

Isabel Cristina Rodrigues Gomes

**O IMPACTO DO SUPORTE SOCIAL E DO LOCUS
DE CONTROLO NA DEFICIÊNCIA FÍSICA ADQUIRIDA**

Dissertação de Mestrado em Temas de Psicologia
Ramo da Saúde

2010

O impacto do suporte social e do locus de controlo na deficiência física adquirida

Isabel Cristina Rodrigues Gomes

Tese orientada pelo Prof. Doutor José Luís Pais Ribeiro e
apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências
da Educação da Universidade do Porto para obtenção
do grau de Mestre em Temas da Psicologia.

Porto, 2010

Resumo

Viver com uma deficiência física adquirida atinge todos os aspectos do quotidiano, dadas as exigências que impõe ao estilo de vida. O trabalho que se apresenta, pretende abordar a deficiência física adquirida, contextualizando a vivência da doença pelo indivíduo, tendo em conta que vários factores somáticos, psicológicos e sociais se constituem numa complexa rede que, directa ou indirectamente, exercem influência na Qualidade de Vida (QV).

É objectivo deste estudo, analisar a relação de factores biológicos (tempo de doença, existência de complicações) e factores psicológicos (percepção de Suporte Social e *Locus* de Controlo em saúde) com a QV no indivíduo com deficiência física adquirida em atendimento ambulatorio e em regime de internamento.

Para a consecução deste objectivo geral, definiu-se um estudo transversal, descritivo e correlacional. Participaram no estudo 64 indivíduos e, através de inquérito, aplicou-se um questionário para recolha de informação socio-demográfica e clínica, e um conjunto de instrumentos para avaliação de: qualidade de vida - *EUROQUOL 5D*; Suporte Social - *Escala de satisfação com o suporte social*; *Locus* de Controlo - *Escala de Locus-de-Controlo de Saúde*.

Os resultados sugerem que especial atenção deve ser dada a agentes psicossociais e que a comorbilidade psicológica é prevalente em pessoas com deficiência física adquirida (sintomas de depressão e ansiedade) favorecendo a diminuição da QV. A percepção de Suporte Social e o *Locus* de Controlo interno associam-se com percepção de melhor QV.

Os principais resultados deste estudo salientam a importância de privilegiar os aspectos psicossociais no atendimento do doente com deficiência física, pelo menos ao mesmo nível dos biológicos, pois estes poderão manifestar-se como um factor-chave para melhorar a saúde e a Qualidade de Vida das pessoas com deficiência física adquirida.

Palavras chave: Deficiência Física adquirida, Qualidade de vida, Suporte Social, Locus de Controlo.

Abstract

Living with a acquired physical injury affects every aspect of day-to-day life due to the demands it imposes on lifestyle. The following study aims to observe physical acquired deficiency, taking into consideration that various somatic, psychological and social factors and those related to treatment, constitute a complex network, which directly or indirectly influence the quality of life (QL).

It is the aim of this study to analyse the relation of biological factors (length of disease, existence of complications) and psychological factors (perception of Social Support and Health Locus of Control) and QL of an individual with physical acquired deficiency being treated in ambulatory care and hospitalized. To achieve this general objective a cross-sectional, descriptive and correlational study was chosen.

Sixty and four individuals participated in an interview in which socio-demographic and clinical information was gathered by means of a questionnaire and other instruments were used to assess: quality of life - EUROQUOL 5D; Social Support – Escala de Satisfação com o Suporte Social; Locus of Control – Health Locus of Control Scale.

The results suggest that special attention should be paid to psycho-social agents and that the psychological comorbidity is predominant in people with acquired physical injury (symptoms of depression and anxiety,) resulting in a lose of QL. The perception of Social Support and the internal Locus of control are linked with the perception of a better QL.

The main results of the study highlight the importance of paying special attention to psycho-social aspects when dealing with patients. They must at least be treated on the same level as the biological aspects, as they may be a key-factor to improving the well-being and quality of life of people with acquired physical injury.

Key words: Acquired physical injury, Quality of Life, Social Support, Locus of Control.

Résumé

Vivre avec une acquis physique handicap, atteint tous les aspects du quotidien, étant données les exigences qu'elle impose au style de vie. Le travail qui est présenté ici, prétend aborder le acquis physique handicap, en mettant en contexte le vécu de la maladie par le personnel, en prenant en compte que des facteurs variés tels que des facteurs somatiques, psychologiques, sociaux ou en relation avec le traitement, se constituent dans un réseau complexe, qui direct ou indirectement, exercent une influence sur le Qualité de Vie (QV).

Le but de cette étude est d'analyser la relation de facteurs biologiques (durée de la maladie, existence de complications) et psychologiques (perception de Support Social et Locus de contrôle dans la santé) avec la QV chez l'individu atteint de acquis physique handicap avec un traitement ambulatoire et hospitalisé. Pour la réussite de cet objectif général, une étude transversale, descriptive et corrélationnelle a été définie. A cette étude, ont participé 64 individus, et par le biais d'une entrevue, nous avons procédé à un questionnaire pour le recueil d'information sociodémographique et clinique, et un ensemble d'instruments pour l'évaluation de : QV – EUROQOL 5D; Support Social – Escala de Satisfação com o Suporte Social ; Locus de Contrôle – Escala de Locus-de-Controlo de Saúde.

Les résultats suggèrent qu'une attention particulière doit être donnée à des agents psychosociaux et que la comorbidité psychologique est dominante chez des personnes acquis physique handicap (symptômes de dépression et anxiété) favorisant la diminution de QV.

la perception de Support Social et le Locus de contrôle interne s'associent avec une perception de meilleure QV.

Les principaux résultats de cette étude mettent en relief l'importance de privilégier les aspects psychosociaux dans le traitement du malade, tout au moins au même niveau que les aspects biologiques, car en effet, ceux-ci pourront se manifester comme un facteur-clé pour améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes acquis physique handicap.

Mots-clés: Acquis physique handicap, Qualité de Vie, Support Social, Locus de contrôle.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Pais Ribeiro pela orientação deste trabalho.

Ao Enfermeiro Supervisor Santos, pelas palavras de incentivo e de conforto.

Ao Dr Paulo Pereira, pelo apoio demonstrado na análise e tratamento dos dados estatísticos.

Aos profissionais de Saúde do Centro Hospitalar do Porto, pela criação de condições que viabilizaram a realização da colheita de dados.

Às pessoas com deficiência física adquirida que tornaram possível a realização deste trabalho.

Aos meus pais, Gracinda e Augusto pelo incentivo e apoio incondicional, mesmo nos momentos mais difíceis.

Aos meus amigos, pelo acompanhamento, estímulo, carinho e amizade demonstrados.

A todos os que, aqui ficando anónimos, directa ou indirectamente contribuíram para a realização deste trabalho.

Índice

Introdução	5
------------	---

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo 1. Qualidade de vida	9
Capítulo 2. Deficiência Física Adquirida	11
Capítulo 3. Papel do Suporte Social	13
Capítulo 4. Locus de controle	15

PARTE II – ESTUDO EMPIRICO

Capítulo 5. Objectivos	18
Capítulo 6. Método	19
6.1. Design	19
6.2. População-alvo	19
6.3. Participantes/local de estudo	19
6.4 Operacionalização de variáveis	20
6.5 Instrumentos e medidas	20
6.5.1 Questionário de percepção do estado de saúde	20
6.5.2 Escala de satisfação com o suporte social	21
6.5.3 Escala de avaliação do Locus de controle	21
6.6 Procedimento de recolha de dados	22
6.7. Recolha de dados	22
6.8 Processamento e análise dos dados	22

Capítulo 7. Análise e tratamento de dados	23
7.1 Caracterização da amostra	23
7.1.1 Caracterização socio-demográfica	23
7.1.2 Características clínicas, relacionadas com a deficiência física adquirida	24
7.2 Análise descritiva	24
7.2.1 Qualidade de vida	24
7.2.2. Suporte social	26
7.2.3 Locus de controle	28
Capítulo 8. Discussão	30
8.1 Análise dos objectivos	33
8.2 Opções metodológicas e de estudo	36
Conclusão	37
Referências	39
Anexos	50

Anexos

Anexo 1. Quadros de referência teórica

Anexo 2. Instrumentos de recolha de dados

Anexo 3. Autorizações para a recolha de dados

Anexo 4. Figuras elucidativas dos dados obtidos

Anexo 5. Quadros representativos de dados estatísticos

Anexo 6. Análise pormenorizada da ESSS

Índice de figuras e quadros

Figuras

Figura 1. Valor médio observado nas dimensões do EQ-5D	25
Figura 2. Histograma e diagrama tipo caixa distribuição de valores da EQ-VAS	26
Figura 3. Representação gráfica do valor médio observado na Escala de Avaliação do Locus de Controlo	28
Figura 4. Diagrama de extremos e quartis da Escala de Avaliação do Locus de controlo	29

Quadros

Quadro 1. Variáveis	20
Quadro 2. Análise da amostra (frequência e percentagem) segundo idade	23
Quadro 3. Análise descritiva do EUROQUOL	25
Quadro 4. Fidelidade da escala ESSS na amostra em estudo e a apresentada pelo autor	26
Quadro 5. Distribuição da amplitude, média e desvio padrão das diferentes sub-escalas da ESSS e escala global	27
Quadro 6. Estatística descritiva da Escala de Avaliação do Locus de controlo	29

Introdução

Não tem mais razão de ser o encarar o conceito de saúde como sendo exclusivamente a ausência de doença, salientando unicamente a dimensão fisiológica da pessoa e negligenciando as complexas interações entre dimensões emocional, cognitiva, social e cultural; “... *não é suficiente estar vivo, é essencial que haja energia e vigor para actuar, que haja relaxamento e calma para reflectir num estado de vigilância activa, mesmo na ausência de acção, que haja expectativas de futuro, desejo e finalmente que haja equilíbrio entre estes diferentes aspectos e entre eles e o ambiente onde tudo ocorre...*” (Ribeiro, 1997).

Tornou-se lugar-comum, no âmbito do setor saúde, repetir, com algumas variantes, a seguinte frase: *saúde não é doença, saúde é qualidade de vida*. Por mais correta que esteja, tal afirmativa costuma ser vazia de significado e, frequentemente, revela a dificuldade que temos, como profissionais da área, de encontrar algum sentido teórico e epistemológico fora do marco referencial do sistema médico que, sem dúvida, domina a reflexão e a prática do campo da saúde pública. Dizer, portanto, que o conceito de saúde tem relações ou deve estar mais próximo da noção de qualidade de vida, que saúde não é mera ausência de doença, já é um bom começo, porque manifesta o mal-estar com o reducionismo biomédico. Porém, pouco acrescenta à reflexão.

O termo *qualidade de vida* aparece sempre com sentido bastante genérico. Ora é empregado como título de seminários, chegando a designar o 2º Congresso de Epidemiologia, *Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia* (Lima e Costa & Sousa, 1994), ora está associado a algumas classificações nos agrupamentos dos trabalhos dos vários congressos. Porém, em nenhum momento, existe uma definição dessa relação, seja no nível mais elementar de noção, e muito menos, como conceito. Isso quer dizer que se a ideia geral de qualidade de vida está presente, precisa ser mais bem explicitada e clarificada. Na abertura do 2º Congresso de Epidemiologia, Rufino Netto (1994) assim se refere: *Vou considerar como qualidade de vida boa ou excelente aquela que ofereça um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou*

amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou artes. Falta o esforço de fazer da noção um conceito e torná-lo operativo.

A área médica, por sua vez, já incorporou o tema *qualidade de vida* na sua prática profissional. Quando se apropria do termo, porém, o utiliza dentro do referencial da clínica, para designar o movimento em que, a partir de situações de lesões físicas ou biológicas, se oferecem indicações técnicas de melhorias nas condições de vida dos enfermos. A expressão usada é *qualidade de vida em saúde*. No entanto, a noção de *saúde* é totalmente funcional e corresponde ao seu contrário: a doença em causa, evidenciando uma visão *medicalizada* do tema. Os indicadores criados para medir esta qualidade de vida são notadamente bioestatísticos, psicométricos e econômicos, fundamentados em uma lógica de custo-benefício. E as técnicas criadas para medi-la não levam em conta o contexto cultural, social, de história de vida e do percurso dos indivíduos cuja qualidade de vida pretendem medir (Hubert, 1997).

Na verdade, para os indivíduos saudáveis, a noção de qualidade de vida refere-se a conceitos como riqueza, autonomia, ou seja, tudo o que proporcione um cotidiano agradável. Num processo de doença, este é um conceito relativo, que se refere ao nível de satisfação em função das suas possibilidades actuais, comparadas com aquelas que pensa serem possíveis ou ideais (Velikova, G., et al, 2002).

A deficiência, de acordo com as terminologias proposta pela OMS (2001), surge como qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função fisiológica, anatómica ou psicológica. Como fruto da deficiência poderá haver lugar ao aparecimento de incapacidade, ou seja, restrições, totais ou parciais, para realizar uma actividade dentro dos limites considerados normais para o ser humano.

A incapacidade adquirida, não discutindo para já a influência da sua maior ou menor gravidade, pode desafiar muitos dos princípios fundamentais de vida de qualquer pessoa. A enfermidade contextualiza-se individual e socialmente, com afecções no equilíbrio psicodinâmico do sujeito em relação com o meio envolvente. A pessoa em causa confronta-se com uma situação radicalmente diferente, capaz de lhe limitar o desempenho das suas obrigações sociais, profissionais e familiares como até então sucedia (Oliveira, 1995).

Após um evento traumático como por exemplo, uma lesão vértebro-medular, amputação, entre outros, o sujeito determina estratégias de forma a encontrar mecanismos de coping que possibilitem diminuir o impacto de diversos momentos com cargas elevadas de stress (Garrett, 2006). O possível efeito mediador constituído pelo suporte social pode tanto ser meramente preventivo como um componente importante a integrar no processo reabilitacional. O papel desempenhado pelo que se consignou o suporte social na doença física e na sua recuperação tem sido, mais recentemente, objecto de estudo de múltiplas investigações. O locus de controlo como um constructo criado para explicar a percepção das pessoas sobre quem ou o que detém o controle sobre sua vida, manifesta-se nas expectativas individuais de alcançar resultados desejados no futuro e está relacionado ao comportamento na medida em que esses resultados são percebidos como relevantes para o sujeito e como prováveis de ocorrer (Rotter, 1966).

Será necessário haver estudos específicos nesta área da saúde, com pessoas portadoras de deficiência, sobre as condições que permitem uma boa qualidade de vida, bem como um alternativa de intervenção que vise o seu bem-estar biopsicossocial.

Segundo este panorama, perspectivou-se a realização de um estudo que facultasse uma revisão do conhecimento actual no campo da deficiência física adquirida. Conforme a óptica da pessoa portadora em conformidade com a qualidade de vida, tendo em conta elementos no processo de adaptação, como o suporte social e o locus de controlo.

Colocado isto em relevo, será apresentado uma sumária revisão da literatura, com a exposição de componentes decisivos: qualidade de vida, deficiência física adquirida, suporte social e locus de controlo. Seguido da exposição do método utilizado para a realização do estudo.

Parte I

Enquadramento Teórico

Capítulo 1

Qualidade de vida

É uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efectuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera o seu padrão de conforto e bem-estar. Abrange muitos significados, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural. Auquier et al. (1997) qualificam como um conceito equívoco (ex. inteligência), ambos dotados de um senso comum variável de um indivíduo ao outro. Martin & Stockler, (1998) sugerem que qualidade de vida seja definida em termos da distância entre expectativas individuais e a realidade (sendo que quanto menor a distância, melhor).

O discurso da relação entre saúde e qualidade de vida, embora bastante inespecífico e generalizante, existe desde o nascimento da medicina social. A visão da intrínseca relação entre condições e qualidade de vida e saúde vem se revigorando na área, e tem no conceito de *promoção da saúde* a sua estratégia central. Redimensionado pelo relatório Lalonde (1974), tal conceito foi definido, com base na concepção atual do que se consideram os determinantes da saúde: o estilo de vida; os avanços da biologia humana; o ambiente físico e social e serviços de saúde. Conferências mundiais têm debatido e ampliado o conceito de promoção, a estratégia chave da discussão da qualidade de vida (Buss et al., 1998).

OMS (1993) propôs uma definição de qualidade de vida "...a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes". Para Ribeiro (2005), a saúde é um factor decisivo e um domínio fundamental na vida de cada indivíduo, que acompanha o desenvolvimento humano desde a concepção até à morte. Encontra-se implícito na ideia um ponto de vista dinâmico em que o organismo humano, numa interacção com o meio ambiente, se encontra num processo constante de procura de equilíbrio.

A qualidade de vida relacionada com saúde é uma parte da qualidade de vida geral do indivíduo, constituída pelos aspectos que representam a qualidade de vida relacionada com saúde (doença e terapêutica), abrangendo os sintomas produzidos pela doença ou tratamento; funcionalidade física; aspectos psicológicos; aspectos sociais, familiares, laborais e económicos, itens interrelacionados e influenciados mutuamente.

É importante distinguir entre a percepção do estado geral de saúde e o estado de saúde actual de um doente. O indivíduo que está doente e apercebe-se da sua doença, pode após um período de adaptação, retomar os seus objectivos, readquirindo um bem-estar geral idêntico ao período anterior à doença. Outra pessoa pode não se adaptar e progressivamente a tornar-se mais insatisfeita com a vida. A percepção pelo doente da gravidade do estado de saúde, está associada de forma independente, a um aumento do risco de morbilidade e de mortalidade. A percepção do estado de saúde é um importante factor preditivo em saúde, independentemente da situação clínica real.

Sem uma definição concreta de qualidade de vida, quer a medida de qualidade de vida tem sido um desafio. Afirmando-se com certeza que a pessoa doente é a melhor fonte para a avaliação da sua qualidade de vida. A diversidade nos instrumentos é compreensível e perfeitamente justificável, num campo tão vasto, possa existir um instrumento que consiga satisfazer todos os autores, possibilitando a obtenção dos resultados desejados em qualquer tipo de estudo (Noronha e Ferreira, 2002). Estes instrumentos que procuram medir estados de saúde têm características bastantes diferentes. Podem ser gerais (incidem mais em componentes importantes para a saúde, incidindo em funções físicas, papéis sociais ou estados psíquicos) ou específicos (obtenção de valores específicos de um problema ou doença) (Noronha e Ferreira, 2002; Nunes, 1998).

Pode, então, considerar-se o início de uma nova era, em que a informação dos pacientes acerca da sua avaliação de estado de saúde deverá ser rotineiramente colhida, com a finalidade de complementar aspectos da abordagem diagnóstica e terapêutica dos doentes (Ware, 1991).

Capítulo 2

Deficiência física adquirida

Em termos conceptuais da Organização Mundial de Saúde (OMS) a deficiência motora abrange “todas as alterações ou deficiências orgânicas do aparelho motor ou do seu funcionamento, que afectam o sistema ósseo, articular, nervoso e/ou muscular” (GEP-ME, 1990). Temos de considerar três aspectos: a deficiência propriamente dita, a incapacidade e o “handicap” ou limitação, ilustrado num quadro A em anexo 1.

A incapacidade adquirida desafia muitos dos princípios fundamentais de vida de qualquer pessoa. contextualiza-se individual e socialmente, afectando o equilíbrio psicodinâmico do sujeito em relação com o meio envolvente. A pessoa em causa confronta-se com uma situação nova, radicalmente diferente, capaz de lhe limitar o desempenho das suas obrigações sociais, profissionais e familiares como até então sucedia (Oliveira, 2000). As especificidades de uma incapacidade crónica variam consoante a sua gravidade, prognóstico e grau de invalidez que possa provocar. Esta situação é capaz de provocar uma regressão afectiva e necessidades novas de segurança e protecção, acompanhadas de ansiedades destruturantes que podem ser projectadas e depositadas na própria rede de suporte social (Oliveira, 1998).

Muitos aspectos da situação de doença, de perda de funcionalidade, e do tratamento podem ser profundamente desumanas. Na fase inicial, a consciencialização das incapacidades e desvantagens podem ser extraordinariamente desintegradoras ao sentido de unidade do self, capaz de alterar as relações entre o corpo, o ego e os outros. O sujeito enfrenta um processo de reconstrução de um mundo que não faz sentido para si depois da perda que sofreu (Miller, 2006). Devemos elucidar alguns eventos desencadeadores de incapacidade que serão abarcados neste estudo (quadro B - anexo1).

A necessidade vital de relações de suporte para o bem-estar geral de pessoas com incapacidades físicas adquiridas tem sido subjacente demonstrada por resultados que associam o tamanho das redes de relações sociais com taxas de sobrevivência com a capacidade adaptativa à deficiência física, ao sucesso profissional e escolar e também ao próprio risco de deterioração funcional (Oliveira, 1996).

Esta adaptação à sua nova condição é extremamente influenciada pelos recursos de coping que o sujeito possui, nomeadamente a sua rede social e emocional que, embora estejam presentes na vida do indivíduo, não devem de forma nenhuma substituí-lo na sua recuperação (Garrett, 2006). As reacções ao stress estão directamente intercorrelacionadas com os traços da personalidade de cada sujeito, isto é, a forma como cada pessoa constroi o significado do evento e procede à reacções adequadas é o resultado do seu padrão de personalidade (Vaz Serra, 1994).

Após este processo, o indivíduo recorre à sua regulação emocional que transforma em instrumentos capazes de alterar a forma como o evento stressor é sentido por si. Neste processo é de salientar a subjectividade, a percepção do evento stressor dependente da avaliação que o sujeito faz da sua incapacidade e handicap (Lazarus e Folkman, 1984). Na generalidade, quando ocorre um evento traumatizante na vida de um indivíduo, existem dois tipos de recurso que permitem a readaptação e a reintegração. Recursos a nível pessoal, ou seja, crenças que o sujeito tem acerca das suas próprias capacidades, podemos enunciar o optimismo, o locus de controlo interno e as competências de auto-eficácia são variáveis presentes. Os recursos a nível social apresentam-se como sendo a integração na sociedade e o suporte que pode obter dos seus pares (Garrett, 2006).

Poderia, então, definir-se QV em relação ao doente crónico como o nível de bemestar e satisfação vital da pessoa enquanto afectada pela sua doença, seu tratamento e seus efeitos. Ao admitir o constructo de QV como multidimensional, Marin (1995) refere-se à necessidade de analisar pelo menos quatro domínios de QV no doente crónico: o *estado funcional*, referindo-se à capacidade de desempenhar uma série de actividades normais para a maioria das pessoas e incluem normalmente o auto-cuidado, a mobilidade e as actividades físicas; *sintomas relacionados com a doença e com o tratamento*, que são variáveis que se relacionam com o tipo de doença e estágio, entre outros factores; *funcionamento (ajuste ou adaptação) psicológico*, vários estudos têm demonstrado alterações psicopatológicas nestes doentes; *funcionamento (ajuste ou adaptação) social*. Deste modo, ao falar de QV do doente crónico, estaria a falar-se de qual é o seu estado funcional, em que medida se adapta à presença dos sintomas da doença, qual o seu nível de adaptação psicológica e qual o seu nível de adaptação social e laboral, tudo isso de acordo com a avaliação feita pelo próprio indivíduo.

Capítulo 3

Papel do suporte social

Há uma questão de interesse fundamental com que frequentemente nos deparamos, que é a de explorar por que é que alguns indivíduos desenvolvem respostas desadequadas a certas condições de vida, enquanto outros, expostos a condições semelhantes, se mantêm sãos, havendo uma procura incessante de variáveis que expliquem as variações do impacto do *stress* sobre a saúde. O Suporte Social é um dos aspectos que procura explicar algumas dessas diferenças.

De facto, nas últimas décadas, um elevado grau de interesse da investigação tem se focalizado no conceito de Suporte Social, em paralelo com as estratégias de *coping* como moderadores do impacto do *stress*, uma vez que se assume que lidar com o *stress* não se resume exclusivamente a fontes internas e que todo o indivíduo é profundamente influenciado pelas relações que estabelece com os outros.

Actualmente, o suporte social é um dos principais conceitos na psicologia da saúde, como referem Rodin e Salovey (1989, cit. por Ribeiro, 1999, p. 547). Este alivia o distress em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente, tem um papel positivo na recuperação. De acordo com Berkman (1984, cit. por Ribeiro, 1999, p. 547), o suporte social é hoje aceite, indiscutivelmente, como importante tanto para a saúde como para as doenças. O papel desempenhado pelo que se consignou o suporte social na doença física e na sua recuperação tem sido objecto de estudo de múltiplas investigações. O possível efeito mediador constituído pelo suporte social pode tanto ser meramente preventivo como um componente importante a integrar no processo reabilitacional.

A necessidade vital de relações de suporte para o bem-estar geral de pessoas com incapacidades físicas adquiridas tem sido subjacente demonstrada por resultados que associam o tamanho das redes de relações sociais com taxas de sobrevivência (Berkman, 1979), com a capacidade adaptativa à deficiência física (Evans, 1983), ao sucesso profissional e escolar (Goplerud, 1980) e também ao próprio risco de deterioração funcional (Morgan, 1984).

Li Li (1998), após avaliar 1.266 doentes com incapacidades diversas, verificou que os níveis de auto-estima e de suporte emocional fornecido pela família e amigos desempenham um papel importante no ajustar à deficiência, e a própria percepção de atitudes discriminativas socialmente parecem ter igualmente um impacto significativo no lidar com a doença por parte do doente.

Schulz (1985) analisou o papel desempenhado pelo suporte social no ajustamento à incapacidade física de longa evolução (pessoas com lesão medular). O tamanho da rede de contactos sociais, é nestes casos consideravelmente mais restrita e pequena. Constatou, assim, que aqueles sujeitos que tinham níveis mais altos de suporte social, que estavam satisfeitos com os seus contactos sociais e que simultaneamente possuíam um locus de controlo interno demonstravam níveis também mais elevados de bem-estar. Tudo indica, então, que uma doença com deficiências pode resultar em limitações físicas e incapacidades comunicativas que, juntas dificultam a manutenção das relações sociais destes sujeitos (Schulz, 1990). Tudo indica que o efeito do suporte social é especialmente significativo do ponto de vista emocional, possuindo implicações importantes no que diz respeito à qualidade de vida dos doentes.

Segundo Cassel (citado por Caplan 1974), outro efeito do Suporte Social, e que apraz salientar, seria a sua contribuição no sentido de criar uma sensação de coerência e controlo da vida, o que beneficiaria o estado de saúde das pessoas. Nesse sentido, poderia ser um elemento a favorecer o *empowerment*, isto é, no processo em que os indivíduos, grupos sociais ou organizações passam a ganhar mais controlo sobre seus próprios destinos (Valla, 1999).

O Suporte Social tem sido descrito como a presença de recursos psicossociais de apoio que se caracterizam pelos laços sociais que o indivíduo cria com outras pessoas significativas, definindo-se como um conjunto de transacções interpessoais que englobam aspectos a nível emocional (simpatizar, amar ou gostar); ajuda instrumental; e ainda informação sobre o meio ambiente que são funções úteis para a pessoa (Silva, 2003), sendo consensual que se trata de um conceito complexo, dinâmico e percebido de acordo com as circunstâncias e os seus intervenientes (Santos *et al*, 2003), com um denominador comum que será a satisfação de necessidades através da interacção com outros.

Capítulo 4

Locus de controlo

A personalidade relaciona-se com o modo de ser habitual do indivíduo. É uma estrutura mais ou menos estável ao longo do tempo e influencia o modo como o indivíduo reage perante as ocorrências da vida, levando, deste modo, a pensar que a personalidade deve ser considerada como parte integrante dos recursos pessoais do indivíduo, e, pelo menos, alguns traços têm sido reconhecidos como importantes para a determinação do modo como o indivíduo se comporta em situações de *stress* (Vaz Serra, 1999), nomeadamente perante uma situação de doença crónica, devendo ser encarado como um mediador de reconhecida importância (Sarason e Sarason, 1984).

Há vários processos pelos quais a personalidade pode influenciar as respostas psicofisiológicas, influenciando, por exemplo, a avaliação da situação, com importância particular na distinção das situações como controláveis ou incontroláveis ou a escolha individual das respostas de *coping*. Neste sentido, e em relação à personalidade como variável moderadora, destaca-se o papel do *Locus* de Controlo, cujo facto de ser entendido como constructo da personalidade pode ser enganador, uma vez que a teoria e a investigação indicam que o *Locus* de Controlo é em grande parte aprendido.

A investigação confirma que as pessoas são afectadas de forma mais negativa quando se percebem a si próprias como tendo pouco controlo sobre o ambiente (Sarason e Sarason, 1984), sendo o conjunto de factores pessoais que operam através de um mecanismo comum de expectativas generalizadas de controlo os que parecem aumentar a resistência ao *stress* (Holahan e Moos, citados por Vaz Serra, 1999). Uma característica do ser humano é viver com a noção ou o sentimento de posse de algum grau de segurança e controlo sobre o seu ambiente e os acontecimentos da sua vida (Rotter, 1990).

As percepções das pessoas relativas ao controlo que podem exercer sobre o seu comportamento em geral e sobre o seu estado de saúde em particular, são consideradas como um dos mais poderosos determinantes das suas atitudes relativas à saúde, o que lhes permite procurar informações, realizar escolhas, tomar decisões e implementar

comportamentos relativos à saúde. Um dos aspectos mais estudados nesta teoria foi a noção de Locus de Controle.

Rotter define Locus de Controlo: quando um reforço é percebido pelo sujeito como não sendo completamente contingente às suas acções, é tipicamente atribuído ao acaso, à sorte, ao destino ou estando dependente do poder de outros poderosos, ou ainda como imprevisível, devido à grande complexidade dos factores envolventes. Quando um acontecimento é interpretado desta forma por uma pessoa, designamos como uma crença num controlo externo. Se a pessoa percebe que este acontecimento é contingente ao seu comportamento ou depende de características, então designam esta crença como controlo interno (Rotter, 1990).

Locus de Controlo em Saúde refere-se ao grau com que os indivíduos acreditam que a sua saúde é controlada por factores internos ou externos: os indivíduos com uma orientação externa são os que acreditam que os resultados em saúde dependem do controlo de outros poderosos ou são determinados pela sorte ou acaso, ao passo que os indivíduos de orientação interna acreditam que os resultados são consequência directa dos seus comportamentos. Enquanto o conceito de *Locus* de Controlo de Rotter é descrito como um indicador de diferenças relativamente estável, em contraste, *Locus* de Controlo em saúde baseia-se na assunção de que um indivíduo pode ser internamente ou externamente controlado, ou ambos, num dado momento, dependendo da situação (Wallston *et al*, 1976). Relativamente à doença crónica, o *Locus* de Controlo parece ser uma variável amortecedora ou protectora dos efeitos emocionais provocados pela mesma, sendo fundamental a sua associação com questões de ordem emocional e relacional (Oliveira e Paixão, 1998).

O *Locus* de Controlo torna-se um aspecto de abordagem especialmente atractivo, no âmbito da doença crónica, pois como refere Rotter (Citado por Ribeiro, 2000), embora se trate de uma característica sociocognitiva relativamente duradoura ou permanente (e deste modo com valor predictivo), pode variar em função de determinados factores, nomeadamente com a experiência.

Parte II

Estudo Empirico

Capítulo 5

Objectivos

Os objectivos gerais podem ser sintetizados nos seguintes termos: verificar a influência dos recursos de coping (suporte social e locus de controlo) no processo de adaptação na deficiência física adquirida e averiguar a extensão da influência que as dimensões do suporte social e locus de controlo exercem sobre a percepção da qualidade de vida na deficiência física adquirida.

Como objectivos específicos, foram enumerados os seguintes: estudar a influência dos recursos de coping a nível pessoal (locus de controlo) e o nível social (suporte social) na qualidade de vida; estudar as diferenças na percepção da qualidade de vida tendo em consideração: o tipo de lesão, o tempo da lesão e idade à data da lesão; presença de complicações e sequelas; estudar as diferenças na percepção da qualidade de vida em função do sexo, nível sócio económico, evolução do estado civil e evolução da situação profissional e compreender as contribuições de acessibilidade (condições de habitação, veículo adaptado) na qualidade de vida.

Capítulo 6

Delineamento do estudo

Após a abordagem da componente teórica e da definição dos objectivos de estudo, impõe-se a tomada de decisões quanto à metodologia mais adequada à recolha de informação precisa, objectiva e que seja passível de interpretação.

6.1 Design

A investigação quantitativa tem como objectivo a generalização dos resultados de uma determinada população em estudo a partir da amostra, o estabelecimento de relações causa – efeito, em encontrar relações entre variáveis, fazer descrições recorrendo ao tratamento estatístico dos dados recolhidos, testar teorias (Tuckman, 2000). Como estudo descritivo e correlacional, de corte transversal, foi escolhido porque, em estudos correlacionais, inferências sobre as relações entre as variáveis dependentes e independentes podem ser testadas (Kerlinger, 1986).

6.2 População-alvo

A população alvo foi composta por pessoas com deficiência, que para participar no estudo deveriam obedecer aos seguintes critérios de inclusão: idades superiores a 18 anos de idade, com presença de deficiência física adquirida: desde o traumatismo vertebro-medular, a amputação e contexto neurológico, entre outros. As condições de exclusão aplicam-se aqueles que: não falem português; apresentação de problemas psiquiátricos; ou que por motivos de força maior não sejam capazes de responder ou interpretar as questões formuladas.

6.3 Participantes/local de estudo

A previsão da amostra teve em consideração as características da população (o tamanho do universo, dos objectivos a investigar, do tipo de estudo, do tipo de instrumentos e do tipo de tratamentos estatísticos. A estimativa de amostragem de 100 indivíduos. O estudo decorreu no Centro Hospitalar do Porto – Unidade do Hospital de Santo António: Serviço de Fisiatria.

6.4 Operacionalização de variáveis

Quadro 1: Variáveis

Variável dependente	Variável independente
Qualidade de vida	Suporte social Locus de controlo Sexo Tempo da lesão Idade à data da lesão Evolução do estado civil Nível sócio económico Complicações e sequelas Evolução da situação profissional Participação em actividades Condições externas (casa e veiculo adaptado)

6.5 Material

Será utilizado um questionário que inclui primariamente uma identificação socio-demográfica e clínica, seguida do questionário de percepção do estado de saúde, escala de satisfação com o suporte social (ESSS) e a escala de avaliação do Locus de Controlo de Saúde.

6.5.1 Questionário de percepção do estado de saúde

O questionário EQ-5D é essencialmente composto por duas páginas contendo um sistema descritivo e a escala EQ VAS. O sistema descritivo mede cinco dimensões de saúde ('mobilidade', 'cuidados pessoais', 'actividades habituais', 'dor ou mal-estar' e 'ansiedade ou depressão'), cada uma delas com três níveis - sem problemas, alguns problemas, muitos problemas (EuroQol Group, 2000). Para a medição da utilidade do estado de saúde do indivíduo, o questionário inclui também uma escala analógica visual de pontuação, EQ VAS sob a forma de um termómetro, pretende que o indivíduo registe o valor que atribui ao seu estado de saúde, numa escala analógica visual vertical e graduada de 0 a 100.

Em Portugal, o EQ-5D tem sido também utilizado em estudos, como o de Ferreira, Ferreira e Gonçalves (2006), o de Fonseca et al. (2001), ou o de Granja, Teixeira-Pinto e Costa-Pereira (2002).

6.5.2 Escala de satisfação com Suporte social (ESSS)

Será utilizado a escala de satisfação com o suporte social, desenvolvida por Ribeiro (1999) que avalia a satisfação que o indivíduo sente em relação ao apoio social que pensa ter disponível.

A ESSS é constituída por 15 itens que se distribuem por quatro dimensões ou factores: O primeiro factor, “satisfação com amigos” (SA), mede a satisfação com as amizades/amigos, inclui cinco itens (3, 12, 13, 14, 15). O segundo factor, baptizado “intimidade” (IN), mede a percepção da existência de suporte social íntimo, inclui quatro itens (1, 4, 5, 6). O terceiro factor, “satisfação com a família”(SF), mede a satisfação com o suporte social familiar existente, inclui três itens (9, 10, 11). O quarto factor, “actividades sociais” (AS), mede a satisfação com as actividades sociais que realiza, inclui três itens (2, 7, 8). A nota total da escala resulta da soma da totalidade dos itens, pode variar entre 15 e 75 e à nota mais alta corresponde uma percepção de maior suporte social. A nota de cada dimensão resulta da soma dos itens de cada dimensão ou sub-escala. Os itens são cotados atribuindo o valor “1” aos itens assinalados em “A”, e “5” aos assinalados em “E”. São excepção os itens invertidos que são os seguintes: itens, 4,5,9,10,11,12,13,14, e 15.

6.5.3 Escala de avaliação do Locus de Controle de Saúde

A escala de avaliação do Locus de Controlo de Saúde foi construída por Ribeiro (1994) a partir da recolha de vários itens de escalas de língua inglesa: Health Locus of Control Scale (Wallston et al., 1976); Multidimensional Health Locus of Control Scales (Wallston, Wallston & DeVellis, 1978); Health Specific Locus of Control (Lau & Ware, 1981). A escala final fica constituída por 14 itens, oito pertencem ao primeiro factor e seis ao segundo. Os factores foram denominados do seguinte modo: o primeiro factor "Locus de Controlo" (LC): o segundo "Outros Poderosos" (OP).

É uma escala de tipo Likert de sete posições, o valor mais baixo corresponde ao locus de controlo externo e o mais elevado ao locus de controlo interno. Relacionada com a percepção geral de saúde mostrando que os indivíduos mais internos

percepcionam melhor a saúde. A sub-escala OP está relacionada com os domínios da prevenção e protecção, mostrando-se predictor de estes. Neste estudo será unicamente utilizada os elementos do locus de Controlo, que são no total oito itens, o que significa que o somatório dos itens varia entre 8 e 56). Os itens 2, 3 e 6 são invertidos.

As escalas em questão (Escala de Satisfação do Suporte Social, Escala de Locus de Controlo de Saúde e EuroQol -5D) estão validadas para a população portuguesa e a respectiva autorização dos autores foi formulada e aprovada. O instrumento de recolha de dados está apresentado no anexo 2.

6.6 Procedimento de recolha de dados

As informações clínicas, demográficas e dos constructos psicológicos em estudo foram recolhidas no contexto de um inquérito por questionário, após obtenção do seu consentimento informado e de satisfação dos requisitos da Declaração de Helsínquia. Este projecto foi submetido às análises da Comissão de Ética da instituição participante do estudo, o Centro Hospitalar do Porto, obtendo a aprovação do mesmo n.º 174/09 (120-DEFI/146-CES) (anexo 3).

6.7 Recolha dos dados

A colheita dos dados decorreu entre o mês de Março, Abril e Maio de 2010. Este questionário foi aplicado a 64 sujeitos.

6.8 Processamento e análise dos dados

No capítulo reservado à apresentação de resultados, são descritos os procedimentos estatísticos realizados com o apoio de Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 17.0, bem como os resultados obtidos, no sentido de responder às questões suscitadas pelos objectivos delineados anteriormente, assim como de fundamentar e suportar as reflexões seguintes e posteriores conclusões.

Capítulo 7

Análise e tratamento de dados

Neste capítulo, são apresentados os cálculos estatísticos utilizados, assim como os resultados obtidos no sentido de ir de encontro aos objectivos propostos.

Ao longo da apresentação dos resultados, os cálculos estatísticos serão apresentados utilizando quadros com os valores até às décimas. São apresentados ainda alguns gráficos, para permitir uma mais clara visualização de alguns resultados. Na análise que se efectua dos resultados apresentados, é dada especial ênfase aos que se mostram significativos, ou aos que, embora não significativos, sejam considerados fundamentais na análise e interpretação.

7.1 Caracterização da amostra

7.1.1 Caracterização socio-demográfica

A amostra constitui-se por 64 doentes e encontra-se dividida equitativamente entre o sexo masculino e o sexo feminino. Na amostra, a idade apresenta um valor médio de 57,1 anos, com uma dispersão de valores de 26%. Os valores mínimo e máximo são, respectivamente, 19 e 80 anos. No histograma e diagrama tipo caixa apresentados (anexo 4 – figura A) ilustra-se a distribuição de valores da idade. Pode observar-se que a distribuição das idades se verifica principalmente, entre os 40 anos e os 80 anos. A idade foi recodificada, de acordo com os seguintes valores:

Quadro 2. *Análise da amostra (frequência e percentagem) segundo idade*

	Frequência	Percentagem
até 20 anos	1	1,6
21-30	3	4,7
31-40	5	7,8
41-50	12	18,8
51-60	9	14,1
61-70 anos	25	39,1
mais de 70 anos	9	14,1
Total	64	100,0

Na amostra, a classe etária mais representada é 61 a 70 anos, com 38%, seguida de 41 a 50 anos, com 19% e depois de mais de 70 anos e 51 a 60 anos, com 14% cada. As classes etárias inferiores são menos observadas. O perfil epidemiológico da amostra estudada está descrito no quadro 1 em anexo 5.

7.1.2 Características clínicas, relacionadas com a deficiência física adquirida

O perfil clínico poderá ser apresentado nos seguintes modos (anexo 5 - quadro 2), quando inquiridos sobre a etiologia da situação clínica, a maioria afirmou o traumatismo vertebro-medular (TVM) como principal veículo do comprometimento, seguido do acidente vascular cerebral (AVC). Cerca de metade dos inquiridos sofreram a lesão à menos de 1 ano, a tetraparésia surge em primeiro parâmetro como forma de comprometimento e por ultimo, quase a metade dos sujeitos inquiridos apresenta múltiplas complicações.

Na amostra, 51% têm a lesão há menos de 1 ano, 33% há cinco anos ou mais, 14% há entre um e dois anos e 2% há entre três e quatro anos. A idade à data da lesão apresenta um valor médio de 53,4 anos, com uma dispersão de valores de 33%. Os valores mínimo e máximo são, respectivamente, 15 e 80 anos. Observa-se que a distribuição das idades se verifica principalmente, entre os 60 anos e os 80 anos, ainda com um conjunto apreciável de valores entre os 20 e 60 anos.

7.2 Análise descritiva

7.2.1 Qualidade de vida (QV)- Ganhos em saúde

No sentido de descrever a avaliação subjectiva de QV por parte dos indivíduos que constituem a amostra estudada, são apresentados os resultados das estatísticas descritivas obtidos das cinco diferentes dimensões do EQ-5D.

É possível verificar que os indivíduos situam as suas respostas nas duas segundas opções: alguns problemas e com incapacidades, em todas as dimensões do EQ-5D (quadro 3)

Quadro 3 – Análise descritiva do EUROQUOL

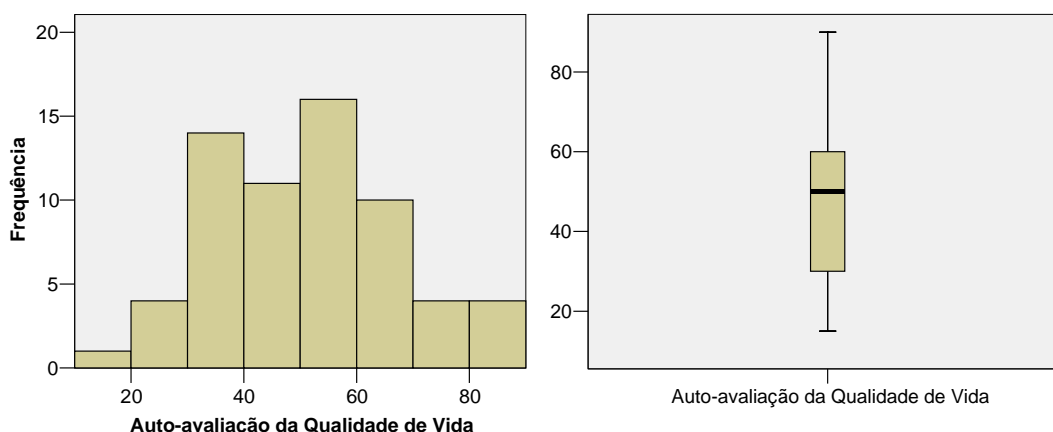
	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
1-MOBILIDADE	64	2,16	0,41	1	3
2-CUIDADOS PESSOAIS	64	2,28	0,63	1	3
3-ACTIVIDADES HABITUAIS	64	2,39	0,61	1	3
4-DOR / MAL-ESTAR	64	2,20	0,62	1	3
5-ANSIEDADE / DEPRESSÃO	64	2,36	0,65	1	3

Os valores indicados reportam-se à escala de medida: 1- sem problemas; 2- alguns problemas; 3- muitos problemas.

E segundo o guia desenvolvido pelo grupo de EUROQUOL, pode se calcular a proporção de indivíduos que reportam ter problemas. Os valores médios observados a grande maioria da amostra tem problemas, 98% têm problemas de mobilidade, 94% nas actividades habituais e 91% nos cuidados pessoais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão.

Na amostra, a Auto-avaliação da Qualidade de Vida (termómetro EQ VAS), apresenta um valor médio de 47,2, com uma dispersão de valores de 35%. Os valores mínimo e máximo são, respectivamente, 15 e 90, numa escala de valorização de 0-100, em que o 0 significa o pior estado de saúde imaginável e 100 o melhor estado de saúde possível imaginável. Pode observar-se que a distribuição dos valores EQ-VAS se verifica, principalmente, entre os 30 e 70, como se observa no histograma e diagrama tipo caixa (figura 2).

Figura 2. Histograma e diagrama tipo caixa distribuição de valores da EQ-VAS



7.2.2 Suporte social

Foi realizada uma análise descritiva de cada item contendo as seguintes variantes (N, média, desvio padrão, mínimo e máximo) (anexo5- quadro4). Os itens 8 e 7 apresentam maior discordância, os itens 9, 10 e 11 apresentam maior concordância.

A análise dos resultados permite-nos inferir que os elementos da amostra se encontram, na generalidade, satisfeitos com o suporte social que estão a usufruir, sendo o suporte da família o que lhes dá maior satisfação. Sentem-se razoavelmente satisfeitos com o apoio recebido pelos amigos e com a intimidade, e pouco satisfeitos com as actividades sociais. Este padrão parece concordante com o que se supõe ser a vida de uma pessoa com deficiência física adquirida.

Tendo em conta os factores apresentados pelo autor, e corroborados pela nossa amostra, analisámos a fidelidade da escala ESSS através do coeficiente *alpha de Cronbach* (Almeida & Freire, 1997; Anastasi, 1999).

O valor do Alfa de Cronbach da amostra é de 0,89, isto é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar os dados adequados como unidimensionais: as 15 variáveis medem de forma adequada uma única dimensão: a Satisfação com Suporte Social. Testes adicionais indicam que o item 8 está correlacionado de forma negativa com a escala, e que contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado.

No Quadro 4 apresentamos os resultados para as diferentes sub-escalas e escala global, tendo em conta a amostra em estudo (incluindo os itens propostos pelo autor) e os valores de referência do estudo de validação inicial.

Quadro 4. Fidelidade da escala ESSS na amostra em estudo e a apresentada pelo autor

Sub-escalas e Escala Global	N.º de Itens (amostra) N=64	Alpha de Cronbach (autor) N=609	Alpha de Cronbach
Satisfação com os amigos (SA)	5	0,83	0,92
Intimidade (IN)	4	0,74	0,80
Satisfação com a família (SF)	3	0,74	0,98
Actividades Sociais (AS)	3	0,64	0,36
Escala Global (ESSS)	15	0,85	0,89

Em todas as dimensões se encontraram valores considerados aceitáveis, situando-se a nota mínima no factor da “actividades sociais” com 0,36 e a máxima de 0,98, na “satisfação com a família”.

Em conclusão, esta Escala de Satisfação com Suporte Social (ESSS) é adequada para medir o construto em análise nesta amostra e todas as suas dimensões, com excepção da dimensão actividades sociais, devendo ser dada especial atenção ao item 8, que poderia ser reformulado.

No sentido de conhecermos a satisfação com o suporte social na pessoa com deficiência física adquirida, calculamos a amplitude, bem como a média e desvio padrão nos diferentes domínios propostos pelo autor e na escala global, conforme se apresenta no quadro seguinte.

Quadro 5 - Distribuição da amplitude, média e desvio padrão das diferentes sub-escalas da ESSS e escala global

Sub-escalas e Escala Global	N.º de Itens	Amplitude	M	DP	Minimo	Maximo
Satisfação com os amigos (SA)	5	5,00-25,00	16,98	3,68	9	25
Intimidade (IN)	4	4,00-20,00	11,55	3,66	4	20
Satisfação com a família (SF)	3	3,00-15,00	13,02	2,09	6	15
Actividades Sociais (AS)	3	3,00-15,00	7,33	1,97	4	14
Escala Global (ESSS)	15	15,00-75,00	48,88	8,95	27	72

M: Média; DP: Desvio Padrão;

Os valores médios observados encontram-se perto da posição intermédia da escala de medida para a Escala de Satisfação com Suporte Social (ESSS) e para as dimensões “Satisfação com amigos” e “Intimidade”, para a dimensão “Satisfação com a família”, o valor médio observado é superior à posição intermédia da escala de medida e para a dimensão “Actividades sociais” o valor médio observado é inferior à posição intermédia da escala de medida. O valor inferior da dimensão “Satisfação com a família” é considerado um *outlier* e os valores superiores a 12 para dimensão “Actividades sociais” também são considerados *outliers*.

Poderemos finalizar a nossa explanação com a seguinte afirmação suporte social define-se, grosso modo, como «a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e

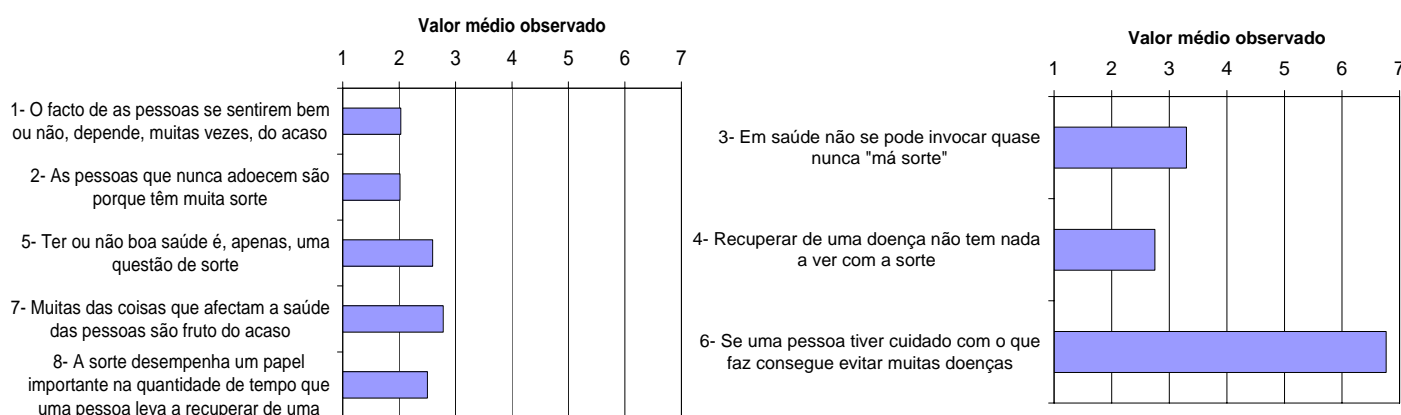
gostam de nós» (Sarason, *et al.*, 1983, p. 127). Coexistindo uma ligação íntima entre o valor do suporte social e a qualidade de vida percebida pelos participantes.

7.2.3 Locus de controlo

As percepções das pessoas relativas ao controlo que podem exercer sobre o seu comportamento em geral e sobre o seu estado de saúde em particular, são consideradas como um dos mais poderosos determinantes das suas atitudes relativas à saúde, o que lhes permite procurar informações, realizar escolhas, tomar decisões e implementar comportamentos relativos à saúde.

Como podemos verificar pela figura seguinte os valores médios observados apresentam as variações ilustradas, os itens 6, 5 e 8 apresentam maior discordância, o item 6 apresenta maior concordância.

Figura 3. Representação gráfica do valor médio observado na Escala de Avaliação do Locus de Controlo



Ao efectuar a análise de consistência interna, o valor do Alfa de Cronbach é inferior ao valor de 0,70 (0,63), pelo que não podemos considerar os dados totalmente aceitáveis como unidimensionais: as 8 variáveis não medem de forma totalmente aceitável uma única dimensão: o Locus de Controlo. Testes adicionais indicam que o item 7 está correlacionado de forma negativa com a escala, e que contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado.

Esta Escala de avaliação do Locus de Controle de Saúde (LO) está próximo de ser aceitável para medir o construto em análise nesta amostra, devendo ser dada especial atenção ao item 7, que poderia ser reformulado. No sentido de descrever os resultados de avaliação de *Locus* de Controle é apresentada a estatística descritiva no quadro 6. É de sublinhar que o valor mais baixo corresponde ao *Locus* externo e o mais elevado ao *Locus* interno. O valor médio observado é inferior à posição intermédia da escala de medida.

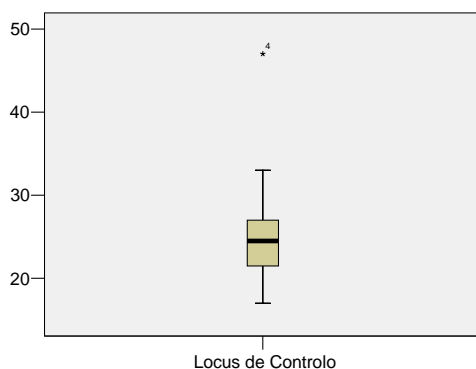
Quadro 6 – Estatística descritiva da Escala de Avaliação do Locus de controlo

Estatística descritiva	Mínimo	Máximo	M	DP
Locus controlo total	17	47	24,73	5,06

M: Média; DP: Desvio Padrão;

Ilustra-se graficamente a distribuição de valores observados (figura 4), podemos observar a distribuição dos valores obtidos na avaliação dos participantes em que a sua maior distribuição encontra-se mais próxima dos valores inferiores da escala, em correspondência ao locus de controlo externo. O valor superior é considerado um *outlier*.

Figura 4. Diagrama de extremos e quartis da Escala de Avaliação do Locus de controlo



A grande maioria dos inquiridos apresentam uma crença num *Controlo Externo* acreditam que o seu sucesso ou fracasso depende de regras exteriores a si mesmo, como o acaso, a sorte desempenha um papel preponderante no processo de saúde versus doença, como fulcral na recuperação e no facto das pessoas se sentirem bem.

Capítulo 8

Discussão

A experiência de uma patologia com um impacto por vezes, devastador que leva ao resultado de uma deficiência física adquirida, envolve uma alteração permanente no modo de vida de um indivíduo, que frequentemente necessita envolver-se em novos comportamentos para estabilizar a sua condição, numa procura constante de um estado de adequação máximo das suas funções e bem-estar.

A situação de doença, tal como a inerente necessidade de modificação de hábitos de vida exigida pelo tratamento da mesma, podem ser vistos como factores desencadeadores de *stress*, situação que por si só se constitui numa ameaça à QV e bem-estar físico e psicossocial do indivíduo. A partir desta perspectiva, e de acordo com o objectivo do presente trabalho, a adaptação à doença é entendida como o nível adequado de bem-estar após a exposição a situações desencadeadoras de *stress*, assumindo-se que este nível de QV é um processo influenciado por variáveis biológicas, psicológicas e sociais.

Neste capítulo, discutir-se-ão os aspectos que se evidenciaram da análise dos resultados apresentados no capítulo anterior, tendo em conta os objectivos estabelecidos para este trabalho. São ainda discutidas algumas questões metodológicas e algumas limitações inerentes ao desenvolvimento do estudo. Os resultados obtidos e que são de seguida discutidos, não deverão ser encarados como representativos da população portuguesa com deficiência física adquirida.

Não é por isso surpreendente que os resultados de vários estudos científicos associem a deficiência física adquirida a alguma diminuição da QV. Importante será dizer que a relação entre QV e a deficiência física parece bidireccional; quer os aspectos médicos da deficiência física, quer os aspectos psicossociais podem negativamente afectar a QV; por sua vez, a diminuição da QV pode influenciar negativamente a gestão da deficiência física, dos comprometimentos em si mesmo. O presente estudo não tem por objectivo, como em estudos anteriores, fazer a comparação da QV entre os indivíduos com deficiência física adquirida e população geral, mas antes o estudo da QV nestes indivíduos e a análise de variáveis que com ela interferem.

Neste trabalho, é a dimensão global obtido pelo EQ-VAS que obtém a pontuação entre 20-59% mais elevada, podendo significar que estes indivíduos avaliam a sua saúde como má, em que o sujeito classifica num determinado momento, o seu estado de saúde entre o melhor imaginável e o pior imaginável. São depois a totalidade das dimensões (mobilidade, cuidados pessoais, actividades habituais, dor e ansiedade) que apresentam a sua maior parte respostas nos níveis tenho alguns problemas e estou limitado, o que adiciona factores conducentes a uma avaliação menos positiva do estado de saúde. A qualidade de vida trata-se, um pouco à imagem do ajustamento à doença, de um importante e subestudado tópico na deficiência física adquirida, é influenciado por uma variedade de factores que podem ou não estar relacionados com a doença: factores demográficos, psicossociais e clínicos.

A situação de deficiência física adquirida atinge de forma significativa a percepção que as pessoas têm da sua qualidade de vida, ao se confrontarem com a lesão e suas limitações e com a incapacidade em levar a cabo um projecto de vida. Por outro lado, as melhoras no tratamento, o apoio emocional da família, a ocupação, e o facto da pessoa poder pensar nas suas capacidades, são factores que poderão permitir um maior bem-estar e proporcionar que possa estar bem consigo própria, podendo organizar e planear a sua vida. A deficiência física adquirida e as exigências postas pela mesma e pelo seu processo de reabilitação são tidas como uma situação desencadeadora de *stress*; consequentemente, os indivíduos estão integrados numa rede complexa de agentes em interacção cuja acção como mediadores do *stress* (Suporte Social e *Locus* de Controlo) se procura analisar.

Parece, de facto, existir um reconhecimento cada vez maior da importância que o contexto social tem para os indivíduos com deficiência física. A investigação que tem vindo a desenvolver-se neste campo focaliza-se principalmente sobre a influência do Suporte Social. Na análise dos dados recolhidos para o presente estudo, observa-se uma correlação bastante expressiva positivamente entre o Suporte Social e todas as dimensões inerentes a respectiva escala.

Apesar de ser crescente o número de trabalhos que versam o estudo da QV entre indivíduos com doenças crónicas, como já referido, a relação entre Suporte Social e QV não tem sido alvo de estudo muito aprofundado. Alguns autores referem-se a que uma

rede social e familiar adequadas e o sentimento de ser valorizado e cuidado por outros parecem promover o bem-estar emocional, numa associação positiva entre apoio percebido, bem-estar positivo e bem-estar geral, constituindo-se como aspectos importantes para uma adequada adaptação à doença (Dios *et al*, 2003; Silva *et al*, 2003 Zink, 1996;). Estes resultados vêm de encontro aos resultados do presente estudo, onde são encontradas correlações negativas entre Suporte Social (actividades sociais) e as dimensões de QV (dor/mal-estar e ansiedade/depressão).

Um dos mais importantes objectivos no processo de reabilitação do sujeito com deficiência física adquirida é alterar o seu comportamento de auto-cuidado. De acordo com Weerdt *et al* (1990), a atitude é o mais importante determinante de auto-cuidado activo, enquanto um suficiente nível de conhecimento e uma baixa orientação para *Outros Poderosos* são pré-requisitos para uma atitude positiva. Referem estes autores que, apesar das pessoas tentarem motivar doentes para o auto-cuidado, não podem prover qualquer ajuda real na *performance* deste comportamento desejado.

Tillotson e Smith (1996), reconhecendo a necessidade de compreender o modo como os factores psicossociais influenciam o comportamento de adesão a regime de tratamento, procuram avaliar a capacidade de *Locus* de Controlo interno e Suporte Social e predizer a adesão a um regime de tratamento que inclui, chegando a resultados que indicam estes dois factores como predictores modestos, mas estatisticamente significativos, sugerindo-os como vantajosos para a promoção de adesão a regimes.

Tal como referido na abordagem teórica, o controlo percebido é um robusto predictor de comportamento individual, motivação, performance e emoção; pode predizer sucesso ou não, em vários domínios da vida (Ruiz-Bueno, 2000). Contudo, e na pesquisa bibliográfica efectuada, parece a relação entre *Locus* de Controlo e QV ser uma área pouco investigada, sendo o número de trabalhos encontrados versando esta relação em individuos com deficiência física adquirida praticamente nulo.

Também Coursey (2003) encontra uma relação significativa entre *Locus* de Controlo interno e QV avaliada pelo SF-36, resultados que se assemelham aos encontrados no presente estudo apesar de ser outra escala, o EUROQOL utilizada, onde se encontra correlação positiva entre a escala EQ-VAS e o Locus de controlo. Deste modo, a experiência de controlo parece importante para o bom funcionamento

psicológico, podendo ser um importante predictor de bem-estar físico e psicológico, aspecto que é também referido por Faixa *et al* (2000).

O suporte familiar, embora mais acessível e previsível em situação de crise, pode mostrar-se menos funcional nesta fase, graças à situação de *distress* que envolve não só o doente, mas todo o núcleo familiar. Esta necessidade conjunta de apoio pode causar um desequilíbrio entre o dar e o receber, minimizando a sua sensação de eficácia (Sollner et al., 1999). No entanto, os resultados globais da aplicação da ESSS à amostra em estudo indicam que esta se encontra razoavelmente satisfeita com o suporte recebido, nomeadamente da família e satisfação com amigos.

É conhecido o efeito do suporte social nas situações de stress, nomeadamente no impacto do diagnóstico de deficiência física. O seu mecanismo de influência é exercido de duas formas, protegendo o indivíduo do efeito catastrófico do confronto com o stressor – efeito moderador, ou intercedendo na relação entre o stress e os resultados de *coping* e saúde/qualidade de vida – efeito mediador (Underwood, 2000; Ward et al., 1991). Esta relação tem sido documentada para outras doenças crónicas, como a doença cardíaca ou o acidente vascular cerebral (Coelho & Ribeiro, 2000; Mestre & Ribeiro, 2002;). Neste contexto, o suporte social deve ser estudado como um recurso de *coping*, diminuindo os efeitos psicológicos adversos dos agentes de stress ambiental. A percepção ou crença de que os outros estão disponíveis para fornecer conforto emocional ou assistência prática em alturas de necessidade, parece ser particularmente benéfico para a saúde e bem-estar (Navalhas, 1998).

8.1 Análise dos objectivos

Em função dos objectivos foram realizados determinados testes estatísticos (coeficiente de correlação de Pearson, distribuição das variáveis pelo teste K-S ANOVA, teste de Kruskal-Wallis, teste *t de Student*, teste de Levene), para validar ou não os mesmos, de seguida serão apresentados unicamente as conclusões dos testes.

Estudar a influência dos recursos de coping a nível pessoal (locus de controlo) e o nível social (suporte social) na qualidade de vida

Verificam-se relações estatisticamente significativas entre: dor/mal-estar e Actividades sociais; ansiedade/depressão e actividades sociais; e Auto-avaliação da Qualidade de Vida e Locus de Controlo.

As relações entre a dimensão “Actividades Sociais” da Escala de Satisfação com Suporte Social (ESSS) e as dimensões “Dor/ Mal-estar” e “Ansiedade/ Depressão”, da escala da qualidade de vida, são relações **negativas**, significa que quem apresenta maiores valores na dimensão “Actividades Sociais” apresenta menos problemas de “Dor/ Mal-estar” e “Ansiedade/ Depressão” e vice-versa.

A relação entre o “Locus de Controlo” e a “Auto-avaliação da Qualidade de Vida” é uma relação **positiva**, significa que quem apresenta maiores valores na escala de Locus de Controlo apresenta melhor Auto-avaliação da Qualidade de Vida.

Em suma, a influência dos recursos de coping a nível pessoal (locus de controlo) e o nível social (suporte social) na qualidade de vida apenas se verifica para relação entre as “Actividades Sociais” e os problemas de “Dor/ Mal-estar” e “Ansiedade/ Depressão”, pois quem tem mais estes problemas tem menos actividades sociais e para a relação entre o Locus de Controlo e a Auto-avaliação da Qualidade de Vida, sendo que quem tem mais Locus de Controlo considera ter melhor qualidade de vida.

Estudar as diferenças na percepção da qualidade de vida tendo em consideração: o tipo de lesão, o tempo da lesão e idade à data da lesão; presença de complicações e sequelas

Em suma, a qualidade de vida e respectivas dimensões não estão relacionadas com a etiologia da lesão, com o tempo da lesão.

A relação entre a “Auto-avaliação da Qualidade de Vida” e a Idade à data da lesão é uma relação negativa, significa que quem apresenta maiores valores na escala de Auto-avaliação da Qualidade de Vida apresenta menor Idade à data da lesão. A Auto-avaliação da Qualidade de Vida é aumentada à medida que diminui a idade à data da

lesão, não se verificando mais nenhuma relação significativa entre a idade à data da lesão e as dimensões da escala.

Os problemas de mobilidade são superiores para alterações psicológicas e múltiplas complicações, os problemas de cuidados Pessoais são superiores para múltiplas complicações, os problemas de dor/mal-estar são superiores para múltiplas complicações e inferiores para dificuldades de comunicação e os problemas de ansiedade/depressão são superiores para múltiplas complicações e inferiores para alterações vesico-esfincterianas e/ou intestinos. A escala de avaliação da qualidade de vida e problemas com actividades habituais não estão relacionadas com as complicações e sequelas.

Estudar as diferenças na percepção da qualidade de vida em função do sexo, nível sócio económico, evolução do estado civil e evolução da situação profissional

Os problemas de actividades habituais e ansiedade/depressão são superiores para o sexo feminino. A escala de avaliação da qualidade de vida e problemas das restantes dimensão não estão relacionadas com o sexo. A escala de avaliação da qualidade de vida e respectivas dimensão não estão relacionadas com o nível sócio económico, ou a evolução do estado civil nem mesmo da situação profissional.

Compreender as contribuições de acessibilidade (condições de habitação, veículo adaptado) e existência de alguma rede de apoio social, na qualidade de vida

A escala de avaliação da qualidade de vida e respectivas dimensão não estão relacionadas com as contribuições de acessibilidade (condições de habitação). Os problemas de actividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão são superiores para os que não têm veículo adaptado. A escala de avaliação da qualidade de vida e problemas das restantes dimensão não estão relacionadas com ter veículo adaptado. Os problemas de cuidados pessoais e actividades habituais são superiores para os que têm uma rede social de apoio, no entanto a escala de avaliação da qualidade de vida e problemas das restantes dimensão não estão relacionadas com a rede social de apoio.

O presente estudo aumentou a crença de que o suporte social e a qualidade de vida são conceitos fortemente interdependentes. Estes resultados parecem ser fundamentais para o planeamento de estratégias de intervenção em saúde, no sentido de melhorar a eficácia do suporte social dispensado ao doente com deficiência, para que, em conjunto com os objectivos actuais de aumentar a esperança de vida, seja também beneficiada a sua qualidade.

8.2 Opções metodológicas e limitações do estudo

Apesar do esforço feito, fica a noção de que muitos outros aspectos poderão desempenhar um papel importante na dinâmica em estudo. Reconhece-se que a metodologia utilizada não obedece a um modelo ideal. E, como qualquer estudo transversal, não permite falar de causalidade/temporalidade ou mecanismos das relações observadas. Contudo, correlações potencialmente importantes foram demonstradas entre QV e factores psicossociais de especial destaque no estudo: Suporte Social, *Locus* de Controlo. Atendendo às limitações do estudo e comentários descritos, recomenda-se, na investigação futura: - Diversificar a população alvo – amostra em estudo, nomeadamente em relação às características sócio-demográficas. - Planear estudos longitudinais (de *coorte* concorrente) que permitam concluir em termos de causalidade em relação aos seguintes factores: Suporte Social, *Locus* de Controlo, e QV.

Capítulo 9

Conclusão

O tema qualidade de vida é tratado sob os mais diferentes olhares, seja da ciência, através de várias disciplinas, seja do senso comum, seja do ponto de vista objetivo ou subjetivo, seja em abordagens individuais ou coletivas. No âmbito da saúde, quando visto no sentido ampliado, ele se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais e tem no conceito de *promoção da saúde* seu foco mais relevante. Quando vista de forma mais focalizada, *qualidade de vida em saúde* coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbilidade.

Os cuidados de saúde ao indivíduo com deficiência física adquirida visam melhorar resultados em termos de morbilidade e em termos de manutenção de uma qualidade de vida adequada. Como refere Lefébre (2004), parece evidente que a prestação de cuidados que se focaliza excessivamente nas metas somáticas é imperfeita, e não pode mais ignorar-se o impacto afectivo e social da deficiência naqueles que vivem diariamente com ela.

Profissionais e doentes compreendem a experiência de doença a partir de mundos diferentes. A compreensão individual do doente acerca da sua doença é um importante complemento à tradicional visão da deficiência física por parte do profissional. A compreensão individual da doença por parte do indivíduo deve ser considerada como uma importante e partilhada fonte de informação para o planeamento de cuidados significativos.

A partir das evidências apresentadas, torna-se claro que a QV e implicações psicológicas são aspectos críticos no cuidado actual aos indivíduos com deficiência física adquirida. Com a finalidade de melhorar o cuidado ao indivíduo com deficiência física adquirida, parece, então, necessário um novo paradigma na prestação de cuidados, em que o foco deve manter-se na pessoa como um todo, para além da sua condição.

Trata-se de um modelo que depende mais do que nunca da parceria entre o doente e os técnicos de saúde. O conceito de *empowerment* tem sido abordado em

diferentes áreas disciplinares, e é, de acordo com Andrade e Vaitsman (2002), visto como emergindo num processo de acção social, no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas pela interacção com outros indivíduos, gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade social e pessoal. *Empowerment* é, então, um convite ao indivíduo para participar na gestão das suas próprias questões. Apesar dos aspectos biomédicos da deficiência física adquirida serem semelhantes para cada doente, a experiência pode ser muito diferente, tornando-se extremamente importante o contexto de cada doente (percepções culturais, o papel da família e comunidade em que está inserido, aspectos económicos) na influência do comportamento do indivíduo.

As pessoas portadoras de uma lesão vertebro-medular traumática e outro tipo de deficiência vivem uma experiência nova, caracterizada pela instalação brusca em que o corpo não responde conforme o habitual face aos diferentes estímulos, tanto internos como externos. Carecem de respostas, quer para aquele momento presente, quer em termos de projecção futura, que deverão pautar-se pela consistência e verdade, fornecendo as reais perspectivas de futuro, como salienta Brillhart (1997).

Os enfermeiros têm um papel fundamental e único no seio da equipa. É normalmente o técnico, que com mais facilidade, faz a ligação entre o doente e os outros técnicos, quer pela relação culturalmente privilegiada que tem com o doente, quer pela própria essência da sua profissão: Cuidar, que se distingue de tratar, uma vez que integra “...*uma interrogação sobre todas as capacidades e forças vitais físicas, afectivas, psíquicas da pessoa tratada, bem como sobre as possibilidades e recursos dos que a cercam, que podem ser mobilizados, consoante a natureza da doença, as limitações que ocasiona e as incidências que provoca sobre a vida quotidiana.*” (Colliere, 1989; p 290).

Referências

- Aalto,A.M. & Uutela,A.& Aro,A.R. (1997). Health related quality of life among insulin-dependent diabetes: disease-related and psychosocial correlates. *Patient Education and Counseling*, (30), 215-225.
- Achat,H.,Kawachi,I.,Levine,S.,Berkey,C.,Coakley,E.,&Colditz,G.(1998).Social networks, stress and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 7(8), 735-750.
- Alarcão,M. (2002). *(des)Equilíbrios Familiares* (2ªed). Coimbra: Quarteto.
- Almeida,V.&Oliveira,A.(2000).Uma intervenção de grupo de apoio em cuidados de saúde primários. In Ribeiro,J.&Leal,I.&Dias,M.(org.)*Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa: ISPA.
- American Heart Association (1994).*Family guide to stroke: treatment, recovery and prevention*. USA: Times Books.
- Andrade,G.&Vaitsman,J.(2002).Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência e saúde colectiva*, 7(4), 925-934.
- Auquier,P.,Simeoni,M.&Mendizabal,H.(1997).Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. *Revue Prevenir*, 33, 77-86.
- Berkman,L.,&Syme,S.(1979).Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year followup study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Billings,A.,&Moos,R.(1984).Coping, Stress and Social Resources Among Adults with Unipolar Depression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 877-891.
- Bishop,G.(1994).*Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allyn and Bacon, 152-181.
- Brannon,L.,& Feist,J.(1997).*Health Psychology – An Introduction to Behavior and Health*. Third Edition. USA: Brooks/Cole Publishing Company, 130-157.
- Breilh,J.,Granda,E.,Campaña,A.,Yépez,J.,Páez,R.,&Costales,P.(1990).*Deterioro de la Vida: Un Instrumento para Análisis de Prioridades Regionales en lo Social y la Salud*. Corporación Editora Nacional, Quito.
- Buss,P. et al.(1998).*Promoção da Saúde e Saúde pública*. ENSP/Fiocruz, Rio de Janeiro. (Mimeo).

- Calmeiro,L.&Matos,M.(2004).*Psicologia:Exercício e Saúde*.Lisboa:Visão e Contextos.
- Canales, F; Alvarado,L.;Pineda,B.(1990).*Metodología de la investigación - manual para el desarrollo de personal de salud*. Balderas: Editorial Limusa.
- Caplan,G.(1974).*Support systems and community mental health*. New York: Behavioral Publications.
- Caron,J.,Tempier,R.,Mercier,C.,&Leouffre,P.(1998).Components of Social Support and Quality of Life in severely mentally ill, low income individuals and a general population group. *Community Mental Health Journal, October, 34(5)*, 456-475.
- Coelho,M.&Ribeiro,J.(2000).Influencia do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar em mulheres submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde e doenças 1(1)*, 79-87.
- Collière, M.(1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Dela Coleta, J.(1979).A escala de locus de controle interno-externo de Rotter: um estudo exploratório. *Arquivos Brasileiros de Psicologia, 31(4)*, 167-181.
- Diener, E.& Suh, E.& Lucas, R.& Smith,H.(1999). Subjective well-being: three decades of progress. *Psychological Bulletin, 125 (2)* ,176-302.
- Edelman, D.&Olsen, M.&Dudley, T.&Harris, A.&Oddone,E.(2002).Impact of Diabetes Screening on Quality of life. *Diabetes Care, 25(6)*,1022-1026.
- EuroQol Group (1990). *EuroQol – A new facility for the measurement of health related quality of life, Health Policy, 16*, 199-208.
- EuroQol Group (2000). *EQ-5D - A Measure of Health-Related Quality of Life Developed by the EuroQol Group: User Guide, 7.ª ed.*, Roterdão, Holanda.
- Evans, R.,&Northwood,L.(1983). Social support needs in adjustment to stroke. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation, 64*, 61-64.
- Evans,R., Matlock,A-L., Bishop,D., Stranahan,&Pederson,C.(1988).Family intervention after stroke: does counselling or education help? *Stroke, 19 (10)*, 1243-1249.
- Evans,R.,Noonan,W., Bishop,D.,&Hendricks,R.(1989).Caregiver assessment of personal adjustment after stroke in a veterans administration medical center outpatient cohort. *Stroke, 20 (4)*, 483-487.
- Farzan,D.(1991).Reintegration for stroke survivors – home and community considerations. *Nurs. Clinics North America, 26 (4)*, 1037-1048.

- Ferreira,L. (2000) *Análise económica de um programa de promoção do acesso de doentes com cataratas*. Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Ferreira,L. (2002). *Utilidades, QALYs e medição da qualidade de vida*. Associação Portuguesa de Economia da Saúde. Documento de trabalho 1/2002, Lisboa.
- Ferreira,L. (2003) Utilidades, QALYs e medição da qualidade de vida, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 3, 51-63.
- Ferreira, L.&Santana, P. (2003). Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesas. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 21(2), 15-30.
- Ferreira,L.&Ferreira,L.(2006). How consistent are health utility values? *European Journal of Health Economics. Suppl. 1*, S36.
- Ferreira,L.(2009). Qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 8, 3-5.
- Gagnon,L.(1996). “Analyse relative a la qualité de vie de traumatisme de la moelle épinière: variables de l’environnement, variable de l’estime de soi”, *Recherche en Soins Infirmiers*, 47, 48-61.
- Gallant, M.(2003). The influence of social support on chronic illness selfmanagement: a review and directions for research. *Health Education & Behaviour*, 30 (2),170-195.
- Glasgow, R.&Ruggiero,L. & Eakin, E.&Dryfoos, J.&Chobanian, L.(1997). Quality of life and associated characteristics in a large national sample of adults with diabetes. *Diabetes Care*, 20 (4), 562-567.
- Goplerud,E.(1980). Social support and stress during the first year of graduate school. *Professional Psychology*, 2, 283-290.
- Guerra,M.(1997).Orientações teóricas para a formação de grupos de suporte para seropositivos ao vírus VIH. *Psicologia: Teoria, investigação e pratica*, 2 (2) ,371-381.
- Guyatt, G.&D. Rennie (1993). "Users' guides to the medical literature." *Jama* 270(17), 2096-7
- Grzesiak,R.,&Hicok,D.(1994). A brief history of psychotherapy and physical disability. *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 240-250.

- Hanestad, B. (1993). Self-reported quality of life and the effect of different clinical and demographic characteristics in people with type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *19*, 139-149.
- Hohaus, L., & Berah, E. (1996). Stress, achievement, marriage and social support: effects on the psychological well-being of physicians entering midlife/ mid-career. *Psychology and Health*, *11*, 715-731.
- Hubert, A. (1997). De la difficulté de définir une définition. *Revue Prevenir*, *33*, 15-18.
- Kajanne, A. (1995). A study of women without relapse after breast cancer diagnosis. In Jesús Rodríguez- Marín (Ed.), *Health psychology and quality of life research* Alicante (Spain): Health Psychology Department, 416-429.
- Katapodi, M., Facione, N., Miaskowski, C., Dodd, M., & Waters, C. (2002). The Influence of Social Support on Breast Cancer Screening in a Multicultural Community Sample. *Oncology Nursing Forum*, *29*(5), 845-852.
- Kerlinger, F. (1986). *Foundations of behavioral research* (3 rd ed.). Fort Worth: Holt Rinehart and Winston.
- Krause, J. & Crewe, N. (1991). "Chronologic age, time since injury, and time of measurement: Effect on adjustment after spinal cord injury", *Archives of medicine and Rehabilitation*, *72*, 91-100.
- Laíns, J., & Paixão, R. (1989). Algumas considerações sobre os factores psicológicos da amputação. *Arquivos Reumatologia*, *11*, 393-402.
- Lalonde M. (1978). *A New Perspective on the Health of Canadians: a Work Paper*, 1974. Ottawa.
- Lambert, M. (1992). *Social support systems in practice*. Washington, DC: Nasw Press.
- Langer, K. G. (1994). Depression and denial in psychotherapy of persons with disabilities. *American Journal of Psychotherapy*, *48* (2), 181-191.
- Lau, R., & Ware, J. (1981). Refinements in the measurement of health-specific locus-of-control beliefs. *Medical Care*, *11* (11), 1147-1158.
- Lefébre, P. (2004). The people at the center of care. *Diabetes Voice*, *49*, 2.
- Levenson, H. (1974). Activism and powerful others Distinctions within the concept of internal-external locus of control. *Journal of Personality Assessment*, *38*, 377-383.

- Levy, S., & Heiden, L. A. (1990). Personality and social factors in cancer outcome. In H. S. Friedman (Eds.), *Personality and disease*. New York: John Wiley & Sons, 254-279.
- Li, L., & More, D. (1998). Acceptance of disability and its correlates. *The Journal of Social Psychology*, 138 (1), 13-25.
- Lianza, S., Casalis, M. E., Greve, J. M. D. & Eichberg, R. (2001). A lesão medular. In S. Lianza (Ed.). *Medicina de reabilitação*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 299-322.
- Lima, P. (2003). *Vivências de Perda Luto e Depressão em Indivíduos com Lesão Vértebro-Medular: sua Expressão no Rorschach*, Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica, Lisboa, Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Lima e Costa M.F. & Sousa R.P. (1994). *Qualidade de Vida: Compromisso Histórico da Epidemiologia*. Coopmed/ Abrasco, Belo Horizonte.
- Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. In Lin, N. & Dean, A. & Ensel, W. (ed)s. *Social support , life events and depression*. Orlando: Academic Press, 17-48.
- Marin, J. R. (1995). *Psicologia social de la salud* Madrid: Editorial Síntesis, S. A.
- Martin A.J. & Stockler M. (1998=). Quality of life *assessment* in health care research and practice. *Evaluation & Health Professions*, 21(2), 141-156.
- Martins, M.M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família: O Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Matos, O. (1998). As formas modernas do atraso. *Folha de S. Paulo*, Primeiro Caderno, 27, 3.
- Mckeown, T. (1982). *El Papel de la Medicina: Sueño, Espejismo o Némesis?* Siglo Veintiuno Ed., México.
- Mestre, S., & Ribeiro, J.P. (2002). Relação entre qualidade de vida e suporte social em doentes com acidente vascular cerebral. In I. Leal, I.P. Cabral, & J.P. Ribeiro (Eds.), *Actas de 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde: A Saúde numa perspectiva de ciclo de vida* (277-282). Lisboa: ISPA
- Meyers, A. R. (2001). The epidemiology of traumatic spinal cord injury in the United States. In S. Nesathurai (Ed.). *The rehabilitation of people with spinal cord injury* . Boston: Boston Medical Center. 9-13.

- Michelson, H. & Bolund, C. & Brandberg, Y. (2001). Multiple chronic health problems are negatively associated with health related quality of life (HRQoL) irrespective of age. *Quality of Life Research*. 9, 1093-1104.
- Ministério da Educação, GEP. (1990). *A Criança Diferente*, 1ª Edição. Lisboa: GEP-ME.
- Morgan, M., Patrick, D. L., & Charlton, J. R. (1984). Social networks and psychosocial support among disabled people. *Social Science and Medicine*, 19 (5), 489-497.
- Navalhas, J.C.B. (1998). Crise e Suporte Social, Efeitos potenciais do Suporte Social. *Revista de Psiquiatria do Hospital Júlio de Matos*. XI (3), 27-46.
- Nunes, J. M. F. (1998). A aplicabilidade de índices e perfis da saúde em economia de saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 16 (1), 37-42.
- Nuñez, N. (1994). Perfíles de mortalidad según condiciones de vida en Venezuela, pp.199-217. In MFL Lima e Costa & RP de Sousa (orgs.). *Qualidade de Vida: Compromisso Histórico da Epidemiologia*. Coopmed/ Abrasco, Belo Horizonte.
- Odgen, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Oliveira, R. A. (1994). *Transformar o impossível – contributo para o estudo dos factores psicológicos dos doentes hemiplégicos vítimas de Acidente Vascular Cerebral*. Tese de Mestrado à Universidade de Coimbra.
- Oliveira, R. A., & Laíns, J. (1995). Reacções à situação de doença na síndrome do hemiplégico. *Medicina Física e de Reabilitação*, 3 (2), 17-20.
- Oliveira, R. A. (1996). Reabilitação, tratamento e aspectos psicossociais: estudo dum grupo de hemiplégicos vítimas de AVC. *Psychologica*, 13, 5-26.
- Oliveira, R. A. (1998). *Do vínculo ao suporte social*. Dissertação de doutoramento à Universidade de Coimbra. Não publicado.
- Oliveira, S. G. (2000). de. Proteção Jurídica ao trabalho dos portadores de deficiência. In: Viana, M. (coord.). *Discriminação*. São Paulo: LTr.
- Oliveira, R. A. & Paixão, R. (1998). O conceito de locus de controlo no processo de reabilitação de pacientes com deficiência física: estudo das qualidades psicométricas da versão portuguesa da RLOC (C. Partridge & M. Johnston, 1998). *Psiquiatria clínica*, 19 (2), 139-146.
- Organização Mundial de Saúde (2001). *International classification of functioning, disability and health - ICF*. Geneva: WHO.

- Organização Mundial da Saude (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais da acção*. Brasília, São Paulo: relatório mundial.
- Orr, E., Thein, R. D., & Aronson, E. (1995). Orthopaedic disability, conformity and social support. *The Journal of Psychology*, 129 (2), 203-219.
- Paim, J.S. (1997). Abordagens teórico-conceituais em estudos de condições de vida e saúde: notas para reflexão. In RB Barata (org.) *Condições de Vida e Situação de Saúde. Saúde Movimento*, 4, Abrasco, Rio de Janeiro.
- Pais-Ribeiro, J.L. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto, colecção: Psicologias.
- Pasquali, L. (1997). *Psicometria: teoria e aplicações*. Brasília: Editora UnB.
- Perrone, L. (1977). *Metodi Quantitativi della Ricerca Sociale*. Feltrinelli, Milão
- Pienig, SP. (2001). *Patients and partners coping with diabetes: toward a dyadic perspective*. Doctoral Thesis, Boston College. Web site wwwlib.umi.com/dissertations/fullcit/3026607
- Pierre, P. (1996). Aspects psychologiques et psychiatriques de l'amputation du membre inférieur et de sa prise en charge. In P. Codine, V. Brun, & J. M. André (Eds.), *Amputation du membre inférieur appareillage et rééducation*, 443-450. Paris: Masson.
- Pimentel, F.L. (2003). *Qualidade de vida do doente oncológico*. Porto: Tipografia Nunes, Lda.
- Redekop, W.K. & Koopmanschap, M.A. & Stolk, R.P. & Rutten, G.E.H.M. & Wolffeenbittel, B.H.R. & Niessen, L.W. (2002). Health-related quality of life and treatment satisfaction in dutch patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 25, 458-463.
- Ribeiro, C. (2000). Em torno do conceito de Locus de Controlo. *Mathesis*, 9,279-314.
- Ribeiro, J. P. L., et al. (1990) - Equivalentes afectivos: sua operacionalidade. *Revista Psiquiatria Departamento Saúde Mental, II série (XII)*, 3 – 4.
- Ribeiro, J. L. P. (1994a). Psicologia da saúde, saúde e doença. In *Psicologia da saúde: áreas de intervenção e perspectivas futuras*. Braga: Associação de Psicólogos Portugueses,33-55.
- Ribeiro, J. L. P. (1994b). A importância da qualidade de vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 179-191.

- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Ribeiro, J.L.P. (1997) A promoção da saúde e da Qualidade de Vida em pessoas com doenças crónicas In J. L. P. Ribeiro (Ed) *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Braga: Instituto de Psicologia Aplicada,253-282.
- Ribeiro, J.L.P. (1999). *Investigação e avaliação e psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise psicológica*, 3(XVII), 547-548.
- Richards, J.S. (1986).“Psychologic adjustment to spinal cord injury during first postdischarge year”, *Archives of Medicine and Rehabilitation*. Chicago, 67, 362-365.
- Rodrigues, D. (2001). *Educação e Diferença, Valores e práticas para uma Educação Inclusiva*. Porto: Porto Editora.
- Rotter, J.(1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcements. *Psychological Monographs*, 80(609), 75-93.
- Rotter, J. B.(1990). Internal versus external control of reinforcement: A case history of a variable. *American Psychologist*, 45, 489-493.
- Rubin, R. R. (2000). Diabetes and quality of live. *Diabetes spectrum*,13 (1),21-23.
- Ruiz-Bueno, J.B. (2000). Locus of control, perceived control, and learned helplessness. In V. Rice (Eds) *Handbook of Stress, coping and health: Implications for nursing research, theory, and practice*.[s. l.]: Sage Publications, 461-482.
- Rutter, D., & Quine, L. (1996). Social psychological mediators of the relationship between demographic factors and health outcomes: a theoretical model and some preliminary data. *Psychology and Health*, 11, 5-22.
- Rufino Netto A 1994. Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia, pp.11-18. In MFL Lima e Costa & RP Sousa (orgs.). *Qualidade de Vida: Compromisso Histórico da Epidemiologia*. Coopmed/ Abrasco, Belo Horizonte.
- Santos, C. S. V. B. & Ribeiro, J. P. & Lopes C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com suporte social (ESSS) a pessoas com diagnostico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4 (2),185-204.

- Sarason, I. G. & Sarason, B. R. (1984). Life changes, mderatores of stress and health. In A, Baum & S. E. Taylor & J. e. Singer (Eds.). *Handbook of psychology and health*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Schutz, A. (1960). *La Fenomenologia del Mondo Sociale*, Il Mulino, Bolonha.
- Schulz, R., & Rau, M. T. (1985). Social support through the life course. In S. Cohen, & L. Syne (Eds.), *Social support and health* (129-149). New York: Academic Press.
- Schwarzer, R., & Leppin, A. (1991). Social support and health: a theoretical and empirical overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, 8, 99- 127.
- Silva, I. & Pais-Ribeiro, J. & Ramos, H. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde e doenças*, 4(1), 21-32.
- Silva, I.M.S.L. (2003). *Qualidade de vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes e sua evolução ao longo do tempo*. Dissertação para obtenção do grau de Doutor em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Simões, A.; Ferreira, J.A.G.A.; Lima, M.P.; Pinheiro, M.R.M.M.; Vieira, C.M.C.; Matos, A.P.M.; Oliveira, A.M. (2000). O bem-estar subjectivo: estado actual dos conhecimentos. *Psicologia Educação e Cultura*, 4(2),243-279.
- Snoeck, F. J. (2000). Quality of live: a closer look at measuring patient`s well-being. *Diabetes spectrum*, 13(1),24.
- Sollner, W., Zschocke, I, Zing-Schir, M., Stein, B., Rumpold, G., Fritsch, P., & Augustin, M. (1999). Interactive patterns of social support and individual coping strategies in melanoma patients and their correlations with adjustment to illness. *Psychosomatics*, 40(3), 239-250.
- Spencer, K., Tompkins, C., & Schilz, R. (1997). Assessment of depression in patients with brain pathology: the case of stroke. *Psychological Bulletin*, 122 (2), 132-152.
- Spósito, M.M.de M.et al. (1986). Paraplegia por lesão medular-estudo epidemiológico em pacientes atendidos para reabilitação. *Rev.Paul.Med.*104(4),196-202.
- Staas Jr.,W., Formal, C. S., Gershkoff, A. M., Freda, M., Hirschwald, J. F., Miller, G. T., Forrest, L. & Burkhard, B. A. (1992). Reabilitação do paciente com

- traumatismo raquimedular. In DeLisa, J. A. (Ed.). *Medicina de reabilitação. Princípios e prática (735-763)*. São Paulo: Manole.
- Stenstrom, C.& Arge,B. & Sundbom, A. (1997). Home exercise and compliance in inflammatory rheumatic diseases: a prospective clinical trial. *The Journal of Reumatology*, 24(2),470-476.
- Surgenor, L. & Horn, J. & Hudson, S. & Lunt, H. & Tennent, J. (2000). Metabolic control and psychological sense of control in women with diabetes mellitus: alternative considerations of the relationship. *Journal of Psychosomatic Research*.49, 267-273.
- Tillotson, Lm & Smith, M. (1996) Locus of control, social support, and adherence to the diabetes regimen. *Diabetes Educator*, 22(2),133-9.
- Tuckman, B. (2000). *Manual de investigação em educação: como conceber e realizar o processo de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Underwood, P. (2000). Social support: the promise and the reality In *Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory and practice*. [s.l.]: Virginia Hill Rice Editor, Sage Publications
- Valla, V. (1999). Educação Popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Publica*, 15(2),7-14.
- Vaz Serra, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias* Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Velikova, G., Wright P., Smith, A., Stark, D., Perren, T., Brown, J., et al. (2001). Selfreport quality of life of individual cancer patients: concordance of results with disease course and medical records. *Journal of Clinical Oncology*, 19(7), 2064-2073.
- Yarkony,G.(1994).*Spinal cord injury-medical management and rehabilitation*. Gaithersburg, Maryland: Aspen.
- Wallston, B.&Wallston, K.&Kaplan, G. & Maides, S.(1976).The development and validation of the health related locus of control (HLC) scale. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 580-585.
- Wallston, B.&Wallston, K.(1978).Locus of control and health: a review of the literature. *Health Education Monographs*, 6, 107-117.
- Ware, J.(1991) Measuring functioning, well-being, and other generic health concepts. In *effect of cancer on quality of life*. Florida: CRC Press, 7-23.

- Weerd, I.&Visser, A.&Kok, G.&Van der Veen, E.(1990).Determinants of active self-care behaviour of insulin treated patients with diabetes: implications for diabetes education. *Soc Sci Med*, 30(5),605-615.
- Wexler, D.; Grant, R.; Wittenberg, E.; Bosch, J.; Cagliero, E.; Delahanty, L.; Blais, M.; Meigs, J. (2006) *Correlates of health-related quality of life in type 2 diabetes*. *Diabetologia*, 49(7), 1489-1497
- Yarnoz, A.&Castillo,P.&Quinto,S.(2002). Grupos de apoio en oncologia. *ROL- Revista de enfermeria*, 25(3), 24-30.
- Zink, M.(1996). Social support and knowledge level of the older adult homebound person with diabetes. *Public Health Nursing*,13(4) ,253-262.
- Zunker,V.(1998).*Career counselling: applied concepts of life planning* (5th ed.) California: Brooks/Cole.

Anexos

Anexo 1. Quadros de referência teórica

Quadro A. Conceitos inseridos na dimensão da deficiência

Deficiência	Incapacidade	Handicap
A deficiência propriamente dita pode ser congénita (estar presente desde o nascimento) ou adquirida (consiste essencialmente numa alteração anatómica ou estrutural que o afecta posteriormente). É considerada assim, como envolvendo uma perda de capacidade, afectando directamente a postura e/ou o movimento, resultado de uma lesão congénita ou adquirida nas estruturas reguladoras e efectoras do movimento no sistema músculo-esquelético e controlo neurológico (Rodrigues, 2001).	Consiste na redução funcional causada pela deficiência. De acordo com o tipo e grau de deficiência, podem-se ter graus de incapacidades muito variáveis, desde nula ou mínima até extremamente grave (Rodrigues, 2001). Por estas razões, na maioria dos casos, trata-se não unicamente de uma deficiência motora, mas sim de uma multi-deficiência (Rodrigues, 2001).	Depende da relação da pessoa deficiente com o meio ambiente, numa perspectiva de carácter social, dependendo mais da sociedade em que se insere, não obstante do grau e da natureza da mesma. O indivíduo ao estar sujeito a grandes limitações na exploração do meio ambiente sujeita-se a incapacidades secundárias que agravam a sua deficiência. Por estas razões, na maioria dos casos, trata-se não unicamente de uma deficiência motora, mas sim de uma multi-deficiência (Rodrigues, 2001).

Quadro B. Diferentes etiologias de deficiência física adquirida e respectiva contextualização

Evento	Perspectiva geral	Consequências	Estudos
Acidente vascular cerebral	Segundo dados da OMS é a terceira causa de morte, depois do ataque cardíaco e do cancro. Em todo o mundo cerca de 6 pessoas em 1000 vivem com as consequências de um AVC, o que representa mais de 1.5 milhões de indivíduos (Spencer, 1997). A causa é habitualmente atribuída a um coágulo, que bloqueia a circulação sanguínea no cérebro. As deficiências e incapacidades provocam frequentemente uma mudança complexa nas relações com os que lhe são mais próximos, que se traduzem particularmente nos processos de vinculação com os familiares, mas são também observáveis no relacionamento com a	A paralisia ou parésia de um ou dois lados do corpo, a perda de capacidades motoras, sensitivas e funcionais, alterações da compressão e/ou expressão da linguagem, a perda de consciência, e ainda alterações de carácter neuropsicológico e distúrbios emocionais. As sequelas emocionais e sociais têm assumido nas últimas décadas uma invulgar importância, com repercussões importantes ao nível do acompanhamento terapêutico. Podemos encontrar, nestes indivíduos, sintomas depressivos, elevados níveis de ansiedade, extrema dependência de outras pessoas, rigidez do pensamento, impaciência,	Evans (1988 e 1989); Farzan, (1991) realçam não só o impacto que a doença provoca, como também a utilização deste recurso como um elemento terapêutico. Evans, (1989) e Laíns (1995) elevados níveis de ansiedade e depressão nos familiares dos hemiplégicos que se relacionam significativamente com as próprias reacções emocionais do doente.

	comunidade em geral (Oliveira, 1995).	irritabilidade, impulsividade, comportamentos agressivos entre outras reacções psicológicas (Paradiso, 1996; Forster, 1996; Spencer, 1997).	
Traumatismo vertebro-medular (TVM)	<p>O TVM é uma agressão à medula espinhal, que pode resultar em perda de movimentos voluntários e/ou sensibilidade (tátil, dolorosa, profunda) ao nível dos membros superiores e/ou inferiores e em alterações no funcionamento dos sistemas urinário, intestinal, respiratório, circulatório, sexual e reprodutivo (Staas Jr. et al., 1992; Stiens, Bergman e Formal, 1997).</p> <p>As lesões traumáticas compõem 80% do total das lesões medulares, sendo causadas, geralmente, por acidentes de trânsito, projectil de arma, quedas e acidentes de trabalho ou de prática de desporto. Quanto às lesões não-traumáticas (20%), as causas mais frequentes são: tumorais, infecciosas, vasculares, degenerativas e malformações (Lianza, Casalis, Greve e Eichberg, 2001).</p>	A Lesão Medular, especialmente quando se instala de forma súbita, é uma das lesões mais devastadoras, do ponto de vista orgânico e psicológico, confrontando o médico com múltiplos desafios. É um evento traumático gerador de grande imprevisibilidade, pois mudanças físicas irreversíveis bloqueiam a capacidade da pessoa em realizar suas necessidades primordiais. Após a fase aguda da lesão medular, o internamento inicial é cercada de cuidados, na maioria deles, de ordem física, assim ao receber alta hospitalar a pessoa apresenta não só uma deficiência física mas também uma série de incapacidades.	Esta situação atinge de forma significativa a percepção que as pessoas têm da sua qualidade de vida, a se confrontarem com a lesão e suas limitações e com a incapacidade em levar a cabo um projecto de vida.
Amputação	Causas acidentais	Sintomas como membro fantasma, dor fantasma, reacções depressivas e níveis de ansiedade elevados e alterações na vida sexual são usualmente nomeados nos poucos trabalhos desenvolvidos sobre o assunto (Marshall, 1992; Williamson, 1994, 1995; Tomeno, 1996; Pierre, 1996).	O estudo dos problemas específicos da amputação passa também pela análise do desenvolvimento psicológico, e em particular como o assinalam Laíns e Paixão (1989, pp. 393-394) «pelo modo como se estrutura e organiza o esquema e a imagem corporal, já que estes são alguns dos vectores fundamentais à compreensão do vivido corporal. Imprescindível será ainda proceder ao estudo das consequências subjectivas da amputação, associadas não só à personalidade do amputado mas também às

			suas vivências particulares e específicas».
--	--	--	---

Anexo 2. Instrumentos de recolha de dados

Impacto do suporte social e do locus de controlo sobre a qualidade de vida na deficiência física adquirida

Identificação geral

Elemento: Isabel Gomes

Entidade: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação do Porto

Curso: Mestrado em Temas de Psicologia, Área de Saúde

Professor Orientador: Prof. Dr. José Luís Pais Ribeiro

Local: Centro Hospitalar do Porto, Hospital de Santo António

INTRODUÇÃO

Eu, Isabel Cristina Rodrigues Gomes, Enfermeira, aluna do Curso de Mestrado em Temas da Psicologia – área da Saúde na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação do Porto, venho solicitar a sua colaboração voluntario para participar num estudo intitulado Impacto do suporte social e do locus de controlo sobre a qualidade de vida na deficiência física adquirida.

O instrumento de colheita de dados é constituído por duas parte que se complementam: a primeira pretende recolher informações gerais, por fim, a segunda refere-se a três instrumentos da satisfação com o suporte social, locus de controlo e avaliação da qualidade de vida.

Solicito-lhe que responda de acordo com a sua opinião/situação concreta.

Sobre as informações reveladas, as mesmas estão sob a guarda da confidencialidade, bem como, a anonimização dos dados.

Muito grata pela sua preciosa colaboração,

(Isabel Cristina Rodrigues Gomes)

Para mais informações, pode contactar o seguinte endereço electrónico:
isabel.c.g@sapo.pt

NOTAS EXPLICATIVAS

Nesta parte do questionário deverá colocar uma cruz (☒) no local que lhe pareça mais próximo da sua situação, escrevendo apenas quando lhe é pedido sobre a forma de “especificar” na linha que se segue.

Se tiver dificuldades no preenchimento, deve solicitar informações à pessoa que lhe entregou o questionário.

Na segunda parte deste questionário encontrará indicações específicas ao seu preenchimento.

É importante que responda a todas as questões, pelo que lhe peço que, antes de o entregar, verifique se respondeu a todas elas.

Não coloque o seu nome ou qualquer identificação em qualquer local do questionário.

Grupo I – Avaliação Inicial do Indivíduo

- 1) Data de Avaliação: ____/____/____

- 2) Identificação:
 - a) Sexo: Masculino Feminino
 - b) Idade: _____ anos
 - c) Localidade: Concelho : _____

- 3) Grau de Escolaridade:
 - Analfabeto
 - Ensino Básico (1º ciclo: 1º - 4º classe)
 - Ensino Básico (2º e 3º ciclo: 5º - 9º ano)
 - Ensino Secundário (10º-12º ano)
 - Ensino Superior

- 4) Situação actual:
 - Internamento
 - Ambulatório (casa própria)
 - Estabelecimento de apoio (unidade clínica, lar, casa de saúde)
 - Outro. Qual? _____

- 5) Estado Civil actual:
 - Solteiro
 - Casado ou União de Facto
 - Separado/Divorciado
 - Viúvo

Se respondeu casado ou união de facto, responda às seguintes perguntas:

- a) Há quanto tempo mantém esse estado marital? _____ anos
- b) Grau de felicidade da relação:
 - Muita felicidade
 - Alguma felicidade
 - Nem feliz nem infeliz

- Pouca felicidade
 - Nenhuma felicidade
- 6) Estado Civil à data da lesão:
- Solteiro
 - Casado ou união de facto
 - Separado/Divorciado
 - Viúvo
- 7) Agregado Familiar:
- a) Com quem viveu nos últimos 6 meses?
- Pai/Mãe
 - Sozinho
 - Cônjuge / Companheiro
 - Hospital ou outra Instituição de Saúde
 - Outras pessoas. Quem? _____
- b) Quantas pessoas habitam na casa? _____
- 8) Descendentes:
- a) Quantos filhos têm? _____ filhos
- b) Idade dos filhos? _____ anos _____ anos e _____ anos
- 9) Actividade Profissional:
- a) Qual a sua situação profissional nos últimos 6 meses?
- Estudante
 - Desempregado
 - À procura do 1º emprego
 - Trabalho a tempo integral
 - Trabalho a tempo parcial
 - Reformado
 - Outra. Qual? _____
- b) Qual era a sua situação profissional na data da lesão?
- Estudante

- Desempregado
 - À procura do 1º emprego
 - Trabalho a tempo integral
 - Trabalho a tempo parcial
 - Reformado
 - Outra. Qual? _____
- c) A fonte de rendimentos mensal depende de?
- Próprio
 - Conjugue/Companheiro
 - Ambos
 - Assistência Social
 - Outra. Qual? _____
10. Nível sócio económico
- Nível sócio económico baixo
 - Nível sócio económico médio
 - Nível sócio económico alto
11. Ambiente externo
- a. Habitação
- Adaptada (presença de elevador, espaço adequado para a utilização de cadeira de rodas em casa, wc adaptado, rampas de acesso a casa)
 - Não adaptada (com escadas, sem rampas de acesso, wc não adaptado, espaços físicos pequenos sem possibilidade de utilizar cadeira de rodas)
- b. Tem veículo adaptado?
- Sim
 - Não
12. Apoio social
- a. Existe alguma rede de apoio social?
- Não
 - Sim
 - Fornecida pela assistência social
 - Fornecida por familiares

- b. Tipo de apoio?
- Cuidados de saúde
 - Cuidados na Actividades de Vida Diárias
 - Outros
- c. Participa em actividades recreativas ou de apoio?
- Desporto
 - Grupos de apoio (associação)
 - Não participa
 - Trabalhos manuais
13. Patologia
- a. Tempo de lesão _____ anos
- b. Idade à data da lesão _____ anos
- c. Etiologia da lesão
- Acidente Vascular Cerebral
 - Traumatismo Vértebro-Medular
 - Amputação
 - Doenças neurovegetativas
 - Outras situações
- d. Grau de Comprometimento
- Paraplegia
 - Tetraplegia
 - Hemiparésia
 - Paraparésia
 - Tetraparésia
 - Amputação
- e. Presença de complicações
- Complicações urinárias
 - Dores
 - Complicações intestinais
 - Crises de choro e tristeza
 - Úlceras
 - Depressão
 - Complicações psicológicas

Grupo II

O seguinte grupo de questões será composto por três questionários que visam respectivamente avaliar a satisfação do suporte social, analisar o conceito de locus de controlo relativo á saúde e o último grupo, uma avaliação genérica da qualidade de vida. Correspondendo a cada questionário, será apresentado uma breve introdução, que visa apresentar as linhas orientadoras para o preenchimento do mesmo.

SATISFAÇÃO SOCIAL (ESSS)

A seguir vai encontrar várias afirmações, seguidas de cinco letras.

Marque um círculo á volta da letra, que melhor qualifica a sua forma de pensar.

Por exemplo, na primeira afirmação, se você pensa quase sempre que por vezes se sente só no mundo e sem apoio, deverá assinalar a letra A, se considera que nunca pensa isso deverá marcar a letra E.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4-Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7-Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8-Gostava de participar mais em actividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14-Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

LOCUS DE CONTROLO DE SAÚDE

Vai encontrar, a seguir, um conjunto de afirmações acerca da maneira como as pessoas pensam acerca da saúde.

À frente de cada afirmação encontra 7 letras (de A a G). Se assinalar a A significa que discorda totalmente da afirmação e que você nunca a faria; se assinalar a letra G significa que concorda totalmente e que corresponde totalmente à sua maneira de pensar. Entre estes dois extremos tem ainda 5 possibilidades (5 letras) de escolha, consoante estiver mais em desacordo ou de acordo com a sua maneira de pensar. Assinale apenas uma das letras. Não há respostas certas ou erradas. Todas as respostas que der são igualmente correctas. Peça-lhe que reflecta bem na resposta que der, de modo que ela expresse a maneira como pensa.

	Discordo totalmente	Discordo bastante	Discordo um pouco	Não concordo nem discordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Concordo totalmente
1- O facto de as pessoas se sentirem bem ou não, depende, muitas vezes, do acaso	A	B	C	D	E	F	G
2- As pessoas que nunca adoecem são porque têm muita sorte	A	B	C	D	E	F	G
3- Em saúde não se pode invocar quase nunca "má sorte"	A	B	C	D	E	F	G
4- Recuperar de uma doença não tem nada a ver com a sorte	A	B	C	D	E	F	G
5- Ter ou não boa saúde é, apenas, uma questão de sorte	A	B	C	D	E	F	G
6- Se uma pessoa tiver cuidado com o que faz consegue evitar muitas doenças	A	B	C	D	E	F	G
7- Muitas das coisas que afectam a saúde das pessoas são fruto do acaso	A	B	C	D	E	F	G
8- A sorte desempenha um papel importante na quantidade de tempo que uma pessoa leva a recuperar de uma doença	A	B	C	D	E	F	G



Questionário de saúde

Versão Portuguesa

(Portuguese version)

Assinale com uma cruz (assim ☒), um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

Mobilidade

- Não tenho problemas em andar
- Tenho alguns problemas em andar
- Tenho de estar na cama

Cuidados Pessoais

- Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais
- Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me
- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho(a)

Atividades Habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

Dor/Mal Estar

- Não tenho dores ou mal estar
- Tenho dores ou mal estar moderados
- Tenho dores ou mal estar extremos

Ansiedade/Depressão

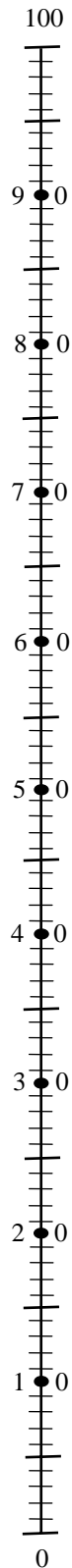
- Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)
- Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)
- Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)

Para ajudar as pessoas a definir o seu bom ou mau estado de saúde, desenhamos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor indica o seu estado de saúde hoje.

**O seu estado
de saúde
hoje**

O melhor estado
de saúde
imaginável



O pior estado de
saúde imaginável

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 3. Autorizações para a recolha de dados

Anexo 4. Figuras elucidativas dos dados obtidos

Figura A – Histograma e diagrama tipo caixa em função da idade da amostra

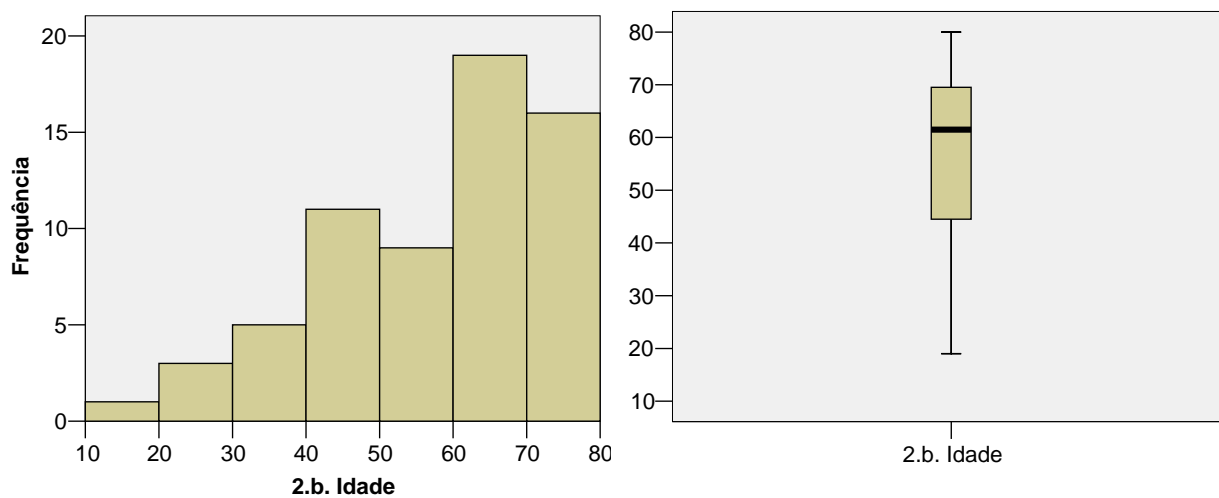
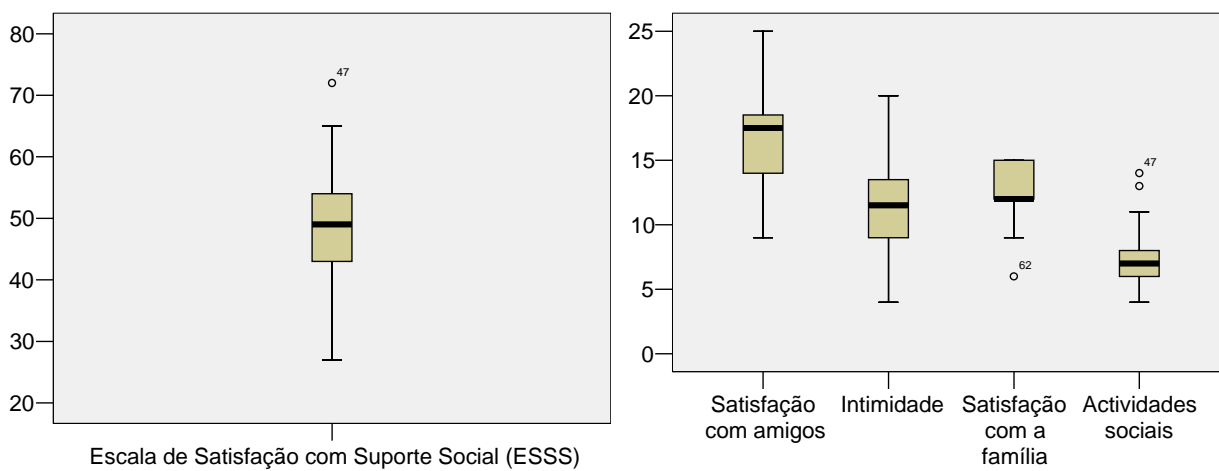


Figura B. Estatística descritiva da ESSS



Anexo 5. Quadros representativos de dados estatísticos

Quadro 1: Perfil epidemiológico da amostra

Características	Frequência	Percentagem
Género		
Homens	32	50
Mulheres	32	50
Faixa etária (anos)		
até 20	1	1,6
21 - 30	3	4,7
31 - 40	5	7,8
41 - 50	18	18,8
51-60	9	14,1
61-70	25	39,1
Acima de 71	9	14,1
Escolaridade		
Analfabeto	7	10,9
Ensino básico (1º ciclo)	31	48,4
Ensino básico (2º ciclo)	17	26,6
Ensino secundário	2	3,1
Ensino superior	7	10,9
Situação actual		
Internamento	27	42,2
Ambulatório	37	57,8
Estado civil actual		
Solteiro	10	15,6
Casado ou união de facto	44	68,8
Separado/divorciado	4	6,3
Viúvo	6	9,4
Descendentes		
Sem filhos	29	45,3
Com filhos	35	54,7
Situação profissional		
Trabalha	5	7,9
Desempregado	7	10,9
Reformado	43	67,2
Outro	9	14,1
Ambiente externo		
Habitação adaptada	17	26,6
Habitação não adaptada	47	73,4
Apoio social		
Existência de uma rede de apoio	33	51,6
Não existência de uma rede de apoio	31	48,4

Características	Frequência	Porcentagem
Tempo da lesão		
Inferior a 1 ano	33	51,6
1-2 anos	9	14,1
3-4 anos	1	1,6
5 ou mais	31	32,8
Etiologia da lesão		
Acidente vascular cerebral	17	26,6
Traumatismo vertebro medular	34	53,1
Amputação	2	3,1
Outros	11	17,2
Grau de comprometimento		
Tetraplegia	3	4,7
Paraplegia	15	23,4
Tetraparésia	18	28,1
Paraparésia	11	17,2
Hemiparésia	14	21,9
Amputação	1	1,6
Outro	2	3,1
Presença de complicações		
Alterações vesico-esfincterianas e/ou intestinais	14	21,9
Dores	9	14,1
Alterações psicológicas	3	4,7
Dificuldade na comunicação	8	12,5
Múltiplas complicações	30	46,9

Quadro 2 . Perfil clínico das pessoas com deficiência física adquirida

Quadro 3. Análise descritiva de cada item da ESSS

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	64	1,89	1,10	1	5
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	64	2,27	1,13	1	5
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	64	2,14	1,10	1	5
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	64	2,08	1,19	1	5
7-Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	64	2,42	0,99	1	5
8-Gostava de participar mais em actividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	64	2,64	0,82	1	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Concordo totalmente; 2- concordo na maior parte; 3- não concordo nem discordo; 4- discordo na maior parte; 5- discordo totalmente.

	N	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
4-Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	64	3,77	1,18	1	5
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	64	3,81	1,15	1	5
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	64	4,34	0,70	2	5
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	64	4,34	0,70	2	5
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	64	4,33	0,74	2	5
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	64	3,73	0,76	2	5
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	64	3,73	0,76	2	5
14-Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	64	3,66	0,76	2	5
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	64	3,72	0,79	2	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- discordo totalmente; 2- discordo na maior parte; 3- não concordo nem discordo; 4- concordo na maior parte; 5- concordo totalmente.

Anexo 6. Analise pormenorizada da ESSS

Satisfação com os amigos

Satisfação com amigos

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,92	5

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar os dados adequados como unidimensionais: as 5 variáveis medem de forma adequada uma única dimensão: a Satisfação com amigos.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 3 contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	0,50	0,98
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	0,93	0,88
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	0,93	0,88
14-Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	0,85	0,89
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	0,93	0,88

Intimidade

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,80	4

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar os dados adequados como unidimensionais: as 4 variáveis medem de forma adequada uma única dimensão: a Intimidade.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	0,65	0,74
4-Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	0,61	0,76
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	0,65	0,74
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	0,55	0,78

Satisfação com a família

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,98	3

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80, pelo que podemos considerar os dados adequados como unidimensionais: as 3 variáveis medem de forma adequada uma única dimensão: a Satisfação com a família. Testes

adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, nem que contribuam para que o valor do Alfa seja mais elevado:

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 11 contribui para que o valor do Alfa não seja ainda mais elevado:

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	0,98	0,96
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	0,98	0,96
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	0,92	1,00

Actividades sociais

Alfa de Cronbach	N de Itens
0,36	3

O valor do Alfa de Cronbach é inferior ao valor de 0,80, pelo que não podemos considerar os dados aceitáveis como unidimensionais: as 3 variáveis não medem de forma adequada uma única dimensão: as Actividades sociais.

Testes adicionais indicam que não existem itens correlacionados de forma negativa com a escala, mas que o item 3 contribui para que o valor do Alfa não seja mais elevado:

	Correlação Item-Total Corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	0,06	0,61
7-Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	0,53	-0,48a)
8-Gostava de participar mais em actividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	0,12	0,42

a Valor negativo devido a covariância negativa entre itens, que contraria os pressupostos do modelo.