

2015

AAPACDM

[MODELO DE QUALIDADE DE VIDA]



Baseado em SCHALOCK





Índice

1. Conceito de Qualidade de Vida – revisão de literatura	4
2. Estrutura do Modelo Teórico	6
3. Documentos de suporte utilizados pela AAPACDM:.....	11
4. Bibliografia de Apoio	12



1. Conceito de Qualidade de Vida – revisão de literatura

O conceito de Qualidade de Vida tornou-se, desde os anos 90, um tema de investigação importante nas ciências sociais e, especialmente, na área da deficiência intelectual. O uso deste conceito tem permitido conhecer melhor as práticas e habilitações dos serviços que apoiam a população com deficiência e tem contribuído para avaliar e melhorar a política de desenvolvimento, habilitação e planeamento destes serviços (Schalock, 1991).

Este conceito, sendo de natureza significativamente abstrata, resulta da perceção que o individuo tem de si próprio, das suas capacidades, necessidades e do meio envolvente.

Segundo Verdugo et al. (2007), o conceito é multidimensional e constituído por vários domínios/dimensões que incluem, entre outros, o bem-estar material e a inclusão social.

A transição para a vida adulta, quando processada com sucesso, permite a satisfação dos indivíduos nestes domínios e noutros, contribuindo para um elevado índice de qualidade de vida

Na análise do conceito de qualidade de vida é possível sistematizar diferentes abordagens teóricas:

a) O modelo psicológico baseia-se na ideia de que ter uma doença é diferente de sentir-se doente. Segundo este modelo, os estados psicológico e físico não são independentes: um influencia diretamente o outro. Deste modo, a perceção da pessoa de como as incapacidades provocadas pela doença influenciam a sua qualidade de vida, constitui uma tentativa de traduzir o seu estado psicológico.

b) O modelo teórico de Bech valoriza igualmente o estado psicológico, sugerindo que a qualidade de vida poderia ser entendida como uma transição do modelo médico para o psicométrico. Este modelo enfatiza variáveis como o estado psíquico, o carácter subjetivo e a intenção de tratar, ao invés de recolher meramente um conjunto de informações, tal como acontece nos ensaios clínicos aleatórios utilizados no modelo médico. A medida de qualidade de vida está diretamente relacionada com o grau de desconforto psicológico provocado por sintomas somáticos e por fatores indutores de stress.

c) No modelo de utilidade (*utility*) a pessoa faz uma escolha entre a qualidade ou a quantidade de vida. Os dois “exercícios” teóricos mais usados são o (1) *trade-off* (troca) e o (2) *standard*



gamble (aposta). Este modelo explora o facto de que muitas pessoas gostariam, hipoteticamente, de “trocar” a longevidade por uma qualidade de vida melhor, ou ainda de gerirem o risco de um determinado procedimento na perspectiva de poderem viver melhor, sentindo-se ainda úteis.

d) Um dos modelos mais utilizados é o baseado nas necessidades do sujeito. Este modelo foi implementado por Hunt e McKenna para a avaliação da qualidade de vida em pacientes com depressão. O modelo postula que a vida ganha em qualidade de acordo com a habilidade e a capacidade do sujeito em satisfazer as suas necessidades. A qualidade de vida é alta quando a maioria das necessidades dos seres humanos são realizadas e baixa quando poucas necessidades são satisfeitas.

e) O modelo de qualidade de vida no domínio da saúde foi desenvolvido por Parsons que o definiu como “um estado de capacidade absoluta para a realização de tarefas”. Neste sistema, a doença só se torna um problema quando ela afeta a capacidade de desempenho, sendo a saúde considerada como o mais valioso estado de existência. Este modelo é baseado na capacidade funcional do sujeito, fornecendo informações sobre o nível de prejuízos ou incapacidades experienciadas pela pessoa. Outro aspeto relevante é que este modelo assume que existe um nível ótimo de funcionamento humano, ao qual todos deveriam aspirar. Esta assunção cria um problema ético e metodológico, ao sugerir que existem níveis melhores ou piores de qualidade de vida, entre as diferentes culturas e os diferentes grupos (por exemplo: idosos com uma qualidade de vida pior que os jovens), reforçando estereótipos e práticas discriminatórios.

f) Para Calman (1984), que estuda a qualidade de vida de pessoas com cancro, a qualidade de vida só pode ser descrita e medida em termos individuais. O autor sugere que a qualidade de vida é o produto da interação entre as expectativas e realizações de um indivíduo. Assim, quanto menor for a capacidade de um indivíduo para concretizar as suas expectativas, menor será a sua qualidade de vida. O autor salienta, adicionalmente, que a ligação entre as expectativas e as realizações pode mudar ao longo do tempo, de acordo com a melhoria ou a progressão da doença no indivíduo. Calman (1984), enfatiza que os objetivos propostos pelo paciente devem ser realísticos para evitar frustrações e que o profissional de saúde deve saber trabalhar com as expectativas do paciente e prepará-lo para as mudanças e as limitações que podem advir da progressão da doença. O impacto da comunicação de um diagnóstico a um paciente pode variar de acordo com a perceção da sua qualidade de vida, quando é explicitado o diagnóstico.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (The Whoqol Group, 1995) a Qualidade de



Vida é a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interação entre os seus objectivos e expectativas e os indicadores objectivos disponíveis para o seu ambiente social e cultural.

Sintetizando, poderemos referir que o conceito qualidade de vida:

- a) Tem vindo a constituir-se como um referencial na organização das intervenções, na monitorização e na avaliação dos impactos;
- b) **É uma ferramenta** que está a influenciar o desenvolvimento de programas e prestação de serviços nas áreas de educação, formação e reabilitação;
- c) Tem sido utilizado para avaliar a eficácia e a eficiência dos serviços prestados às pessoas com deficiência e incapacidades.

2. Estrutura do Modelo Teórico

O modelo de qualidade de vida apresenta uma arquitetura multidimensional, integrando 3 dimensões estruturantes:

- a) **Desenvolvimento pessoal** – Reporta ao conjunto de relações que configuram as estruturas de competência, articulando-se com os padrões de ação humana. Este processo caracteriza-se por um mecanismo através do qual os indivíduos ganham competência, controlo e influência sobre um conjunto de assuntos significativos, no âmbito das múltiplas relações com os contextos em que se inscrevem. Deste modo, a dimensão comporta a percepção de competência pessoal numa dada situação internacional, seja no contexto das relações interpessoais, seja no exercício da autodeterminação. Nesta perspectiva, a dimensão é segmentada em 2 variáveis: **Relações Interpessoais** e **Autodeterminação**.
- b) **Bem-estar** – Reporta às condições de vida percecionadas como desejáveis pelo indivíduo em três domínios fundamentais: bem-estar emocional, bem-estar físico e bem-estar material. Nesta dimensão releva-se a forma como as pessoas pensam sobre si próprias, incluindo domínios específicos de percepção de aceitação da deficiência, satisfação da interação com os contextos de vida e percepção individual sobre a relação entre a aspiração e a realização num



conjunto de domínios, tais como: mobilidade, lazer, atividades de vida diária, bens, rendimentos, entre outros. Deste modo, esta dimensão encontra-se segmentada em 3 Variáveis: **Emocional, Físico e Material**.

c) **Inclusão Social** – Refere-se às oportunidades para controlar as interações com os contextos circundantes e influenciar as decisões com impacto nos projetos de vida. Esta dimensão incorpora um conjunto de mecanismos, através dos quais os indivíduos aprendem a identificar relações próximas entre os seus objetivos e as formas para os atingir, ganhando um acesso e controlo mais amplos sobre os recursos. Nesta perspetiva, interessa medir os impactos nos domínios da empregabilidade, cidadania e direitos, analisando a situação face ao emprego, capacidade de manutenção do emprego, gestão e desenvolvimento da carreira, nível de participação na comunidade e perceção de controlo e eficácia sobre os fenómenos coletivos. Neste enquadramento, a dimensão em análise encontra-se segmentada em 3 variáveis: **Empregabilidade, Cidadania e Direitos**.

As **variáveis das dimensões** da qualidade de vida incluídas no modelo são oito: Bem-estar emocional, relacionamento interpessoal, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Os indicadores de qualidade de vida são perceções, comportamentos ou condições específicas de uma dimensão que refletem a perceção de uma pessoa sobre o seu próprio grau de qualidade de vida (Shallock, Keith, Verdugo & Gomez, no prelo).



Figura 1 - Natureza hierárquica do Conceito (Schalock, 2000) In: Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiência e Incapacidade: uma estratégia para Portugal: CRPG

São estes indicadores que permitem levar a cabo programas de intervenção para melhorar a qualidade de vida das pessoas e avaliar o efeito produzido nos seus destinatários. A identificação das [oito variáveis inseridas nas três dimensões](#) que compõem a qualidade de vida das pessoas, tem sido um processo aperfeiçoado através dos resultados de uma parte importante da investigação dos anos 90.



Em resumo, as variáveis das dimensões de Qualidade de Vida são:

1. **Bem-estar físico** - Saúde, atividades de vida diária, cuidados de saúde;
2. **Bem-estar emocional** - Satisfação, autoconceito, ausência de stress;
3. **Relações Interpessoais** - Interações, relações de proximidade, amizade;
4. **Inclusão social** - Integração e participação na comunidade, papéis comunitários;
5. **Desenvolvimento pessoal** - Habilitações académicas, competência pessoal, nível cultural;
6. **Bem-estar material** - Estatuto socioeconómico, emprego, habitação;
7. **Autodeterminação** - Autonomia, metas/valores pessoais, capacidade de escolhas;
8. **Direitos** - Direitos humanos, direitos cívicos.

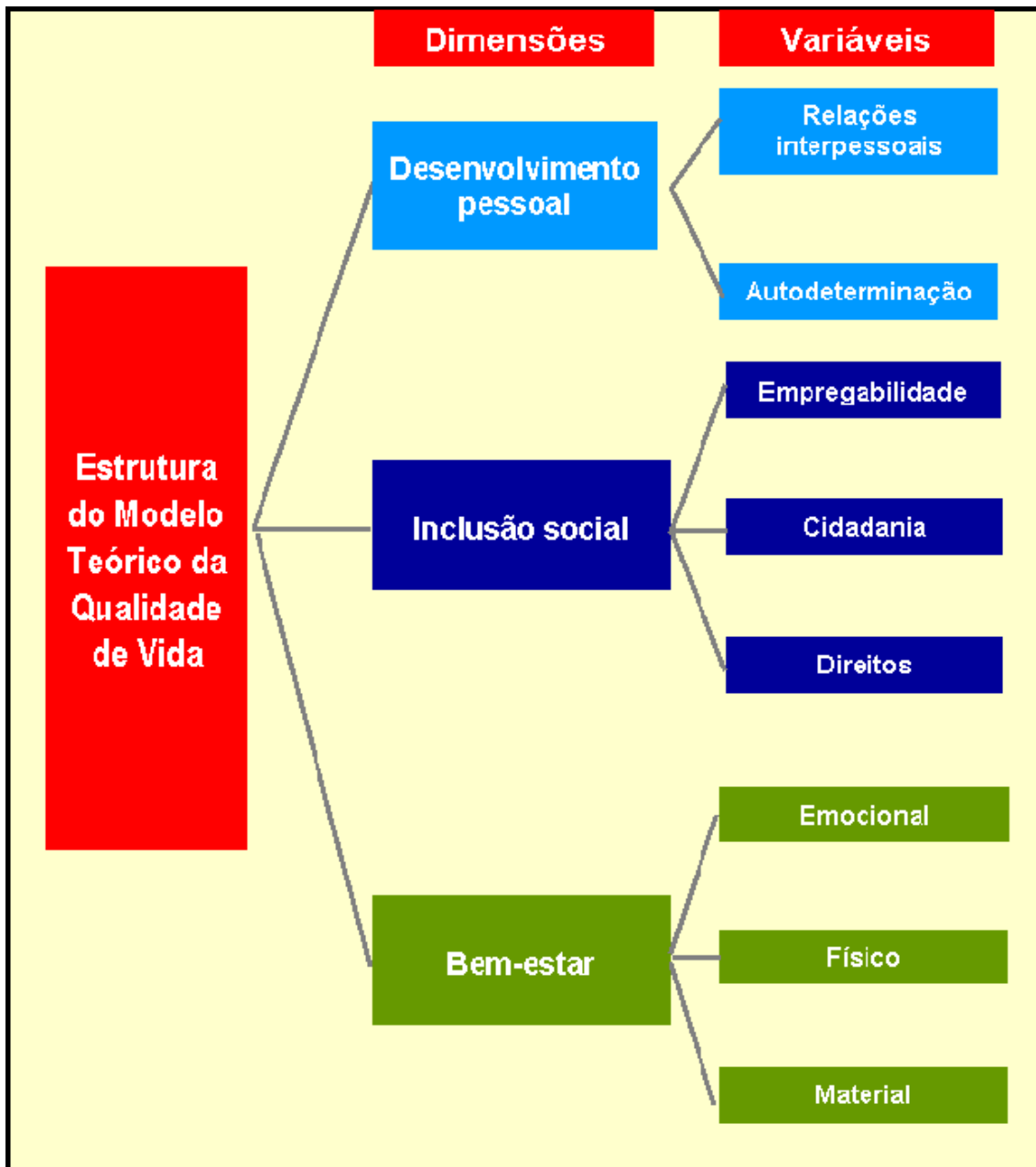


Figura 2 – Diagrama Operacional do Modelo de Qualidade de Vida In: Qualidade de Vida – Modelo Conceptual. CRPG.

Como foi mencionado previamente, do ponto de vista histórico, os indicadores subjetivos têm sido progressivamente diferenciados dos indicadores objetivos. A vantagem de se utilizar a abordagem à qualidade de vida explicitada na Figura 2, reside no facto de não ser necessária a utilização de diferentes indicadores para a avaliação subjetiva versus objetiva; assim, as dimensões centrais permanecem intactas, e o que flutua é a abordagem centrada na avaliação pessoal ou na avaliação funcional. Para além disso, todas as avaliações encontram-se alicerçadas nas 8 variáveis da qualidade de vida.



3. Documentos de suporte utilizados pela AAPACDM:

1. Ficha de Inscrição
2. Ficha de Avaliação Diagnostica
3. Programa de Acolhimento Inicial
4. Relatório de Acolhimento Inicial
5. Síntese de Avaliação Psicológica
6. Caracterização Familiar
7. [Escala de Gencat / San Martin / EPR \(Escala Pessoal de Resultados\)](#)
8. Planos de Desenvolvimento Individual
9. Planos de Atividades



4. Bibliografia de Apoio

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.

Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual*, 18(3), 453-472

KEITH, K.; HEAL, L.W.; SCHALOCK, R. L. – Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21, 4 (1996) 273-293.

Mais Qualidade de Vida par as Pessoas com Deficiência e Incapacidade: uma estratégia para Portugal: CRPG Qualidade de Vida – Modelo Conceptual. CRPG.

SCHALOCK, R. (ed.) – *Quality of Life 2: Application to Persons with Disabilities*. Washington: AAMR, 1997.

SCHALOCK, R. (ed.) – *Quality of Life 1: Conceptualization and measurement*. Washington: AAMR, 1996.

Schalock, R. L. (1999). A quest for quality: Brookes. Achieving organizational outputs and personal outcomes. In J. Gardner & S. Nudler (eds.), *Quality performance in human services* (pp. 55-80). Baltimore: Brookes.

Schalock, R. L. & Keith, K. D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Worthington, OH: IDS.

Schalock, R. L.; Keith, K. D.; Hoffman, K. & Karan, O. C. (1989). Quality of life: Its measurement and use. *Mental Retardation*, 27, 25-31..

Verdugo, M. A. (in press). Quality of life for persons with mental retardation and developmental disabilities in Spain: The present zeitgeist. In K. D. Keith & R. L.

Schalock (eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.



Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gomez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57-72

Verdugo, M.A., Arias, B., Ibanez, A. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10, 105-123

Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida*. Departamento de Acción Social y Ciudadanía. Generalitat de Catalunya