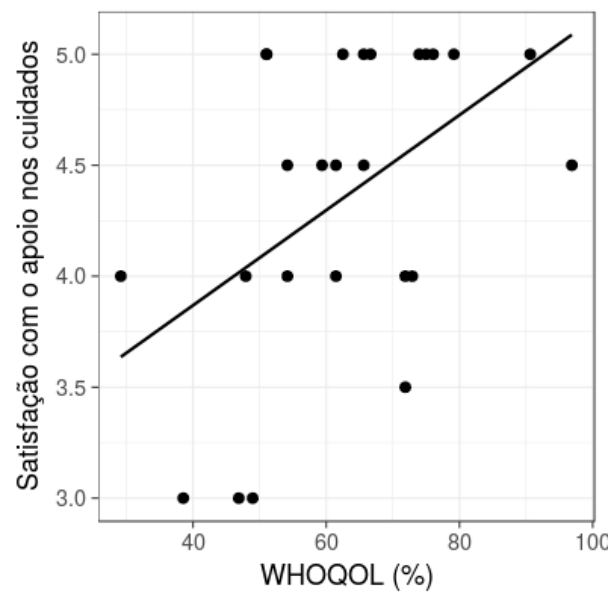


Gráfico 8. Escala WHOQOL e satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados

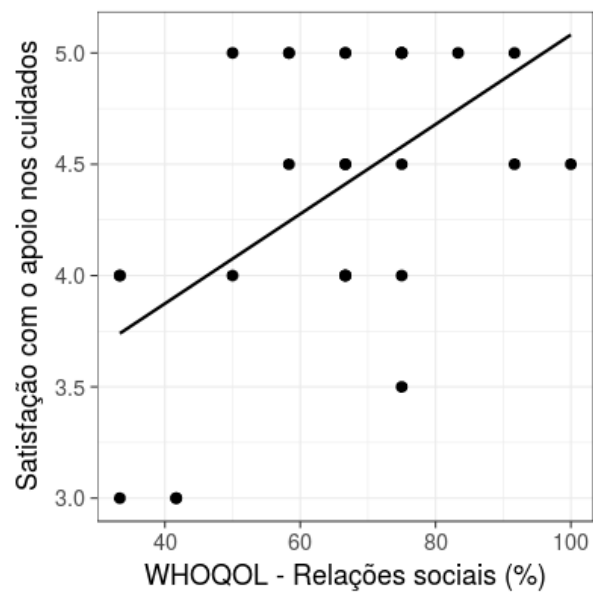


Gráfico 9. Dimensão Relações sociais e satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados

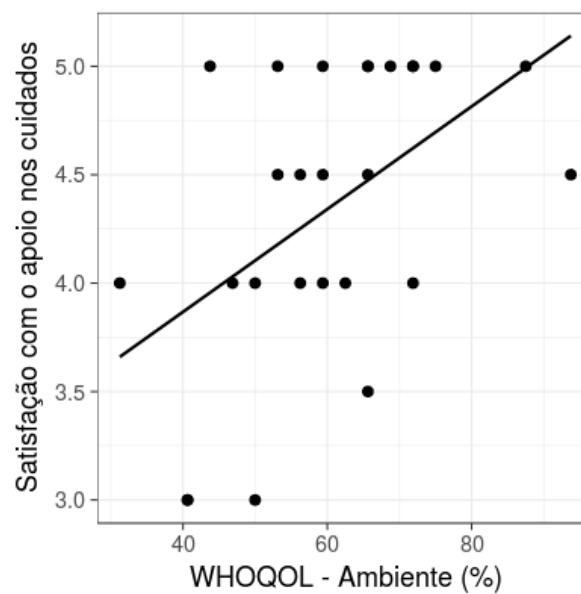


Gráfico 10. Dimensão Ambiente e satisfação com o apoio na prestação de cuidados continuados

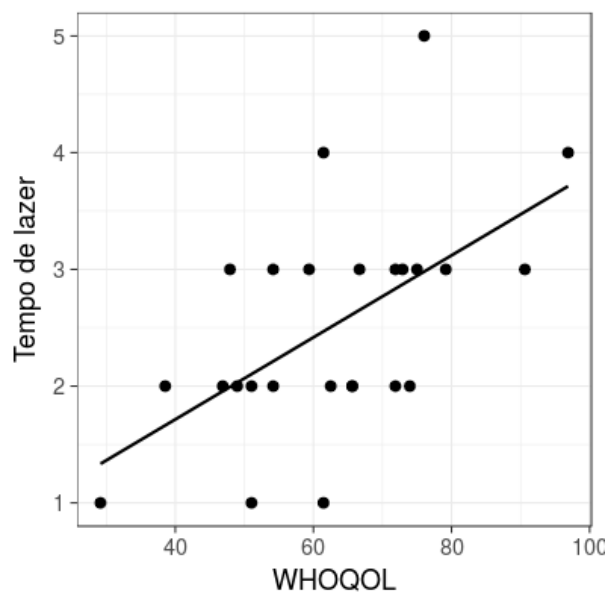


Gráfico 11. Escala WHOQOL e o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer

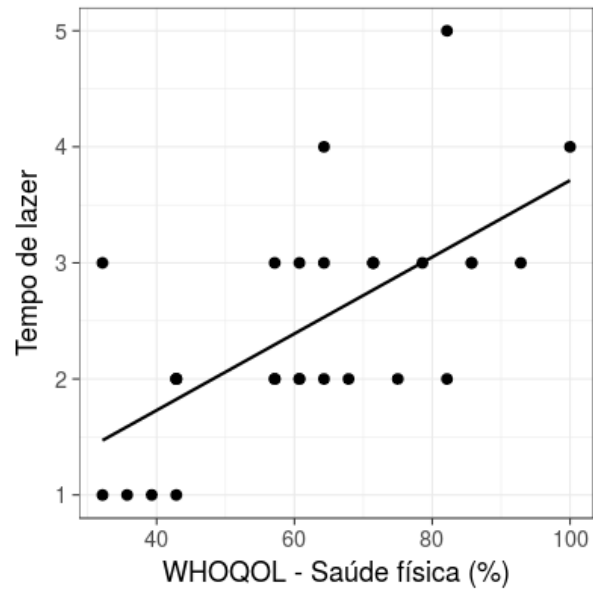


Gráfico 12. Dimensão Saúde física e o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer

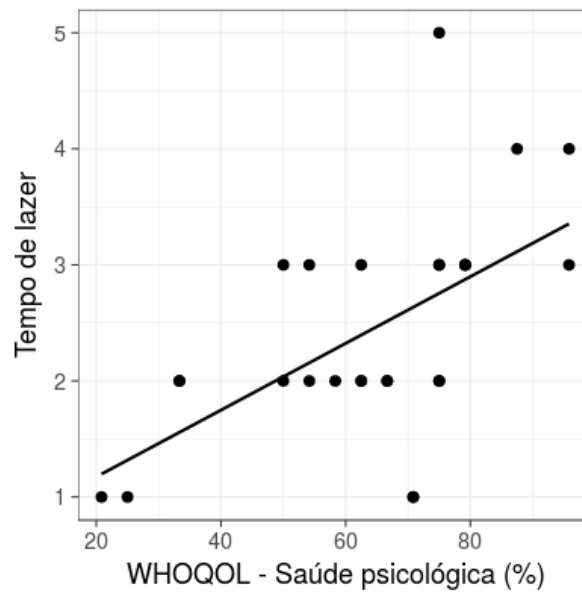


Gráfico 13. Dimensão Saúde psicológica e o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer

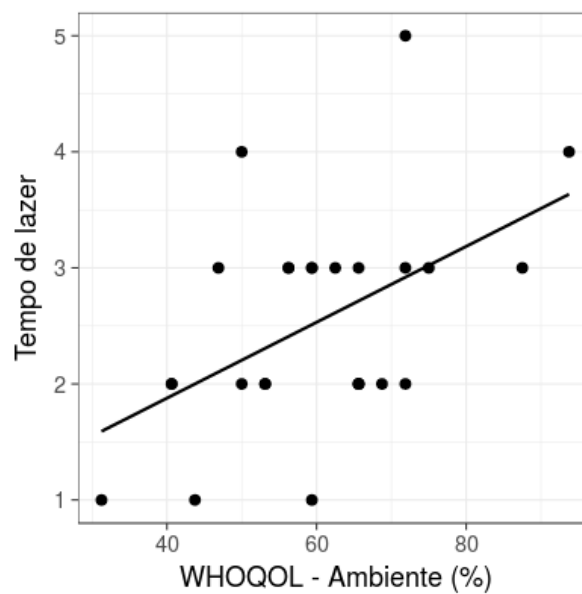


Gráfico 14. Dimensão Ambiente e o tempo utilizado em atividades de descanso, recreio e lazer

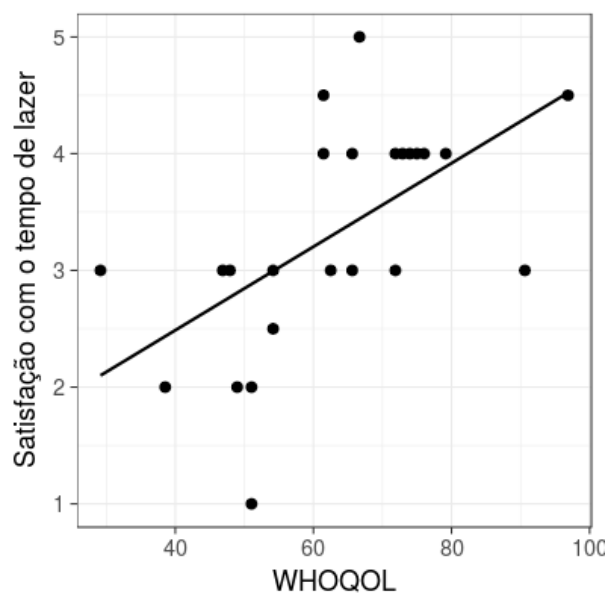


Gráfico 15. Escala WHOQOL e satisfação com o tempo de lazer

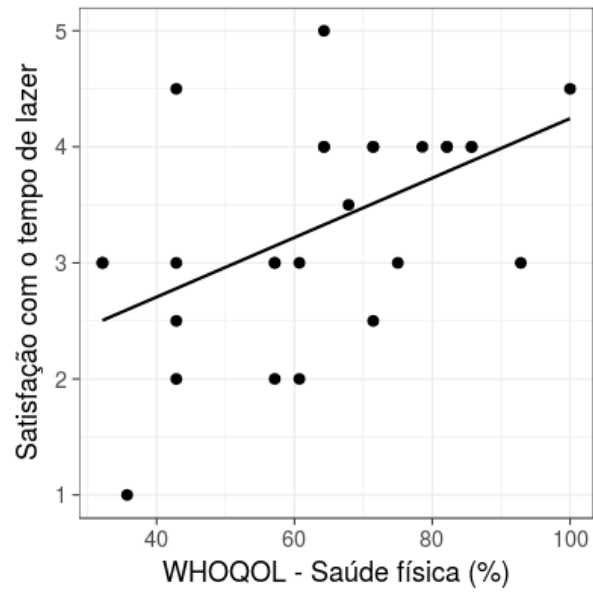


Gráfico 16. Dimensão Saúde física e satisfação com o tempo de lazer

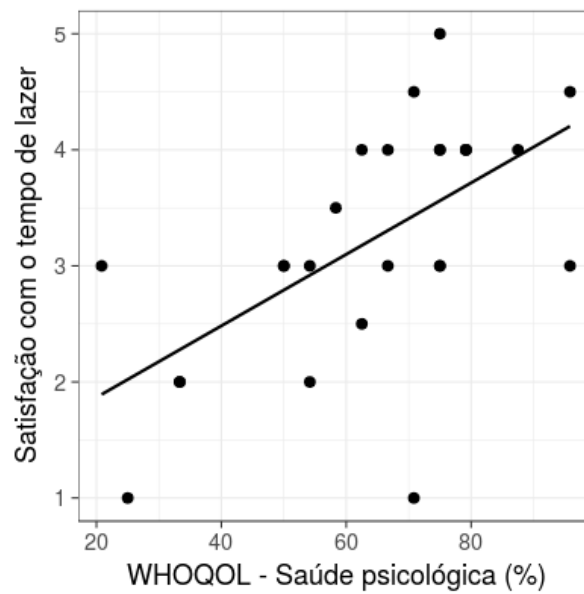


Gráfico 17. Dimensão Saúde psicológica e satisfação com o tempo de lazer

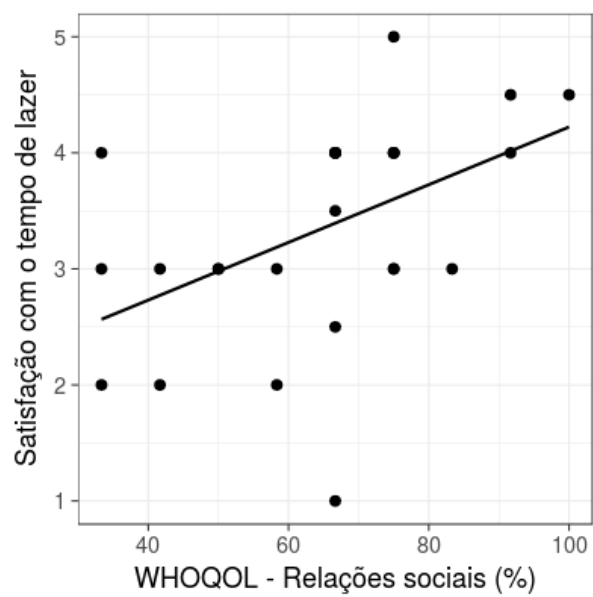


Gráfico 18. Dimensão Relações sociais e satisfação com o tempo de lazer

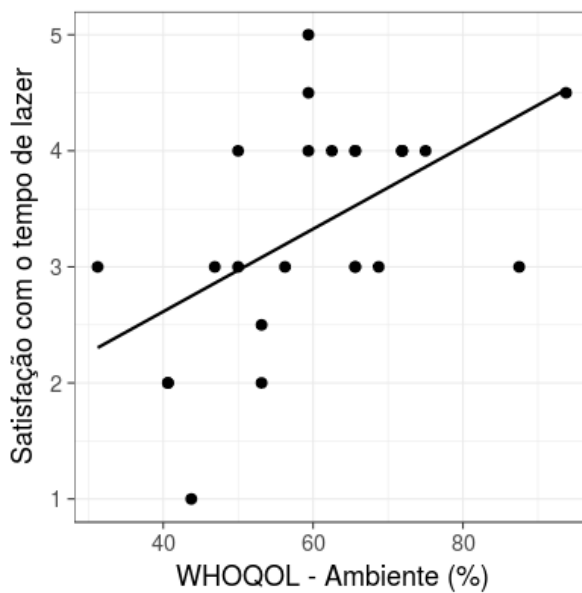


Gráfico 19. Dimensão Ambiente e satisfação com o tempo de lazer.

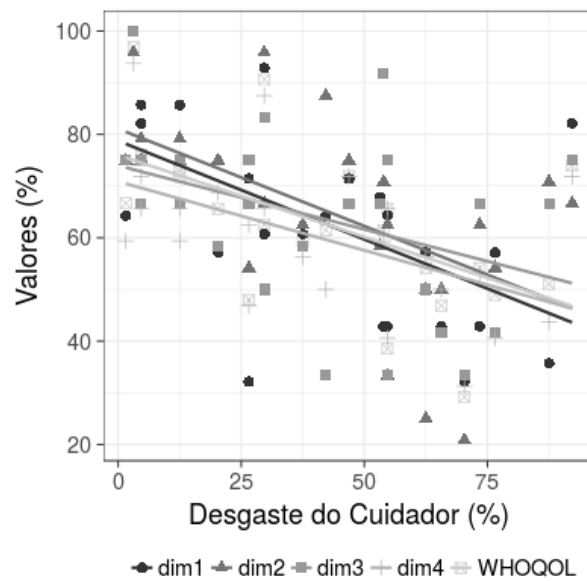


Gráfico 20. Relação entre a escala de Desgaste do cuidador e a escala WHOQOL e suas respectivas dimensões/domínios: dim1 – Saúde física, dim2 – Saúde psicológica, dim3 – Relações sociais e dim4 – Ambiente

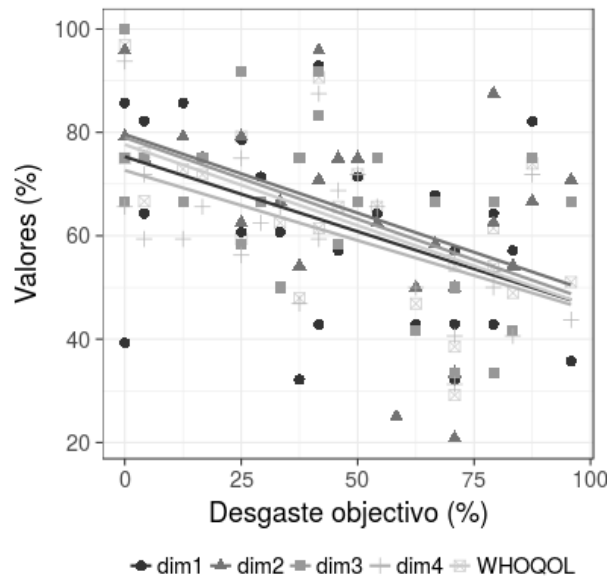


Gráfico 21. Relação entre a dimensão desgaste objetivo da escala de Desgaste do cuidador e a escala WHOQOL e suas respectivas dimensões/domínios: dim1 – Saúde física, dim2 – Saúde psicológica, dim3 – Relações sociais e dim4 – Ambiente

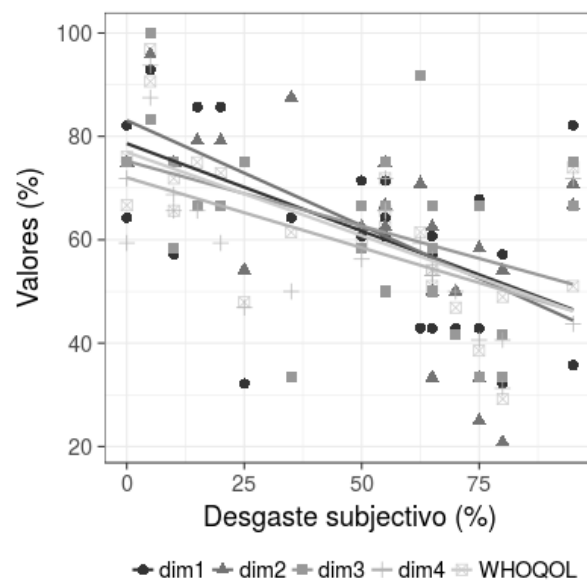


Gráfico 22. Relação entre a dimensão desgaste objetivo da escala de Desgaste do cuidador e a escala WHOQOL e suas respectivas dimensões/domínios: dim1 – Saúde física, dim2 – Saúde psicológica, dim3 – Relações sociais e dim4 – Ambiente

Anexo II

Pedido de autorização para utilização do Instrumento WHOQOL-Bref

Remover marcador
4 de 5
Mais

Re: Instrumento de avaliação WHOQOL-Bref
Pessoal/TESE - MESIC

Cláudia Melo
<claudiasmelosilva@gmail.com>
para mim
4/01

Cara Dra. Ana Catarina Santos,

Envio, em anexo, o material relativo ao WHOQOL-Bref, nomeadamente:

- a versão para português de Portugal do instrumento WHOQOL-Bref;
- manual de aplicação e cotação;
- sintaxe para utilização no pacote estatístico SPSS.

Informação adicional poderá ser encontrada em <http://www.fpce.ucp/saude/qv.htm>

P'lo Grupo Português de Avaliação da Qualidade de Vida

Atenciosamente,

Cláudia Melo.

5 Anexos

2007_WHOQOL_...

Estudos psicomê...

Explicação_cotaç...

Ref-values-final-d...

WHOQOL-BREF.zip

Clique aqui para Responder ou Encaminhar

86

Anexo III

**Pedido de autorização para utilização do Instrumento Escala de Desgaste do
Cuidador Familiar (EDCF)**

Anexo IV

**Pedido de autorização para aplicação dos questionários na APPACDM de
Santarém**

Registrar Concedo e considero muito importante destes resultados para o IUSP

Exmoe(s) Sr.a(s)

Diretora Técnica e Presidente da Direção da APPACDM de Santarém

2018.01.30

52	31/01/2018
----	------------

O meu nome é Ana Catarina Santos e encontrou-me a frequentar o Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária na Escola Superior de Educação de Santarém. Encontro-me a realizar uma investigação com o tema "Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Adultos com Deficiência Mental", com a orientação do Professor Doutor Paulo Coelho Dias.

O presente trabalho de investigação visa conhecer a percepção que os cuidadores familiares (significativos) têm acerca da sua vida. Para isso, gostaríamos de contar com a vossa colaboração, no sentido de autorizar a aplicação do questionário de Qualidade de Vida - WHOQOL- Bref e a Escala de Desgaste do Cuidador, aos cuidadores familiares de clientes com deficiência mental com idades superiores a 18 anos e que frequentam o CAO da APPACDM de Santarém.

Os questionários serão enviados para casa de cada cuidador familiar, que após o seu preenchimento deverá ser enviado novamente para a instituição de maneira a que seja feito o levantamento dos dados. Esta tarefa será da total responsabilidade da autora do estudo.

Condições do estudo:

- a) A garantia de esclarecer qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa e respetivo tratamento;
- b) A segurança de que nenhum participante será identificado e que será mantido o carácter confidencial da informação relacionada à sua privacidade;
- c) A certeza de que o participante e a Instituição não terão nenhum gasto financeiro para participar nesta pesquisa;
- d) O conhecimento de que o participante e a Instituição não receberão nenhum tipo de pagamento por parte da investigadora, por participarem na pesquisa.

Santarém, 30 de Janeiro de 2018

A Responsável pela pesquisa:

Ana Catarina Santos

Ana Catarina Santos
30/1/2018

Autoriz. do
Serviço de maiores
fidelidade - a. T. Santos
Ana Catarina Santos
30/1/2018

Anexo V

Carta de Apresentação aos Cuidadores Familiares

Estes questionários destinam-se à realização de um estudo de investigação de conclusão de mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária, da Escola Superior de Educação de Santarém.

O objetivo principal desta investigação é avaliar a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com deficiência mental, que frequentam os Centros de Atividades Ocupacionais (CAO'S) da APPACDM de Santarém.

São garantidos o anonimato dos respondentes e a confidencialidade dos dados recolhidos.

Este questionário é composto por um conjunto de questões para as quais são disponibilizadas várias opções de resposta, sendo apenas necessário que assinale com uma cruz **(x)** aquela que se aproxima mais da sua opinião. Em cada resposta, deve selecionar apenas **uma hipótese**.

Todas as questões colocadas dizem respeito ao cuidador familiar do adulto com deficiência mental.

As suas respostas são essenciais para este trabalho, pelo que lhe agradecemos desde já a disponibilidade no preenchimento deste questionário.

Consentimento Informado

Eu, _____, declaro ter consciência dos objetivos e procedimentos do projeto (Qualidade de vida dos cuidadores familiares de adultos com deficiência mental), bem como do meu papel enquanto participante neste estudo.

Santarém, ____ de _____ de 2018.

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Nome do investigador: Ana Catarina Santos
Terapeuta Ocupacional
APPACDM de Santarém

Anexo VI

Ficha de Datos Sociodemográficos

FICHA DE VARIÁVEIS ASSOCIADAS À PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

1.

Grau de Parentesco	
Mãe	<input type="checkbox"/>
Pai	<input type="checkbox"/>
Irmão	<input type="checkbox"/>
Tio	<input type="checkbox"/>
Avó	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>

2. Há quanto tempo presta cuidados continuados a uma pessoa com deficiência mental?

____ Anos

3. Quanto tempo despende diariamente na prestação de cuidados à pessoa com deficiência mental?

☐ Menos de 3 horas ☐ Entre 3 a 6 horas ☐ Mais de 6 horas

4. Partilha a prestação de cuidados com outra pessoa? Sim ☐ Não ☐

4.1. Se sim, com quem partilha a prestação desses cuidados?

Instituição (APPACDM Santarém)	<input type="checkbox"/>
Auxiliar	<input type="checkbox"/>
Familiar	<input type="checkbox"/>
Amigo	<input type="checkbox"/>
Outro	<input type="checkbox"/>

4.2. Até que ponto está satisfeito com a qualidade dessa ajuda?
(assinale com um ☐ o número da sua resposta)

1 2 3 4 5
| | | | |
Muito insatisfeito Muito satisfeito

6. Já recorreu a serviços de psiquiatria e saúde mental alguma vez na sua vida?

Sim ☐ Não ☐

6. Com que frequência tira algum tempo para actividades de descanso, recreio e lazer?

Nunca ☐ Poucas vezes ☐ Algumas vezes ☐ Muitas vezes ☐ Sempre ☐

7. Até que ponto está satisfeito com esse tempo livre?
(assinale com um ☐ o número da sua resposta)

1 2 3 4 5
| | | | |
Muito insatisfeito Muito Satisfeito

Anexo VII

Questionário WHOQOL-Bref

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (a.vazserra@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpde.ucp.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 - (6-Q26)$ □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ □ + □ + □			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ □ + □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			

DADOS PESSOAIS

A1	Idade	_____	anos	A2	Data de Nascimento	____/____/____
A3	Sexo	_____	Masculino	A4	Escolaridade	Vão saber ler nem escrever
		_____	Feminino			Saber ler e/ou escrever
A5	Profissão	_____				
A6.1	Freguesia	_____				
A6.2	Concelho	_____				
A6.3	Distrito	_____				
A7	Estado Civil	<input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> União de facto <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Divorçado(a) <input type="checkbox"/> Viúvo(a)				

B1a Está actualmente doente? Sim ☐ Não ☐

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime do tratamento? Internamento ☐ Consulta Externa ☐ Sem tratamento ☐

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado ☐
2. Assistido pelo entrevistador ☐
3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

DADOS PESSOAIS

A1	Idade	_____	anos	A2	Data de Nascimento	____/____/____
A3	Sexo	_____	Masculino	A4	Escolaridade	Vão sabe ler nem escrever
		_____	Feminino			Sabe ler e/ou escrever
A5	Profissão	_____				
A6.1	Freguesia	_____				
A6.2	Concelho	_____				
A6.3	Distrito	_____				
A7	Estado Civil	Solteiro(a)	_____			
		Casado(a)	_____			
		União de facto	_____			
		Separado(a)	_____			
		Divorçado(a)	_____			
		Viúvo(a)	_____			

B1a Está actualmente doente? Sim ☐ Não ☐

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime do tratamento? Internamento ☐ Consultas Externas ☐ Sem tratamento ☐

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado ☐
2. Assistido pelo entrevistador ☐
3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguma comentário a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Não tão nem má	Bom	Muito Bom
15 (F9.1)	Como avalia a sua mobilidade (capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a))?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem descrevem-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalhar?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo VIII

Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF)

ESCALA DE DESGASTE DO CUIDADOR – REVISTA

Versão original: Montgomery & Associates, 2006

(Versão Portuguesa: Carona & Canavieira, 2008)

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspectos da sua vida sofreram alguma alteração?

<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(a) aumentaram as tentativas de o seu familiar o manipular?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(b) diminuíram o tempo que tem para si próprio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(c) deram origem a um sentimento de desespero?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(d) deram mais sentido à sua vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(e) aumentaram o número de pedidos descabidos, feitos pelo seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(f) impediram-no de participar em actividades de lazer?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(g) deixaram-no nervoso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(h) deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(i) fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo de que necessita?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(j) prejudicaram a sua vida social?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(k) deixaram-no deprimido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(l) deram-lhe uma sensação de realização pessoal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(m) fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(n) alteraram a sua rotina?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(o) deixaram-no ansioso?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(p) fizeram-no sentir-se bem?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(q) provocaram conflitos com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(r) deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(s) causaram-lhe preocupações?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(t) fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(u) deixaram-no quase sem tempo para descontrair?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(v) fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>