

RESEARCH ARTICLE

Quality of Life of the Portuguese Population with Intellectual and Developmental Difficulties: A Systematic Review**Qualidade de Vida na População Portuguesa com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: Uma revisão sistemática**Joana Ladeira¹, Paula Rodrigues¹, Rute Jacinto¹, Sara Fiuza¹, Susana Diz¹, Sofia Santos¹¹ Faculdade de Motricidade Humana, Universidade de Lisboa, 1495-687 Cruz Quebrada, Portugal² Unidade de Investigação e Desenvolvimento em Educação e Formação, Instituto de Educação, 1649-013 Lisboa, Portugal

Citation: Ladeira, J., Rodrigues, P., Jacinto, R., Fiuza, S., Diz, S. & Santos, S. (2018). Qualidade de Vida na População Portuguesa com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: Uma revisão sistemática. *Res Net Health* 4, 1-11.

Received: 4th May 2018

Accepted: 24th July 2018

Published: 30th December 2018

Copyright: This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Corresponding Author: Sofia Santos
sofiasantos@fmh.ulisboa.pt

Abstract

Introduction: The relevance of the quality of life (QoL) construct of persons with Intellectual and Developmental Disability (IDD) has been increasing, due to recent policy changes in order to better support their needs. This systematic review aims to analyse the national scientific research about this theme. **Methods:** Several databases were searched and Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Tools were used to evaluate the methodological quality of the studies. **Results:** Of the 13,311 studies found, 15 met the inclusion criteria: literature on QoL in the adult Portuguese population with DID, making a total of 4,538 participants. The QoL is expected to vary from person to person, since it is a subjective concept. **Conclusions:** The heterogeneity and subjectivity of factors associated with QoL is reflected in the results obtained. Portuguese research is focused on QoL of adults with IDD and so more research about this topic is necessary with other support needs profile as other age groups.

Keywords: Quality of Life, Intellectual and Developmental Disability, Portugal, Systematic Review

Resumo

Introdução: A qualidade de vida (QdV) das pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) tem vindo a ser reconhecida nas mais recentes políticas sobre a provisão de apoios para melhor responder às necessidades desta população. Esta revisão sistemática consistiu na análise científica sobre as evidências ao nível da QdV, em Portugal. **Metodologia:** Foram pesquisadas diversas bases de dados e, para a avaliação da qualidade metodológica dos estudos, foram utilizadas as *Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Tools*. **Resultados:** Dos 13311 estudos iniciais encontrados relativos à temática da QdV, 15 atenderam aos critérios de inclusão versando sobre a QdV na população adulta portuguesa com DID, perfazendo um total de 4538 participantes. Espera-se que a QdV varie de pessoa para pessoa, uma vez que se trata de um conceito subjetivo. **Conclusões:** Constata-se que Portugal investe no constructo ao nível da avaliação, práticas e provisão de apoios às pessoas com DID. A heterogeneidade e subjetividade de fatores associados à QdV reflete-se nos resultados obtidos, realçando-se a tendência para o seu estudo com adultos com DID, sendo imperativo direcioná-los também para outras faixas etárias e para pessoas com diferentes necessidades de apoio.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental, Portugal, Revisão Sistemática

Introdução

A Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental (DID) caracteriza-se pelo diagnóstico de dificuldades concomitantes intelectuais e adaptativas, antes dos 18 anos, expressas a nível cognitivo, prático e

social (Schallock et al., 2010a). Este novo paradigma reforça a consideração da qualidade da interação entre o sujeito e o meio, disponibilizando os apoios individuais adequados para a funcionalidade e participação social, com repercussões na QdV (Schallock, Keith, Verdugo e Gómez, 2010b).

A QdV só pode ser definida de forma individual e tendo em conta o estilo de vida de cada sujeito, as suas experiências, expectativas, desejos e aspirações, valores culturais e crenças (Calman, 1984) e pode ser influenciada por características pessoais e envolvimento (Schallock e Verdugo, 2002): saúde física ou psicológica, relações sociais, autonomia e relacionamento com o envolvimento (WHOQOL Group, 1995).

O modelo conceptual da QdV implica três fatores (Schallock e Verdugo, 2002; Simões, Santos e Biscaia, 2016), constituídos por diferentes domínios: Independência, (desenvolvimento pessoal e autodeterminação); Participação Social (relações interpessoais, inclusão social e direitos); e Bem-Estar (físico, emocional e material) (Schallock e Verdugo, 2002), com subjetividade na sua importância e valor, interpessoalmente (Claes, Hove, Loon, Vandeveld e Schallock, 2010) e ao longo do tempo (Schallock et al., 2010b; Verdugo, Schallock, Keith e Stancliffe, 2005). Os resultados pessoais assumem um papel importante na (re)organização de serviços e instituições, para a provisão personalizada dos apoios necessários (Schallock, Bonham e Verdugo, 2008).

Apesar da dificuldade no consenso do constructo da QdV, parece ser universal a existência da avaliação da satisfação e a importância individual das experiências comuns a todos, permitindo experienciar uma vida com mais qualidade, promovendo o papel da pessoa com DID como agente ativo (Cummins, 2005a; Schallock et al., 2002; Verdugo et al., 2005). Infere-se que ter este diagnóstico não significa obrigatoriamente ter uma menor QdV, estando dependente da forma como a pessoa lida e vivencia com o mesmo (Romney, Brown e Fry, 1994) e das oportunidades e apoios providenciados (Cummins, 2005b).

A QdV, além do seu papel sensibilizador, permite desenvolver estratégias, considerando a perceção individual e monitorização da eficiência dos programas e intervenções, e avaliar resultados pessoais (Schallock e Verdugo, 2002; Schallock et al., 2008; Verdugo, Navas, Gómez, e Schallock, 2012). A implementação e aplicação da nova conceptualização da QdV é um desafio que exige mudanças de atitudes, pelo que a sua avaliação por instrumentos validados ao contexto nacional tem assumido um papel relevante a nível da investigação e prática, visando mudanças políticas e sociais (Cummins, 2005a; Schallock et al., 2002; Verdugo et al., 2005). Assim, o objetivo desta revisão é analisar o estado de arte da investigação e prática acerca da QdV das pessoas com DID (participantes), ao nível dos instrumentos de avaliação utilizados, das intervenções concretizadas, dos fatores que a influenciam, bem como os principais resultados em Portugal.

Metodologia

Esta revisão foi desenvolvida com base no guia orientador *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (Moher, Liberati, Tetzlaff e Altman, 2009).

Critérios de inclusão e de exclusão

Foram estabelecidos os seguintes critérios para a seleção dos documentos: 1) versar sobre o constructo de QdV; 2) referirem-se a pessoas com DID; 3) realização em contexto nacional; 4) estudos empíricos, e 5) publicados em língua portuguesa ou inglesa. Como critérios de exclusão, decidiu retirar-se todos os artigos que não cumprissem estes requisitos (e.g.: editoriais, revisões narrativas) ou que não estivessem publicados em revistas com revisão de pares.

Estratégia de pesquisa

A pesquisa foi realizada recorrendo a várias bases de dados (e.g.: *PubMed*, *Cochrane*, *ScienceDirect*) ou repositórios *on-line*, tendo a última pesquisa decorrido em janeiro de 2018. Todas as possíveis combinações dos termos em inglês e português (e.g.: deficiência mental, mental/intelectual, atraso mental, incapacidade intelectual, DID, Intellectual Disab*; Intellectual Disorder; Mental Retard*; Mental Disab*; Mental Disorder; qualidade de vida/quality of life;

Portugal e português/portuguese) foram pesquisadas utilizando-se os marcadores booleanos AND e OR, tendo-se obtido 13311 artigos. Após a remoção dos duplicados e da leitura independente de títulos e resumos por três investigadores, obteve-se a amostra final de 13 documentos. Com a análise da lista de referências da literatura encontrada obtiveram-se mais dois documentos (Figura 1).

Avaliação da qualidade metodológica

A avaliação crítica da qualidade metodológica dos estudos, foi feita através das *checklists* da *JBI Critical Appraisal Tools*, de acordo com o design do estudo (JBI, Jordan, Lockwood, Aromataris, & Munn, 2016) (Figura 2). Cada uma inclui nove questões, à exceção da *checklist* para estudos cross-seccionais que apresenta oito, que permitem avaliar a qualidade metodológica e identificar erros na conceção, concretização e análise (Munn, Moola, Lisy, Riitano, e Tufanaru, 2015; Tufanaru, Munn, Aromataris, Campbell e Hopp, 2017). Cada uma das perguntas é classificada com “sim”, “não”, “incerto” ou “não se aplica” e, no final, obtém-se um de três possíveis resultados: “incluir”, “excluir” ou “procurar por mais informações” (Munn et al., 2015; Tufanaru et al., 2017). Esta avaliação foi realizada pelas investigadoras que procederam à análise dos artigos, permitindo a comparação e discussão das decisões. Os desacordos foram resolvidos por consenso.

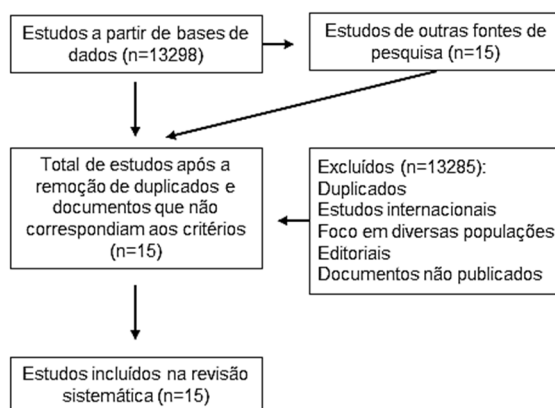


Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos incluídos.

Resultados e Discussão

Na presente revisão, e de acordo com os critérios de avaliação das *checklists* apresentadas anteriormente, que apontavam para a sua qualidade metodológica, foram incluídos estudos entre 2012 e 2017, cujo tamanho das amostras varia entre 1 e 1597 participantes, incluindo adultos com e sem DID, técnicos e familiares. A tabela 1 demonstra os 15 estudos selecionados. Existem 4 estudos cross-seccional cujos critérios de inclusão não são claros, mas, como na maioria das questões foi obtido o resultado “sim”, foram incluídos. Num dos estudos foi também possível identificar disparidades consideráveis entre variáveis (e.g.: número de pessoas empregadas/desempregadas), o que pode ter condicionado os resultados, contudo, houve aprovação nas restantes questões. Todos os artigos apresentam uma análise estatística apropriada e descrevem pormenorizadamente a amostra selecionada, tendo os participantes sido avaliados por instrumentos válidos e fiáveis.

Num estudo de prevalência a amostra não era representativa, mas os participantes estavam pormenorizadamente descritos. Os autores recorreram a uma análise estatística apropriada e a taxa de resposta foi adequada (sem desistências). No outro estudo, foi possível verificar que existiam discrepâncias significativas entre variáveis, o que pode ter influenciado os resultados, no entanto, devido à aprovação nas outras questões, este foi incluído. Por último, no estudo quasi-experimental com variáveis claras, os participantes usufruíam unicamente da intervenção proposta, existindo um

grupo de controlo, tendo existido acompanhamento completo. Os resultados foram medidos de igual forma em todos os contextos e através de instrumentos válidos e fiáveis.

Características dos estudos

A maioria dos estudos apresentou como objetivo principal a análise da QdV das pessoas com DID, através da identificação dos seus preditores ou da influência de certas variáveis (e.g.: emprego, terapia em meio aquático, comportamento adaptativo (CA), etc.), bem como da análise dos processos de validação e das propriedades psicométricas dos diversos instrumentos de avaliação da QdV na população portuguesa.

JBI

Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools

Estudos Cross Sectional	(Moola et al., 2017)
<ul style="list-style-type: none"> • 1. Os critérios de inclusão foram definidos de forma clara? • 2. Os objetivos do estudo e o seu contexto foram descritos em detalhe? • 3. A exposição foi medida de forma fiável e válida? • 4. Os objetivos e os critérios definidos, foram utilizados para medir a condição em estudo? • 5. Os fatores de confounding foram identificados? • 6. As estratégias para lidar com esses fatores, são descritas? • 7. Os resultados foram medidos de forma fiável e válida? • 8. A análise estatística foi apropriada? 	
Estudos de Prevalência	(Munn et al., 2015)
<ul style="list-style-type: none"> • 1. A amostra é apropriada para retirar conclusões sobre a população-alvo? • 2. Os participantes do estudo foram escolhidos de forma adequada? • 3. O tamanho da amostra é adequado? • 4. Os objetivos do estudo e o seu contexto foram descritos em detalhe? • 5. A análise dos dados foi adequada à amostra utilizada? • 6. Os métodos foram válidos para o objetivo a estudar? • 7. A condição foi avaliada de maneira padronizada e fiável para todos os participantes? • 8. A análise estatística foi apropriada? • 9. A taxa de resposta foi adequada? Se não, a taxa de resposta baixa foi gerida de forma adequada? 	
Estudos Quasi Experimental	(Tufanaru et al., 2017)
<ul style="list-style-type: none"> • 1. O estudo demonstra claramente qual a "causa" e qual o "efeito"? • 2. Os participantes foram incluídos em quaisquer comparações similares? • 3. Os participantes foram incluídos em quaisquer comparações em que foi prescrito um tipo de tratamento similar, mas que vai para além do tipo de intervenção de interesse? • 4. Existe grupo de controlo? • 5. Houve múltiplas avaliações antes e após a intervenção? • 6. Foi realizado um acompanhamento completo? Se não, as diferenças entre os grupos em termos do seu acompanhamento estão descritas e analisadas de forma adequada? • 7. Os resultados obtidos foram incluídos em outras comparações medidas da mesma forma? • 8. Os resultados foram medidos de forma fiável? • 9. A análise estatística foi apropriada? 	

Figura 2. Checklists para avaliação da qualidade metodológica.

Os diferentes estudos permitem organizar a informação em três tópicos, designadamente, Comparação entre pares; Relação entre a QdV e outras variáveis e Avaliação da QdV.

Comparação entre pares

As pessoas com DID apresentam uma maior satisfação face à vida, apesar dos valores médios superiores nos pares sem DID (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a). Nos domínios do bem-estar emocional (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a) e físico (Simões e Santos, 2016a) não foram notadas diferenças significativas, possivelmente por serem mais trabalhadas em contexto institucional, estando as emoções dependentes das expectativas individuais (Simões e Santos, 2016a).

Tabela 1. Descrição dos trabalhos científicos incluídos no estudo de revisão.

Autores	Objetivo	Design	Amostra	Instrumentos	Principais Conclusões
Albuquerque, C. (2012)	Analisar propriedades psicométricas da versão portuguesa do QOL-Q.	<i>Cross-sectional</i>	304 adultos, entre 18 e 65 anos, com DID, do género masculino (n=155) e feminino (n=149).	Versão portuguesa do QOL-Q.	Propriedades psicométricas satisfatórias, com algumas limitações.
Antunes, E. e Santos, S. (2012)	Analisar o processo de transição para a vida ativa pós-escolar.	<i>Cross-sectional</i>	Jovem, do género feminino, de 18 anos e com DID.	ECAP e P-FSQ.	O PIT poderá promover a inserção no mercado de trabalho, mas o processo não permitiu o desenvolvimento das competências necessárias de socialização e autonomia.
Simões, C. e Santos, S. (2014)	Examinar validade e fiabilidade da EPR.	<i>Cross-cultural</i>	335 adultos com DID, entre 18 e 63 anos, e necessidade de apoios intermitente (n=180) ou limitado (n=155) e técnicos (n=58).	EPR	EPR = válida e fiável
Simões, C., Santos, S. e Claes, C. (2015a)	Analisar validade de critério da EPR.	<i>Cross-sectional</i>	216 adultos com DID, leve ou moderada, entre 18 e 64 anos.	EPR e WHOQOL-BREF	Escalas válidas para avaliar a QdV; participantes com DID moderada com melhores resultados na BREF. As escalas objetivam avaliar diferentes medidas e não são substituíveis.
Simões, C., Santos, S. e Claes, C. (2015b)	Analisar as propriedades psicométricas da EPR.	<i>Cross-sectional</i>	1264 adultos, entre 18 e 66 anos, com necessidades de apoio intermitente e limitado.	EPR	Coefficientes demonstram que EPR pode ser útil na avaliação da QdV em adultos com DID portugueses.
Jardim, N. e Santos, S. (2016)	Analisar efeitos da intervenção psicomotora em meio aquático na QdV e capacidades aquáticas nos adultos c/DID.	Quasi-experimental	29 adultos com DID leve ou moderada, dos 19 aos 45 anos.	EPR e Ficha de Avaliação Comportamento em Meio Aquático	

Tabela 1 (continuação) - Descrição dos artigos incluídos.

Autores	Objetivo	Design	Amostra	Instrumentos	Principais Conclusões
Rodrigo, A., Santos, S. e Gomes, F. (2016)	Analisar validade de conteúdo da P-ESM.	<i>Cross-sectional</i>	52 adultos com DID, dos 18 aos 61 anos, 31 género masculino e 21 género feminino, institucionalizados e com necessidades de apoio significativas.	P-ESM	Provada a validade do instrumento.
Rodrigues, A., Rodrigues, R., Fernandes, M., Pinote, S., Rodrigo, A., Gomes, F. e Santos, S. (2016)	Comparar QdV de pessoas com DID e necessidade de apoios significativas.	<i>Prevalência</i>	24 adultos, dos 21 e os 47 anos, 13 do género feminino com DID e necessidade de apoios significativas.	P-ESM e versão portuguesa da WHOQOL-BREF	A perceção da QdV parece não ser influenciada pela idade e género, mas sim pelo diagnóstico, medicação e nível de dependência. Participantes com DID profunda e multideficiência sem diferenças significativas.
Simões, C. e Santos, S. (2016a)	Comparar QdV entre pessoas com e sem DID e identificar os preditores	<i>Cross-sectional</i>	1929 participantes: 1264 indivíduos com DID (dos 18 aos 66 anos) e 665 sem DID (dos 18 aos 88 anos).	EPR	Existem diferenças entre pessoas com e sem DID: apoios devem ser individualizados e centrados na participação social.
Simões, C. e Santos, S. (2016b)	Analisar impacto do emprego na QdV de pessoas com DID.	<i>Cross-sectional</i>	1264 adultos, dos 18 aos 66 anos, com DID em emprego apoiado (n=31), emprego protegido (n=107) e desempregados (1126) e respetivos cuidadores (n=333).	EPR	Emprego influencia positivamente a QdV das pessoas com DID. Diferentes perceções entre as pessoas com DID e os seus cuidadores, quanto ao emprego apoiado a protegido.
Simões, C. e Santos, S. (2016c)	Examinar fatores que podem afetar e predizer a QdV das pessoas com DID.	<i>Cross-sectional</i>	1264 adultos, entre os 18 e 66 anos, com DID leve (n=769) e moderada (n=495) e técnicos (n=224) e familiares (n=109).	EPR	Fatores/Preditores da QdV: condições de vida, idade, atividades do dia-a-dia e diagnóstico; Fatores reportados pelos próprios e seus próximos foram similares.
Simões, C. e Santos, S. (2016d)	Analisar consistência e acordo entre autorrelato e observação direta.	<i>Cross-sectional</i>	69 adultos (entre os 18 e os 57 anos) com DID, 69 familiares e 69 técnicos.	EPR	Pontuações não permutáveis, sendo necessário considerar diferentes perspetivas, quando se avalia a QdV.

Tabela 1 (continuação) - Descrição dos artigos incluídos

Autores	Objetivo	Design	Amostra	Instrumentos	Principais Conclusões
Simões, C., Santos, S. e Biscaia, R. (2016a)	Analisar a estrutura fatorial da EPR e comparar modelos alternativos.	<i>Cross-sectional</i>	1264 adultos, dos 18 aos 66 anos, com DID leve (n=769) ou moderada (n=495), técnicos (n=224) e familiares (n=109).	EPR	EPR parece ser viável e com grau de confiança para avaliar QdV em adultos com DID; ferramenta útil para o planeamento e avaliação dos apoios individualizados. Modelo de Schalock parece ser o mais robusto.
Simões, C., Santos, S., Biscaia, R. e Thompson, J. (2016b)	Compreender a relação entre o CA, QdV e a necessidade de apoios.	Estudo de prevalência	146 adultos com DID, entre os 18 e os 64 anos.	ECAP, EIA e EPR.	Domínios ECAP com relação negativa face às subescalas da EIA. Correlação EIA-ECAP maior do que ECAP-EPR ou EIA-EPR. Pessoas com maior QdV têm mais capacidades adaptativas e menor necessidade de apoios. Resultados ECAP mais preditores dos resultados pessoais vs. resultados EIA.
Ribeiro, J., Silva, T., Varela, C., Gonçalves, I., Rodrigo, A., Gomes, F. e Santos, S. (2017)	Comparar QdV entre pessoas sem e com DID e necessidade de apoios significativas	<i>Cross-sectional</i>	169 adultos com DID e 90 sem DID, entre os 18 e 83 anos.	P-ESM	Participantes sem DID com melhores índices de QdV vs. pessoas com DID.

Legenda: ECAP=Escala de Comportamento Adaptativo – Versão Portuguesa; EIA=Escala de Intensidade de Apoios; EPR=Escala Pessoal de Resultados; P-ESM=Versão portuguesa da Escala de San Martín; P-FSQ=*Functional Status Questionnaire*; PIT=Plano Individual de Transição; QOL-Q=*Quality of Life Questionnaire*; WHOQOL-BREF=*World Health Quality of Life-BREF*.

Ao compararem a QdV entre as pessoas com DID, Simões e Santos (2016c) conseguiram concluir que a principal característica pessoal que tem influência na QdV da população com DID, é o diagnóstico. Assim sendo, perceberam que as pessoas com DID leve têm melhores valores em comparação com DID moderada.

Simões e Santos (2016d), ao analisar a percepção das pessoas com DID e dos seus cuidadores, concluíram que os primeiros têm maior satisfação com a sua QdV corroborando Simões, Santos e Claes (2015a). Contudo, os técnicos apresentam uma percepção da QdV mais próxima (ainda que inferior) dos clientes, comparando com os seus familiares, nos domínios da independência e da participação social (Simões e Santos, 2016d). As autoras notaram que: I) os principais fatores de diferenciação das respostas entre técnicos e o próprio foram o nível de escolaridade dos técnicos e o estado de saúde das pessoas com DID; II) a idade dos indivíduos com DID e o transporte diferenciam as respostas dos familiares e que, III) para a diferença entre técnicos e famílias, concorrem as condições de vida e o estado de saúde das pessoas com DID. As pessoas com DID leve e moderada tendem a uma melhor percepção da QdV (Ribeiro et al. 2017; Simões et al., 2015a).

Os principais preditores da QdV para a população com DID prenderam-se com circunstâncias da vida (Direitos), emprego (Bem-Estar Material), estado de saúde (Bem-Estar Físico) e diagnóstico (Desenvolvimento Pessoal) (Simões e Santos, 2016a). No grupo sem DID os preditores foram a idade, situação profissional e estado de saúde (Simões e Santos, 2016a). Simões e Santos (2016c) apresentaram resultados semelhantes e concluíram que os preditores podem ser pessoais ou envolvimentoais.

Ribeiro et al. (2017) avaliaram 259 indivíduos com a P-ESM (versão portuguesa da escala de San Martín), onde 169 tinham necessidades de apoio significativas. Simões e Santos (2016a, c, d) utilizaram a EPR (Escala Pessoal de Resultados) para a avaliação dos participantes com DID. Simões e Santos (2016a) recorreram a uma amostra de 1264 indivíduos com DID e 665 indivíduos sem DID, Simões e Santos (2016c) recorreram a 1264 participantes com diferentes níveis de DID e Simões e Santos (2016d) selecionaram 69 indivíduos com DID e um familiar e um técnico de cada, numa amostra total de 207 indivíduos.

Relação entre a QdV e outras variáveis

Simões e Santos (2016c) conseguiram concluir que a principal característica do envolvimento que tem maior influência na QdV da população com DID, corresponde às circunstâncias em que a pessoa vive. Assim, são as pessoas que vivem de modo independente ou em casa de familiares que apresentam maior participação social e também melhor QdV.

Simões e Santos (2016b) observaram uma relação positiva entre empregabilidade e QdV, sendo que, quem se encontra em atividade laboral, apresentam uma QdV significativamente superior aos indivíduos sem emprego remunerado ou com emprego protegido, em diversos domínios, com maior disparidade nos domínios do bem-estar material e direitos. Estes dados foram corroborados pelos cuidadores que consideraram, contrariamente aos indivíduos com DID, que as pessoas com emprego apresentam um nível mais elevado de desenvolvimento pessoal.

Jardim e Santos (2016) implementaram um programa psicomotor em meio aquático, centralizado na pessoa com DID e nas suas necessidades. Os resultados revelaram melhorias na funcionalidade e aumento do índice da QdV (pela EPR). O domínio da inclusão social não sofreu qualquer alteração, justificada pela participação em atividades na comunidade, observando-se diferenças estatisticamente significativas nas relações interpessoais e bem-estar emocional com impacto positivo no índice de QdV. As respostas dos cuidadores apontaram algumas reduções e/ou estabilidade da pontuação nos domínios: direitos, autodeterminação e bem-estar material, sendo estas tarefas pouco trabalhadas com pessoas com DID (Jardim e Santos, 2016). As autoras reforçam a importância das propriedades da água no funcionamento cognitivo e motor, com impacto positivo na QdV.

Simões et al. (2016b) analisaram a relação entre o CA, necessidades de apoio e QdV. As correlações moderadas com seis (autorrelato) e sete (relato de cuidadores) domínios da EPR com os 10 domínios da parte I da ECAP sustentam uma relação positiva entre QdV e CA. Os domínios bem-estar emocional, físico e material tinham uma fraca correlação com os resultados da EIA. As autoras concluem que as pessoas com maior capacidade de adaptação e menor intensidade de apoios podem usufruir de uma melhor QdV, destacando desigualdades no sistema de serviços português. Parece haver um elevado grau de consistência relativamente à medida da QdV pelo próprio e por terceiros, existindo sensibilidade e consciência por parte dos cuidadores sobre experiências e desejos da pessoa com DID (Simões et al., 2016b).

Antunes e Santos (2012) analisaram a influência do PIT (Plano Individual de Transição) na QdV de uma jovem com DID. A participante e a encarregada de educação afirmam que o processo auxiliou a sua (boa) QdV na área profissional. Os resultados adaptativos demonstraram dificuldades nos domínios do desenvolvimento da linguagem, atividade económica, expressão escrita, números e tempo, comportamento social, merecedor de confiança, comportamento estereotipado e hiperativo, comportamentos sexuais e interpessoal perturbado. O FSQ (*Functional Status Questionnaire*) apresenta, como área a desenvolver, a função psicológica/saúde mental.

Rodrigues et al. (2016), após analisar a QdV de 29 adultos com DID com necessidades de apoio significativas, através da aplicação das escalas WHOQOL-Bref (*World Health Quality of Life-BREF*) e P-ESM, constataram que a medicação é uma das variáveis com impacto, dado os melhores resultados se verificarem em sujeitos não medicados.

As amostras incluídas neste tópico são pouco representativas da população, variando entre 1 e 146 indivíduos. Foram utilizados os diversos instrumentos relativos à avaliação da QdV.

Avaliação da QdV

A validade das escalas da QdV na população com DID tornou-se um dos pré-requisitos para garantir a qualidade das investigações e práticas (Simões e Santos, 2014; Simões et al., 2015a). A avaliação da QdV deve realizar-se por vários instrumentos, compilando diversas informações e estratégias de perceção múltipla (Albuquerque, 2012; Simões et al. 2015b, 2016a). Em Portugal, são diversos os instrumentos utilizados para este fim: QOL-Q, EPR, P-ESM e WHOQOL-BREF, com valores bons a excelentes nos variados índices de validade (conteúdo, constructo e critério) e fiabilidade (Rodrigo, Santos e Gomes, 2016; Simões e Santos, 2014; Simões, Santos e Claes, 2015b), apesar da necessidade de estudos aprofundados e com técnicas estatísticas mais fortes (Rodrigo et al., 2016).

A EPR e P-ESM são escalas concebidas para a avaliação da QdV das pessoas com DID, inserindo-se no modelo conceptual de Schalock e Verdugo (2002). A WHOQOL-BREF e QOL-Q são mais genéricas e utilizadas em contexto de saúde (Simões et al., 2015a). A EPR, validada em contexto nacional, devido à sua composição dupla de autorrelato e observação direta (Simões et al., 2016a), permite uma avaliação da QdV das pessoas com DID com menores necessidades de apoio e futura intervenção baseada nas expectativas, desejos e objetivos do próprio (Simões e Santos, 2014; Simões et al., 2015b), tornando-o um agente ativo nos programas e serviços (Albuquerque, 2012; Rodrigo et al., 2016; Rodrigues et al., 2016; Simões e Santos, 2014; Simões et al., 2015a,b; Simões et al., 2016a). A P-ESM, apesar da análise preliminar das propriedades psicométricas, carece de uma análise fatorial confirmatória (Rodrigo et al., 2016), podendo contribuir para a adaptação dos sistemas (Rodrigues et al., 2016).

Apesar de Simões et al. (2015a) terem identificado variáveis que influenciam a QdV (e.g.: idade, medicação, envolvimento), Rodrigues et al. (2016) não observaram diferenças significativas quanto à idade e género, confirmando a necessidade de investigações futuras (Simões et al., 2015a; Simões et al., 2016a). Apenas no estudo de Simões et al. (2015b) a amostra é representativa ($n = 1264$), sendo as restantes menores ($n=146 > x < 335$), comprometendo a generalização dos resultados, verificando-se a tendência para incluir as pessoas com menor necessidade de apoios.

Conclusões

De forma geral, a QdV varia de pessoa para pessoa, dependendo de uma componente subjetiva. Segundo a análise dos resultados, existe um longo caminho a percorrer quanto à mudança de atitudes da sociedade, face às pessoas com DID. Estas, apresentam melhores níveis de QdV (Ribeiro et al., 2017; Simões e Santos, 2016a) e consideram ter uma melhor QdV do que os seus familiares e técnicos pensam (Simões e Santos, 2016d). A importância do emprego, como preditor de uma melhor QdV (Simões e Santos, 2016b, 2016d), o impacto do desenvolvimento de competências profissionais e de autodeterminação (Antunes e Santos, 2012) e a consideração dos apoios personalizados (Jardim e Santos, 2016; Simões et al., 2016) são algumas das principais ideias ao nível da investigação. Tendo em conta que, quanto mais competências pessoais, maior será a QdV (Simões et al., 2016), torna-se essencial trabalhar ao nível da mudança de paradigmas focando-nos na real funcionalidade, capacitação e participação social.

A aposta na validação dos instrumentos de mensuração da QdV parece ser real a nível nacional, quer para a população em geral, quer para as pessoas com DID, assumindo-se a importância de o próprio ter um papel ativo nesse processo, com repercussões no desenvolvimento de planos de intervenção individualizados. Porém, os estudos parecem envolver apenas uma parte da população com DID (com menor necessidade de apoios), o que dificulta conclusões mais abrangentes. Assim, sugere-se mais investigação envolvendo qualquer faixa etária com DID e necessidades de apoio significativas, de modo a que as políticas e práticas encaminhem para uma vida com mais qualidade.

Referências

- Albuquerque, C. (2012). Psychometric Properties of the Portuguese Version of the Quality of Life Questionnaire (QOL-Q). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25(5), 445-454.
- Antunes, E. & Santos, S. (2012). Impacto do PIT na Qualidade de Vida de uma jovem com DID. *Revista de Educação Especial e Reabilitação* 19, 121-136.
- Calman, C. (1984). Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *Journal of Medical Ethics* 3(10), 124-127.
- Claes, C., Hove, G., Loon, J., Vandeveld, S. & Schalock, R. (2010). Quality of Life Measurement in the Field of Intellectual Disabilities: Eight Principles for Assessing Quality of Life-Related Personal Outcomes. *Social Indicators Research* 98(1): 61-72.
- Cummins, R. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(Pt10), 699-706.
- Cummins, R. (2005b). Caregivers as managers of subjective wellbeing: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18(4): 335-344.
- Jardim, N. & Santos, S. (2016). Effects of a Psychomotor Intervention in Water in the Quality of Life of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Novel Physiotherapy and Physical Rehabilitation* 3(1), 53-60.
- Jordan, Z., Lockwood, C., Aromataris, E. & Munn, Z. (2016). *The updated Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools model for evidence-based healthcare*. Adelaide: The Joanna Briggs Institute.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLOS Medicine* 6(7): e1000097.
- Moola, S., Munn, Z., Tufanaru, C., Aromataris, E., Sears, K., Sfetcu, R., Currie, M., Lisy, K., Qureshi, R., Mattis, P. & Mu, P. (2017). Systematic reviews of etiology and risk. In E. Aromataris e Z. Munn (Eds.). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. Adelaide: The Joanna Briggs Institute.
- Munn, Z., Moola, S., Lisy, K., Riitano, D. & Tufanaru, C. (2015). Methodological guidance for systematic reviews of observational epidemiological studies reporting prevalence and incidence data. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 13(3): 147-153.
- Ribeiro, J., Silva, T., Varela, C., Gonçalves, I., Rodrigo, A., Gomes, F. & Santos, S. (2017). Quality of life of people with DID with significant support needs: a comparative study with non-DID pairs. *Research & Networks in Health* 3(1): 1-11.

- Rodrigo, A., Santos, S. & Gomes, F. (2016). A qualidade de vida das pessoas com Dificuldade Intelectual com necessidade de apoios permanentes: a validade de conteúdo da versão Portuguesa da Escala de San Martín. *Research and Networks in Health* 2, 1-9.
- Rodrigues, A., Rodrigues, A., Fernandes, M., Pinote, S., Rodrigo, A., Gomes, F. & Santos, S. (2016). A Qualidade de Vida em Sujeitos com DID com necessidades de apoio significativas: Análise Comparativa da WHOQOL-Bref e da San Martín. *Revista de Educação Especial e Reabilitação* 23, 97-113.
- Romney, D., Brown, R. & Fry, P. (1994). Improving the quality of life: Prescriptions for change. *Social Indicators Research* 33(1-3), 237-272.
- Schalock, R., Bonham, G. & Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31(2), 181-190.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L. & Yeager, M. (2010a). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th Edition). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation* 40(6), 457-470.
- Schalock, R., Keith, K., Verdugo, M. & Gómez, L. (2010b). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (17-32). New York: Springer.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Simões, C. & Santos, S. (2014). Cross-cultural adaptation, validity and reliability of the Escala Pessoal de Resultados. *Social Indicators Research* 119(2): 1065-1077.
- Simões, C. & Santos, S. (2016a). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 60(4), 378-388.
- Simões, C. & Santos, S. (2016b). O Impacto do Emprego na Qualidade de Vida das Pessoas com Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental. *Revista Lusófona de Educação* 34, 181-197.
- Simões, C. & Santos, S. (2016c). The Impact of Personal and Environmental Characteristics on Quality of Life of People with Intellectual Disability. *Applied Research in Quality of Life* 12(2): 398-408.
- Simões, C. & Santos, S. (2016d). The quality of life perceptions of people with intellectual disability and their proxies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 311-323.
- Simões, C., Santos, S. & Biscaia, R. (2016a). Validation of the Portuguese version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology* 16(2): 186-200.
- Simões, C., Santos, S., Biscaia, R. & Thompson, J. (2016b). Understanding the relationship between quality of life, adaptive behavior and support needs. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 28(6): 849-870.
- Simões, C., Santos, S. & Claes, C. (2015a). Quality of life assessment in intellectual disabilities: The Escala Pessoal de Resultados versus the World Health Quality of Life-BREF. *Research Developmental Disabilities* 37: 171-181.
- Simões, C., Santos, S. & Claes, C. (2015b). The Portuguese version of Personal Outcomes Scale: A psychometric validity and reliability study. *Intellectual and developmental disabilities* 53(2): 129-142.
- Tufanaru, C., Munn, Z., Aromataris, E., Campbell, J. & Hopp, L. (2017). Systematic reviews of effectiveness. In Aromataris E., Munn, Z. (Eds.), *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. Adelaide: The Joanna Briggs Institute.
- Verdugo, M., Navas, P., Gómez, L. & Schalock, R. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 56(11): 1036-1045.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K. & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Pt10), 707-717.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.