



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Eugénia da Conceição Vieira Magina

**Qualidade de Vida e Funcionamento das
Famílias de Crianças dos 0 aos 6 anos**

Janeiro de 2011



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Eugénia da Conceição Vieira Magina

Qualidade de Vida e Funcionamento das Famílias de Crianças dos 0 aos 6 anos

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Intervenção Educativa Precoce

Trabalho realizado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Maria Serrano

Janeiro de 2011

DECLARAÇÃO

Eugénia da Conceição Vieira Magina

Endereço electrónico: magina.eu@gmail.com Telefone: 9933259469

Número do Bilhete de Identidade: 7639780

Título dissertação /tese

Qualidade de Vida e Funcionamento das Famílias de Crianças dos 0 aos 6 anos

Orientadora:

Professora Doutora Ana Maria Serrano

Ano de conclusão: 2011

Designação do Mestrado:

Mestrado em Educação Especial – Intervenção Educativa Precoce

DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO EM VIGOR, NÃO É PERMITIDA A REPRODUÇÃO DE QUALQUER PARTE DESTA TESE/TRABALHO

Universidade do Minho, ___/___/_____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Às famílias:

- A todas as famílias que participaram neste estudo, disponibilizando o seu tempo, tornando-o possível, o meu muito obrigado;

- A todas as famílias que um dia já contactei e contacto, que me ensinam e são o suporte do meu desejo de ser melhor, uma palavra de eterna gratidão.

À Creche e aos Jardins-de-Infância que colaboraram, aos seus responsáveis e a todos os profissionais, obrigada!

À Doutora Ana Serrano, minha orientadora, pela sua infinita compreensão, confiança e incentivo. Pelos momentos de partilha e pelo caminho feito em conjunto.

Aos professores, que ao longo deste percurso me incentivaram, agradeço o contributo no meu crescimento. À Doutora Ana Paula Pereira, em especial, pela simpatia e disponibilidade no esclarecimento das minhas dúvidas.

A todos os colegas da ESTSP que de alguma forma me ajudaram e de quem recebi palavras de incentivo, em especial os da terapia da fala por estarem presentes, acreditarem na minha competência, suportarem os meus momentos menos bons, se interessarem e alegrarem com as minhas conquistas: muito obrigada!

Um obrigada muito especial à Cândida, que foi incansável nas suas preciosas correcções e com quem tanto tenho aprendido.

À Lena, companheira de aventura, sem a qual não teria conseguido, sequer, começar e acreditar que iria conseguir terminar; À Helena Martins e à Brígida pela disponibilidade que demonstraram sempre e pela ajuda preciosa que me deram na realização da tese. Às três, obrigada pelas palavras e gestos de incentivo, abraços fantásticos que me deram ânimo para continuar quando eu desanimava! Obrigada por serem quem são: fantásticas!!

A todos os meus amigos pela compreensão demonstrada nos momentos de afastamento. Para a Arminda um agradecimento especial pela ajuda.

A toda a minha família, em especial aos meus pais, agradeço os valores que me transmitiram. Às minhas irmãs, cunhados e sobrinhos por estarem sempre por perto.

Ao Fernando, pela família que construímos e mantemos em construção...

Aos meu filhos, Rodrigo e João, obrigada pelos vossos mimos, abraços, carinhos, sorrisos e pelos “adoro-te mamã”.

RESUMO

Sendo as famílias um contexto social claramente importante para os indivíduos, os padrões de interacção familiar são cruciais para o desenvolvimento e bem-estar das crianças, residindo aí a especificidade do modelo de Abordagem Centrada na Família. Com a sua implementação tem sido dada importância crescente ao uso de medidas de resultados familiares, relevantes para as famílias. A qualidade de vida tem sido estudada como uma medida de resultados destas e dos seus membros.

Nesta investigação, definiu-se como objectivo de estudo analisar as perspectivas dos membros da família de crianças dos 0 aos 6 anos acerca da sua qualidade de vida e do funcionamento da família.

A metodologia utilizada foi de natureza quantitativa, observacional e transversal, tendo sido utilizados dois instrumentos: Escala de Estilo de Funcionamento da Família, e o WHOQOL-Bref.

Foram utilizados dados relativos a 120 pais e mães de 62 famílias de crianças sem Necessidades Especiais. Os resultados obtidos permitem concluir que o nível de qualidade de vida é bom, que o estilo de funcionamento da família aponta para famílias com qualidades de famílias fortes e, à semelhança de estudos referidos na revisão bibliográfica, a qualidade de vida e o funcionamento da família encontram-se positivamente relacionados. Foram, igualmente, encontradas correlações significativas entre o estatuto socioeconómico e a qualidade de vida e entre esta e o nível de escolaridade. Relativamente ao estilo de funcionamento da família, os resultados revelam correlações significativas com o nível de escolaridade e entre o seu Factor1 “Comunicação” e o estatuto socioeconómico. Verificou-se não existirem diferenças significativas entre as percepções individuais de pais e mães.

Os resultados obtidos apontam ainda para a necessidade de se efectuarem futuros estudos rigorosos do instrumento Escala de Estilo de Funcionamento da Família, adaptados à população portuguesa.

Palavras-chave: Famílias, Qualidade de Vida, Estilo de Funcionamento da Família

ABSTRACT

Families are a social context undoubtedly important to the individual, thus, the family interaction patterns are crucial to the development and well-being of the children, and the specificity of the Family Centered Approach is based on this premise. Measures of family outcomes, as well his members, become increasingly important with the implementation of this approach. Quality of Life has been used as an outcomes family measure.

The purpose of this study was to examine the family of young children perspectives concerning their Quality of Life and Family Function.

The methodology used in this study is quantitative, observational and transversal in nature and two instruments were used: Family Function Style Scale and the WHOQOL – Bref.

Data was collected from 120 fathers and mothers of 62 families who have a young child (birth to six) without disabilities. The results allowed us concluded that the level of Quality of Life is good. The Family Function Style pointed strong families and, like others studies in the literature, Quality of Life and Family Function Style are positively correlated. Statistically significant correlations were equally found between the socio-economic status and the Quality of life, and between this and the education level. Related to Family Function Style, results reveal significant correlations with the education level and between the Factor 1 “Communication” and socio-economic status. No significant differences were found between fathers’ and mothers’ assessments regarding their overall quality of life or their family function style.

The statistical analyses of the family Function Style Scale indicates the requirement of rigorous futures studies of this instrument.

Key-words: Families, Quality of Life, Family Function Style.

INDÍCE

1. INTRODUÇÃO	17
1.1. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA	18
1.2. OBJECTIVO DO ESTUDO	20
1.3. HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO	20
1.4. DELIMITAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	21
1.5. OPERACIONALIZAÇÃO DOS TERMOS.....	22
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	25
2.1. MODELOS EXPLICATIVOS DO DESENVOLVIMENTO.....	27
2.1.1. Abordagem Sistémica.....	27
2.1.2. Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner.....	29
2.1.3. Modelo Transaccional	32
2.1.4. Modelo de Apoio Social Centrado na Família	36
2.2. A FAMÍLIA.....	38
2.3. QUALIDADE DE VIDA	51
2.3.1. Modelos teóricos subjacentes	51
2.3.2. O conceito de Qualidade de Vida.....	54
2.3.4. Avaliação da qualidade de vida.....	57
2.3.5. Qualidade de vida da família.....	59
3. METODOLOGIA	65
3.1. DESENHO DE INVESTIGAÇÃO	65
3.1.1. População e amostra	66
3.1.2. Instrumentos de recolha de dados.....	67
3.1.3. Procedimentos de recolha de dados.....	72
3.1.4. Tratamento de dados.....	73
3.1.5. Análise e tratamento de dados	73
4. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	77
4.1. CARACTERIZAÇÃO GLOBAL DA AMOSTRA	77
4.2. CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DA AMOSTRA.....	77
4.3. ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS	81
4.3. TESTES DE HIPÓTESES.....	90

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	97
6. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	111
BIBLIOGRAFIA	117
ANEXOS	
ANEXO 1 - WHOQOL-Bref.....	129
ANEXO 2 - Escala de Estilo de Funcionamento da Família (EEFF).....	135
ANEXO 3 - Folha de apresentação	14141

ABREVIATURAS

EEFF – Escala de Estilo de Funcionamento da família

EFF - Estilo de Funcionamento da família

IP – Intervenção Precoce

QdV – Qualidade de vida

NE – Necessidades Especiais

WHOQOL Group – World Health Organization Quality of Life Group, da Organização Mundial de Saúde (OMS)

WHOQOL -100 - World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument

WHOQOL – Bref - World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument Bref

INDÍCE DE FIGURAS

Figura 1: Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner	31
Figura 2: Enquadramento conceptual do sistema familiar proposto por Turnbull, Summers e Brotherson (1983).....	40
Figura 3: Modelo de conceptualização dos principais componentes do estilo de funcionamento familiar.....	48

INDÍCE DE QUADROS

Quadro 1: Funções da família identificadas pelos investigadores	43
Quadro 2: Distribuição dos indivíduos da amostra por Concelho.	77
Quadro 3: Distribuição da amostra em função da variável género	77
Quadro 4: Distribuição da amostra em função da variável Idade	78
Quadro 5: Média e Desvio padrão de idades de pais e mães	78
Quadro 6: Distribuição da amostra em função da variável Estado Civil.	79
Quadro 7: Distribuição da amostra em função da variável Escolaridade	79
Quadro 8: Estatuto socioeconómico dos inquiridos.....	80
Quadro 9: Tipo de famílias.	80
Quadro 10: Extensão do Agregado Familiar.....	81
Quadro 11: Estatísticas descritivas relativas aos itens do <i>WHOQOL-Bref</i> (itens ordenados por ordem decrescente da média).....	82
Quadro 12: Comparação entre a consistência interna do questionário original (WHOQOL-Bref versão portuguesa) e o questionário utilizado neste estudo.	83
Quadro 13: Análise da adequabilidade do instrumento em relação á Análise Factorial	85
Quadro 14: Total de variância explicada	85
Quadro 15: Matriz factorial após rotação <i>Varimax</i> do instrumento EEFF	87
Quadro 16: Estatísticas descritivas relativas aos Factores ou Dimensões do questionário sobre o Estilo de Funcionamento da Família – EEFF	88
Quadro 17: Estatísticas descritivas relativas aos itens do questionário sobre o Estilo de Funcionamento da Família - EEFF (itens ordenados por ordem decrescente da média)	89
Quadro 18: Coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> entre o estatuto socioeconómico, a QdV e o EFF.....	91
Quadro 19: Coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> entre a escolaridade e a QdV e escolaridade e o EFF.....	92
Quadro 20: Correlação R de <i>Pearson</i> entre Qualidade de Vida e Estilo de Funcionamento da Família.	93

CAPÍTULO I
INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

As famílias são um contexto social claramente importante para os indivíduos, sendo os padrões de interacção familiares cruciais para o desenvolvimento e bem-estar das crianças. O modelo de intervenção centrado na família considera que, quando as famílias conseguem satisfazer as necessidades dos seus membros, promovem a aquisição de competências que, por sua vez, tornam os pais mais capazes de arranjar tempo, energia e recursos para o bem-estar dos seus membros.

Enquanto profissional que trabalha com crianças com alterações de linguagem, a importância de uma abordagem de prestação de serviços centrada na família surge como irrefutável; no entanto, exigente, pois as influências exteriores têm profundos efeitos nas famílias e, conseqüentemente, na qualidade de vida dos seus membros. Surge, assim, o interesse em compreender as famílias e conhecer as suas necessidades de forma a melhorar os conhecimentos teóricos na procura de melhores práticas.

Nesse sentido, a frequência do Mestrado em Educação Especial, ramo de Intervenção Precoce (IP), e as muitas discussões entre colegas orientou-nos na procura de conhecimentos que tornem os nossos saberes mais abrangentes e, simultaneamente, mais especializados no que se refere à família e à IP.

Com a realização deste trabalho pretende-se analisar as perspectivas dos membros da família de crianças dos 0 aos 6 anos acerca da sua qualidade de vida e do funcionamento da sua família.

Este trabalho de investigação é constituído por quatro capítulos que passaremos a descrever.

O primeiro capítulo é constituído pela Introdução. Pretende-se que constitua um guião onde se expõe a pertinência da realização do trabalho, através da formulação do problema, a definição dos objectivos, a colocação de questões de pesquisa, as delimitações e limitações do estudo, bem como a operacionalização dos termos.

No segundo capítulo é apresentada uma Revisão da Literatura, onde se abordará os modelos explicativos do desenvolvimento, a família e o conceito de qualidade de vida.

O terceiro capítulo é respeitante à Metodologia, no qual será descrito o desenho da investigação, a população e amostra definida, os instrumentos utilizados e procedimentos. Serão, ainda, apresentados os resultados.

A Discussão dos Resultados será efectuada no quarto capítulo, relacionando, sempre que possível, com a revisão da literatura. Este capítulo será finalizado com as conclusões, perspectivando algumas propostas para estudos futuros.

1.1. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA

As interacções pais-criança-família precoces estabelecem a plataforma para o crescimento e o desenvolvimento de cada criança. Perspectivar a família como um elemento crítico no desenvolvimento das crianças é o alicerce dos princípios subjacentes aos programas e leis que regem a Intervenção Precoce (IP).

Muitos são os estudos realizados sobre a melhor forma de intervir com crianças com NE. Reconhecer a centralidade da família na vida das crianças leva a que os profissionais que trabalham com estas alterem as suas práticas para a apoiar, com as suas forças e necessidades, de forma a promover o bem-estar da criança no seio da sua família. A IP preconiza uma intervenção centrada na família, com as suas especificidades e os seus pontos fortes, sendo valorizada a sua competência para apoiar o desenvolvimento das suas crianças.

Com a implementação de uma abordagem centrada na família, a tónica recai no bem-estar de todos elementos, para além do da criança, passando aquela a constituir-se como uma unidade de intervenção. A actuação passa, deste modo, por uma tentativa de minimização do stresse, manutenção ou favorecimento dos relacionamentos entre os membros da família e produção de condições que permitam à família viver a sua vida do modo como gostariam (McWilliams, 2003).

A literatura especializada defende a importância crescente do uso de medidas de resultados familiares relevantes para as famílias quer tenham ou não membros com NE, podendo o desenvolvimento destas levar à obtenção de dados para melhorar o desenho e implementação de programas infantis precoces e de desenvolvimento profissional (Zuna, Selig, Summers & Turnbull, 2009). Turnbull et al. (2007) referem que as pesquisas acerca de famílias com crianças com NE, ao avaliar os resultados da família,

usando conceptualizações como bem-estar, adaptação e funcionamento da família fazem transparecer o conceito de multidimensionalidade, defendendo a qualidade de vida da família como um resultado avaliado, mais generalizado, de políticas e serviços (Zuna, Selig, Summers & Turnbull, 2009; Wang et al., 2006; Summers et al., 2005). Os profissionais de intervenção precoce podem, quando desenvolvem apoios e serviços, beneficiar com a perspectiva da família acerca da sua qualidade de vida, pois esta transporta uma dimensão de avaliação dos serviços prestados que não deve ser menosprezada.

Durante a última década, foi possível observar um crescimento exponencial da produção científica sobre qualidade de vida (QdV) (Fleck, 2008). Este crescimento demonstra o interesse e a força da pesquisa na área, tendo-se verificado uma expansão no seu papel de forma a incluir, como expõe Schalock (2005), um quadro conceptual para avaliar resultados de qualidade, um constructo social que orienta a melhoria da qualidade de estratégias e um critério para avaliar a eficiência dessas estratégias.

Em consequência, a qualidade de vida tem sido estudada como uma medida de resultados da família e dos seus membros. Vários autores realçam que a QdV dos indivíduos está relacionada com os que estão à sua volta num contexto mais imediato, a família, e defendem que os esforços dirigidos para a QdV individual deve ter em consideração a QdV percebida pelas pessoas que os rodeiam (Park et al., 2003, Schalock, 2005).

A maioria dos estudos de QdV da família, encontrados na literatura, referem-se a famílias apoiadas por programas de intervenção precoce ou com membros com algum tipo de alteração/doença (e.g. Barakat; Lutz; Nicolaou & Lash, 2005; Buzatto & Beresin, 2008; Jokinen & Brown, 2005; Nunes, 2010), tendo outros sido desenvolvidos com o objectivo de comparar a QdV de famílias com crianças com e sem alterações do desenvolvimento (Poston et al. 2003; Zuna, Selig, Summers & Turnbull, 2009).

No entanto, no contexto da QdV da família, existe ainda a necessidade de investigação no sentido de desenvolver a compreensão sobre como os membros da família podem perceber diferenciadamente a sua QdV e avalia-la.

Surge, deste modo, o interesse no estudo de uma população que, necessitando também de serviços de apoio para levar a cabo a sua tarefa de criar e educar, não tem necessidade do apoio de um serviço de IP. Os resultados obtidos com estas famílias são necessários para, comparando com os resultados das famílias com crianças em IP,

podermos entender melhor essa realidade. Assim, pensamos que o presente estudo possa representar um contributo para compreender melhor alguns dos resultados das famílias de crianças com NE.

1.2. OBJECTIVO DO ESTUDO

O desenvolvimento do uso de medidas de resultados familiares, relevantes para as famílias, quer tenham ou não membros com NE, revestem-se de uma importância crescente, podendo levar à obtenção de dados para melhorar o desenho e implementação de programas infantis precoces.

Com este estudo propõe-se analisar as perspectivas dos membros da família de crianças dos 0 aos 6 anos acerca da sua qualidade de vida e do funcionamento da sua família. Pretende-se realizar uma recolha de dados de resultados relevantes para as famílias de crianças dos 0 aos 6 anos, que nos permita:

- Adaptar o instrumento Escala de Estilos de Funcionamento da Família (Dunst, Trivette & Deal, 1998).
- Conhecer a QdV percebida pelos pais.
- Conhecer a QdV percebida pelas mães.
- Conhecer o Estilo de Funcionamento da Família (EFF) identificado pelos pais.
- Conhecer o Estilo de Funcionamento da Família (EFF) identificado pelas mães.
- Analisar o impacto das variáveis demográficas: idade, escolaridade, e estatuto socioeconómico dos pais no estilo de funcionamento da família.
- Analisar o impacto das variáveis demográficas: idade, escolaridade e estatuto socioeconómico da família na qualidade de vida dos pais.
- Analisar a relação entre os diferentes EFF e os diferentes domínios de QdV.

1.3. HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Considerando o conjunto de objectivos formulados e tendo por base a investigação realizada, definiram-se as seguintes Hipóteses de estudo:

H1. Em média, a QdV percebida pelos pais é igual à QdV percebida pelas mães.

H2. Em média, o Estilo de Funcionamento da Família identificado pelos pais é igual ao identificado pelas mães.

H3. A idade dos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionada com percepção da QdV dos mesmos.

H4. A idade dos respondentes (pais e mães) encontra-se positivamente correlacionada com a identificação do Estilo de Funcionamento da Família.

H5. A QdV percebida pelos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionada com o nível socioeconómico.

H6. O estatuto socioeconómico da família está positivamente correlacionado com o Estilo de Funcionamento da Família.

H7. O nível de escolaridade dos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionado com a QdV percebida.

H8. O nível de escolaridade dos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionado com o Estilo de Funcionamento da Família.

H9. Verifica-se existência de uma correlação significativa entre QdV e Estilos de Funcionamento da Família.

1.4. DELIMITAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Ao longo da elaboração do estudo foram identificadas limitações e delimitações que se prendem com vários factores, nomeadamente:

A selecção de amostra que utilizou como critério o de conveniência e não o método de amostragem aleatório, o que pode criar um viés aos resultados obtidos.

A forma de recolha de dados, não tendo existido nenhum contacto com as famílias, poderá realçar a possibilidade de existir alguma resistência por parte da família no preenchimento do questionário.

O uso de um instrumento (Escala do Estilo de Funcionamento da Família) que foi construído e aferido para uma população culturalmente distinta dos estudos originais (população Americana) terá que ser tida em consideração.

O curto espaço de tempo em que foi realizada a investigação

1.5. OPERACIONALIZAÇÃO DOS TERMOS

Consideramos que, de acordo com o nível de exigência deste trabalho, devermos proceder à definição terminologia e concepções de forma prévia, para evitar que ao longo da leitura suceda uma percepção errada do que vai ser exposto, bem como para prevenir a perda de informação por falta de conceptualizações.

Estilo de Funcionamento da Família – Características inter e intra-individual dos membros da família que são usadas para responder a situações de crise, encerra acontecimentos de vida normativos e não-normativos, e promove o crescimento e desenvolvimento em todos os membros da família (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Intervenção Precoce - A prestação de serviços e de utilização de recursos a famílias de crianças com necessidades especiais, por parte dos membros de redes sociais de apoio formal e informal, que influencia tanto directa como indirectamente, o funcionamento da criança, dos pais e da família (Shonkoff & Meisels, 2000).

Necessidades Especiais – Termo que designa as crianças que podem ser consideradas como tendo necessidades educativas especiais, sobredotação ou em risco de desenvolver problemas (Correia & Martins, 2002).

Qualidade de Vida – conceito abrangente, que inclui a percepção do indivíduo a respeito da sua posição na vida, no contexto da sua cultura e dos sistemas de valores no qual vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. Inclui de uma forma complexa a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais das pessoas e as relações entre estes aspectos e as características do seu meio ambiente (WHOQOL, 1994; 1995)

Práticas Centradas na Família – Reconhecem a importância fulcral da família na vida dos indivíduos, orienta-se por um conjunto de escolhas devidamente informadas feitas pela família e foca-se nos seus pontos fortes e nas suas capacidades (Allen & Petr, 1996).

CAPÍTULO II
REVISÃO DA LITERATURA

2. REVISÃO DA LITERATURA

Um modelo de prestação de serviços de intervenção precoce centrado na família, focado nas suas forças, recursos e preocupações constitui uma componente fundamental dos serviços de intervenção precoce no mundo contemporâneo.

Como realça Mowder (1997), nada influencia a criança mais significativamente do que a família. As interacções, as relações e o meio ambiente fornecem às crianças laços de afeição e promovem o desenvolvimento de capacidades, interesses, linguagem e competências.

As progressivas mudanças que se verificaram no alargar do campo da intervenção precoce, da criança ao núcleo familiar e à comunidade, passando pelo núcleo familiar, reflectem a influência das perspectivas ecológicas (McWilliam, Winton & Crais, 2003).

O facto de a intervenção precoce ser centrada na família envolve conceitos como o da corresponsabilização¹, querendo significar um processo potenciador de competências, através da paridade na partilha de poder. Desta forma, na perspectiva das parcerias, alude aos aspectos que influenciam e são influenciados por experiências a nível das trocas interpessoais, promovendo competências (Dunst, 1998b) e reconhecendo, igualmente, que os padrões de interacção familiar são cruciais para o desenvolvimento e bem-estar da criança.

Assim, quando se evoca a família, torna-se fundamental ter em conta vários factores. A multidimensionalidade encontra-se patente na diversidade da família. É evidente nos membros da família, nos amigos, no status sociocultural, na linguagem, na cultura e identificação cultural, na localização geográfica, na religião, na raça, na etnia, nos valores e nas tradições. As famílias diferem, igualmente, na sua organização e a complexidade de variáveis familiares, que afectam a criança, é complexificada pelas mudanças que ocorrem no ciclo de vida da família ao longo do tempo (Hanson & Lynch, 2007; Mowder, 1997).

¹ O termo corresponsabilização corresponde ao termo *empowerment*, traduzido também por alguns autores como “partilha de poder”.

Ao considerar a unicidade e diversidade das famílias, não se pode ignorar a variedade de contextos onde elas se movem. O funcionamento e a evolução da família devem ser entendidos apenas neste quadro de contexto social (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Hanson & Lynch, 2007).

A família é um todo que só pode ser correctamente compreendido numa perspectiva holística, um modelo epistemológico que concebe o ser humano e o seu ambiente como uma totalidade indivisível (Relvas, 2000).

Um ponto de vista contemporâneo aponta para a compreensão transaccional da natureza do desenvolvimento humano. Este é, assim, defendido como uma rede de inter-relações de natureza dinâmica entre a criança e a família, a família e a sociedade ou comunidade, onde se inserem, e as interacções entre os membros da família.

Contribuindo para a compreensão de todas as inter-relações e influências, encontram-se várias teorias importantes e quadros conceptuais que incluem os modelos de sistemas familiares e o quadro de sistemas ecológicos.

Embora ambos tenham sido desenvolvidos e aplicados ao estudo de famílias de crianças com necessidades educativas especiais (NEE), para capacitar os profissionais e as famílias (Hanson & Lynch, 2007), são igualmente úteis na reflexão acerca de todas as famílias.

2.1. MODELOS EXPLICATIVOS DO DESENVOLVIMENTO

2.1.1. Abordagem Sistémica

A abordagem Sistémica da Família é uma das mais salientes perspectivas teóricas no estudo das famílias e de terapia familiar e baseia-se na teoria geral dos sistemas de Bertalanffy (1968, citado por Correia & Serrano, 1997; Serrano & Correia, 2000; Lambie, 2000), concebendo a família como um sistema aberto em que os seus membros, com vivências e identidades diferenciadas, interagem entre si e com o meio.

Esta abordagem de sistemas familiares é baseada em vários pressupostos (Klein & White 1996, citado por Hanson & Lynch, 2007), assim definidos:

- i) As partes do sistema estão interligadas. Desta forma, todos os membros da família estão integralmente ligados uns aos outros;
- ii) A família, como um sistema, só pode ser entendida como um todo e não em termos das suas partes individuais;
- iii) O sistema familiar afecta e é afectado pelo seu meio ambiente;
- iv) O sistema não é uma realidade mas antes uma forma de conhecer. É um meio de compreender a organização e as experiências familiares em vez de um real fenómeno físico.

Um sistema é, segundo esta perspectiva, concebido como um conjunto de unidades, organizadas em subsistemas e caracterizadas por limites e regras para a mudança. Desta forma, a família é composta por membros individuais que, por sua vez, são membros de subsistemas dentro da família, ocupando, em simultâneo, diversos papéis em diferentes contextos, que implicam outros tantos estatutos, funções e tipos de interacção (Lambie,2000; Relvas, 2000).

As famílias são caracterizadas, também, pelo seu tipo de limites ou, por outras palavras, pelo seu grau de abertura ou encerramento a influências externas. (por exemplo, a necessidade de se ajustar a novas responsabilidades alterando os seus horários de trabalho e compromissos, assim como o seu estilo de vida) (Hanson & Lynch, 2007; Lambie, 2000).

A caracterização das famílias pode ser realizada, igualmente, em termos das suas regras de funcionamento ou de mudança. Essas regras representam as relações entre os

membros da família. Algumas famílias têm regras bastante rígidas ou códigos de comportamento para os seus membros (crenças religiosas rigorosas, códigos de comportamento acerca da forma como as crianças se devem dirigir aos mais velhos, por exemplo), enquanto outras mantêm regras flexíveis e adaptam-se prontamente à mudança (Hanson & Lynch, 2007, Lambie, 2000).

Todas as famílias sofrem mudanças e passam por vários estádios de desenvolvimento à medida que avançam no seu ciclo de vida.

O ciclo de vida das famílias consiste numa série de estágios através dos quais as mesmas progridem (Serrano, 2007). São vários os modelos de estágios de desenvolvimento da família sugeridos por diversos autores. Segundo Beckman et al. (1994, citado por Serrano, 2007), são três os critérios base em que esses estágios são estabelecidos: mudança do tamanho da família, idade da criança mais velha e estatuto profissional dos pais.

Os conceitos difundidos pela teoria de sistemas familiares foram adoptados por Turnbull, Summers & Brotherson (1984) e adaptados à compreensão de famílias de crianças com NE. Estes autores destacam quatro componentes do funcionamento da família (cit. por Hanson & Lynch, 2007; Serrano, 2007, Turnbull & Turnbull, 2001):

Recursos da família – representam o conjunto de características da família (exemplos: agregado familiar, estatuto socio-económico, localização geográfica), incluindo as características pessoais dos membros da família (exemplos: comportamentos, saúde)

Interacção da família – refere-se às relações entre os membros da família e entre estes e os vários subsistemas, dentro e fora da família. Podem variar no que respeita à sua adaptabilidade à mudança, em resposta a factores de stresse ou a influências externas e, ainda, relativamente à sua coesão.

Funções da família – consistem nas diferentes categorias de necessidades que devem ser preenchidas pela família ao cumprir uma larga série de papéis e funções.

Ciclo de vida da família – reporta-se à cadeia de modificações ao longo do ciclo de vida como resultado de mudanças, dentro e fora da família, que influenciam as interacções e alteram os recursos da família.

Desta forma, nesta abordagem são salientadas as inter-relações entre os subsistemas da família tradicional (marido-mulher, pais-filhos, irmãos) e os extra-familiares (amigos, família alargada, vizinhos, profissionais).

2.1.2. Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner

Na perspectiva ecológica, como refere Serrano e Correia (1998), todos os indivíduos são encarados num processo de desenvolvimento contínuo e dinâmico, em constante intercâmbio entre estes e os ambientes onde se inserem; sendo o desenvolvimento o produto dessas interações.

Bronfenbrenner apresenta uma perspectiva teórica que defende o importante papel do ambiente no desenvolvimento humano.

Tendo como objectivo compreender até que ponto os factores ecológicos afectam o comportamento, esta perspectiva centraliza-se no estudo dos cenários² de comportamentos e não no estudo das características pessoais dos participantes, defendendo maior correcção ao prognosticar os comportamentos dos indivíduos, quando observadas nos seus contextos. do que partindo das suas características pessoais (Bronfenbrenner, 1979).

A ecologia do desenvolvimento humano fornece um modelo para compreender as relações das pessoas em desenvolvimento e o meio. A família é um dos componentes ou sistema dentro do sistema ecológico descrito por Bronfenbrenner (1979). No entanto, este esquema de sistema ecológico fornece, também, um modelo para colocar as famílias no vasto contexto dos sistemas, nos quais elas têm de interagir, e o meio social alargado.

O modelo proposto vem afirmar que o desenvolvimento humano pressupõe a progressiva acomodação mútua, por um lado, entre um ser humano activo, em processo de desenvolvimento e, por outro, as propriedades em mudança dos cenários imediatos onde se insere o ser em desenvolvimento. Este processo de acomodação mútua vai sendo, por sua vez, afectado pelas relações que se estabelecem entre os vários cenários e os contextos mais vastos nos quais esses cenários estão envolvidos (Pimentel, 2005).

Este modelo é, particularmente, apelativo para o estudo de famílias de crianças que têm alterações no desenvolvimento ou estão em risco uma vez que facilita a descrição de uma série de influências nas famílias e nas interações entre os sistemas ao longo do tempo (Hanson & Lynch, 2007).

Bronfenbrenner (1979) descreve o meio ecológico como uma série de estruturas ou

² «Um cenário (*setting*) é um lugar onde é possível manter interações cara a cara, por exemplo, a casa, o infantário, o grupo de jogo, a turma, o local de trabalho...» (Bronfenbrenner & Crouter, 1983, p.380, citado por Lópiz, 2000, p.217)

sistemas encaixados uns nos outros que, segundo o autor, faz lembrar um jogo de bonecas russas.

Desta forma, Bronfenbrenner estabelece quatro sistemas, progressivamente mais abrangentes (figura 1), que afectam directa ou indirectamente o desenvolvimento da criança: Microsistema, Mesossistema, Exossistema e Macrossistema (Hanson & Lynch, 2007; Lópiz, 2000; Pimentel, 2005; Portugal, 2000; Serrano & Correia, 1998).

- Microsistema

O microsistema reporta-se às interacções que se estabelecem nos cenários onde a criança funciona, sendo definido como «um padrão de actividades, papéis e relações interpessoais que a pessoa em desenvolvimento experiencia num determinado cenário, com características físicas e materiais particulares» (Bronfenbrenner, 1987, p.43, citado por Lópiz, 2000, p.217).

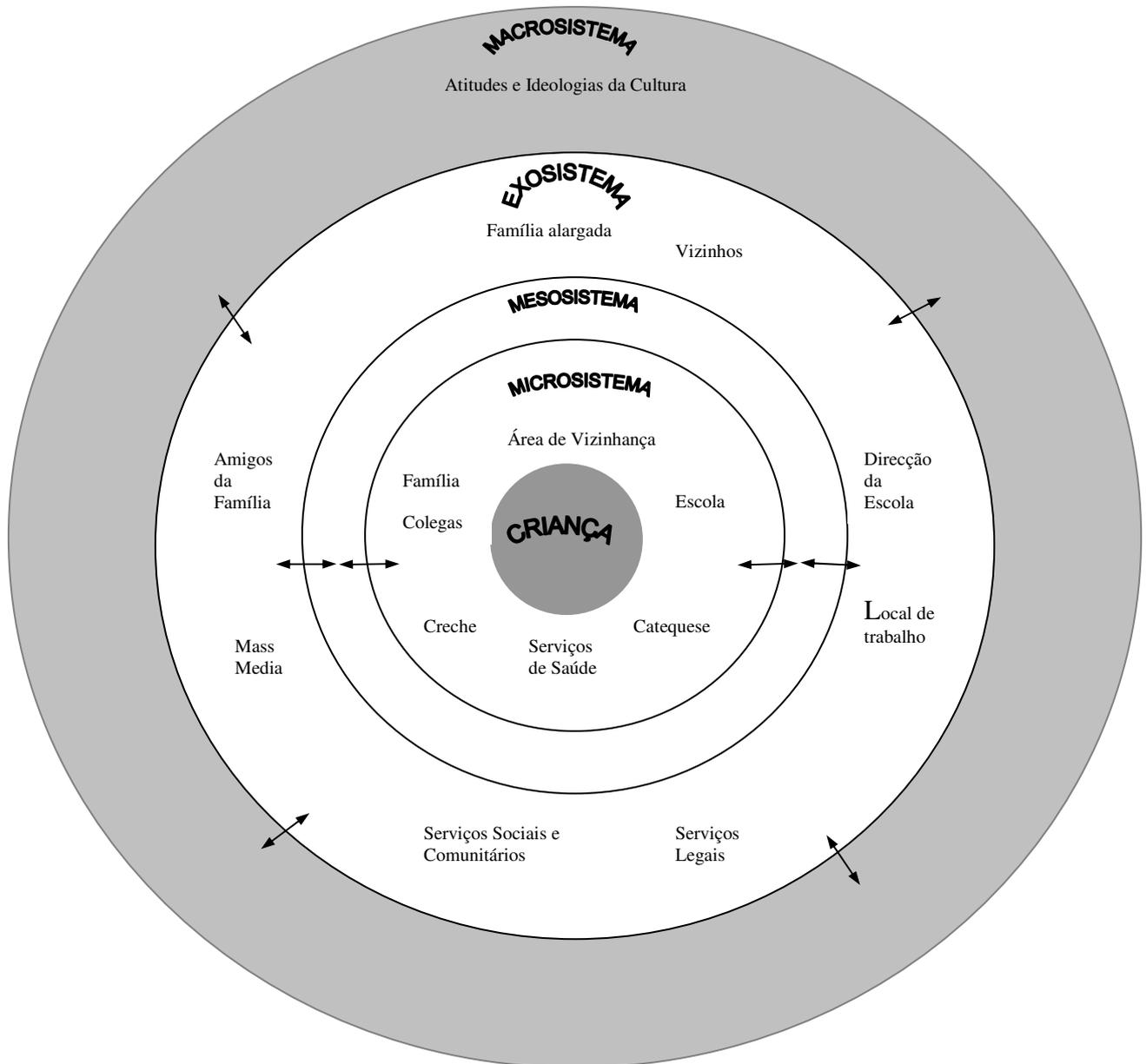
Neste nível ou sistema, reúnem-se cenários como o domiciliário e o escolar onde, em cada um, são incluídas as relações entre a criança e os adultos e crianças, presentes nesses cenários (membros da família, colegas da escola, professores e auxiliares de acção educativa) e destes entre si. Para a criança pequena, a família é o microsistema primário. Para Pereira (2002), a qualidade de um microsistema resulta da capacidade que demonstra para suportar e incrementar o desenvolvimento, num contexto emocionalmente saudável. Por seu lado, Garbarino e Abramowitz (1992) assinalam, como um dos aspectos mais importantes deste sistema, como uma força no desenvolvimento, a existência de relações que vão para além da simples díade, chamando a atenção para a existência de outras pessoas, nomeadamente o pai, que influenciam a relação diádica mãe-criança.

- Mesossistema

O princípio de inter-relações assinalado é aplicável não só aos elementos dentro de um mesmo cenário mas também às vinculações que unem os meios uns aos outros. Às interacções que se estabelecem entre dois ou mais cenários, nos quais a criança em desenvolvimento participa activamente, denomina-se mesossistema (Lópiz, 2000; Pimentel, 2005; Portugal, 2000; Serrano & Correia, 1998). Este conceito pressupõe a ideia de que dois ou mais cenários podem afectar simultaneamente o desenvolvimento da criança e conseqüentemente que a análise tem de ir para além das relações interpessoais estabelecidas num dado cenário. Garbarino & Abramowitz (1992)

sustentam que, quanto mais fortes e complementares forem as ligações entre os cenários, mais poderosa será a influência no desenvolvimento.

Figura 1: Modelo da Ecologia de Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner



Fonte: Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce* (p. 38). Porto: Porto Editora.

- Exossistema

O exossistema refere-se a um contexto mais amplo, incluindo cenários onde o indivíduo em desenvolvimento não está incluído como participante activo. No entanto, neste contexto ocorrem acontecimentos que afectam o que se passa no cenário onde a criança se move, e, por seu lado, são igualmente afectados por este. Este sistema inclui o local de trabalho dos pais, os centros de poder (como os Conselhos Executivos e/ou Pedagógicos das Escolas) que tomam decisões que afectam o dia-a-dia da criança (Garbarino & Abramowitz, 1992; Lópiz, 2000 Serrano & Correia, 1998). A este nível, há a assinalar que aquele cenário que é um exossistema para a criança poderá ser um microsistema para os seus pais e vice-versa (Pereira, 2002).

- Macrossistema

Por último, numa determinada cultura, os níveis micro, meso e exossistema contêm alguns funcionamentos similares e alguma uniformidade, que lhes são conferidos pelo sistema de valores e crenças culturais ou ideológicas dessa sociedade. Ao conjunto de factores sociais mais abrangentes, que afectam cada um dos outros sistemas, denomina-se macrossistema. Este inclui aspectos legislativos e políticos e as concepções que os diferentes agentes de socialização têm sobre a criança e o seu processo educativo (Lópiz, 2000; Pimentel, 2005; Serrano & Correia, 1998).

A perspectiva ecológica enfatiza, desta forma, o desenvolvimento em contexto, destacando as complexas redes interactivas entre o indivíduo e o ambiente. Para Garbarino e Abramowitz (1992), os cenários da criança em desenvolvimento incluem a família, os amigos, os vizinhos, a escola, tal como forças menos directas como leis, atitudes sociais e ambientes físicos que, directa ou indirectamente, afectam a criança.

2.1.3. Modelo Transaccional

Sameroff e Chandler (1975) propõem um modelo em que o desenvolvimento da criança é visto como o produto de interacções dinâmicas e contínuas entre a criança e a experiência proporcionada pela sua família e o contexto social. Como inovação, este modelo coloca igual ênfase nos efeitos da criança e do ambiente de tal forma que as experiências do meio não são vistas como independentes da criança (Sameroff & Fiese, 2000). A criança deixa de ser vista como uma parte e inscreve-se no todo, sendo o

resultado a combinação de várias variáveis, reflectindo as oportunidades e ganhos possibilitados pelo meio.

Sameroff (1995), referido por Sameroff e Fiese (2000), introduz o conceito de «envirotype»³, uma organização social que regula a forma como cada indivíduo se insere na sociedade, através da família e dos padrões de organização social dessa mesma sociedade. Apesar de ser independente da criança, alterações nela provocam alterações nos seus processos de regulação, variando de família para família, de cultura para cultura.

Segundo a perspectiva do modelo transaccional, existe um conjunto de códigos reguladores do desenvolvimento: individual (interpretações individuais), familiar (forma de transmissão de valores e crenças familiares) e cultural (características organizadoras da sociedade) (Pereira, 2002). Desta forma, cada indivíduo transportará em si um historial de relações, regras, sistemas de suporte sociais vinculados ao sistema cultural ao qual cada uma das famílias pertence e associado às suas crenças, histórias, mitos, rituais e paradigmas.

Segundo os autores, o «envirotype», fonte de experiência externa, o genótipo e fenótipo criam entre si uma rede de transacções geradoras de mudança, mediadas por processos de regulação que, num determinado momento, se traduzem nas manifestações do comportamento da criança, em constante mutação (Sameroff & Fiese, 1990).

A adopção deste modelo, como explicativo do desenvolvimento, segundo defendem Meisels e Shonkoff (2000), implica reconhecer, por um lado, que os factores do ambiente podem modificar falhas biologicamente determinadas e, por outro, que há vulnerabilidades de desenvolvimento que têm uma etiologia ambiental.

Neste processo de transacções, Sameroff e Fiese (1990) defendem a importância dos processos de regulação entre a criança, a família e os sistemas culturais, realçando três categorias: macro-regulações, mini-regulações e micro-regulações.

As macro-regulações assinalam mudanças significativas na experiência que se prolongam por períodos de tempo alargados, sendo um exemplo a entrada para a escola. São mudanças, fundamentalmente, determinadas por factores culturais e promovem a base para a socialização em cada cultura.

³ N.A: Optou-se pelo uso do termo em língua inglesa, uma vez que não existe um termo equivalente na língua portuguesa e, na literatura consultada, foram encontradas várias denominações para o mesmo conceito.

As mini-regulações são, essencialmente, actividades de rotina que se desenvolvem em contexto familiar. Realizam-se, temporariamente, numa base diária, alterando-se com as necessidades de adaptação familiar.

As micro-regulações referem-se a interacções momentâneas automáticas entre a criança e o cuidador.

Embora descritos separadamente, estes níveis de regulação estão em constante interacção, estando os códigos culturais, familiares e individuais imersos em contextos temporais e comportamentais, que variam em durabilidade e propósito do comportamento.

Este modelo de regulação, preconizado pelo modelo transaccional, suporta a percepção da existência de muitos pontos no desenvolvimento nos quais as regulações podem facilitar ou retardar o progresso da criança, dando a certeza de que estes pontos no tempo (as regulações) representam também oportunidades de mudança para influenciar o curso do desenvolvimento. Como salientam Hanson & Lynch (2007), utilizando um modelo médico, o nascimento de um bebé de risco biológico ou alteração genética poderá levar a previsões lineares dos riscos de desenvolvimento e características. As implicações ou previsões quando se usa uma perspectiva transaccional são diferentes. Sendo assim, faz todo o sentido compreender os efeitos transaccionais em termos de risco e resiliência.

Werner (1990) expõe que «Os conceitos de resiliência e factores protectores são a soma positiva das partes dos constructos de vulnerabilidade (os quais denotam uma susceptibilidade individual a resultados negativos) e factores de risco (que denotam azares biológicos ou psicológicos que aumentam a probabilidade de um resultado de desenvolvimento negativo).»

A protecção do risco é afectada pelas experiências prévias e factores diferentes podem operar distintamente em diferentes períodos da vida do indivíduo que, por sua vez, influencia este processo através da sua resposta aos factores de stresse (Rutter, 2000).

Ao serem fornecidos apoios precoces às crianças e famílias são fomentadas transacções positivas que permitem a participação como membros activos da comunidade o que lhes vai proporcionar mais oportunidades de desenvolver melhor compreensão acerca dos indivíduos e maiores expectativas relativamente a eles.

Como uma espiral ascendente, efeitos positivos conduzem a transacções positivas

que, por sua vez, alteram as oportunidades e expectativas na fase seguinte do desenvolvimento. Embora as oportunidades não sejam isentas de regras e limites, as transacções criam um contexto dinâmico para a criança em desenvolvimento (Hanson & Lynch, 2007).

Emerge, desta forma, a importância da compreensão do papel do contexto social do indivíduo na colocação em perigo ou no fornecimento de protecção e suporte.

Várias investigações analisaram factores de apoio, entre eles: a redução do próprio risco (exemplo, pais que protegem crianças de conflitos matrimoniais); a prevenção ou redução de “ reacções em cadeia negativas” (Rutter, 2000, p.672); a promoção da auto-estima e auto-eficácia dos indivíduos; o propiciar oportunidades de aprendizagem (pode igualmente ser protector); o meio individual de processamento cognitivo ou, por outras palavras, a forma como o indivíduo aceita as experiências negativas e as reenquadra em torno de conceitos positivos (Rutter, 2000; Werner, 1990).

Os conceitos de risco e resiliência aplicam-se não só a uma análise do desenvolvimento da criança mas também ao desenvolvimento e funcionamento da família. Desta forma, também as variáveis familiares foram examinadas. Os factores apontados como fornecendo uma função protectora são o nível educacional dos pais, a atenção prestada à criança, relações positivas precoces pais-criança, cuidados de outro tipo, coerência familiar demonstrada através da partilha de valores e o cenário adulto da estrutura e regras em casa. Os factores externos à família servem, igualmente, de influências protectoras como o suporte de outros membros da família, professores, vizinhos, dirigentes comunitários e amigos (Hanson & Lynch, 2007; Werner, 1990).

Patterson (1991, citado por Hanson & Lynch, 2007), numa revisão da literatura, descreveu a resiliência das famílias de crianças com doenças crónicas. Desta forma, sustenta que as famílias resilientes:

- Mantêm os limites da sua família e o controlo sobre as decisões familiares nas interacções com forças exteriores como, por exemplo os profissionais.
- São capazes de, aberta e assertivamente, expressar sentimentos e conduzir comunicações com competência.
- Atribuem significados positivos a situações difíceis e mantêm-se flexíveis nos seus papéis e tarefas.
- Demonstram trabalho de equipa na família e mantêm a família como uma unidade

- Envolvem-se, activamente, na resolução de problemas e competências para lidar com os mesmos e suas consequências.

- Mantêm a integração social através de amizades, redes e actividades de participação social.

- Desenvolvem relações de colaboração com os profissionais.

Neste modelo, uma condição de risco é, casualmente, ligada directamente ao desenvolvimento. Contemplar a criança e a família através de uma perspectiva transaccional permite compreender as complexas interacções e transacções que ocorrem.

2.1.4. Modelo de Apoio Social Centrado na Família

O modelo social sofre influências teóricas sob uma perspectiva ecológica de desenvolvimento humano e sistémica social, perspectivando a família como uma unidade integrada em redes sociais interdependentes e considerando os acontecimentos, nas e entre as unidades sociais, que se apresentam como apoios e promotores da saúde, na medida em que têm influencia positiva no funcionamento familiar (Dunst, 2000; Dunst, 1998; Dunst, Trivette & Deal, 1988).

O contexto é, assim, assumido como um conceito-chave, enquanto meio social que afecta o funcionamento dos indivíduos a todos os níveis de generalização (Bronfenbrenner, 1979; Correia & Serrano, 2000; Portugal, 2000; Serrano, 2007).

O modelo social de apoio centrado na família advoga que os pais, a família, têm o domínio sobre as suas vidas e uma participação activa no desenvolvimento dos seus membros. Desta forma, este modelo defende a família como a unidade de apoio no processo de intervenção, considerando que todas as pessoas têm pontos fortes e, ainda, que são capazes de se tornarem mais competentes, adoptando uma filosofia de corresponsabilização (Dunst, 2000; Dunst, 1998).

Consequentemente, este modelo defende que qualquer programa que pretenda otimizar o desenvolvimento das crianças deve dirigir-se às necessidades identificadas pela família, apoiar-se nos pontos fortes; potencializar competências e basear-se nos recursos (Dunst, 1998).

É, assim, sustentado que a forma como as famílias lidam com os acontecimentos

diários e promovem o crescimento e desenvolvimento dos seus membros, está dependente, por um lado, dos pontos fortes e capacidades da família que apoiam e reforçam o funcionamento da mesma e, por outro, de fontes de apoios e recursos extra-familiares disponíveis (Dunst, 1998; Dunst et al., 1988).

Dunst et al. (1988) defendem a necessidade da distinção entre recursos intra-familiares e extra-familiares; para ajudar a definir estes, citam a distinção feita por Pearlin e Schooler (1978) entre recursos sociais e psicológicos.

As fontes de apoio e recursos externos, que poderão encontrar-se disponíveis às famílias e que podem ser acedidos quando for necessário, são os recursos sociais. Os recursos psicológicos incluem as características inter e intra-individual dos membros da família que são usadas para responder a situações de crise, encerram acontecimentos de vida normativos e não-normativos e promovem o crescimento e desenvolvimento em todos os membros da família. A este último tipo de recursos os autores denominam estilo de funcionamento da família e, ao primeiro, apoio social (Dunst et al., 1988).

Os recursos extra-familiares/apoio social incluem a assistência emocional, física, informativa e material fornecida pelas fontes de suporte e recurso (familiares, amigos, vizinhos, associações religiosas ou outras a que as famílias estão ligadas directa ou indirectamente) para manter a saúde e o bem-estar, promover adaptações aos acontecimentos e encorajar o desenvolvimento de forma adaptativa (Dunst et al., 1988).

O estilo de funcionamento da família reporta-se à combinação de pontos fortes e competências presentes com capacidade para a utilização destas para mobilizar ou criar os recursos fundamentais para a satisfação das necessidades da família (Dunst et al., 1988; Trivette, Dunst, Deal, Hamer & Propst, 1990).

2.2. A FAMÍLIA

«A família é central para a produção de vida e da estrutura social das culturas em todo o mundo.»

(Hanson & Lynch, 2007: xii)

A família corresponde ao primeiro contexto ambiental e social que o indivíduo conhece e com o qual interage. As crianças entram na unidade familiar, tipicamente, no nascimento, e os membros da família destas unidades constituem os cuidadores destas crianças.

Como defendem Hanson & Lynch (2007), definir família não é uma tarefa fácil. Estes autores reivindicam que a família é considerada qualquer unidade que se defina a si mesma como família, incluindo quer indivíduos que se relacionam por sangue ou casamento quer aqueles que fizeram um compromisso para partilhar as suas vidas.

Segundo Barker (1991), citado por Serrano (2007, p.20), «Uma família é duas ou mais pessoas que se consideram como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar».

Estas definições são inclusivas e permitem muitas configurações familiares diferentes, desde famílias nucleares a extensas redes de parentesco, parceiros do mesmo sexo ou grupos de adultos mais velhos que escolheram viver juntos. Na actualidade, o conceito de família não se restringe à estrutura da família tradicional, composta por pai, mãe e filhos. Desta forma, para além desta, existem inúmeras estruturas diferentes como, por exemplo, famílias monoparentais, famílias constituídas por avós e netos, famílias recompostas e, nalguns países, famílias homossexuais (Serrano, 2007).

Como é realçado por Hanson & Lynch (2007), o elemento chave é o facto de que os membros da unidade se vejam a si mesmo como família, estejam ligados uns com os outros e tenham como compromisso tomar conta uns dos outros.

Desta forma, a família representa um grupo social primário ligado por um conjunto de relações, integrado num contexto mais vasto pelo qual é influenciado (comunidade e sociedade) e constituído por totalidades mais pequenas (a menor é o indivíduo) influenciado, por sua vez, por esse contexto (Relvas, 2000).

Hanson & Lynch (2007) referem quatro características/traços, que diferenciam as famílias de outros grupos, identificadas por Klein e White em 1996:

- Nas famílias os seus membros, normalmente, ficam juntos por um período de tempo mais longo do que os outros grupos.
- As famílias são intergeracionais.
- As relações/laços entre os membros da família incluem tanto os biológicos como os legais ou por afinidade.
- Os relacionamentos familiares estão interligados numa larga rede de relações.

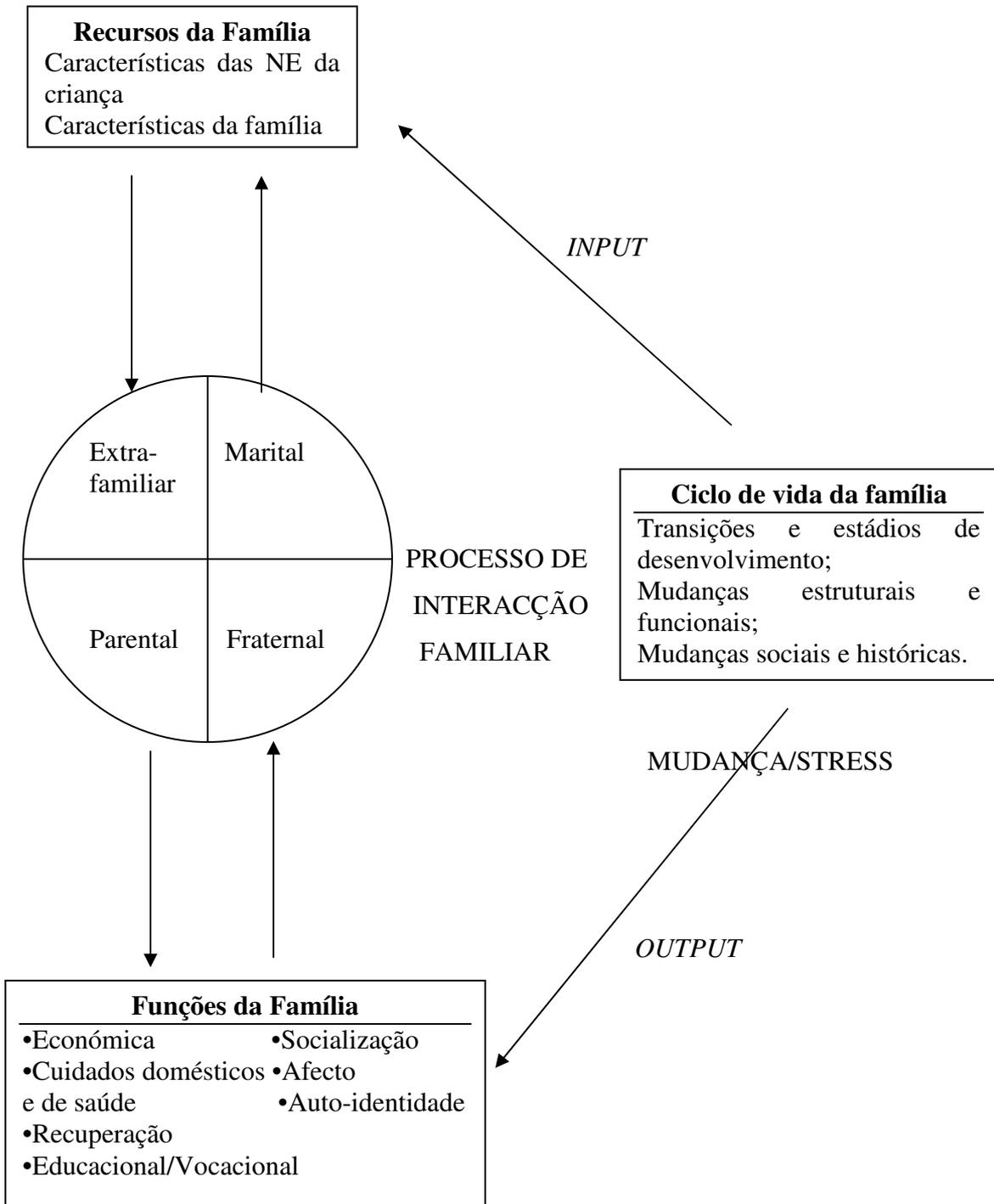
Segundo Relvas (2000), todas as famílias se organizam através de uma estrutura de relações onde se definem papéis e funções concordantes com as expectativas sociais.

A organização familiar é possível com o apoio de um conjunto de valores sociais e culturais, transmitidos pelas gerações anteriores, que influenciam as relações interpessoais e as competências individuais. O sistema familiar, quando saudável, é um sistema aberto e dinâmico que muda ao longo do tempo. Cada elemento pertencente à família representa uma série de papéis de acordo com a idade, sexo e inter-relação, dentro ou fora do núcleo familiar, existindo uma interdependência entre esses membros, de tal forma que, cada papel desempenhado por eles transforma e fornece feedback ao sistema (Pires, Azevedo & Brandão, 2006). A família é assim um todo, uma unidade, em que aquilo que afecta um afecta todos dos seus elementos (Seligman, 1991).

Um quadro conceptual utilizado para compreender as famílias é o funcionalismo estrutural. O funcionalismo estrutural assume que a ordem social é possível porque as estruturas sociais existem, e se encontram encaixadas em sistemas maiores, tendo como responsabilidade levar a cabo várias tarefas ou funções.

Numa perspectiva macro-social, a família é uma das estruturas dentro do grande sistema social responsável por o apoiar e contribuir para a manutenção da ordem social. Numa perspectiva micro-social, a própria família pode ser vista como um sistema, podendo ser estudadas as posições que os membros da família detêm (exemplo, mãe, pai, filha, avó) e os papéis que desempenham (Hanson & Lynch, 2007).

Figura 2: Enquadramento conceptual do sistema familiar proposto por Turnbull, Summers e Brotherson (1983).



Fonte: Traduzido e adaptado de Hanson, & Lynch (2007). *Understanding families approaches to diversity, disability, and risk* (p. 44). Baltimore: Paul Brookes.

Turnbull & Turnbull (2001) defendem que a melhor forma de entender as funções da família é considerá-la no contexto alargado da abordagem sistémica da família,

propondo um modelo onde se incluem quatro elementos que interagem entre si, podendo, no entanto, ser analisados separadamente (figura 2):

- i) Recursos construídos pelas características tais como o tamanho da família, a ideologia da família e a identificação cultural;
- ii) Processo, o qual é caracterizado pelas interações familiares tais como os padrões e estilos de comunicação, coesão, e adaptabilidade;
- iii) Resultados, os quais são construídos pelas funções da família mencionadas previamente;
- iv) Mudança ao longo do ciclo de vida como resultado de mudanças dentro e fora da família.

Características da família

As características da família constituem aqueles aspectos que tornam cada família única, podendo dizer-se que, como salientam Hanson & Lynch (2007), é a sua assinatura. São características da família: o número de indivíduos; as crenças culturais; os valores e comportamento dos seus membros; a raça; a língua que falam; as tradições que seguem.

Os aspectos socioculturais da família, tais como o nível de escolaridade dos seus membros, o estatuto socioeconómico e a sua localização geográfica, podem contribuir de forma significativa para a sua assinatura.

As características dos membros da família influenciam a família tal como a família influencia cada característica pessoal dos seus membros.

Interacção da família

A família representa um organismo complexo de laços, relações dinâmicas, sistemas e subsistemas, nos quais cada indivíduo se desenvolve, interagindo, simultaneamente, com os mesmos e ajustando-se à família (Mowder, 1997).

A interacção da família é construída pelas complexas relações que ocorrem entre os seus subsistemas e entre ela e os subsistemas extra-familiares. Cada subsistema é separado por limites que ajudam a definir as interações. Turnbull e seus colaboradores. (1984, citado por Hanson & Lynch, 2007) definiram quatro subsistemas: conjugal,

fraternal, parental e família alargada. Embora podendo ser muito diversos, pois são na maioria determinados pela experiência cultural e sociocultural, cada um dos vários subsistemas opera numa cadeia de coesão e adaptabilidade que é definida pela família.

A coesão é a dimensão na qual os membros das famílias estão emocionalmente ligadas uns aos outros, assim como aquela em que eles sentem que são independentes da própria família. (Turnbull & Turnbull, 2001). O grau de independência/autonomia da família poderá ditar a procura ou a aceitação de ajuda exterior a esta (Hanson & Lynch, 2007).

A adaptabilidade, por sua vez, segundo Turnbull & Turnbull (2001, p. 126), refere-se à «capacidade da família mudar em resposta a stresse situacional e de desenvolvimento». Algumas famílias são exímias em lidar com pressões (stresse) e adaptam-se a situações de pressão quando elas aparecem. Outras famílias têm consideravelmente maior dificuldade em mudar para reduzir o stresse como, por exemplo, o nascimento de uma criança com deficiência, a perda do emprego ou a mudança para uma nova comunidade.

Funções da família

Na literatura especializada pode-se encontrar vários inventários de funções da família diferentes, sendo, porém, evidente a sobreposição existente (Quadro 1.).

Bristor (1995, citado por Hanson & Lynch, 2007) listou as sete seguintes responsabilidades como funções da família: a protecção, os recursos económicos, a alimentação, a mediação/intervenção, a educação, a adaptação e a continuidade.

Outra lista de funções foi fornecida por Ronneaux (1999, citado por Hanson & Lynch, 2007), num estudo descritivo de famílias que cuidavam de crianças com perturbações emocionais severas. Essas incluem: a domesticidade, a auto-identidade, a afeição, a socialização, o lazer, e as necessidades vocacionais ou educativas.

Turnbull & Turnbull (2001) descrevem oito funções que as famílias providenciam para os seus membros. Embora discutidas em relação a famílias que têm crianças com necessidades especiais, estas conceptualizações das funções da família são relevantes para todas as famílias. As funções descritas incluem o afecto, a auto-estima, a espiritualidade, a economia, os cuidados diários, a socialização, o lazer e a educação.

Quadro 1: Funções da família identificadas pelos investigadores

Turnbull, Sumers & Brotherson (1984)	Bristor (1995)	Ronneau (1999)	Hanson & Lynch (2004)
Afecto	Protecção	Domesticidade	Amor e afecto
Auto-estima	Recursos económicos	Auto-identidade	Cuidados diários e manutenção da saúde
Espiritualidade	Cuidados básicos	Afecto	Suporte económico
Economia	Mediação	Socialização	Desenvolvimento da identidade
Cuidados diários	Educação	Lazer	
Socialização	Adaptação	Educação ou necessidades	
Lazer		vocacionais	Socialização e orientação
Educação	Continuidade		Desenvolvimento educacional e vocacional
			Lazer, descanso e recuperação

Fonte: traduzido e adaptado de Hanson, & Lynch (2007). *Understanding families approaches to diversity, disability, and risk* (p.70). Baltimore: Paul Brookes.

Por sua vez, Hanson & Lynch (2007) apresentam uma lista de sete funções que, segundo os autores, combina e adapta funções inventariadas por vários autores:

Amor e afeição - talvez a função mais básica da família; no entanto, cada família demonstra amor e afeição de forma diferente. Os pais expressam amor e afeição pelos seus filhos de várias formas mas, sempre que o fazem, os filhos beneficiam dessa sensação de proximidade e de ligação (Roggman, Boyce & Innocenti, 2008).

Muitos aspectos do amor e afeição assentam em funções como o amor e respeito pelos mais velhos da família, os cuidados e amor incondicional fornecido às crianças pelos pais, o cuidado e suporte especial para com os membros mais velhos da família ou para os que têm necessidades especiais. A cultura, o género, as variáveis situacionais e as preferências pessoais são factores que influenciam a forma como as famílias demonstram o seu amor e afeição (Hanson & Lynch, 2007).

Cuidados diários e manutenção da saúde - fazer compras no supermercado, preparar as refeições, manter os membros da família vestidos, limpos e transportá-los, manter a casa arrumada e obter cuidados de saúde ocupa muito do tempo da família. Para os membros da família, as responsabilidades diárias podem ser assustadoras. Hanson & Lynch (2007) salientam o facto de que as famílias de culturas colectivistas

podem ser mais efectivas na mobilização de recursos para os cuidados diários devido à existência de um número extenso de pessoas com quem podem contar.

Suporte económico - é esperado que as famílias sejam financeiramente independentes, significando, neste contexto, o que permite aos indivíduos e às famílias pagar habitação, alimentação e cuidados de saúde básicos adequados, com algum extra no fim do mês (Hanson & Lynch, 2007). Porque a segurança económica é uma função básica da família, quando esta não se sente capaz de fornecer essa segurança, devido a recursos financeiros insuficientes, fica mais vulnerável ao stresse económico (Bass, 1996; Guralnick, 2006; Park, Turnbull & Turnbull, 2002).

O nível socioeconómico das famílias é muitas vezes associado a diferenças na qualidade de vida destas, sendo os níveis baixos, associados a menor oportunidades para todos os membros da família (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito & Verdugo-Alonso, 2008; Park *et al.*, 2002).

As famílias de crianças com NE, ou com membros com doenças crónicas, são consideradas como famílias mais vulneráveis aos factores económicos, devido ao acréscimo de despesas (Bass, 1996; Hanson & Lynch, 2007). Custos extra, combinados com a necessidade frequente de um dos pais deixar o trabalho por um período de tempo para cuidar da criança com saúde frágil, fazem com que estas famílias sejam ainda mais vulneráveis ao stresse económico.

Desenvolvimento da identidade - tal como expõem Hanson & Lynch (2007), ajudar cada um dos seus membros a desenvolver um sentido do eu, de auto-estima e de carácter moral/ético, que capacite para contribuir construtivamente como um membro de uma família, de uma comunidade e de uma sociedade maior, é uma das mais importantes tarefas de desenvolvimento. O desenvolvimento da identidade requer oportunidades para explorar possibilidades e tentar várias formas de ser e interagir, ocorrendo como parte do crescimento e desenvolvimento global.

Roggman *et al.* (2008) reforçam, realçando que, quando é proporcionado encorajamento e brincadeira/jogo, a criança pequena aprende a explorar, a tentar novas coisas, adquirindo, assim, novas capacidades.

Questões pessoais, culturais, socioculturais e políticas podem desafiar o desenvolvimento da identidade. Igualmente, a raça e/ou a etnicidade, e até a pobreza, podem interferir neste desenvolvimento. Nenhuma das características que interferem com o desenvolvimento de uma auto-identidade positiva define, isoladamente, os

resultados (Hanson & Lynch, 2007). Tornam, no entanto, mais difícil para as crianças assim como para as famílias cumprir a função de desenvolvimento da identidade. A literatura aponta para uma relação muito forte entre o nível educacional materno e o desenvolvimento da criança, sendo o nível educacional apontado como um forte factor preditivo de resultados desse desenvolvimento (Hebbeler, Spiker, Mallik, Scarborough & Simeonson, 2003; Sameroff & Fiese, 2000), encontrando-se associado ao estatuto socioeconómico da família e aos comportamentos e atitudes de parentalidade (Hebbeler *et al.*, 2003).

Socialização e orientação – encontrar um lugar na família, e interagir com uma rede extensa de membros da família, assenta as fundações para as interacções sociais futuras. Enquanto, em famílias extensas, a socialização precoce das crianças pode ocorrer à medida que socializam com irmãos, avós, primos, tios antes de interagirem com outros, quando não há família extensa são encontradas outras formas de proporcionar oportunidades de socialização com outros e desenvolver competências sociais. Como realçam Roggman *et al.* (2008), quando a criança é questionada, lhe é fornecida informação e se mantém uma conversa com ela, esta não só pratica capacidades de comunicação, mas aprende, igualmente, novas palavras e novas ideias.

A orientação pode incluir ajuda na resolução de problemas, fornecimento de conselhos e feedback, modelando crenças básicas e valores, e transmitindo de valores espirituais e/ou éticos/morais (Summers *et al.*, citado por Hanson & Lynch, 2007). Embora a orientação fornecida varie de cultura para cultura, de religião para religião e de lugar para lugar, fornecer orientação às crianças, à medida que se desenvolvem, é universal.

Desenvolvimento educativo e vocacional - embora não seja esperado que as famílias forneçam educação formal ou treino vocacional, como referem Hanson & Lynch (2007), muito do que cada pessoa sabe foi ensinado, primeiramente, em casa. A capacidade de aceitar feedback e dar-se com os outros, a persistência, a motivação e a cortesia são alguns exemplos de comportamentos que levam ao sucesso ou ao falhanço no emprego e que derivam da família de cada um.

Lazer, descanso e recuperação - a enormidade de tarefas requeridas às famílias indica que uma outra função importante é criar tempo e oportunidade de lazer, de descanso e de recuperação para os seus membros. Cada família tem a sua definição destes termos mas, indiferentemente da forma como cada família define estas funções, é

crítico para o funcionamento de todos os membros da família a longo prazo (Hanson & Lynch, 2007). Para alguns, lazer significa participar em desportos activos, para outros, pode significar ler, ir ao cinema ou jogar cartas. Descansar pode ser dormir a sesta ou, simplesmente, fazer algo diferente do que lhes é exigido diariamente. A recuperação também toma diferentes formas, dependendo do tempo, preferências pessoais e recursos.

Ciclo de vida da família

Para Lambie (2000, p.19) «O ciclo de vida da família diz respeito às tarefas de desenvolvimento da própria família no lidar com as necessidades dos membros adultos e com as necessidades de desenvolvimento da descendência».

O ciclo de vida da família reporta-se, assim, às mudanças ao longo do tempo que, particularmente, causam stresse e influenciam o funcionamento da família (Hanson & Lynch, 2007).

Os recursos da família podem ser alterados com a introdução de um novo membro na mesma e com as necessidades dele (Hanson & Lynch, 2007; Serrano, 2007; Turnbull & Turnbull, 2001)

As mudanças, tal como as pequenas ou grandes transições nas nossas vidas e nas vidas das famílias, são stressantes. Algumas transições são formais e previsíveis (transições normativas) como o casamento, a mudança da criança do infantário para a escola primária, a reforma. Outras mudanças, por contraste, não são típicas nem previsíveis (transições não-normativas) (Newcomb & Brown, 1996).

Ter um bebé, ser-se responsável por um parente mais velho, obter um novo trabalho ou mudar-se para uma nova comunidade são grandes mudanças, muitas vezes acompanhadas de stresse considerável. Mesmo as pequenas mudanças têm o seu preço. Uma professora nova/substituta na escola, uma alteração nos horários de cuidados da criança, ou a necessidade dos pais ficarem um dia até mais tarde no trabalho são pequenas mudanças que podem ser disruptivas para as famílias (Hanson & Lynch, 2007).

Porém, a variabilidade de respostas a acontecimentos e circunstâncias stressantes é um facto. Um factor determinante, na resposta da família aos factores de stresse é os

recursos. Para desempenhar as suas funções, as famílias necessitam, muitas vezes, de mobilizar ou criar recursos extra-familiares, empregando para tal os seus recursos intra-familiares, representados pelos pontos fortes e competências, influenciando a capacidade da família para se ajustar e utilizar estratégias para lidar com as situações (coping) no dia-a-dia (Beckman, Robinson, Rosenberg, & Filer, 1994). Tal como defendido por Dunst, Trivette e Deal (1988), todas as famílias têm pontos fortes e capacidades.

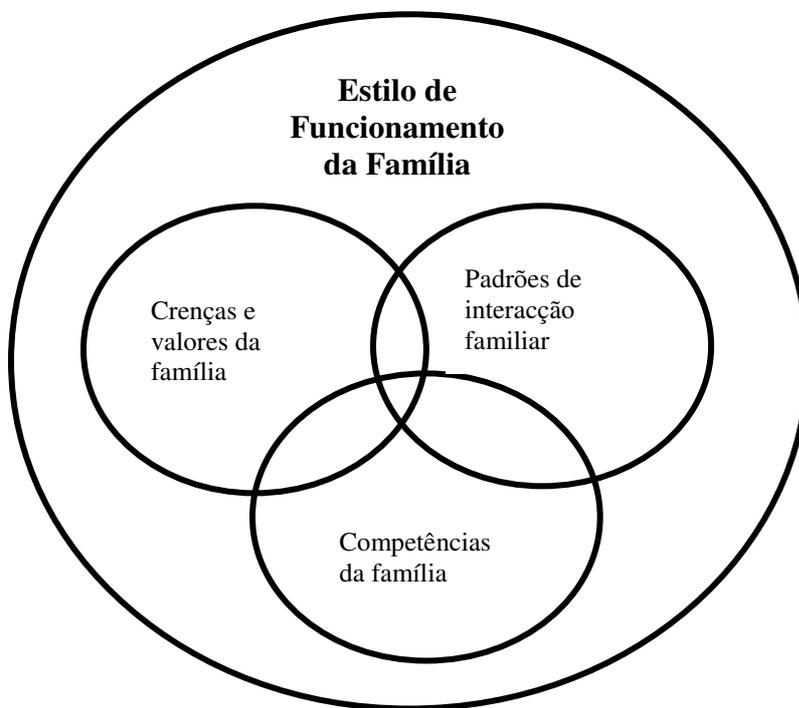
Como anteriormente referido, a família representa o organismo complexo de laços, relações dinâmicas, sistemas e subsistemas, nos quais cada indivíduo se desenvolve e ao mesmo tempo interage com e se ajusta a essa mesma família (Mowder, 1997).

Guralnick (2006) refere três tipos padrões de interação da família associados com as competências sociais e intelectuais das crianças. Estes padrões de interação encontram-se relacionados com o envolvimento da criança nas actividades de diárias, familiares e comunitárias que providenciam o contexto para diversas e importantes transacções entre os pais e as crianças, sendo promotores de desenvolvimento, e com a capacidade da família de responder às necessidades básicas da criança relativas à saúde e segurança.

A forma única como cada família convive com os acontecimentos diários e promove o crescimento e o desenvolvimento da sua família representa o estilo de funcionamento dessa mesma família. A presença e a combinação de diferentes características sociais e psicológicas constituem os aspectos definidores de um estilo de funcionamento único, criando um sentido de identidade familiar positivo, promovendo a interacção satisfatória e plena entre os seus membros e contribuindo para a capacidade da família lidar eficazmente com o stresse e a crise (Dunst et al., 1988, Trivette, Dunst, Deal, Hamer & Propst, 1990). Não existem, como realçam Dunst et al. (1988), estilos de funcionamento da família certos ou errados, existem apenas estilos de funcionamento distintos que resultam da combinação de três componentes: as crenças e valores da família, os padrões de interacção familiar e as competências da família (fig. 3).

No entanto, Stinnett *et al.* e Curran sugerem, nos seus trabalhos, citados por Dunst *et al.* (1988), que há cerca de doze grandes qualidades de uma família forte que não são mutuamente exclusivas. Nem todas as famílias são caracterizadas pelas doze qualidades e as combinações definem estilos de funcionamento familiar únicos.

Figura 3: Modelo de conceptualização dos principais componentes do estilo de funcionamento familiar.



Fonte: Pereira, A.P. (2003). *Práticas centradas na família: Identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Dissertação de Mestrado da Universidade do Minho não publicada (p.77).

As doze qualidades descritas são (Dunst *et al.*, 1988, Trivette *et al.*, 1990):

1- A crença e um sentido de comprometimento para promover o bem-estar e o crescimento dos membros individuais da família, bem como da unidade familiar.

2- A análise das pequenas e grandes coisas que os membros da família fazem bem e encorajamento para fazer melhor.

3- A concentração de esforços para passar tempo e fazer coisas juntos, independentemente de se tratar de actividades ou acontecimentos formais ou informais.

4- Um sentido de objectivo que introduz as razões e as bases para “ir em frente” nos maus e nos bons momentos.

5- Um sentido de congruência entre os membros da família, relativamente ao valor e importância do tempo e energia de assistência para satisfazer necessidades.

6- A capacidade de comunicar uns com os outros, de uma forma que realça interacções positivas.

7- Um conjunto claro de regras, valores e crenças que estabelecem expectativas acerca dos comportamentos aceitáveis e desejáveis

8- Um reportório variado de estratégias para “lidar com” que promovem um funcionamento positivo no lidar com acontecimentos da vida normativos e não normativos.

9- A capacidade para se empenhar em actividades de resolução de problemas designadas para avaliar opções, para satisfazer as necessidades e para procurar recursos.

10- A capacidade de ser positivo e de ver o lado positivo em quase todos os aspectos das suas vidas, incluindo a capacidade para ver as crises e os problemas como uma oportunidade para aprender e crescer.

11- A flexibilidade e a adaptabilidade aos papéis, necessárias para procurar recursos e satisfazer necessidades.

12- Um equilíbrio entre o uso de recursos internos e externos para “lidar com”, adaptar aos acontecimentos da vida e planear o futuro.

Os pontos fortes da família são, em primeiro lugar, interpessoais e intrafamiliares por natureza. Porém, são influenciados por propriedades dentro e fora da unidade familiar e dependem, de entre outros factores, das crenças, do *background* cultural e socioeconómico e da etnicidade (Trivette *et al.*, 1990). De acordo com os resultados obtidos num estudo realizado por Barack, Lutz, Nicolaou e Lash (2005), o estatuto socioeconómico está significativamente associado ao funcionamento da família, verificando-se que estatutos socioeconómicos mais elevados evidenciam melhor funcionamento da mesma.

Existem, igualmente, investigações, a sua maioria nos Estados Unidos que referem factores como o tipo de família, demonstrando que as famílias monoparentais estão em desvantagem em relação às famílias biparentais, devido às pressões económicas e laborais, e por isso ficam com menos tempo e menos energia para cuidar dos filhos, principalmente quando há um filho com NE (Córdoba-Andrade, et al., 2008).

Desta forma, recursos financeiros inadequados e apoio social limitado surgem como circunstâncias que tornam a tarefa da família um desafio e que podem perturbar o seu funcionamento.

Tendo em conta o referido, conhecer as famílias e avaliar os seus resultados deve considerar a compreensão da multiplicidade de factores e da complexidade de interacções entre eles. Os estudos que a tal se propõem contemplam conceptualizações como bem-estar da família, adaptação da família e o seu funcionamento (Turnbull *et al.*, 2007). Dunst *et al.* (1988) referem a existência de um pequeno, mas corroborativo, conjunto de dados, que revelam uma relação positiva entre características intra-familiares e qualidade de vida, bem-estar emocional e coesão familiar, assim como com a satisfação com os esforços para gerir ocorrências stressantes, e a saúde física. Investigações, no âmbito da avaliação dos pontos fortes da família, realizadas por Trivette *et al.*, 1990, consolidam esses dados, indicando que estas forças são um importante determinante do bem-estar e da saúde da unidade familiar e dos seus membros individualmente.

2.3. QUALIDADE DE VIDA

Tem sido possível observar um crescimento exponencial da produção científica sobre qualidade de vida (QdV), durante a última década. Porém, o seu conceito ainda é um largo campo de debate, apesar dos inúmeros estudos, criação de instrumentos de avaliação e consenso sobre a importância de avaliar a QdV (Fleck, 2008).

Tipicamente, qualidade de vida é definida em termos de aspectos como saúde, felicidade, auto-estima, saúde mental e satisfação com a vida (Bowman, 2001).

É muito comum que conceitos como “estado de saúde”, “estado funcional”, “bem-estar”, “qualidade de vida” e “qualidade de vida relacionada à saúde” sejam usados sem muito rigor ou, até, como sinónimos. A causa deste fenómeno advém da inexistência de um consenso ou uma definição amplamente adoptada de QdV e, também, porque o termo é usado em contextos diferentes por pessoas diferentes (Patrick, 2008).

Porém, há uma notável concordância acerca da maior abrangência do constructo da QdV do que o de estado de saúde, sendo a saúde somente um domínio da QdV (Patrick, 2008; Power, 2008; Chatterji & Bickenbach, 2008).

2.3.1. Modelos teóricos subjacentes

É possível verificar, de acordo com a revisão efectuada, a existência de vários modelos teóricos subjacentes ao conceito de QdV. Hunt (1997, cit. por Fleck, 2008), cita os seguintes:

1. Resposta emocional às circunstâncias;
2. Impacto da doença nos domínios emocional, ocupacional e familiar;
3. Bem-estar pessoal;
4. Capacidade da pessoa na realização das suas necessidades;
5. Modelo cognitivo individual.

Realçando, ainda, que apenas os dois últimos (satisfação das necessidades e modelo cognitivo individual) constituem instrumentos consistentes (Fleck, 2008).

Em 1998, McKenna e Whalley, citados por Fleck (2008) identificaram duas abordagens para medir a QdV, uma funcionalista e outra baseada nas necessidades,

sendo, dessa forma, possível agrupar os modelos teóricos de QdV em dois grandes grupos (Fleck, 2008):

- O modelo de satisfação.
- O modelo funcionalista.

O modelo de satisfação foi desenvolvido a partir de abordagens sociológicas e psicológicas de “felicidade” e “bem-estar”. De acordo com este modelo, a QdV está directamente relacionada com a satisfação nos vários domínios da vida definidos como importantes pelo próprio indivíduo. Porém, a satisfação é uma experiência muito subjectiva e está bastante associada ao nível de expectativa, sendo apresentada como um espaço entre a busca de realizações e conseqüente sucesso e a abdicação conseqüente na diminuição das expectativas, podendo ambas levar à satisfação. Fleck (2008) salienta a probabilidade de existirem aspectos determinantes, como a estrutura de personalidade e a cultura em que o indivíduo está imerso, na decisão de aumentar as realizações ou diminuir as expectativas.

Destacam-se duas grandes contribuições na enunciação deste modelo. A primeira tem origem nas ideias que defendem a existência de necessidades básicas (como, por exemplo, saúde, mobilidade, nutrição e abrigo) que devem estar satisfeitas para o indivíduo ter uma boa QdV (Maslow (1954) e Thomas More (1994) cit por Fleck, 2008). Uma segunda contribuição, chamada abordagem cognitiva individual, considera que a QdV é uma percepção idiossincrática e, portanto, só pode ser medida individualmente. (Fleck, 2008)

Seguindo, por outro lado, uma abordagem funcionalista, para que o indivíduo tenha uma boa QdV, precisa de estar a “funcionar” bem, isto é, conseguir desempenhar de forma satisfatória o seu papel social e as funções que valoriza (Fleck, 2008). Desta forma, a doença ou qualquer alteração da saúde, ao interferir nesse desempenho, representa um problema.

Existem, no entanto, críticas ao modelo funcionalista. Segundo defende Fleck (2008), a adequação deste modelo para a avaliação da QdV é questionável. Este autor refere Albrecht e Devlieger (1999), os quais chamam a atenção para o “paradoxo da deficiência”. Estes investigadores demonstraram, através de um estudo de metodologia qualitativa, que indivíduos com deficiências graves e persistentes podem relatar uma QdV boa ou excelente, mesmo quando a maioria dos observadores externos qualificaria a sua existência como indesejável. Expressam a ideia de que, para alguns indivíduos, a

deficiência parece servir para reorientar a vida e, desta forma, a percepção de uma boa qualidade de vida advém do facto de conseguirem conviver de forma satisfatória com as limitações impostas pela deficiência (Fleck, 2008).

A QdV provém da aptidão e da capacidade do indivíduo em satisfazer as suas necessidades, tanto as inatas como as aprendidas, e uma QdV alta é alcançada quando o indivíduo satisfaz as suas necessidades (Patrick, 2008). A QdV inclui aspectos do ambiente que podem ou não ser afectados pela saúde ou pela saúde percebida. Alguns aspectos amplamente valorizados da espécie humana, como ambiente seguro, habitação adequada, renda e liberdades garantidas, geralmente não são definidos como estatuto de saúde (Patrick, 2008). O desafio prende-se, segundo salienta Power (2008), com a especificação dos vários aspectos da QdV, relacionados ou não com a saúde, que deveriam ser incluídos, para que QdV não seja apenas sinónimo de “bem-estar”.

Neste sentido, a literatura sustenta que, para avaliar QdV, é necessário investigar os seus indicadores (Reti e Leichtentritt, 1999; Verdugo, Shalock, Keith & Stancliffe, 2005). As investigações apontam para dois tipos de indicadores: objectivos e subjectivos ou perceptivos (Reti & Leichtentritt, 1999; Turnbull, Turnbull, Wehmeyer & Park, 2003; Valois, Zulling, Huebner & Drane, 2009; Verdugo, Shalock, Keith & Stancliffe, 2005).

Os indicadores objectivos representam as condições de vida externas. São medidas indirectas do bem-estar uma vez que representam as condições de vida das pessoas e do meio em que vivem, como os níveis de rendimento, qualidade da habitação, redes de amizade e acesso a serviços de saúde (Valois, Zulling, Huebner & Drane, 2009). Referem-se, particularmente, a três aspectos do bem-estar público: económico, físico/ambiental e social (Reti & Leichtentritt, 1999).

Em contraste, os indicadores subjectivos medem a experiência de vida. O indivíduo é a unidade de análise e cada indivíduo é questionado directamente para que a sua QdV em vários domínios, tal como a família, seja avaliada. Ao usar indicadores subjectivos, a referência é o bem-estar pessoal, sendo a unidade de análise o indivíduo e as suas experiências de vida (Reti & Leichtentritt, 1999).

O contexto cultural e individual assume, assim, um lugar importante, sendo essencial considerar a QdV nestes. As pessoas, dentro de cada cultura e transversalmente a todas as culturas, parecem ser valorizados os mesmos aspectos gerais da vida. No entanto, a disponibilidade de aspectos básicos (comida, abrigo, segurança,

cuidados de saúde, educação, oportunidades económicas) e as crenças e práticas culturais pode influenciar um contexto cultural particular. Os indivíduos respondem quer ao seu meio cultural quer aos seus interesses e personalidades desenvolvendo as suas próprias particularidades nos aspectos mais gerais da vida, que são valorizados (Brown & Brown, 2005; Brown, Schalock & Brown, 2009).

A expressão “qualidade de vida” tem mudado frequentemente nas últimas décadas. Actualmente, dados de um grande número de culturas diferentes sugerem que existem aspectos universais que podem estar relacionados com outros conceitos universais em áreas como língua, emoções e relações sociais (Power, 2008), pelo que, existem evidências consideráveis de que a qualidade de vida é um constructo multidimensional, que se conceptualiza na forma de domínios e facetas (Power, 2008; The WHOQOL Group, 1999). Enquanto conceito científico afigura-se menos ambíguo e parece ser alvo de uma definição precisa (Canavarro et al., 2009).

2.3.2. O conceito de Qualidade de Vida

A definição de QdV alterou-se drasticamente desde a sua concepção, durante a década de 1940, não sendo actualmente apenas uma avaliação do estado de saúde e incorporando a noção de percepção subjectiva do bem-estar geral. (Vinson, Shank, Thomas. & Warschausky, 2010).

.A QdV inclui diferentes dimensões e condições, de entre as quais se encontram os níveis de bem-estar experimentados, a qualidade e quantidade de redes sociais de suporte, a satisfação profissional, a auto-determinação, a possibilidade de realização e a qualidade dos cenários frequentados com a situação profissional e os aspectos económicos. (Bowman, 2001; Park et al., 2003; Soresi, Nota e Ferrari, 2007; Wilkins et al., 2004;). Assumindo-se como um constructo particularmente complexo e multifacetado.

Segundo Verdugo (2005), a maioria dos investigadores nesta área de investigação defende a importância de que qualquer modelo de QdV proposto deve identificar a necessidade de uma moldura de multi-elementos, a consciência de que as pessoas sabem o que é importante para elas e de que as características de qualquer conjunto de domínios são aquelas que representam a totalidade do constructo QdV.

Para um grupo de investigadores, The Special Interest Research Group on Quality of Life, as características-chave de todas as definições são:

- a) Sentimentos globais de bem-estar;
- b) Sentimentos de envolvimento social positivo

c) Oportunidades de atingir o potencial pessoal, concordando que a QdV é multidimensional e inclui dimensões subjectivas e objectivas (Turnbull; Turnbull; Wehmeyer & Park, 2003).

O grupo da Organização Mundial de Saúde (OMS), denominado por World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group), que estuda questões de qualidade de vida relacionada com a saúde, considerando que a definição de qualidade de vida deve levar em conta a percepção do indivíduo e as suas relações com o meio ambiente, define QdV como a percepção do indivíduo a respeito da sua posição na vida, no contexto da sua cultura e dos sistemas de valores no qual vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É apresentado como um conceito alargado, incorporando de uma forma complexa a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais das pessoas e as relações entre estes aspectos e as características do seu meio ambiente (Bing *et al.*, 2000; Buzatto & Beresin, 2008; Canavarró *et al.*, 2009; Canavarró *et al.*, 2008; Dinesh Khanna, *et al.*, 2007; Moreno *et al.*, 2006; WHOQoL Group, 1994a; WHOQOL Group, 1995), traduzindo a abrangência do constructo de QdV.

No sentido de tornar o conceito de QdV mais claro, Calman (1987, cit. por Fleck, 2008) fez contribuições importantes. Considera que uma “boa qualidade de vida” está presente quando as esperanças e as expectativas de um indivíduo são satisfeitas pela experiência. Essas expectativas são modificadas pela idade e pela experiência. Para o autor, a definição de QdV tem algumas implicações:

1. Só pode ser descrita pelo próprio indivíduo;
2. Precisa de levar em conta vários aspectos da vida;
3. Está relacionada com os objectivos e as metas de cada indivíduo;
4. A melhoria está relacionada com a capacidade de identificar e de atingir esses objectivos;
5. A doença e o seu respectivo tratamento podem modificar esses objectivos;

6. Os objectivos precisam, necessariamente, de ser realistas, já que o indivíduo precisa de manter a esperança para poder atingi-los;
7. A acção é necessária para diminuir o intervalo entre a realização dos objectivos e as expectativas, quer pela realização dos objectivos quer pela redução das expectativas. Essa acção pode dar-se através do crescimento pessoal ou da ajuda dos outros.
8. O intervalo entre as expectativas e a realidade pode ser, justamente, a força motora de alguns indivíduos.

Ainda que subsista discussão sobre o constructo de QdV, há um acordo generalizado no que se refere à sua multidimensionalidade. (Chachamovich & Fleck, 2008a; Fleck, 2008; Soresi, Nota e Ferrari, 2007; Wilkins et al., 2004), existindo três aspectos fundamentais que estão implícitos na definição do Grupo WHOQOL (Bowling, 1995; Chachamovich & Fleck, 2008a; Fleck, 2008):

1. Subjectividade, isto é, a perspectiva do indivíduo é o centro da questão. A realidade objectiva só conta na medida em que é percebida pelo indivíduo.

2. Multidimensionalidade. Este aspecto tem uma consequência métrica importante, a de que a sua medida seja feita por meio de pontuações em vários domínios (por exemplo, físico, mental, social, etc.); não é desejável que um instrumento que meça a QdV venha a ter uma única cotação.

3. Presença de dimensões positivas e negativas. Para uma “boa” qualidade de vida é necessário que alguns elementos estejam presentes (por exemplo, mobilidade) e outros ausentes (por exemplo, dor).

Sumariamente, parece existir um acordo generalizado, na literatura consultada, quanto aos princípios da QdV: é multidimensional; é influenciada por factores pessoais e ambientais e interacções entre os mesmos; tem os mesmos componentes para todas as pessoas; tem indicadores subjectivos e objectivos e é ampliada por factores como auto-determinação, recursos, objectivos na vida e um sentimento de pertença (Bramston, Chipuer, Pretty, 2005; Shalock, 2005).

2.3.4. Avaliação da qualidade de vida

Na literatura consultada encontram-se alguns alertas para o facto de que avaliar a qualidade de vida tem sido objecto de controvérsias (Moreno, et al., 2006; Verdugo, 2005).

Investigadores de diferentes áreas fornecem várias intenções para avaliar a QdV. De acordo com Patrick (2008, p. 34), a QdV pode ser «usada como um descritor (ou seja, a presença ou ausência de uma característica de vida), uma asserção avaliadora (ou seja, algum valor é adicionado às características de um indivíduo, uma população ou um tipo de vida humana) ou uma asserção normativa ou prescritiva (ou seja, certas normas indicam quais são as características que devem estar presentes para que se tenha a vida de qualidade)».

Desta forma, compreende-se que o grande potencial do uso de medidas de percepção de QdV inclua a sua utilização na elaboração de políticas de saúde e sociais, avaliação de necessidades e avaliação de programas (Valois; Zulling; Huebner & Drane, 2009).

Para estudar a QdV, são encontradas várias abordagens metodológicas que incluem o uso de medidas qualitativas e quantitativas, na literatura. São, por vezes, adoptadas como método de recolha de dados, as entrevistas (Lim, & Wong, 2009; Park et al., 2003; Vinson, Shank, Thomas. & Warschausky, 2010), o grupo de enfoque e muitas vezes combinando ambos os procedimentos (Jokinen & Brown, 2005; Poston et al., 2003). No entanto, a maioria dos estudos encontrados utiliza questionários (Barakat, Lutz, Nicolaou, Lash, 2005; Buzatto & Beresin, 2008; Soresi, Nota e Ferrari, 2007; Wang et al., 2006; Wilkins et al., 2004; Zuna, Selig, Summers & Turnbull, 2009), denotando um crescente interesse no desenvolvimento de instrumentos de avaliação da QdV.

Alguns investigadores desenvolveram instrumentos individualizados ou concebidos pelos indivíduos a avaliar, que permitem que este escolha aspectos da vida a serem incluídos na avaliação (Joyce et al., 1999, cit. por Patrick, 2008). Outros autores adoptaram uma abordagem modular para a avaliação da QdV que engloba a variação cultural (Patrick, 2008). Essa abordagem é ilustrada pelos instrumentos desenvolvidos pelos grupos provenientes da Organização Mundial de Saúde – o WHOQOL, ou World Health Organization Quality of Life Measures (WHOQOL Group, 1993, 1994, 1995, 1996, 1998).

O WHOQOL Group, considerando a multidimensionalidade do constructo QdV, propõe que a sua avaliação se realize através de um instrumento, desenvolvido e testado em campo, de modo semelhante no que se refere à avaliação de validade e de fiabilidade, em termos mundiais (Moreno, et al., 2006). Embora a importância dos domínios nos instrumentos da WHOQOL possa variar entre culturas, esse instrumento é considerado comparável entre culturas, (Skevington et al., 2004, cit. por Patrick, 2008).

São seis os domínios de qualidade de vida que o instrumento avalia. Encontram-se relacionados com a saúde: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, aspectos do meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Do instrumento constam cem itens que reflectem questões consideradas importantes, tanto por leigos como por especialistas, em cada um desses domínios (representados por facetas). Para cada uma das vinte e quatro facetas são formuladas quatro questões, compondo noventa e seis das cem questões; as restantes quatro questões são dedicadas a aspectos subjectivos da “qualidade de vida global e saúde”. Todas as respostas são compostas por uma escala graduada (tipo Likert) com cotações que variam de um a cinco pontos (Moreno, et al., 2006).

A avaliação dos domínios é realizada considerando-se a percepção do indivíduo acerca de como ele se sentiu nas duas últimas semanas, relativamente a aspectos da sua saúde global. Assim, a subjectividade está presente, tal como os sentimentos negativos e os sentimentos positivos, facetas avaliadas pelo domínio psicológico do instrumento.

Face à necessidade de instrumentos, que exijam um tempo menor no preenchimento e que mantenham a qualidade das características psicométricas do WHOQOL-100, foi desenvolvida uma versão abreviada da escala, denominada Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref). (WHOQOL Group, 2000).

De extrema importância é o facto de ambos os instrumentos poderem ser utilizados em diferentes populações, permitindo que os resultados de diferentes culturas possam ser comparados (Zimmermann & Fleck, 2008) e ambos se mostrem relevantes na aferição da QdV em populações quer clínicas quer saudáveis.

2.3.5. Qualidade de vida da família

Reconhecendo que definir família na sociedade contemporânea é um procedimento complexo, associando ainda complexidade na definição de QdV, definir QdV da família apresenta-se ainda como um desafio maior.

Olson e Barnes (1982), citados por Summers e seus colegas (2005), usaram uma conceptualização subjectiva para definir QdV da família, descrevendo-a como a sensação da família em sentir-se ajustada aos seus membros e ao seu meio ambiente (Summers et al., 2005).

Um corpo de investigadores propôs como definição de QdV da família as condições nas quais as necessidades da família são satisfeitas, em que os seus membros apreciam a sua vida, enquanto uma família, tendo oportunidade de fazer coisas que são importantes para eles (Park, Turnbull & Turnbull, 2002; Poston et al., 2003).

Soresi, Nota e Ferrari (2007) distinguem um conjunto de competências, relacionadas com características inter e intra-individuais dos membros da família (Dunst et al., 1988), que podem afectar a QdV, como a tomada de decisões, a resolução de problemas e a competência para utilizar estratégias de lidar com as situações, acrescentando a aptidão de manter relações satisfatórias entre pais e filhos, negociando de modo eficaz situações que surjam.

A QdV da família está, ainda, no início do processo de conceptualização. Como política/programa de resultados é uma extensão natural do trabalho desenvolvido na QdV individual, especialmente devido à forte ênfase colocada no modelo de serviços centrados na família a nível da Intervenção Precoce (Poston et al., 2003; Wang, et al., 2006). É amplamente reconhecido que as dimensões que contribuem para a QdV descrevem e avaliam o constructo de QdV para os indivíduos, para os membros das famílias, indiferentemente se têm ou não alterações, se são pais de crianças com necessidades especiais ou pais de crianças sem alterações de desenvolvimento, se são adolescentes, crianças ou indivíduos idosos (Cummins 2005; Soresi, Nota e Ferrari, 2007).

O consenso, quanto aos resultados que as famílias podem esperar das práticas centradas na família, levou alguns investigadores a propor que estes efeitos imediatos conduzissem a resultados mais generalizados e a longo prazo, como a QdV da família (Bailey et al., 1998; Dunst & Bruder, 2002 cit. por Wang et al., 2006).

Assim, a QdV da família, como medida de resultados da intervenção precoce (IP) e outros serviços prestados à família, tem, cada vez mais, chamado a atenção dos investigadores e dos fornecedores de serviços.

No entanto, existe ainda, no contexto da QdV da família, necessidade de investigação no sentido de desenvolver a compreensão sobre como os membros da família podem perceber e avaliar a sua QdV diferenciadamente. As respostas de diferentes membros da família (e.g. mãe e pai) podem indicar diferentes áreas de relevo em diferentes domínios da QdV da família o que pode ter implicações importantes (Wang et al., 2006). Os resultados de um estudo efectuado por Wang e colaboradores (2006) revelaram não existir diferenças significativas entre as avaliações de pais e de mães, referentes à QdV geral da família (Wang et al., 2006). Crowley & Taylor (1994), citados por Park et al. (2003), por outro lado, verificaram diferenças significativas entre mães e pais nas suas percepções acerca do funcionamento da família, das fontes de tensão e de suporte. Em conformidade, os estudos de alocação de papéis nas famílias apuraram que as mães e os pais tendem a alocar diferentes prioridades para o trabalho e para a vida da família (Wang et al., 2006).

Existe, por conseguinte, um conflito metodológico na tentativa de estudar as percepções da família baseadas em dados de diversos membros da família quando a unidade de análise é a família no seu conjunto. Em particular, o problema maior é obter informação dos membros da família que reflecta a família como uma unidade e a conceba como uma verdadeira família, tendo em consideração que a QdV da família é a colecção de múltiplas experiências vividas pelos seus membros (Wang et al, 2006; Zuna, Selig, Summers & Turnbull, 2009).

Procurando averiguar quais os domínios, subdomínios e indicadores da QdV da família, Poston e os seus colaboradores (2003) apresentam uma estrutura de domínios compostos por duas fracções, sendo uma com uma orientação pessoal e outra com uma orientação para a família. Na primeira incluem-se a defesa, o bem-estar emocional, a saúde, o ambiente físico, a produtividade e o bem-estar social enquanto os domínios orientados para a família fornecem um contexto no qual os membros individuais vivem a sua vida como uma unidade colectiva. Estes domínios são quatro e compreendem o dia-a-dia da família, a interacção da família, o bem-estar financeiro e a parentalidade (Poston et al., 2003).

Os investigadores defendem, discutidas as desigualdades e semelhanças entre QdV individual e QdV individualmente orientada para a família, que a diferença-chave se encontra no facto de que a QdV individual se centraliza apenas no que acontece com o indivíduo enquanto os domínios individualmente orientados para a família se focam no modo como o que está a acontecer com o indivíduo tem um impacto nos outros membros da família (Poston et al., 2003).

Os resultados da investigação realizada por Poston e colaboradores expõem que os inquiridos expressam preocupação por não terem tempo suficiente para fazer as coisas que são importantes para eles próprios, para as suas necessidades pessoais. Na dimensão da interacção familiar, os participantes descrevem factores que lhes permitem ter uma vida harmoniosa, incluindo passar tempo juntos, clarificar os papéis dos adultos, respeitar a individualidade de cada um, oferecer amor e suporte incondicional e ter uma comunicação aberta e honesta (Poston et al., 2003).

Na literatura, a maioria dos estudos de QdV da família encontrados referem-se a famílias apoiadas por programas de intervenção precoce ou com membros com algum tipo de alteração/doença (Barakat; Lutz; Nicolaou & Lash, 2005; Buzatto & Beresin, 2008; Jokinen & Brown, 2005), alguns destes estudos, foram desenvolvidos com o objectivo de comparar a QdV de famílias com crianças com e sem alterações no desenvolvimento (Poston et al., 2003; Zuna, Selig, Summers & Turnbull, 2009).

Os estudos investigadores de medidas de resultados das famílias, usando conceptualizações como bem-estar da família, adaptação da família e funcionamento da família, parecem encerrar, igualmente, o conceito de multidimensionalidade (Cella, Chang, & Heinemann, 2002; Turnbull et al., 2007).

CAPÍTULO III
METODOLOGIA

3. METODOLOGIA

3.1. DESENHO DE INVESTIGAÇÃO

É pretendido com este estudo analisar a percepção das famílias de crianças dos 0 aos 6 anos de vida sobre a sua qualidade de vida e do funcionamento da sua família. Trata-se de um estudo descritivo de carácter exploratório, que é caracterizado por um maior grau intuitivo ou de descoberta de pontos de continuidade ou de pregnância numa dada realidade (Almeida & Freire, 2000).

O estudo quantitativo observacional é a metodologia utilizada porque “tem como objectivo explicar, prever e controlar os fenómenos e através da objectividade dos procedimentos e da quantificação das medidas, tenta encontrar regularidades e leis explicativas do seu objecto de estudo” (Almeida & Freire, 2000, p.27), permitindo descrever as características observadas e a relação que se estabelece entre elas num determinado fenómeno; O desenho do estudo classifica-se como transversal porque pretende comparar os resultados obtidos numa dada população, num determinado momento temporal, nas medidas utilizadas (Almeida & Freire, 2000).

Os objectivos traçados no âmbito desta investigação, tendo em consideração a sua finalidade e tipo de metodologia, são formulados, como referido anteriormente, do seguinte modo:

- Adaptar o instrumento *Escala de Estilos de Funcionamento da Família* (Dunst, Trivette & Deal, 1998).

- Conhecer a qualidade de vida (QdV) percebida pelos pais.
- Conhecer a QdV percebida pelas mães.
- Conhecer o Estilo de Funcionamento da Família (EFF) identificado pelos pais.
- Conhecer o Estilo de Funcionamento da Família (EFF) identificado pelas mães.
- Analisar o impacto das variáveis demográficas: idade, escolaridade, e estatuto socioeconómico dos pais no estilo de funcionamento da família.
- Analisar o impacto das variáveis demográficas: idade, escolaridade e estatuto socioeconómico da família na qualidade de vida dos pais.

- Analisar a relação entre os diferentes EFF e os diferentes domínios de QdV.

Considerando o conjunto de objectivos formulados e tendo por base a investigação realizada, definiram-se as seguintes Hipóteses de estudo:

H1. Em média, a QdV percebida pelos pais é igual à QdV percebida pelas mães.

H2. Em média, o Estilo de Funcionamento da Família identificado pelos pais é igual ao identificado pelas mães.

H3. A idade dos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionada com percepção da QdV dos mesmos.

H4. A idade dos respondentes (pais e mães) encontra-se positivamente correlacionada com a identificação do Estilo de Funcionamento da Família.

H5. A QdV percebida pelos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionada com o nível socioeconómico.

H6. O estatuto socioeconómico da família está positivamente correlacionado com o Estilo de Funcionamento da Família.

H7. O nível de escolaridade dos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionado com a QdV percebida.

H8. O nível de escolaridade dos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionado com o Estilo de Funcionamento da Família.

H9. Verifica-se existência de uma correlação significativa entre QdV e Estilos de Funcionamento da Família.

3.1.1. População e amostra

A população deste estudo corresponde a famílias de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, com padrão de desenvolvimento típico.

Para a selecção da amostra utilizou-se o método de amostragem por conveniência.

De modo a eliminar possíveis enviesamentos nos resultados, a selecção da amostra teve em conta os seguintes critérios:

- Critérios de exclusão:
 - Pais com diagnóstico de patologia depressiva ou psiquiátrica, e que estivessem em acompanhamento em psiquiatria.
- Critérios de inclusão:
 - Famílias residentes nos distritos de Braga e Porto. Este critério foi definido por conveniência do investigador, devido ao tempo disponível para a realização da investigação.

- Pai e mãe de cada família (ou no caso de famílias monoparentais, o pai ou a mãe) como respondentes dos questionários, independentemente da existência ou não de outros elementos maiores de idade no núcleo familiar;
- Respondentes alfabetizados. Este critério decorre do procedimento de recolha de dados definido para este estudo, pois considerou-se que os instrumentos utilizados deveriam ser auto-administrados.

A amostra é, assim, constituída por 64 famílias residentes nos distritos do Porto e Braga, com crianças dos 0-6 anos, sem alterações de desenvolvimento diagnosticadas.

3.1.2. Instrumentos de recolha de dados

O questionário utilizado com o fim de obter os dados necessários para o desenvolvimento desta investigação é constituído pelos seguintes instrumentos de recolha de dados:

1) “*Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde* (WHOQOL-Bref). (WHOQOL, 2000) (Anexo 1);

2) a “*Family Functioning Style Scale*” (Escala de Estilo de Funcionamento da Família) (Dunst, Trivette & Deal, 1988) (Anexo 2).

Este questionário inclui igualmente uma apresentação inicial que foca o objectivo da investigação, a garantia da confidencialidade dos dados e o anonimato dos respondentes, bem como o seu uso restrito ao tratamento estatístico no âmbito do projecto, e o pedido de colaboração (Anexo 3).

A decisão relativa à escolha dos instrumentos baseou-se na revisão da literatura efectuada. Para a escolha do instrumento para avaliar qualidade de vida foi tida em consideração a investigação que defende o WHOQOL-Bref como uma alternativa válida e útil para as situações em que a versão longa é de difícil aplicabilidade, como em estudos com utilização de múltiplos instrumentos de avaliação. (Fleck *et al.*, 2000; Chachamovich e Fleck 2008b; Serra, Canavarro, Pereira, Gameiro, Quartilho *et al.*, 2006), quando o seu uso não se restringe apenas ao campo de investigação relacionado com a saúde (Zimmermann e Fleck, 2008). Na escolha da Escala de Estilo de Funcionamento da Família considerou-se o uso deste instrumento pelos profissionais na sua prática clínica com famílias de crianças com NEE, como uma estratégia de

identificação de pontos fortes e recursos intra-familiares, tendo em vista a melhoria dos resultados da família.

WHOQOL-Bref

Este instrumento foi criado pelo grupo de investigadores da Organização Mundial de Saúde (OMS) (WHOQOL, 2000), na sequência da elaboração do World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100), com 100 itens. Sentida a necessidade de instrumentos que exijam um tempo menor no preenchimento e que mantenham a qualidade das características psicométricas do WHOQOL-100, foi desenvolvido uma versão abreviada da escala, o World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument Bref (Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - WHOQOL-Bref) (Chachamovich & Fleck, 2008b; Fleck et al., 2000; Khanna & Tsevat, 2007).

O critério de selecção das questões para construir o WHOQOL-Bref foi tanto psicométrico como conceitual. Ao nível conceitual foi definido pelo grupo de Qualidade de Vida da OMS de que o carácter abrangente do instrumento original (WHOQOL-100) deveria ser preservado. Assim, cada uma das 24 facetas que compõem o WHOQOL-100 deveria ser representada por uma questão. Ao nível psicométrico foi então seleccionada a questão que mais se correlacionasse com o resultado total do WHOQOL-100, calculado pela média de todas as facetas (Fleck et al., 2000).

Desta forma, o WHOQOL-Bref é um instrumento com 26 itens, organizados em escalas de resposta tipo Likert de 5 pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação), sendo as duas primeiras questões de carácter mais geral, relativas à percepção global de qualidade de vida e à percepção geral de saúde, e as restantes 24 questões representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original (Fleck et al., 2000; Khanna & Tsevat, 2007; Serra et al., 2006). Estas facetas, organizam-se em 4 domínios, nomeadamente: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambiente (Fleck et al., 2000):

Domínio 1 – Domínio físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso

9. Mobilidade
10. Atividades de vida quotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamentos
12. Capacidade de trabalho

Domínio 2 – Domínio psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos
24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais

Domínio 3 – Relações Sociais

13. Relações Pessoais
14. Suporte (Apoio) social
15. Actividade Sexual

Domínio 4 – Meio ambiente

16. Segurança física e protecção
17. Ambiente no lar
18. Recursos financeiros
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21. Participação em, e oportunidades de recreação e lazer
22. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima)
23. Transporte

Na elaboração do WHOQOL-Bref foram considerados os dados extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes (WHOQOL, 1998a). De acordo com vários estudos desenvolvidos as características psicométricas do WHOQOL-BREF e do WHOQOL-100 são semelhantes (Chachamovich & Fleck, 2008b; WHOQOL, 2000) e ambos podem ser utilizados em diferentes populações, permitindo que os resultados de diferentes culturas possam ser comparados. Ambos os instrumentos se mostram

relevantes na aferição da QdV em populações clínicas e saudáveis (Zimmermann & Fleck, 2008).

O tempo médio de aplicação do WHOQOL-Bref depende de uma série de factores. A experiência provinda do processo de validação, segundo Chachamovich e Fleck (2008b), demonstra, em geral, que não demora muito tempo, permitindo que o investigador inclua outras medidas de interesse com a de qualidade de vida.

Os resultados do processo de validação da versão em português do WHOQOL-Bref, realizado, por Fleck e seus colaboradores demonstraram que o instrumento apresenta características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e confiabilidade teste-reteste (Fleck et al., 2000; Chachamovich & Fleck, 2008b).

Em concordância, no estudo realizado por Canavarro e colaboradores (2009) (Canavarro et al., 2009), o WHOQOL mostrou boas características psicométricas para a sua utilização em Portugal. De acordo com os resultados obtidos, as propriedades psicométricas da versão portuguesa da WHOQOL permite a sua utilização nas múltiplas populações em Portugal.

A versão do instrumento de avaliação de qualidade de vida (versão abreviada com 26 perguntas) - WHOQOL-Bref - (WHOQOL Group, 1998) utilizada no presente estudo, correspondeu à versão traduzida e adaptada para português por Serra et al. (2006).

Escala de Estilo de Funcionamento da Família (EEFF)

Trata-se de um instrumento desenvolvido por Dunst, Trivette e Deal (1998), como parte do modelo de avaliação e intervenção centrado na família, propondo-se a medir as doze qualidades que definem as famílias fortes. Foi, especificamente, desenvolvida para fins de intervenção, para a dimensão de ajudar a identificar os pontos fortes e os recursos intra-familiares. A sua utilização foi igualmente perspectivada no sentido do uso como promotora de discussões acerca das formas nas quais qualidades particulares funcionam como recursos intra-familiares para satisfazer necessidades (Dunst *et al.* 1988; Trivette *et al.*, 1990).

A EEFF inclui 26 afirmações para medir a dimensão na qual um, dois ou mais, membros individuais da família acreditam que a sua família é caracterizada por

diferentes pontos fortes e capacidades. Ao inquirido é pedido que cote em termos de grau acerca do qual a afirmação é característica da sua família. Cada item da escala é classificado numa escala de cinco pontos que varia do nada parecido com a minha família (0) a quase sempre igual à minha família (4) (Dunst et al., 1988; Trivette et al. 1990).

Embora inicialmente tenha sido proposta uma organização em três categorias: identidade da família, partilha de informação e mobilização de “competências de lidar com”/recursos, avaliando cada uma delas vários aspectos dos pontos fortes da família (compromisso, valorização, alocação de tempo, sentido de oportunidade, congruência; comunicação, regras e valores, estratégias de lidar com situações, resolução de problemas, positivismo, flexibilidade e adaptabilidade e equilíbrio) (Dunst *et al.*, 1998); após estudos de confiança e validação esta escala apresenta-se organizada em cinco domínios: Compromisso com a família; coesão da família; comunicação entre os seus membros; competência da família e estratégias de lidar com as situações (Trivette *et al.*, 1990).

Os resultados preliminares dos estudos efectuados, para verificar as qualidades psicométricas, fornecem fortes evidências relativas à validade e fiabilidade da EEFF para famílias de crianças até aos 6 anos. A escala demonstrou excelentes características de consistência interna, com valor de alpha de Cronbach, para o total de itens da escala, de .92. Para os itens das subescalas o coeficiente alfa situa-se entre .77 para o domínio “estratégias de lidar com as situações” e .85 para “Coesão”, sendo de .79 para os domínios “comunicação” e “competência” e de .84 para o domínio “compromisso com a família”. A magnitude de correlações entre as diferentes dimensões mostraram-se moderadas e todas estatisticamente significativas, com 60% de variância, desta forma a escala relacionou-se com as medidas de critério e resultado tal como era esperado (Trivette et al., 1990).

A EEFF é um instrumento validado e aferido para a população Americana e traduzido para português pelos profissionais, que o usam na sua prática clínica, conforme indicação do autor (Dunst *et al.*, 1988). Com o objectivo de manter a fidelidade ao instrumento inicial solicitou-se a um especialista da área de Intervenção Precoce, com conhecimento fluente da língua inglesa escrita e falada, a revisão da tradução utilizada, no sentido de verificar a constância do seu significado e eliminar possíveis problemas de polissemia (Hill & Hill, 2005).

Após a revisão da tradução efectuou-se um pré-teste a 10 pais e mães da população, as quais não fizeram parte da amostra, no sentido de identificar itens ambíguos ou de difícil compreensão.

As famílias que participaram no pré-teste levaram cerca de 10 minutos a responder à escala. Demonstraram dificuldade a preencher a primeira parte, correspondente à caracterização do agregado familiar, não tendo sido necessário alterações de fundo, apenas se clarificou os aspectos onde se verificaram as dúvidas.

3.1.3. Procedimentos de recolha de dados

O primeiro momento deste estudo consistiu no contacto com os responsáveis pelo Centro do WHOQOL em Portugal. O contacto foi estabelecido através do correio electrónico, com o preenchimento de um formulário, seguindo-se o contacto, via correio electrónico, com os autores da EEFF, ao qual foi dado conhecimento do estudo e da intenção do uso do referido instrumento, tendo os mesmos autorizado a sua utilização.

Num segundo momento, foram identificadas Creches e Jardins-de-Infância dos distritos de Braga e Porto. Foram contactados os responsáveis e informados do objectivo do estudo, solicitada a sua colaboração e a indicação, em termos gerais, do número de famílias de crianças que frequentavam as instituições. Os questionários foram deixados em envelopes, tendo os mesmos sido distribuídos pelas famílias (pais e mães pertencentes ao agregado familiar da criança) pelas educadoras.

Foram entregues 270 questionários, a 135 famílias, tendo sido devolvidos 132 questionários correspondentes a 76 famílias. Foi necessário eliminar questionários correspondentes a 12 famílias que não completaram os requisitos mínimos de preenchimento.

A fase de recolha de dados decorreu num período de duas semanas, no início do mês de Setembro de 2010. A duração do período de recolha de dados foi condicionada pelo tempo que a investigadora tinha disponível para a elaboração da investigação.

3.1.4. Tratamento de dados

Para tratamento dos dados recolhidos procedeu-se à análise estatística dos resultados obtidos, através da utilização dos modelos de estatística descritiva e inferencial. Os dados foram analisados com recurso ao software *PASW (Predictive Analytics SoftWare) Statistics*, na versão 18.0 para Windows.

3.1.5. Análise e tratamento de dados

Tendo em conta a natureza quantitativa do estudo, para a análise e tratamento dos dados recorreu-se a estatística descritiva e inferencial ou indutiva.

A estatística descritiva centra-se no estudo de características de uma ou mais variáveis fornecidas por uma amostra, de forma sumária, permitindo organizar e interpretar os resultados numéricos através da utilização de medidas de tendência central e outras (Hill & Hill, 2005). Neste estudo serão utilizadas medidas de tendência central (média, mediana), de dispersão (desvio padrão), frequências absolutas e relativas (percentagem de casos válidos) e, ainda, os valores extremos (mínimo e máximo).

A estatística inferencial ou indutiva «(...) permite, com base nos elementos observados ou experimentados, tirar conclusões para um domínio mais vasto de onde estes elementos provieram» (Pestana & Gageiro, 2005, pp35). Iremos utilizar neste contexto as seguintes técnicas estatísticas, para cumprimento dos objectivos e efectuar os testes de hipóteses:

- Análise Factorial Exploratória, para adaptação da Escala EEFF
- Teste *t* de *Student* para amostras independentes;
- Teste Qui-quadrado para determinar a probabilidade de ocorrência de uma determinada situação experimental;
- Medidas de direcção e magnitude de relações lineares entre duas variáveis, nomeadamente o coeficiente de correlação de *Pearson* e o coeficiente de correlação não paramétrica de *Spearman*. O *R* de *Pearson* é uma medida de associação linear entre variáveis quantitativas, ao passo correlação *Ró* de

Spearman mede a intensidade da relação entre variáveis ordinais (Hill & Hill, 2005; Pestana e Gageiro, 2005)⁴. que o coeficiente de

⁴ Ambos os coeficientes variam entre -1 e 1. O coeficiente igual a +1 significa que as duas variáveis tem uma correlação perfeita positiva, e assim quando uma aumenta a outra também aumenta, em média, num valor proporcional. Quando o coeficiente é igual a -1 significa que existe uma relação linear negativa perfeita entre ambas. Um coeficiente igual a 0 significa que não existe relação linear entre as variáveis (Pestana e Gageiro, 2005).

CAPÍTULO IV
APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

4. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

4.1. CARACTERIZAÇÃO GLOBAL DA AMOSTRA

Foi avaliada uma amostra de conveniência de 120 indivíduos (pais e mães do agregado familiar de crianças dos 0 aos 6 anos). Os indivíduos da amostra pertenciam maioritariamente ao distrito de Braga (68%), sendo o concelho de Braga (61%) o mais representativo da amostra (ver quadro 2). Todos os questionários foram auto-administrados.

Quadro 2: Distribuição dos indivíduos da amostra por Concelho.

	Frequências	
	n.º	%
<i>Concelhos (n = 120)</i>		
Braga	73	60,8
Famalicão	2	1,7
Guimarães	3	2,5
Vila Verde	4	3,3
Outros (5 concelhos)	36	30,6

4.2. CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DA AMOSTRA

A distribuição dos indivíduos da amostra relativamente ao género é apresentada no quadro 3, permitindo verificar que do número total de famílias inquiridas (N=64), 56 indivíduos são do sexo masculino (46,7%) e 64 são do sexo feminino (53,3%).

Quadro 3: Distribuição da amostra em função da variável género

	Frequências	
	n.º	%
<i>género (n = 120)</i>		
Feminino	64	53,3
Masculino	56	46,7

Relativamente à idade dos indivíduos da amostra, apresenta uma média de 35 anos e desvio padrão de 4,4; a amplitude é de 27 anos, sendo a idade mínima de 25 anos e a idade máxima de 52 anos (quadro 4).

Quadro 4: Distribuição da amostra em função da variável Idade

Idade (<i>n</i> = 119)	Frequências	
	n.º	%
25	2	1,7
26	1	0,8
27	1	0,8
28	1	0,8
29	6	5,0
30	2	1,7
31	8	6,7
32	8	6,7
33	7	5,8
34	13	10,8
35	15	12,5
36	9	7,5
37	12	10,0
38	12	10,0
39	2	1,7
40	5	4,2
41	6	5,0
42	2	1,7
43	2	1,7
44	2	1,7
45	1	0,8
46	1	0,8
52	1	0,8

De forma a verificar a existência de diferenças significativas entre os valores da idade dos pais e das mães, foi realizado o teste *t-student* para amostras independentes (Hill & Hill, 2005; Nicol & Pexman, 2007)⁵. Os resultados do teste *t* indicam não existir uma diferença significativa entre a média de idades das mães e dos pais ($t_{(117)} = 1,205$; $p = 0,231$).

Quadro 5: Média e Desvio padrão de idades de pais e mães

Género	Idade		
	n.º	Média	DP
Masculino	56	35,95	4,379
Feminino	63	34,97	4,458

DP = Desvio Padrão

⁵ Teste *t-student*: Os testes paramétricos *t* aplicam-se tanto a amostras independentes como a amostras emparelhadas. Servem para testar hipóteses sobre médias de uma variável de nível quantitativo numa dicotómica (Pestana & Gageiro, 2005). O teste *t* é usado para determinar se a média amostral difere de uma distribuição teórica subjacente ou se duas amostras diferem de forma significativa uma da outra (Nicol & Pexman, 2007).

Analisando o quadro 6 pode constatar-se que a larga maioria dos respondentes está casado(a) ou vive em união de facto (92 %). Foram ainda apresentados como estado civil: solteiro (4,2%), separado (0,8%), divorciado (2,5%) e viúvo (0,8%).

Quadro 6: Distribuição da amostra em função da variável Estado Civil.

	Frequências	
	n.º	%
<i>Estado Civil (n = 120)</i>		
Casado	98	81,7
União de facto	12	10,0
Solteiro	5	4,2
Separado	1	0,8
Divorciado	3	2,5
Viúvo	1	0,8

No que se refere ao nível de escolaridade dos indivíduos da amostra (N=120), pode verificar-se que como habilitações literárias mais frequentes se encontram os estudos universitários (49,2%) e como menos frequentes o 5º e 6º ano (3,3%) (ver quadro7).

Quadro 7: Distribuição da amostra em função da variável Escolaridade

	Frequências	
	n.º	%
<i>Habilitações literárias (n = 120)</i>		
Até ao 4.º ano	0	0
5º e 6º ano	4	3,3
7º ao 9º ano	8	6,7
10 ao12º ano	32	26,7
Estudos Universitários	59	49,2
Formação pós-graduada	17	14,2

Tendo em vista verificar se haveria diferenças no nível de escolaridade entre os pais e as mães utilizou-se o teste estatístico Qui-Quadrado⁶. Constatando a existência de categorias que tiveram menor valor esperado, foi realizada uma recodificação (Hill & Hill, 2005), agrupando a categoria “5.º e 6.º ano” e “7.º ao 9.º ano”.

⁶ *Qui-Quadrado*: Trata-se de «(...) uma técnica que compara um conjunto de frequências observadas com um conjunto de frequências esperadas.» (Hill & Hill, 2005, pag.223). O *Qui-Quadrado* utiliza-se para analisar a independência de variáveis qualitativas (Pestana & Gageiro, 2005) como é o caso do nível de escolaridade tal como formulado neste estudo.

A análise estatística inferencial indica que não foram encontradas diferenças significativas ($\chi^2(3)=7.58$; $p=0,055$; $N=120$).

Relativamente à distribuição do estatuto socioeconómico dos inquiridos (ver quadro 8), constata-se que a maioria pertence ao nível 2 da escala de Warner (COOMP, 1979), correspondendo à classe “Média Alta” (60,8%), pertencendo 26,7% à classe “Média” (nível 3 da escala de Warner), 11,7% à classe “Alta” e 0,8% à classe “Média Baixa” (nível 4 da escala de Warner). Dois dos inquiridos estavam desempregados e um não apresentou profissão, no entanto todos eles têm como habilitações académicas os estudos superiores.

Quadro 8: Estatuto socioeconómico dos inquiridos.

	Frequências	
	n.º	% casos
<i>Classe Social (n = 120)*</i>		
Nível 1	14	11,7
Nível 2	73	60,8
Nível 3	32	26,7
Nível 4	1	0,8

* Pergunta de resposta múltipla (n.º de casos válidos, % de casos válidos e total de casos válidos)

O agregado familiar das 64 famílias da amostra é composto por casal e filhos em cinquenta e seis casos e por oito famílias monoparentais (mãe e filhos). Destas, 35 famílias (54,7%) têm apenas um filho, 29 têm dois filhos (45,3%) e apenas 3 famílias, são famílias numerosas, com três filhos (4,7%) (quadros 9 e 10).

Quadro 9: Tipo de famílias.

	Frequências	
	n.º	% casos
<i>Famílias(n=64)</i>		
Casal	56	87,5%
Monoparentais	8	12,5%

Quadro 10: Extensão do Agregado Familiar.

	Frequências	
	n.º	% casos
1 filho	35	54,7%
2 filhos	29	45,3%
3 filhos	3	4,7%

Por fim, constata-se que a totalidade dos respondentes não apresentava qualquer tipo de doença.

4.3. ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS UTILIZADOS

WHOQOL-Bref

No que se refere à análise do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida WHOQOL-Bref, apresentam-se no quadro 11 as principais estatísticas descritivas relativas às repostas dos inquiridos a cada uma das 26 perguntas do questionário sobre a qualidade de vida. Quanto à avaliação das duas perguntas gerais verifica-se que, de uma forma geral, os inquiridos estão satisfeitos com a sua saúde (M=4,05; mediana=4) e consideram ter uma boa qualidade de vida (M=3,81; mediana=4). De igual forma, verifica-se a mesma tendência relativamente às respostas aos quatros domínios em estudo, isto é, os inquiridos atribuíram valores elevados nas respectivas escalas (Domínio Físico M=4,13, Mediana=4,14; Domínio Psicológico M=3,96, Mediana=4; Domínio Relações Sociais M=3,75, Mediana=3,83 e Domínio Meio Ambiente M=3,65, Mediana=3,63). É, no entanto, de realçar, que as perguntas: “12. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?” (M=3,20, Mediana=3,0) e “14. Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?” (M=2,88, Mediana=3,0) (Domínio 4: Meio Ambiente) apresentaram um grau de satisfação neutro/intermédio na respectiva escala de avaliação.

Quadro 11: Estatísticas descritivas relativas aos itens do *WHOQOL-Bref* (itens ordenados por ordem decrescente da média)

<i>Dimensões e itens do questionário WHOQOL-Bref</i>	Nº casos	Média	Mediana	DP	Mín.	Máx.
2. Até que ponto está satisfeito (a) com a sua saúde?	120	4,05	4,0	0,65	2	5
1. Como avalia a sua qualidade de vida?	120	3,81	4,0	0,47	2	5
Domínio 1: FÍSICO						
4. Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária? *	120	4,67	5,0	0,65	2	5
15. Como avaliaria a sua mobilidade (capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio (a))?	120	4,57	5,0	0,60	3	5
3. Em que medida as suas dores (físicas) o (a) impedem de fazer o que precisa de fazer? *	120	4,44	5,0	0,82	1	5
18. Até que ponto está satisfeito (a) com a sua capacidade de trabalho?	120	4,02	4,0	0,70	2	5
17. Até que ponto está satisfeito (a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	120	3,96	4,0	0,72	1	5
10. Tem energia suficiente para a sua vida diária?	120	3,88	4,0	0,73	2	5
16. Até que ponto está satisfeito (a) com o seu sono?	120	3,38	4,0	0,95	1	4
Domínio 2: PSICOLÓGICO						
5. Até que ponto gosta da sua vida?	120	4,38	4,0	0,58	3	5
6. Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	120	4,25	4,0	0,70	1	5
11. É capaz de aceitar a sua aparência física?	120	3,93	4,0	0,84	1	5
19. Até que ponto está satisfeito (a) consigo próprio (a)?	120	3,93	4,0	0,68	2	5
7. Até que ponto se consegue concentrar?	120	3,85	4,0	0,67	2	5
26. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão? *	120	3,45	4,0	0,80	1	5
Domínio 3: RELAÇÕES SOCIAIS						
20. Até que ponto está satisfeito (a) com as suas relações pessoais?	120	3,93	4,0	0,70	2	5
22. Até que ponto está satisfeito (a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	120	3,77	4,0	0,74	2	5
21. Até que ponto está satisfeito (a) com a sua vida sexual?	120	3,61	4,0	0,99	1	5
Domínio 4: MEIO AMBIENTE						
25. Até que ponto está satisfeito (a) com os transportes que utiliza?	120	4,08	4,0	0,45	1	5
23. Até que ponto está satisfeito (a) com as condições do lugar em que vive?	120	3,98	4,0	0,71	2	5
13. Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	120	3,90	4,0	0,60	2	5
9. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	120	3,83	4,0	0,69	1	5
24. Até que ponto está satisfeito (a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	120	3,67	4,0	0,97	1	5
8. Em que medida sente segurança no seu dia a dia?	120	3,66	4,0	0,70	2	5
12. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	120	3,20	3,0	0,73	1	5
14. Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	120	2,88	3,0	0,80	1	5

DP= Desvio padrão; Mín. = Valor mínimo; Máx. = Valor máximo

* Afirmacões invertidas.

Propriedades psicométricas

Dado que este instrumento foi validado para a população portuguesa por Serra *et al.* (2006), consideramos apenas pertinente realizar o estudo da fiabilidade do instrumento.

Para determinar a fiabilidade do questionário, ou seja o grau de confiança ou de exactidão que se pode ter na informação obtida pelo questionário (Almeida & Freire, 2000), foi analisada a consistência interna do questionário através do *Alpha de Cronbach*⁷. No quadro 12 estão representados os respectivos coeficientes do *Alpha de Cronbach*, para o global da escala (26 questões), para os quatro domínios da presente investigação, bem como os resultados obtidos por Serra *et al.* (2006), no estudo que originou a versão do questionário por nós utilizada nesta investigação.

De uma forma geral, a consistência interna apresenta valores muito razoáveis, quer a nível da escala global ($\alpha = 0,87$), quer a nível dos quatro domínios (Domínio Físico $\alpha = 0,72$; Domínio Psicológico $\alpha = 0,65$; Domínio Relações Sociais $\alpha = 0,66$ e Domínio Meio Ambiente $\alpha = 0,75$) segundo Hill e Hill (2005).

Quadro 12: Comparação entre a consistência interna do questionário original (WHOQOL-Bref versão portuguesa) e o questionário utilizado neste estudo.

<i>Total e Domínios do WHOQOL-Bref</i>	Nº casos	N.º de itens	Alpha de Cronbach	
			Presente estudo	Serra <i>et al.</i> (2006)
Global (26 questões)	120	26	0,87	0,92
Domínio Físico	120	7	0,72	0,87
Domínio Psicológico	120	6	0,65	0,84
Domínio Relações Sociais	120	3	0,66	0,64
Domínio Meio Ambiente	120	8	0,75	0,78

⁷ *Alpha de Cronbach*: O coeficiente alfa de Cronbach é seguramente uma das estatísticas mais importantes e comuns na investigação relacionada com a construção e uso de testes psicométricos, sendo uma medida de fiabilidade (Cortina, 1993). Nunnally (1967) define fiabilidade como o grau em que as medidas são passíveis de ser repetidas e que qualquer influência aleatória seja uma fonte de erro de medição.

Escala de Estilo de Funcionamento da Família (EEFF)

Propriedades psicométricas

Foi realizada uma análise exploratória das propriedades psicométricas do instrumento utilizado para recolher dados acerca do funcionamento das famílias, nomeadamente a fiabilidade e a validade, propriedades que passaremos a descrever, de forma sucinta.

A validade analisa a adequação, o significado e a congruência do instrumento, designadamente analisa se o instrumento tem a capacidade de medir aquilo que pretende medir, bem como a possibilidade de realizar inferências a partir dos resultados obtidos (Almeida & Freire, 2000).

Para apreciar a validade da EEFF procedeu-se à análise factorial dos respectivos itens, de forma a explicar a correlação entre os vinte e seis itens, simplificando os dados através da sua redução a factores e, desta forma, conhecer a estrutura dimensional do instrumento.

Sabendo que a análise factorial obriga à existência de correlações entre os itens, procedeu-se à análise de adequabilidade do procedimento de análise factorial nos dados obtidos. Utilizou-se o teste de esfericidade de *Bartlett*⁸ e, simultaneamente, foi utilizado o indicador de *Kaiser Meyer Olkin* (KMO)⁹, para analisar se a distribuição dos dados era ideal para a realização da análise factorial, pois esta é uma medida da homogeneidade das variáveis (Field, 2005; Maroco, 2010).

Pela análise do quadro 13, constata-se que é possível efectuar a análise factorial dos itens da EEFF, pois o índice KMO situou-se em 0,832, valor considerado bom no que se refere à medida de adequação da amostragem, sendo o índice de esfericidade igualmente significativo ($p < 0,001$) (Maroco, 2010).

⁸ Teste de esfericidade de *Bartlett*: testa a hipótese de a matriz de correlações ser uma matriz de identidade (Field, 2005)

⁹ O KMO, Kaiser-Meyer-Olkin, é uma medida de adequação da amostra cuja estatística varia entre 0 e 1. Um valor de 0 indica que a soma das correlações parciais é grande em relação à soma das correlações, indicando difusão no padrão de correlações (ou seja a análise factorial será provavelmente inadequada). Um valor próximo de 1 indica que os padrões de correlações são relativamente compactos e portanto a análise factorial deverá sustentar factores distintos e confiáveis (Field, 2005).

Quadro 13: Análise da adequabilidade do instrumento em relação á Análise Factorial

	KMO	Teste de Bartlett
Total itens	0,832	1169, 443*

* $p < 0,001$

Procedeu-se de seguida à realização da análise factorial exploratória, através do método de análise de componentes principais com rotação *varimax*, forçando 5 factores de acordo com o modelo teórico subjacente da escala original (*Family Function Style Scale*, realizada pelos autores Trivette *et al.*, 1990).

No entanto, uma análise da fiabilidade dos factores obtidos veio a revelar que o quinto factor não possuía valores de alfa aceitáveis para investigação ($\alpha = .41$) (Cortina, 1993; Hill & Hill, 2005). Verificou-se ainda que a eliminação desta subescala contribuía para o aumento do alfa da escala global e do Factor 1. Assim, optámos por eliminar da solução factorial os 3 itens que compunham o Factor 5 (I.7, I.14 e I.26).

Os quatro factores identificados apresentam valores de acordo com a regra de Kaiser (*eigenvalue* >1) e explicam 54,73% da variância total (quadro 14). O quadro 15 apresenta os quatro factores e as saturações factoriais dos vinte e três itens retidos da EEFF.

Quadro 14: Total de variância explicada

Factores	<i>Eigenvalue</i>	%Variância	%Cumulativa
1	3,60	15,66	15,66
2	3,39	14,76	30,42
3	3,08	13,38	43,79
4	2,51	10,93	54,73

Tal como esperado, a população inquirida revelou algumas especificidades nas subescalas encontradas, sendo que alguns itens apresentaram maior saturação em dimensões diferentes das originalmente formuladas pelos autores do instrumento (Trivette *et al.*, 1990).

O factor 1 explica aproximadamente 15,66% da variância total da escala e é saturado nos itens I.2, I.5, I.8, I.13, I.16, I.17 e I.18. A este factor chamou-se **Comunicação** dado que os itens retidos parecem partilhar a referência a padrões de interacção comunicativa. Este agrupa itens dos factores originais “Comunicação ” (e.g. item 5 «Somos capazes de partilhar de forma eficaz as nossas preocupações e

sentimentos», item 18 «Os membros da nossa família ouvem os dois lados da história numa situação de desacordo») e “Competência” (e.g. item 2 «Geralmente concordamos como os membros da nossa família se devem comportar», item 8 «Geralmente concordamos com as coisas que são importantes para a nossa família»).

O Factor 2 explica aproximadamente 14,76% da variância total do instrumento e satura nos itens I.1, I.4, I.12, I.15, I.19, I.21, I.22 e I.23. Este factor denominou-se **Coesão**. Os itens retidos têm em comum um sentido de união emocional entre os membros da família e concentração de esforços para se manterem juntos. Reflete o agrupamento de itens das dimensões originais “Coesão” (item 1 «Vale a pena fazer sacrifícios se eles beneficiarem a nossa família»; item 22 «As relações familiares serão sempre mais importantes que os bens materiais») e “Compromisso” (e.g. item 12 «Arranjamos tempo para estarmos juntos, mesmo se tivermos as agendas muito ocupadas», item 19 «Nós arranjamos tempo para fazermos as coisas que todos concordam que são importantes»). O item 4 «Nós temos orgulho das pequenas coisas conseguidas pelos membros da nossa família» apresenta uma saturação ligeiramente superior no Factor 1 (.411) do que no factor 2 (.375); no entanto, considerámos que dado o seu conteúdo semântico este item se enquadra mais na segunda dimensão (Coesão). É um facto relativamente consensual na literatura (Maroco, 2005; Tabachnik & Fidel, 2007; Field, 2009; Martins, Santos, Dores, Salgado & Barreto, 2010) que a análise factorial é um procedimento com uma forte componente de interpretação teórica e é comum haver o sacrifício de critérios matemáticos em benefício da inteligibilidade da solução factorial criada.

O Factor 3 explica 13,38% da variância total do instrumento e os itens que o saturam são I.6, I.9, I.20, I.24 e I.25. A este factor chamou-se **Compromisso**, expressando em comum um sentido de comunhão e compromisso entre os membros da família, relativamente ao valor e importância do tempo e energia que deve ser dedicado à satisfação de necessidades da família. Inclui itens dos factores originais “Compromisso” (e.g. item 9 «Estamos sempre prontos para “deitar mãos à obra” e ajudar-nos uns aos outros») e “Coesão” (e.g. item 6 «A nossa família mantém-se unida mesmo nas piores situações», item 24 «Nós podemos depender da ajuda uns dos outros quando acontece alguma coisa»).

O Factor 4 explica 10,93% da variância total da escala e satura nos itens I.3, I.10 e I.11. Este factor denominou-se **Estratégias para lidar com situações (Coping)**. Os

itens retidos referem a utilização de estratégias para lidar com acontecimentos da vida. Este factor agrupa itens dos factores originais “*Coping*” (e.g. itens 10 e 11 «Arranjamos coisas para fazer para manter a nossa mente desligada das preocupações, quando alguma coisa está fora de controlo», «Tentamos ver sempre o melhor lado das coisas, independentemente do que aconteça à nossa família») e “Comunicação” (e.g. item 3 «Acreditamos que mesmo nas piores situações podem acontecer coisas boas»).

Quadro 15: Matriz factorial após rotação *Varimax* do instrumento EEFF

Itens				
	1	2	3	4
I. 5- Partilha eficaz de preocupações e sentimentos.	,728			
I. 13- Família tem regras acerca de comportamentos aceitáveis.	,674		,406	
I. 18- Os membros ouvem os dois lados da história.	,620			
I. 8- Acordo sobre o que é importante.	,610			
I. 17- Tentar esquecer problemas esmagadores por algum tempo.	,517			,400
I. 16- Gostar de passar tempo juntos.	,456		,415	
I. 2-Concordancia acerca da forma de comportamento da família.	,414		,302	,340
I. 4- Orgulho naquilo que a família consegue.	,411	,375		
I. 12- Passar tempo juntos, mesmo com agendas ocupadas.		,818		
I. 22- As relações familiares são mais importantes do que bens materiais.		,673		
I. 19- Arranjar tempo para as coisas que acordam ser importantes.		,663		
I. 1- Fazer sacrifícios pessoais a favor da família.		,537		,464
I. 21- Falar sobre diferentes formas de resolver problemas.	,425	,534	,311	
I. 23- As decisões tomadas são em benefício de toda a família.		,512	,438	
I. 15- A Família toma decisões sobre resolução de problemas.		,450	,427	,415
I. 24- Os membros da família podem contar uns com os outros.			,733	
I. 25- Tentar não contar uns com os outros.			,624	
I. 6- A família mantém-se unida independentemente das dificuldades.	,435		,568	
I. 9- "Deitar as mãos à obra" para se ajudarem.	,309	,342	,578	
I. 20- Poder contar com apoio uns com os outros quando algo corre mal.	,307		,545	
I. 11- Tentar ver sempre o lado bom das coisas.				,786
I. 3- Crença de que há coisas boas nas piores situações.				,743
I. 10- Tentar não se preocuparem com acontecimentos fora de controlo.	,483			,570

Definidos os vários factores ou dimensões a considerar na análise do instrumento, procedeu-se ao estudo da consistência interna dos mesmos. Para determinar a fiabilidade do questionário, ou seja, o grau de confiança ou de exactidão que se pode ter

na informação obtida, foi analisada a consistência interna dos itens do instrumento através do *Alpha de Cronbach* (Almeida & Freire, 2000).

A consistência interna dos itens permite definir o grau de uniformidade e coerência entre as respostas dos participantes no estudo (Almeida & Freire, 2000). O valor obtido para a EEFF ($\alpha = 0,91$) apresenta excelente índice de consistência interna (Hill & Hill, 2005).

Os factores, por sua vez, apresentam consistência interna boa a aceitável (Factor 1: $\alpha = 0.80$; Factor 2: $\alpha = 0.85$, Factor 3: $\alpha = 0.78$ e Factor 4: $\alpha = 0.66$) (Hill & Hill, 2005).

Após análise exploratória das propriedades psicométricas do instrumento, no sentido de obter maior riqueza de dados e seguindo uma coerência metodológica, realizou-se uma análise univariada dos dados de acordo com a solução factorial obtida. Usaram-se procedimentos de estatística descritiva, utilizando as medidas de tendência central (média, mediana), de dispersão (desvio padrão) e os valores extremos (mínimo e máximo), para organizar e interpretar os resultados numéricos (Hill & Hill, 2005).

Nos quadros 16 e 17 apresentam-se as principais estatísticas descritivas relativas às repostas dos inquiridos sobre o estilo de funcionamento da família. Verifica-se que as famílias inquiridas apresentam estilos de funcionamento que se relacionam com as dimensões “Comunicação” (M= 3,89; Mediana= 4), “Coesão” (M= 4,33; Mediana= 4,4), “Compromisso” (M=4,34; Mediana= 4,4) e “Estratégias para lidar com” (M= 3,50; Mediana= 3,7), sendo nas dimensões “Coesão” e “Compromisso” onde se verificam valores médios mais elevados.

Quadro 16: Estatísticas descritivas relativas aos Factores ou Dimensões do questionário sobre o Estilo de Funcionamento da Família – EEFF

Dimensões e itens do questionário EEFF	Nº casos	Média	Mediana	DP
"Comunicação"	120	3,89	4,0	0,577
"Coesão"	120	4,33	4,4	0,481
"Compromisso"	120	4,34	4,4	0,613
"Estratégias para lidar com"	119	3,50	3,7	0,706

DP: Desvio padrão

Quadro 17: Estatísticas descritivas relativas aos itens do questionário sobre o Estilo de Funcionamento da Família - EEFF (itens ordenados por ordem decrescente da média)

Dimensões e itens do questionário EEFF	Nº casos	Média	Mediana	Dp	Mín.	Máx.
"Comunicação"						
I. 8 Acordo sobre o que é importante.	119	4,20	4,00	0,658	1	5
I. 16 Gostar de passar tempo juntos.	118	4,08	4,00	1,042	1	5
I. 2 Concordância acerca da forma de comportamento da família.	119	3,97	4,00	0,775	2	5
I. 5 Partilha eficaz de preocupações e sentimentos.	119	3,96	4,00	0,887	1	5
I. 13 Família tem regras acerca de comportamentos aceitáveis.	120	3,94	4,00	0,725	2	5
I. 18 Os membros ouvem os dois lados da história.	119	3,73	4,00	0,890	1	5
I. 17 Tentar esquecer problemas esmagadores por algum tempo.	116	3,27	3,00	0,936	1	5
"Coesão"						
I. 22 As relações familiares são mais importantes do que bens materiais.	119	4,66	5,00	0,603	2	5
I. 1 Fazer sacrifícios pessoais a favor da família.	119	4,61	5,00	0,612	2	5
I. 4 Orgulho naquilo que a família consegue.	118	4,58	5,00	0,619	3	5
I. 23 As decisões tomadas são em benefício de toda a família.	117	4,56	5,00	0,594	2	5
I. 12 Passar tempo juntos, mesmo com agendas ocupadas.	119	4,15	4,00	0,777	1	5
I. 19 Arranjar tempo para as coisas que acordam ser importantes.	119	4,15	4,00	0,809	2	5
I. 15 A Família toma decisões sobre resolução de problemas.	119	4,12	4,00	0,666	2	5
I. 21 Falar sobre diferentes formas de resolver problemas.	119	3,86	4,00	0,857	1	5
"Compromisso"						
I. 9 "Deitar as mãos à obra" para se ajudarem.	120	4,48	5,00	0,686	2	5
I. 6 A família mantém-se unida independentemente das dificuldades.	119	4,42	5,00	0,765	1	5
I. 25 Tentar não contar uns com os outros.*	116	4,41	5,00	1,079	1	5
I. 24 Os membros da família podem contar uns com os outros.	118	4,33	4,00	0,788	1	5
I. 20 Poder contar com apoio uns com os outros quando algo corre mal.	117	4,14	4,00	0,876	1	5
"Estratégias para lidar com"						
I. 3 Crença de que há coisas boas nas piores situações.	119	3,87	4,00	0,839	1	5
I. 11 Tentar ver sempre o lado bom das coisas.	115	3,50	4,00	0,994	1	5
I. 10 Tentar não se preocuparem com acontecimentos fora de controlo.	116	3,14	3,00	0,903	1	5

Dp= Desvio padrão; Mín. = Valor mínimo; Máx. = Valor máximo

* Afirmação invertida

4.3. TESTES DE HIPÓTESES

H1. Em média, a QdV percebida pelos pais é igual à QdV percebida pelas mães.

H2. Em média, o Estilo de Funcionamento da Família identificado pelos pais é igual ao identificado pelas mães.

Após a análise dos instrumentos utilizados e, de forma a analisar a relação entre a QdV percebida e o Estilo de Funcionamento da Família identificado, pelos pais e pelas mães das famílias, realizou-se o teste *t-student* para amostras independentes, para comparar médias de uma variável para dois grupos independentes (Hill & Hill, 2005; Maroco, 2010; Nicol & Pexman, 2007; Pestana & Gageiro, 2005).

Os resultados obtidos mostram que, para os pais, a média de QdV percebida é de 3,87 e o desvio padrão de 0,33, sendo para as mães, a média de 3,90 e o desvio padrão de 0,38. De acordo com o teste *t-student*, a diferença entre a QdV os dois grupos não é estatisticamente significativa ($t_{(118)} = -0,404$; $p = 0,687$).

No que respeita à identificação do Estilo de Funcionamento da Família (EFF) pelos pais, a média é de 4,092 (DP= 0,44) e pelas mães, a média é de 4,097 (DP=0,48). De acordo com o teste *t-student* a diferença entre o EFF identificado pelos pais e pelas mães não é estatisticamente significativa ($t_{(118)} = -0,59$; $p = 0,953$).

H3. A idade dos respondentes (pais e mães) está positivamente correlacionada com percepção da QdV dos mesmos.

H4. A idade dos respondentes (pais e mães) encontra-se positivamente correlacionada com a identificação do Estilo de Funcionamento da Família.

Para analisar a relação da idade da amostra com a QdV percebida e o EFF identificado, utilizou-se o teste estatístico Coeficiente de Correlação R de *Pearson*, para medir a intensidade da relação entre variáveis ordinais (Hill & Hill, 2005; Pestana e Gageiro, 2005). Verificou-se que os coeficientes de correlação obtidos sugerem a não associação das variáveis idade e QdV ($r = 0,128$, $p = 0,165$) e idade e EFF ($r = -0,04$, $p = 0,669$).

H5. A QdV percebida está positivamente correlacionada com o nível socioeconómico dos pais e das mães.

H6. O estatuto socioeconómico dos pais e mães está positivamente correlacionado com o Estilo de Funcionamento da Família.

Foram realizadas correlações *Spearman* para verificar a direcção e a magnitude entre o estatuto sócio económico e a QdV percebida e o EFF identificado pelos inquiridos. Pela análise do quadro 18 verifica-se existir correlação moderada ($\rho = -0.196$; $p = 0.031$) entre o estatuto sócio económico e a QdV percebida. No que diz respeito aos resultados obtidos entre o estatuto sócio económico e o EFF identificado não existe correlação significativa entre estas variáveis ($\rho = -0.174$, $p = 0.057$).

Relativamente aos domínios, verifica-se que o Domínio 4 -“Meio Ambiente” está fortemente correlacionado com o estatuto socioeconómico ($\rho = -0.313$; $p < 0,001$), sendo o único domínio da QdV que apresenta valor estatisticamente significativo.

O Factor 1 “Comunicação”, relativo ao estilo de funcionamento da família, apresenta igualmente uma correlação significativa com o estatuto socioeconómico ($\rho = -0,190$; $p = 0,037$).

Quadro 18: Coeficiente de correlação de *Spearman* entre o estatuto socioeconómico, a QdV e o EFF

	Estatuto socioeconómico	
	ρ	sig.
Qualidade de vida	-0,196*	0,031
Domínio 1 "Físico"	.0,86	0,351
Domínio 2 "Psicológico"	-0,064	0,490
Domínio 3 "Relações Sociais"	-0,049	0,591
Domínio 4 "Meio Ambiente"	-0,313**	0,000
Estilo de Funcionamento da Família	-0,174	0,057
Factor 1 "Comunicação"	-0,190*	0,037
Factor 2 "Coesão"	-0,111	0,225
Factor 3 "Compromisso"	-0,099	0,282
Factor 4 "Estratégias para lidar com"	-0,108	0,242

** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$

H7. A escolaridade dos pais está positivamente correlacionada com a QdV percebida.

H8. O nível de escolaridade dos pais está positivamente correlacionado com o Estilo de Funcionamento da Família.

Para analisar a relação da variável escolaridade com a QdV percebida e com o EFF identificado foram realizadas correlações *Spearman*. Os resultados obtidos sugerem relações significativas entre a escolaridade e a QdV e entre a escolaridade e o EFF, tal como ilustra o quadro 19.

Quadro 19: Coeficiente de correlação de *Spearman* entre a escolaridade e a QdV e escolaridade e o EFF

	Escolaridade	
	ρ	sig.
Qualidade de vida	0,251**	0,006
Domínio 4 "Meio Ambiente"	0,377**	0,000
Estilo de Funcionamento da Família	0,311**	0,001
Factor 1 "Comunicação"	0,292**	0,001
Factor 2 "Coesão"	0,295**	0,001
Factor 3 "Compromisso"	0,260**	0,004

** $p \leq 0,01$; * $p \leq 0,05$

H9. Verifica-se existência de uma correlação significativa entre QdV e Estilos de Funcionamento da Família.

De forma a aferir a relação entre a QdV percebida e o EFF identificado pelos membros adultos da família, aplicou-se o teste estatístico Coeficiente de Correlação R de *Pearson*, entre os valores gerais e os vários domínios. Pode constatar-se da análise efectuada (quadro 20) que os constructos QdV e EFF apresentam uma correlação forte ($r = 0,388$; $p < 0,01$), sendo que, a QdV apresenta correlação estatisticamente significativa de intensidade forte com todas as dimensões do EFF ($p < 0,01$). Por sua vez o EFF, mostra-se fortemente correlacionado com os domínios "Psicológico", "Relações sociais" e "Meio ambiente" ($p < 0,01$).

O Domínio1 do instrumento WHOQOL-bref, que avalia o "domínio Físico" da QdV, apresentou correlação estatisticamente significativa apenas com a dimensão ou factor 4 "Estratégias para lidar com" da Escala de Estilo de Funcionamento da Família

(EEFF) ($r= 0,199$; $p<0,05$). Por sua vez, o domínio 4 “Meio Ambiente” da QdV apresenta correlações com um nível de significância elevada ($p<0,01$) com todos os Factores da EEFF (“Comunicação”, “Coesão”, “Compromisso” e “Estratégias para lidar com”) da EEFF. O domínio 2 “Psicológico” apresenta correlação estatisticamente significativa ($p<0,01$) com os factores 1, 2 e 4 (“Comunicação”, “Coesão”, e “Estratégias para lidar com”). O domínio 3 “Relações sociais” apresenta correlação forte com os factores 1, 2 e 3 (“Comunicação”, “Coesão”, “Compromisso”) ($p<0,01$).

Quadro 20: Correlação R de *Pearson* entre Qualidade de Vida e Estilo de Funcionamento da Família.

		Qualidade de Vida	Domínio 1 "Físico"	Domínio 2 "Psicológico"	Domínio 3 "Relações Sociais"	Domínio 4 "Meio ambiente"
n=120						
Estilo de funcionamento da Família	r	0,388**	0,104	0,317**	0,386**	0,410**
	Sig	0,000	0,258	0,000	0,000	0,000
Factor 1 "Comunicação"	r	0,346**	0,033	0,297**	0,350**	0,387**
	Sig	0,000	0,720	0,001	0,000	0,000
Factor 2 "Coesão"	r	0,317**	0,087	0,267**	0,350**	0,317**
	Sig	0,000	0,345	0,003	0,000	0,000
Factor 3 "Compromisso"	r	0,253**	0,052	0,166	0,316**	0,268**
	Sig	0,005	0,571	0,070	0,000	0,003
Factor 4 "Estratégias para lidar com"	r	0,318**	0,199*	0,275**	0,165	0,333**
	Sig	0,000	0,030	0,002	0,072	0,000

** $p\leq 0,01$; * $p\leq 0,05$

CAPÍTULO V
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Procurar-se-á, neste capítulo, analisar e interpretar a investigação realizada, tendo em consideração os objectivos do estudo e as hipóteses formuladas, procurando, sempre que possível, relacionar a revisão da literatura especializada efectuada no âmbito da família, nomeadamente o seu funcionamento, e da qualidade de vida, no sentido de identificar recomendações ou investigações futuras.

Parece existir um interesse crescente na avaliação da Qualidade de Vida (QdV), ao nível da investigação internacional, nomeadamente nos resultados de famílias de crianças com doenças crónicas (Barakat, Lutz, Nicolaou & Lash, 2005) e com necessidades educativas especiais (Bowman, 2001; Buzatto & Beresin, 2008; Lim & Wong, 2009; Park, Turnbull & Turnbull, 2003; Soresi, Nota & Ferrari, 2007; Summers, et al., 2005).

No que diz respeito à avaliação do funcionamento da família, embora esta seja utilizada, em Portugal, pelos profissionais na sua prática clínica para obter informação acerca das competências e capacidades das famílias de crianças com necessidades especiais (NE), pela perspectiva da própria família, não se encontraram estudos portugueses relacionados com esta avaliação. Contudo, Dunst e seus colaboradores apresentam uma vasta investigação a este nível, revelando a existência de relações positivas entre o estilo de funcionamento da família e a qualidade de vida, incluindo nos seus estudos famílias de crianças com e sem NE (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Trivette e tal., 1990).

Os resultados deste estudo, realizado com pais e mães de crianças sem NE, tal como é visível na apresentação dos mesmos, parecem indiciar, à semelhança de estudos referidos na revisão bibliográfica (Dunst *et al.*, 1988, Trivette e tal., 1990), que a QdV e o funcionamento da família se encontram positivamente relacionados, resultados que serão discutidos mais pormenorizadamente ao longo deste capítulo.

A amostra deste estudo foi constituída por pais e mães de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos. Tendo em conta o tempo disponível para a investigação, optou-se por solicitar a colaboração de Jardins-de-infância e Creches, não sendo realizado um contacto directo. Embora se possa considerar que se obteve uma

amostra razoável, este factor foi impeditivo no que concerne ao esclarecimento de dúvidas, à verificação de que a falta de resposta seria por opção e não por desatenção, de entre outros cuidados de utilização que são propostos pelos autores dos instrumentos (Chachamovich & Fleck, 2008a; Chachamovich & Fleck, 2008b, Dunst *et al.*, 1988; Trivette *et al.*, 1990). Esta condição revelou-se, igualmente, negativa no preenchimento dos questionários pois, muitas vezes, apenas um questionário foi respondido pelas famílias bi-parentais pelo que, segundo o critério de inclusão estabelecido, de acordo com os objectivos do estudo, os respondentes deveriam ter sido o pai e a mãe.

Embora, como refere Serrano (2007), na actualidade, o conceito de família não se reduza à estrutura da família tradicional, composta por pai, mãe e filhos, encontrando-se, para além desta, inúmeras outras estruturas diferentes, é interessante verificar que nesta investigação, a família tradicional é maioritária, encontrando-se, apenas como outra estrutura, a família monoparental. Igualmente interessante reveste-se o facto de estas famílias serem constituídas pelas mães que tem a guarda dos seus filhos. Sabemos que culturalmente e socialmente, o papel de mãe está muito relacionado com o cuidar dos filhos, isto é, assume o papel de cuidador primário (Córdoba-Andrade *et al.*, 2008), o que parece reflectir-se neste estudo e se enquadra nos dados do Instituto Nacional de Estatística em que predominam as famílias monoparentais constituídas por mulheres (86%) (INE-IP, 2010).

Tendo em consideração que um dos instrumentos utilizados, a Escala de Estilo de Funcionamento da Família (EEFF), foi traduzido e é utilizado na prática clínica em Portugal, não sendo, contudo, conhecidos estudos de confiança e validação, um dos objectivos do presente estudo prendia-se com a verificação da adequabilidade do instrumento à população estudada.

As análises estatísticas conduzidas ao nível dos itens da escala, para conhecimento da sua estrutura dimensional, apresentam coeficientes que suscitam algumas reservas. Para analisar a adequação, o significado e a congruência do instrumento (Almeida & Freire, 2000), foi realizada a análise factorial, simplificando os dados através da sua redução a factores sendo, dessa forma, possível conhecer a estrutura dimensional do instrumento. Com a validade convergente discriminante, foram identificados os factores ou dimensões com significado, através da comparação entre a relação dos itens com as diferentes dimensões do instrumento, permitindo verificar que a evidência de que o constructo avaliado é um e não o outro. Igualmente necessário para atingir o objectivo

proposto, foi a determinação da fiabilidade do questionário, ou seja, o grau de confiança ou de exactidão que se pode ter na informação obtida (Almeida & Freire, 2000). Se, ao nível geral de precisão de resultados ou de consistência interna (alfa de *Cronbach*), os resultados obtidos atingem um nível excelente e promissor para estudos futuros ($\alpha = 0,91$), já ao nível da análise individual das dimensões reveladas apuraram-se valores de consistência interna, maioritariamente aceitáveis (alfa entre 0,66 e 0,78), destacando-se as dimensões 1 e 2, denominadas “Comunicação” e “Coesão” com uma boa consistência interna. Nesta análise, chamou à atenção a dimensão 5 que apresentou valor de alfa com nível inaceitável para investigação (Almeida & Freire, 2000; Hill & Hill, 2005), tendo-se decidido pela eliminação desse factor.

Deste modo, importa relativizar os resultados obtidos, face a algumas limitações do instrumento EEFF. Este facto revelou-se um factor de extrema importância, chamando a atenção para a necessidade de futuros estudos rigorosos do instrumento, procurando maior coerência entre o modelo teórico e os resultados empíricos.

No presente estudo, as famílias apresentam bons níveis de funcionamento global, consolidando a convicção de que não existem estilos de funcionamento da família certos ou errados mas, sim, estilos de funcionamento distintos que resultam da combinação de três componentes: as crenças e valores da família, os padrões de interacção familiar e as competências da família, tal como é defendido por Dunst e seus colaboradores (Dunst *et al.*, 1988, Trivette *et al.*, 1990).

Na análise efectuada, surgem valores elevados destacando-se, nas famílias inquiridas, os pontos fortes relacionados com as qualidades de famílias fortes, citadas por Dunst *et al.* (1988) e Trivette *et al.* (1990), como:

- A crença e um sentido de comprometimento para promover o bem-estar e o crescimento dos membros individuais da família, bem como da unidade familiar;
- Uma preocupação com o estabelecimento de metas, que introduz as razões e as bases para “ir em frente” nos maus e nos bons momentos;
- A concentração de esforços para passar tempo e fazer coisas juntos, independentemente de se tratar de actividades ou acontecimentos formais ou informais;
- Um sentido de congruência entre os membros da família, relativamente ao valor e importância do tempo e energia de assistência para satisfazer necessidades;

- A capacidade para se empenhar em actividades de resolução de problemas designadas para avaliar opções, para satisfazer as necessidades e para procurar recursos, destacando-se um estilo coesivo com forte sentido de compromisso familiar.

Os pontos fortes, evidenciados pelas famílias deste estudo, tais como, tolerar as diferenças na família; usar uma comunicação eficaz; mostrar um alto nível de coesão familiar são identificados, na literatura, como características positivas que ajudam a prever a capacidade da família para lidar com factores de stresse. (Lambie, 2000).

Um aspecto, que chamou a atenção na análise dos resultados, foram os valores neutros/intermédios apresentados nos itens “I. 10 Tentar não se preocuparem com acontecimentos fora de controlo” e “I. 17 Tentar esquecer problemas esmagadores por algum tempo”. Embora o stresse seja uma constante na vida dos indivíduos e das famílias, estudos desenvolvidos revelam que as famílias com crianças com NE apresentam níveis mais elevados de stresse nos cuidados diários (Beckman, Robinson, Rosenberg, & Filer, 1994). No entanto, estes resultados não deixam de indicar que os membros das famílias, de alguma forma, recorrem igualmente a estratégias para lidar com situações difíceis, pois as mudanças, tal como as pequenas ou grandes transições nas nossas vidas, podem ser acompanhadas de stresse considerável e podem ser disruptivas para as todas as famílias.

Com este estudo, pretendeu-se, igualmente, conhecer a QdV dos pais e das mães de crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, tentando identificar se haveria diferenças entre eles.

De uma forma geral, os pais e mães que constituem a amostra do presente estudo consideram ter uma boa qualidade de vida, o que sucede de igual forma nos quatro domínios em estudo (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente), tendo sido atribuídos valores elevados nas respectivas escalas. O domínio Físico apresentou existência de valores mais elevados, denunciando maior satisfação com a qualidade de vida nesse domínio.

Da análise efectuada, foi possível verificar que as questões “12. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?” e “14. Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?”, do domínio Meio Ambiente, surgem com valores neutros/intermédios.

Criar tempo e oportunidade de lazer, de descanso e de recuperação é crítico para o funcionamento de todos os membros da família, a longo prazo, sendo uma das funções

da família (Hanson & Lynch, 2007). Os resultados do presente estudo, no que concerne a este tópico parecem corroborar os resultados da investigação realizada por Poston *et al.* (2003) com famílias de crianças com e sem NE, na qual os inquiridos expressam preocupação por não terem tempo suficiente para fazer as coisas que são importantes para eles próprios, para as suas necessidades pessoais.

Relativamente à primeira hipótese (H1), que perspectiva a ausência de diferenças na qualidade de vida percebida pelos pais e pelas mães, em média, pode afirmar-se, face aos resultados obtidos, que não há diferenças significativas entre as percepções individuais de pais e mães.

Sendo o indivíduo um membro do microsistema família, que influencia e é influenciado por ele (Bronfenbrenner, 1979; Hanson & Lynch, 2007; López, 2000; Pimentel, 2005; Portugal, 1992; Serrano & Correia, 1998), acredita-se que a percepção individual se possa sobrepor à percepção da QdV com orientação para a família. Desta forma, os resultados obtidos são concordantes com os resultados do estudo realizado por Wang e colaboradores (2006), que revelam não existirem diferenças significativas entre as avaliações dos “pais” e as das “mães” referente à QdV da família de crianças com NE.

No que se refere à segunda hipótese (H2), não foram encontradas diferenças significativas na identificação do estilo de funcionamento da família (EFF) pelos pais e pelas mães, contrariamente à investigação referida por Park *et al.* (2003).

Crowley & Taylor (1994), citados por Park *et al.* (2003), encontraram diferenças significativas entre mães e pais nas suas percepções acerca do funcionamento da família, das fontes de tensão e de suporte. Em conformidade, na literatura acerca da família, os estudos de alocação de papéis nas famílias encontraram que as mães e os pais tendem a alocar diferentes prioridades em relação ao trabalho e à vida da família (Wang *et al.*, 2006).

Os dados obtidos parecem, desta forma, suportar a crença de que a informação obtida dos membros da família poderá reflectir a família como uma unidade, consolidando a convicção de que a QdV da família é a compilação de múltiplas experiências vividas pelos seus membros (Wang *et al.*, 2006; Zuna *et al.*, 2009).

Outra das variáveis estudadas no nosso estudo prende-se com a idade dos respondentes (pais e mães), perspectivando-se que a idade se encontra positivamente correlacionada tanto com a percepção da qualidade de vida (hipótese 3), como com a identificação do estilo de funcionamento da família (hipótese 4).

A família é uma das estruturas dentro do grande sistema social, encaixadas em sistemas maiores, tendo como responsabilidade levar a cabo várias tarefas, funções e responsabilidades. Tal como referem Hanson & Lynch (2007), as responsabilidades diárias podem ser assustadoras e causadoras de um enorme stresse para os membros da família. As pressões nos membros adultos da família podem ditar diferenças no tempo e na energia despendidos na resolução de situações de stresse, podendo reflectir-se na percepção da qualidade de vida e na identificação do estilo de funcionamento da família.

A idade dos pais e a das mães do estudo desenvolvido varia entre os 25 e os 52 anos, o que poderia significar uma variabilidade considerável de experiência de situações vividas, sendo um dos factores que influenciam a adaptação e protecção a factores de stresse (Rutter, 2000; Werner, 1990). No entanto, não foi verificada relação significativa entre esta variável e a percepção da qualidade de vida ou a identificação do estilo de funcionamento da família.

As hipóteses 5 e 6 consideram que o nível socioeconómico se encontra positivamente correlacionado com a qualidade de vida percebida e com o estilo de funcionamento da família.

Os resultados revelam correlações negativas significativas entre o estatuto socioeconómico e a qualidade de vida, sendo de magnitude moderada no que diz respeito à qualidade de vida, no geral, e forte com o domínio 4 “Meio Ambiente”.

Relativamente ao funcionamento da família, globalmente não se encontraram correlações significativas com o estatuto socioeconómico, porém foi encontrada correlação negativa significativa com a dimensão ou factor1 “Comunicação”.

Estes resultados contrastam com os obtidos noutros estudos de investigação, que referem o impacto que a pobreza tem na QdV das famílias de crianças com NE, em termos de menores oportunidades para todos os membros da família (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito & Verdugo-Alonso, 2008; Park, Turnbull & Turnbull, 2002) e em que o nível socioeconómico está significativamente associado ao funcionamento da família,

verificando-se que estatutos socioeconómicos mais elevados evidenciam melhor funcionamento desta (Barack *et al*, 2005).

Park, *et al* (2002), ao examinarem o impacto da pobreza na qualidade de vida nas famílias de crianças com NE, referem o impacto causado nas oportunidades de descanso e lazer, no bem-estar emocional e no ambiente físico, onde são incluídas as condições do local onde se vive. Os autores referiram, igualmente, o impacto na interacção familiar, onde está incluída a comunicação como indicador dessa interacção.

A análise dos dados permite-nos verificar que o domínio 4 “Meio Ambiente”, sendo o que apresenta correlação significativa com o nível socioeconómico da amostra, encerra vários aspectos examinados por Park *et al*. (2002). Neste domínio, regista-se, tal como referido acima, com as questões “12. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?” e “14. Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?”, a preocupação dos inquiridos por não terem tempo suficiente para fazer as coisas que são importantes para eles próprios, para as suas necessidades pessoais.

Tal como a pobreza restringe as oportunidades de lazer, descanso e de recuperação, famílias com nível socioeconómico médio/médio alto vêem também estas oportunidades diminuídas pela dificuldade em arranjar tempo suficiente para participar em actividades de lazer, quer individuais quer como uma unidade familiar, sendo uma fonte de stresse.

A instabilidade económico-financeira é, igualmente, uma fonte directa de stresse. Actualmente, Portugal atravessa uma crise económica grave, com o poder político a tomar medidas bastante penalizadoras para a classe média (Amaral, 2010, Outubro 16; Soares, 2010, Maio 27), onde se inclui uma boa percentagem das famílias participantes neste estudo, pelo que poderá afectar os recursos económicos dos seus membros e consequentemente, da própria família. Tal facto traz consequências indirectas no tempo e disponibilidade para a participação e desempenho diário útil e agradável, afectando dessa forma o bem-estar emocional, que compreende aspectos emocionais da qualidade de vida da família, tais como a adaptabilidade, a identidade, a felicidade e o stresse/cansaço, identificados por Turnbull *et al*. (2001) e Park *et al*. (2002).

Ao nível do estilo de funcionamento da família, apesar de os resultados não evidenciarem correlação significativa, numa análise global, apontaram, tal como apresentado, correlação negativa significativa com o Factor1 “Comunicação”. A comunicação, indicador da interacção familiar que contribui para a capacidade da

família lidar eficazmente com o stresse e a crise, tal como defendem Dunst et al., 1988, Trivette, *et al.*, 1990, pode ser afectada pelo stresse económico. Este stresse pode reflectir-se no aumento de conflitos e irritabilidade (Park *et al.* 2002), assim como, tal como referido anteriormente, no tempo disponível para momentos de conversação, discussão e planeamento familiar. Embora os resultados obtidos apontem para valores elevados ao nível da comunicação, apresentando-se como um ponto forte da família, poderão reflectir de alguma forma uma previsão das famílias quanto à necessidade de adaptação à crise económica que Portugal enfrenta e que se prevê intensificar nos próximos anos, com diminuição do tempo para relações intra-familiares. Quando as famílias têm ou prevêem, constituindo um factor de instabilidade, a necessidade de reavaliar e reconsiderar os seus objectivos e expectativas individuais e de unidade familiar, e de ajustar as suas rotinas, a angústia familiar e interpessoal pode surgir como factor de stresse.

Em jeito de conclusão, importa relembrar que, do ponto de vista de investigação, os estudos encontrados analisam o impacto do estatuto socioeconómico nas famílias de crianças com NE (Barack, *et al.* 2005; Córdoba-Andrade *et al.*, 2008; Park, *et al.* 2002), sendo estas famílias consideradas como famílias mais vulneráveis aos factores económicos, devido ao aumento de despesas (Bass, 1996; Hanson & Lynch, 2007; Park, *et al.* 2002). Não foram encontrados estudos que analisem este impacto nas famílias com crianças sem NE, pelo que nos parece revestir-se de crucial importância a realização de futuras investigações tendo em conta os resultados obtidos e analisados no presente estudo.

Outro dos aspectos socioculturais da família, o nível de escolaridade dos seus membros, que pode contribuir de forma significativa para a unicidade de cada família e fornecer uma função de protecção e suporte ao funcionamento familiar (Hanson & Lynch, 2007), foi analisado no estudo desenvolvido. Desta forma, foi analisada a relação da escolaridade com a QdV percebida e com o EFF identificado, tendo sido encontradas relações significativas entre QdV e escolaridade e entre EFF e escolaridade.

O nível educacional dos pais é um dos factores apontados por Werner (1990) como fornecendo uma função protectora, promovendo respostas resilientes.

Ao nível de escolaridade está associado o estatuto socioeconómico da família e os comportamentos e atitudes de parentalidade, sendo que a literatura indica uma relação

muito forte entre o nível educacional materno e o desenvolvimento da criança. O nível educacional é apontado como um forte factor preditivo de resultados desse desenvolvimento (Hebbeler *et al*, 2003; Sameroff & Fiese, 2000)

Vários autores defendem que os pais são responsáveis por organizar uma variedade de experiências nos seus contextos mais imediatos, em casa e na comunidade, através da estruturação de rotinas, estabelecendo condições para importantes transacções pais-criança (Guralnick, 2006; Sameroff & Fiese, 2000), acreditando-se que estas estejam muito relacionadas com o nível educacional dos pais, em especial do cuidador primário que, como referido acima, é ainda assumido pelas mães. Neste estudo, no entanto, não é possível fazer essa relação pois não foi tido em conta o nível educacional dos pais separadamente.

Quando analisada a relação entre a escolaridade e o estilo de funcionamento da família, verifica-se a existência de correlação positiva em praticamente todas as dimensões ou domínios, à excepção do factor ou domínio 4 “Estratégias para lidar com”.

A literatura indica que os recursos incluem factores como as características individuais de cada membro da família e influenciam a capacidade de todas as famílias para se ajustarem e realizarem o “*coping*” no dia-a-dia (Beckman, *et al*, 1994). Porém, factores como a saúde, as expectativas quanto ao futuro da criança, a quebra dramática de rotinas podem causar níveis elevados de stresse e mudanças no sistema familiar (Beckman *et al*, 1994; Guralnick, 2006), resultando na necessidade de um uso acrescido de estratégias para lidar com as situações, influenciado pelo nível de acesso à informação, muito relacionado com o nível educacional.

Neste sentido, um aspecto relevante, que poderá ajudar a explicar os resultados obtidos neste domínio é o facto de a amostra se referir a famílias (pais e mães) com crianças sem NE e, tal como reportado nos resultados, sem qualquer problema de saúde dos respondentes. A julgar pelos resultados destas crianças (sem NE), a maioria das famílias cumpre as suas funções relativas ao desenvolvimento das competências dos seus filhos, providenciando materiais/brinquedos adequados, envolvendo a criança em actividades sociais e comunitárias que vão ao encontro dos seus interesses e necessidades, influenciando positivamente esse desenvolvimento (Guralnick, 2006).

As crianças com características específicas de desenvolvimento, tal como os estudos de investigação indicam, criam desafios acrescidos aos pais no cumprimento

das suas funções, como família, resultando em níveis mais elevados de stresse (Beckman *et al.*, 1994, Guralnick, 2006), que resulta, habitualmente, como refere Guralnick (2006), de necessidades de informação que tendem a ser consideráveis.

Na análise da relação da qualidade de vida percebida e do funcionamento da família identificado pelos membros da mesma (hipótese 9), verificou-se a existência de uma correlação significativa entre QdV e Estilos de Funcionamento da Família.

Os resultados obtidos são semelhantes aos alcançados em estudos (Sanders, Walters & Montgomery, 1985; Stinnett e tal., 1985) citados por Dunst *et al.* (1988), relacionando os pontos fortes da família (características intra-familiares) que definem o Estilo de Funcionamento da Família e a Qualidade de Vida e as suas áreas ou aspectos, tais como o bem-estar emocional e a coesão (união emocional) familiar.

Os resultados obtidos no presente estudo apontam correlações muito significativas entre a qualidade de vida e as quatro dimensões do estilo de funcionamento da família (“Comunicação”, “Coesão”, “Compromisso” e “Estratégias para lidar com”).

Com efeito, os resultados obtidos são concordantes com o estudo de Poston e os seus colaboradores (2003), no qual expõem que factores como passar tempo juntos, clarificar os papéis dos adultos, respeitar a individualidade de cada um, oferecer amor e suporte incondicional e ter uma comunicação aberta e honesta são defendidos como aspectos que permitem, no domínio da interacção familiar, ter uma vida harmoniosa, contribuindo para a sua qualidade de vida.

Soresi, Nota e Ferrari (2007) apontaram, igualmente, um conjunto de competências, relacionadas com características inter e intra-individuais dos membros da família, que podem afectar a QdV, como a tomada de decisões, a resolução de problemas e a competência para utilizar estratégias de lidar com as situações, acrescentando a capacidade de manter relações satisfatórias entre pais e filhos, negociando de modo efectivo situações que surjam, aludindo a uma comunicação eficaz.

Em concordância, os domínios da QdV “Psicológico”, “Relações sociais” e “Meio ambiente” encontram-se significativamente correlacionados com o estilo de funcionamento da família, parecendo-nos importante realçar que o domínio “Meio ambiente” se encontra fortemente relacionado com todas as dimensões do estilo de

funcionamento da família. Este dado alerta e reforça para a importância dos contextos no funcionamento da família, como promotores do desenvolvimento dos seus membros.

As atividades contextualizadas, como defende Dunst (2000), incluem diferentes experiências e oportunidades para a criança no seu dia-a-dia, rotinas e rituais da família, em ocasiões e eventos especiais da família e da comunidade, constituindo-se oportunidades de aprendizagem únicas e conduzindo ao empenho de todos os envolvidos.

A importância da família e as suas relações na comunidade são, aliás, devidamente discutidos, valorizados e comprovados na literatura por vários autores, sendo considerados a moldura da compreensão da natureza do desenvolvimento humano (Correia & Serrano, 2000; Dunst, 2000; Dunst, 1998; Dunst *et al.*, 1988; Guralnick, 2006; Hanson & Lynch, 2007; McWilliam, Winton & Crais, 2003; Park, *et al.*, 2002; Pimentel, 2005; Sameroff & Fiese, 2000; Serrano, 2007; Soresi; Nota & Ferrari, 2007; Trivette, *et al.*, 1990; Turnbull *et al.*, 2001; Wang *et al.*, 2006; Zuna *et al.*, 2009).

Por último, embora no nosso estudo o domínio “Físico”, mais relacionado com a saúde física, não apresente uma correlação significativa com o estilo de funcionamento da família, não sendo aparentemente concordante com os resultados obtidos no estudo de Lewis *et al.*, 1976, citado por Dunst (1988), apresentou correlação significativa com uma das suas dimensões, “Estratégias para lidar com”. Estes resultados parecem indicar a importância que os pais e as mães do nosso estudo conferiram àquele domínio na sua qualidade de vida.

CAPÍTULO VI
CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

6. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Existe, actualmente, especialmente nos EUA, uma preocupação considerável em encontrar um equilíbrio entre, por um lado, a relação custo-benefício dos programas de intervenção e, por outro, a responsabilidade em assegurar a qualidade de vida das crianças e famílias mais vulneráveis. Tal implica um investimento na avaliação que deverá constituir um processo contínuo gerador de conhecimento e de promoção da qualidade das práticas.

A QdV é, cada vez mais, um constructo social que guia estratégias de incremento de qualidade dos serviços prestados e um critério para avaliar a eficácia dos mesmos, resultando num quadro conceptual para avaliar resultados de qualidade.

A QdV dos indivíduos é influenciada por importantes variáveis contextuais e conceptuais pelo que considerar os seus cenários e, acima de tudo, os seus cenários familiares afigura-se de máxima relevância.

Ao considerarmos uma visão ecológica mais alargada sobre a criança e a família, atribuímos importância a todos os contextos ambientais que têm influência no desenvolvimento da criança e no funcionamento da família. Nesta perspectiva, os contextos, as pessoas e os acontecimentos influenciam-se mutuamente, de forma directa ou indirecta, e a mudança numa unidade específica acarretará, inevitavelmente, mudanças nas outras unidades (Dunst, 2000).

Tal como realçam Zuna, *et al* (2009), compreender as necessidades da família na comunidade, na escola e em projectos de IP capacita directores, coordenadores e administradores políticos no sentido de tomarem decisões informadas acerca da selecção do pessoal, da solicitação de voluntários comunitários, da alocação de recursos financeiros e de serviços de apoio.

A parceria pais-profissionais pode melhorar os serviços que as escolas e as comunidades dispõem, melhorando, em conjunto, a QdV das famílias nestes contextos, promovendo a optimização dos seus padrões de interacção. A informação derivada dos resultados da família pode ser utilizada para melhorar práticas diárias e para sustentar decisões ao nível de estruturas sociais, políticas locais e nacionais.

A importância da família é confirmada por uma extensa literatura; porém, não se constatou, ao longo do período que durou esta investigação, a existência de estudos

portugueses acerca das competências das famílias de crianças com e sem necessidades especiais (NE) e da sua QdV, na perspectiva da própria família.

Desta forma, tendo em linha de conta os aspectos referidos, pareceu-nos importante proceder ao estudo da Qualidade de Vida dos pais e das mães de crianças sem NE, uma população que, embora não necessitando do apoio de um serviço de IP, necessita também de serviços de apoio para levar a cabo a sua tarefa de criar e educar os seus filhos.

Considerando que a família é a colectânea de múltiplas experiências vividas pelos seus membros (Wang et al, 2006; Zuna *et al*, 2009), os resultados suportam a crença de que a informação obtida dos membros da família poderá reflectir a família como uma unidade, consolidando a convicção de que reflecte a QdV da família.

Sendo a QdV da família, tal como proposto por um grupo de investigadores, as condições nas quais as necessidades da família são satisfeitas, em que os seus membros apreciam a sua vida, enquanto família, tendo oportunidade de fazer coisas que são importantes para eles (Park, *et al*, 2002; Poston et al., 2003), constatamos que a satisfação das famílias depende da relação com características da própria família como a coesão, a adaptabilidade e a comunicação, reforçando a concepção de Turnbull & Turnbull (2001), e sofrendo a influência de multi-factores pessoais, ambientais e de interacções entre os mesmos.

Desta forma, os resultados deste estudo apoiam a utilidade dos princípios de QdV, expostos como um estímulo para a investigação, expõem a vantagem de uma medida multidimensional, a importância da influência de factores pessoais, ambientais e suas interacções, o valor para comparação de grupos e a importância de variáveis ambientais e comunitárias como predictores de Qualidade de Vida.

Não obstante as limitações deste estudo, a realização desta investigação poderá possibilitar futuras análises comparativas com as de famílias com crianças com NE para compreender melhor alguns dos resultados destas famílias que são apoiadas por serviços de IP.

A ênfase colocada no meio, no contexto no qual a criança se insere diariamente e, em primeira instância, na família, provocam alterações na forma de projectar a intervenção.

Considerando a pesquisa efectuada, os resultados obtidos, apesar das limitações já referidas anteriormente, sugerem algumas reflexões que podem ter implicações ao nível do atendimento à criança e à sua família no geral:

- Utilização de instrumentos de avaliação da QdV das famílias para prever resultados de qualidade;

- Avaliação da Qualidade de Vida das famílias no funcionamento e enquadramento das instituições acolhedoras de crianças, como creches e jardins-de-infância, melhorando o desenho e implementação de programas, no sentido de fomentar a qualidade destes no apoio às família na sua função de promover o desenvolvimento das suas crianças;

- Utilização de instrumentos de avaliação da QdV da família para estimular a implementação de programas de desenvolvimento dos profissionais que trabalham com as crianças e as suas famílias;

- Maior atenção e envolvimento dos decisores políticos na coordenação dos serviços e no apoio às famílias de crianças pequenas, com necessidades especiais ou não, principalmente em situações de crise económica acentuada.

A importância da avaliação da QdV das famílias de crianças, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, parece ter sido comprovada por esta investigação, desenvolvendo o interesse em prosseguir a investigação nesta área.

Neste sentido, sugerem-se algumas linhas de investigação futura:

- Replicar a investigação realizada em famílias com crianças com NE da mesma faixa etária.

- Avaliar a QdV das famílias com instrumentos utilizados noutros centros internacionais e de referência para a prática de IP acerca da QdV das famílias.

- Realizar estudos de abordagem qualitativa da QdV das famílias de crianças com e sem NE.

- Averiguar o conhecimento dos profissionais que trabalham com as crianças e as suas famílias, nomeadamente os profissionais de IP, acerca da QdV das famílias, como medida de resultados.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

- Amaral, M. (2010, Outubro 16). Artigo de Opinião. *O Público*, pp. 3.
- Allen, R.I., Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In G.H.S. Singer, L.E. Powers & A.L. Olson (eds.), *Redefining support. Innovations in public private partnership*. Baltimore: Paul Brookes.
- Almeida, S. A., & Freire, T. (2000). *Metodologias da Investigação em Psicologia e Educação* (2ª ed.). Braga: Psiquilibrios.
- Barakat, L.P., Lutz, M.J., Nicolaou, D.C. & Lash, L.A. (2005). Parental locus of control and quality of family function in the quality of life of children with sickle cell disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 12, 323-331.
- Bass, D. (1996) Family support across programs and populations. In G.H.S. Singer, L.E. Powers & A.L. Olson (eds.), *Redefining support. Innovations in public private partnership*. Baltimore: Paul Brookes.
- Beckman, P. J., Robinson, C. C., Rosenberg, S., & Filer, J. (1994). Family Involvement in Early Intervention: The Evolution of Family-Centered Service. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher & M. J. LaMontagne (Eds.), *Meeting Early Intervention Challenges: Issues from Birth to Three* (2ª ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bing, E. G., Hays, R. D., Jacobson, L. P., Chen, B., Gange, S. J., & Kass, N. E. (2000). Health related quality of life among people with HIV disease: Results from the Multicenter AIDS Cohort Study. *Quality of Life Research*, 9, 55-63.
- Bowling, A. (1995). Health-related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement. In A. B. (eds) (Ed.), *Measuring disease*. Buckingham: Open University Press.
- Bowman, R.(2001). *Quality of life assessment for young children with developmental disabilities and their families: Development of a quality of life questionnaire*. Unpublished doctoral dissertation, West Virginia University.

- Bramston, P., Chipuer, H. & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brown, R.I & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 718-727.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families: Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2-6.
- Buzatto, L.L.& Beresin, R.(2008). Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein*, 6, 175-181.
- Canavarro, M.C., Serra, A.V., Simões, M.R., Rijo, D., Pereira, M., Gameiro, S., *et al.* (2009). Development and Psychometric Properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *International Journal of Behavioral Medicine*, 16, 116-124.
- Canavarro M.C., Simões, M., Pintassilgo, A.L., & Ferreira, A.P. (2008). Estudos Psimétricos da versão portuguesa (de Portugal) do instrumento de avaliação da qualidade de vida na infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 15-28.
- Cella, D., Chang, C.-H., & Heinemann, A.W. (2002). Item Response Theory (IRT): Applications in Quality of Life Measurement, Analysis and Interpretation. In M. Mesbah, B. F. Cole & M.-L. T. Lee (Eds.), *Statistical Methods for Quality of Life Studies: Design, Measurement and Analysis* (pp. 169-185). Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Chachamovich, E. & Fleck, M.P.A. (2008a). Desenvolvimento da WHOQOL-100. In M.P.A. Fleck (Ed.), *A Avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

- Chachamovich E. & Fleck, M.P.A. (2008b) Desenvolvimento do WHOQOL-BREF. In M. P. A. Fleck (Ed.), *A Avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Chatterji, S. & Bickenbach, J. (2008). Considerações sobre a qualidade de vida. In M.P.A. Fleck, *A Avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- COOMP. (1979). Escala de Warner para Avaliação do Estatuto Sócio-Económico. 4, 88-91.
- Correia, L.M. & Martins, A.P. (2002). *Inclusão: Um guia para educadores e professores*. Braga: Quadrado Azul Editora.
- Cortina, J.M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*. 78(1), 98-104.
- Cummins, R.A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49(10), 699-706.
- Dunst, C. J. (1998). Apoiar e capacitar as famílias em intervenção precoce: O que aprendemos? In L. M. Correia & A. M. Serrano (Orgs.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Dunst, C.J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C.J., Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling & empowering families: principles & guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS (and sex and drugs and rock 'n'-roll)* (2ª ed.). London: Sage.
- Fleck, M.P.A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M.P.A. Fleck, *A Avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

- Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. & Pizon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-Bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34, 178-183.
- Garbarino, J. & Abramowitz, R.H. (1992). The ecology of human development. In J. Garbarino, *Children and families in the social environment* (2ª ed.). New York: Aldine de Gruyter.
- Guralnick, M.J. (2006). Family influences on early development: integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention. In K. McCartney & D. Phillips (Eds.), *Handbook of early childhood development*. Oxford, UK: Blacwell Publishers.
- Hanson, M.J. & Lynch, E.W. (2007). *Understanding familie Approaches to diversity, disability, and risk*. (3ª ed.). Baltimore: Paul Brookes.
- Hebbeler, K., Spike, D., Mallik, S., Scarborough, A. & Simeonson, R. (2003). *Demographic characteristics of children and families entering early intervention*. Relatório nº 3 preparado para o National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS). Menlo Park, CA: SRI International
- Hill, M. & Hill, A. (2005). *Investigação por questionário* (2ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Instituto Nacional de Estatística (INE), IP (2010). *Homens e mulheres em Portugal*. Lisboa: INE.
- Jokinen, N.S. & Brown, R.I. (2005). Family quality of life from perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 789-793.
- Khanna, M.D. & Tsevat, M.D. (2007). Health-related quality of life – An introduction. *The American Journal of Managed Care*, 13 (9), 218-223.
- Lambie, R. (2000). *Family Systems within educational contexts*. USA: Love Publishing Company.

- Lim, M.S.Y. & Wong, C.P (2009). Impact of cerebral palsy on the quality of life in patients and their families. *Neurology Ásia*, 14, 27-33.
- Lópiz, E.F. (2000). *Explicaciones sobre el desarrollo humano*. Madrid: Psicología Pirámide.
- Maroco, J. (2010). *Análise Estatística com a utilização do SPSS* (3.^a ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Martins, H., Santos, A.M., Dores, A.R., Salgado, A. & Barreto, J. (2010) *Questionário de envolvimento académico – propriedades psicométricas e validação numa população de estudantes de tecnologias da saúde*. Actas I congresso da ESTSP.
- McWilliam, P.J., Winton, P.J. & Crais, E.R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Educação Especial, Porto Editora.
- Meisels, S.J. & Shonkoff, S.P. (2000). Early childhood intervention: a continuing evolution. In S. J. Meiseles & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2^a ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Moreno, A.B., Faernstein, E., Werneck, G.L., Lopes, C.S., & Chor, D. (2006). Propriedades psicométricas do Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos Saúde Pública*, 22(12), 2585-2597.
- Mowder, B. (1997). Family dynamics. In : A.H. Widerstrom; B.A. Mowder & S R. Sandall (1997). *Infant development and risk: an introduction*. Baltimor: Paul Brookes.
- Newcomb, S., & Brown, L. (1996). Strategies for Supporting Families During Transitions. In P.J. Beckman (Ed.), *Strategies for Working with Families of Young Children with Disabilities* (pp. 151-168). Baltimore: Paul Brookes.
- Nicol, A.A.M. & Pexman, P.M. (2007). *Presenting your findings. A practical guide for creating tables* (8^a Ed.). Washinton: American Psychological Association.

- Nunes, H. (2010). *Qualidade de Vida de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Tese de mestrado inédita, Universidade do Minho, Instituto de Educação.
- Nunnally, J. C. (1967). *Psychometric theory* (1ª Ed.). Nova Iorque: McGraw-Hill.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. & Nelson, L.L. (2003) Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 47, 367-384.
- Park, J., Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for Exceptional Children*. 68, 151-170.
- Patrick, D.L. (2008). A qualidade de vida pode ser medida? Como?. In M.P.A. Felck & col., *A Avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Pereira, A.P.S. (2002). Análise das condições de risco numa perspectiva ecológica. *Revista inclusão*, 2, 75-90.
- Pereira, A.P.S. (2003). *Práticas centradas na família: identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Tese de mestrado inédita, Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança.
- Pestana, M.H. & Gageiro, J.N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais- a complementaridade do SPSS* (4ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pimentel, J.V.Z.S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pires, C., Azevedo, L., & Brandão, S. (2006). *Psicologia B12 parte 1: A entrada na Vida*. Porto: Areal Editores.

- Portugal, G. (2000). Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner. *CIDIne*, 5-81.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J.; Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family quality of life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328.
- Power, M. (2008). Qualidade de vida: visão do projecto WHOQOL. In M.P.A. Felck & col., *A Avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Relvas, A.P. (2000). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Retti, K. & Leichtentritt, R.D. (1999). A general Theory for perceptual indicators of family life quality. *Social Indicators Research*, 47, 307-342.
- Roggman, L.A., Boyce, L.K. & Innocenti, M.S. (2008). *Development parenting. A guide for early childhood practioners*. Baltimor: Paul Brookes.
- Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In S. J. Meiseles & J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2^a ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Samerof, A.J. & Fiese, B.H. (2000). Transactional regulation the developmental ecology of early intervention. In S. J. Meiseles & J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of early childhood intervention* (2^a ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Seligman, M. (1991). *The Family with a Handicapped Child*. Boston: Allyn and Bacon.
- Serra, A.V., Canavarro, M.C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J. et al. (2006). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da rganização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 41-49.
- Serrano, A.M. (2007). *Redes Sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.

- Serrano, A.M. & Correia, L.M. (1998). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. In L.M. Correia & A.M. Serrano (Orgs.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Shalock, R. (2005). Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability Research*. 49, 695-698.
- Soares, M. (2010, Maio 27). Artigo de opinião: Pobreza e desigualdades. *Diário de Notícias*, pp. 3.
- Soresi, S., Nota, L. & Ferrari, L. (2007). Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities. *Journal of policy and practices in Intellectual Disabilities*, 4 (84), 248-251.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777-783.
- Tabachnick, B.G., & Fidell, L. S. (2007). Using multivariate statistics (5th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Trivette, C.M., Dunst, C.J., Deal, A.G., Hamer, A.M. & Propst, S. (1990). Assessing family strengths and functioning style. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10 (1), 16-35.
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., Brotherson, M.J., Winton, P., Roberts, R., *et al.* (2007). Family supports and services in early intervention: a bold vision. *Journal of early intervention*. 29, 187-206.
- Turnbull, A.P. & Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals, and exceptionalities: Collaborating for empowerment* (4^a ed.). Upper Saddle River, Nova Iorque: Merrill-Prentice Hall.
- Turnbull, H.R., Turnbull, A. P., Wehmeyer, M. & Park, J. (2003). A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. *Remedial and Special Education*, 24 (2), 67-74.

- Valois, R.F., Zulling, K.J., Huebner, E.S. & Drane, J.W. (2009). Youth developmental assets and perceived life satisfaction: Is there a relationship? *Applied Research Quality Life*, 4, 315-331.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D. & Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Vinson, J., Shank, L., Thomas, P.D. & Warschausky, S. (2010). Self-generated domains of quality of life in children with and without cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 497-508.
- Wang, M., Summers, J.A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D. & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 977-988.
- Werner, E.E. (1990). Protective factors and individual resilience. In S. J. Meiseles & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wilkins, A.J., O'Callaghan, M.J., Najman, J.M., Bor, W., Williams, G.M. & Suthlewood, G. (2004). Early childhood factors influencing health-related quality of life in adolescents at 13 years. *Journal Paediatrica of Child Health*. 40, 102-109.
- WHOQOL, Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- WHOQOL, Group. (1995). The World Organization Quality of Life Assessment (WHQOL): Position paper from the World health Organization. *Social Science & Medicine*, 41, 1403-1409.
- WHOQOL Group. (1998). Quality of Life: Assessment and General Psychometric Properties. *Social Science & Medicine*, 46, 1569-1585.

WHOQOL Group. (1998a). WHOQOL-BREF: Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

WHOQOL, Group. (2000). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

Zimmermann, J.J. & Fleck, M.P.A. (2008). Recordação dos cuidados parentais e qualidade de vida na idade adulta. In M.P.A. Felck & col., *A Avaliação de qualidade de vida. Guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed.

Zuna, N.I., Selig, J.P., Summers, J.A. & Turnbull, A.P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*. 31 (2), 111-125.

ANEXOS

ANEXO 1
WHOQOL-Bref

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

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



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

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

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

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos A2 Data de Nascimento / /

A3 Sexo Masculino
 Feminino

A4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	<input type="text"/>
		Sabe ler e/ou escrever	<input type="text"/>
		1º-4º anos	<input type="text"/>
		5º-6º anos	<input type="text"/>
		7º-9º anos	<input type="text"/>
		10º-12º anos	<input type="text"/>
		Estudos Universitários	<input type="text"/>
Formação pós-graduada	<input type="text"/>		

A5 Profissão

A6.1 Freguesia

A6.2 Concelho

A6.3 Distrito

A7	Estado Civil	Solteiro(a)	<input type="text"/>
		Casado(a)	<input type="text"/>
		União de facto	<input type="text"/>
		Separado(a)	<input type="text"/>
		Divorciado(a)	<input type="text"/>
		Viúvo(a)	<input type="text"/>

B1a Está actualmente doente? Sim Não

B1b Que doença é que tem?

B2 Há quanto tempo?

B3 Regime de 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!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número de escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

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	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-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 trabalho?	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 (FB.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO 2

Escala de Estilo de Funcionamento da Família (EEFF)

Funcionamento da Família

Pai

Mãe

Inquérito N.º:

Parte I – Caracterização do agregado familiar, que habita com a(s) criança(s) dos 0-6 anos

1 – Relativamente ao agregado familiar (todos os membros) preencha o seguinte quadro:

Grau de parentesco	Idade	Habilitações Literárias	Profissão

2 – Relativamente aos filhos de 0-6 anos, responda:

Data de Nascimento	Sexo

3 - Há quanto tempo a criança frequenta a creche/jardim-de-infância?
(pode escrever a data de entrada na creche/jardim de infância)

Parte II – Escala de Estilo Funcionamento da família
Dunst, Trivette & Deal (1988)

INSTRUÇÕES: Por favor leia cada afirmação e faça um círculo na resposta que melhor se adequa à sua família (pessoas que vivem em sua casa). Não há respostas certas ou erradas. Por favor, dê a sua opinião honesta. Lembre-se que a sua família poderá não ter resposta para todas as afirmações.

Como é a sua família nas seguintes afirmações:	Nada como a minha família	Um pouco como a minha família	Às vezes como a minha família	Geralmente como a minha família	Quase sempre como a minha família
1 – Vale a pena fazer sacrifícios se eles beneficiarem a nossa família	0	1	2	3	4
2 – Geralmente concordamos como os membros da nossa família se devem comportar.	0	1	2	3	4
3 – Acreditamos que mesmo nas piores situações podem acontecer coisas boas.	0	1	2	3	4
4 – Nós temos orgulho mesmo das pequenas coisas conseguidas pelos membros da nossa família.	0	1	2	3	4
5 – Somos capazes de partilhar de forma eficaz as nossas preocupações e sentimentos.	0	1	2	3	4
6 – A nossa família mantém-se unida mesmo nas piores situações.	0	1	2	3	4
7 – Geralmente pedimos ajuda a pessoas de fora quando não conseguimos resolver o problema.	0	1	2	3	4
8 – Geralmente concordamos com as coisas que são importantes para a nossa família.	0	1	2	3	4
9 – Estamos sempre prontos para “deitar mãos à obra” e ajudar-nos uns aos outros.	0	1	2	3	4
10 – Arranjamos coisas para fazer para manter a nossa mente desligada das preocupações, quando alguma coisa está fora de controlo.	0	1	2	3	4
11 – Tentamos ver sempre o melhor lado das coisas, independentemente do que aconteça à nossa família.	0	1	2	3	4
12 – Arranjamos tempo para estarmos juntos, mesmo se tivermos as agendas muito ocupadas.	0	1	2	3	4

Como é a sua família nas seguintes afirmações:	Nada como a minha família	Um pouco como a minha família	Às vezes como a minha família	Geralmente como a minha família	Quase sempre como a minha família
13 – Qualquer um da nossa família compreende as “regras” acerca das formas aceitáveis de agir.	0	1	2	3	4
14 – Amigos e familiares estão sempre prontos para ajudar, sempre que temos um problema ou crise.	0	1	2	3	4
15 – A nossa família é capaz de tomar decisões acerca do que fazer quando temos problemas ou preocupações.	0	1	2	3	4
16 – Nós gostamos de estar juntos mesmo se for a fazer a lida doméstica.	0	1	2	3	4
17 – Tentamo-nos esquecer dos problemas ou preocupações por algum tempo quando parecem esmagadores.	0	1	2	3	4
18 – Os membros da família ouvem os dois lados da história numa situação de desacordo.	0	1	2	3	4
19 – Nós arranjam tempo para fazermos coisas que todos concordam que são importantes.	0	1	2	3	4
20 – Podemos depender do apoio de uns dos outros quando algo corre mal.	0	1	2	3	4
21 – Falamos geralmente sobre as diferentes maneiras que tratamos dos problemas e das preocupações.	0	1	2	3	4
22 – As relações familiares serão sempre mais importantes que os bens materiais.	0	1	2	3	4
23 – As decisões que implicam mudanças profissionais são tomadas no melhor interesse de todos os membros da família.	0	1	2	3	4
24 – Nós podemos depender da ajuda uns dos outros quando acontece alguma coisa inesperada.	0	1	2	3	4
25 – Na nossa família tentamos não contar uns com os outros.	0	1	2	3	4
26 – Tentamos resolver os problemas antes de pedir ajuda aos outros.	0	1	2	3	4

Traduzido por Vanessa Leitão (2010)

ANEXO 3

Folha de apresentação

QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA

O meu nome é Eugénia Magina, sou aluna do Mestrado de Educação Especial - Intervenção Precoce, do Instituto de Educação da Universidade do Minho (Braga), e estou a realizar um projecto de investigação no âmbito da tese de Mestrado.

O projecto pretende compreender os factores que influenciam a qualidade de vida (QdV) das famílias de crianças entre os 0-6 anos e destina-se a pais de crianças nessa faixa etária.

Este projecto tem como objectivos conhecer a QdV dos pais de crianças dos 0-6 anos; conhecer o funcionamento familiar e verificar a correlação existente entre ambos.

Neste sentido, pedimos-lhe que responda a este questionário, que se encontra dividido em duas partes, e lhe ocupará cerca de 20 minutos.

Será garantida a confidencialidade de todos os dados recolhidos, sendo o seu uso restrito ao tratamento estatístico no âmbito do referido projecto.

A sua opinião e experiência pessoal são muito importantes para esta investigação, pelo que solicitamos a sua colaboração **individual** sincera, dado que dela dependem os resultados deste trabalho.

Caso pretenda conhecer os resultados individuais desta investigação, estarei disponível através do email: genamagina@gmail.com.

Agradecemos, desde já, a sua disponibilidade, no preenchimento do questionário e na colaboração do projecto.

Ao responder a este questionário, declaro ter sido informado(a) sobre os objectivos do mesmo, e que me foi dada garantida de **confidencialidade** de todos os dados recolhidos, sabendo que em nada me poderá prejudicar. Assim, autorizo o tratamento estatístico dos dados obtidos no questionário que responderei, para o uso restrito no projecto que me foi apresentado.

Porto, 7 de Setembro de 2010
