

Anabela Correia Martins

Indicadores da Qualidade de Vida nas Pessoas Utilizadoras de Cadeiras de Rodas

**Uma análise exploratória dos hábitos de vida, características psicológicas,
clínicas, sociodemográficas e relacionadas com tecnologias de apoio**

Dissertação apresentada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da
Universidade do Porto para obtenção do grau de Doutor em Psicologia

Orientador – Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro

2008

Resumo

Enquadrada no domínio da Psicologia da Saúde e considerando que o bem-estar e os constructos da qualidade de vida são parte de uma constelação que faz da relação entre o ser humano e as tecnologias, uma experiência inseparável, a presente investigação pretende fundamentalmente explorar os principais indicadores de qualidade de vida nas pessoas com limitações graves da mobilidade, de entre os seus hábitos de vida (participação social), as suas características psicológicas, clínicas, sociodemográficas e as relacionadas com as tecnologias de apoio, nomeadamente com a cadeira de rodas que utilizam. Nos últimos anos, tem sido crescente a atenção dada à participação social como medida de resultado dos programas de reabilitação, particularmente os que incluem tecnologias de apoio. Assumindo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (WHO, 2001) como base teórica desta investigação, propomos estabelecer ligações entre as suas componentes e a qualidade de vida, na expectativa de encontrar padrões para avaliar este último constructo. Desta forma, os objectivos foram definidos com vista a analisar a relação entre a participação social e a qualidade de vida, verificar se essa relação é moderada pelo efeito de outros factores, e, finalmente, explorar o contributo de cada um deles na predição da qualidade de vida. Estudo descritivo, exploratório e de desenho transversal, cuja amostra, seleccionada por conveniência, é constituída por 190 indivíduos utilizadores de cadeira de rodas, integrados na comunidade, com diagnósticos diversos, mas sem doença ou deficiência mental ou cognitiva (critério de exclusão). Instrumentos: versões portuguesas do *Quality of Life Index (QLI)* - Versão Utilizadores de Cadeira de Rodas (Ferrans & Powers, 1985; Martins & Pais Ribeiro, 2008), do *Assessment of Life Habits (LIFE-H)* (Fougeyrollas et al., 1993; Martins & Pais Ribeiro, 2008), da *LOT-R Orientação para a Vida – Revista* (Scheier & Carver, 1985), da *Subjective Happiness Scale* (Lyubomirsky & Lepper, 1999; Bertoquini e Pais Ribeiro, 2004), da *Attitudes Towards Disabled Persons (ATDP-O)* (Yuker & Block, 1960, 1986; Martins & Pais Ribeiro, 2007), do *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)* (Day & Jutai, 1996; Jutai & Martins, 2007), da *Evaluation envers une Aide Technique (ESAT)* (Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1996, 2000; Rodrigues & Martins, 2003) e a *Escala de Suporte Tangível de 4-Itens* (Martins & Pais Ribeiro, 2008) adaptada da *Medical Outcomes Study (MOS) Social Support Survey Scale* (Sherbourne & Stewart, 1991), a *Escala de Satisfação com o Suporte Social* (Pais Ribeiro, 1999), a *Escala de Auto-Eficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas* (Martins & Pais Ribeiro, 2008) e um questionário para recolha de dados sociodemográficos, clínicos e relacionados com a cadeira de rodas. Para verificação das questões norteadoras da nossa investigação foram aplicados *designs* estatísticos descritivos (medidas de tendência central e de dispersão); inferenciais (bivariados: *t Student*, para amostras independentes, ANOVA a um factor e *r* de Pearson; multivariados: regressão linear múltipla, regressão linear múltipla hierárquica [RLMH] e regressão linear múltipla hierárquica com efeito de moderação). O nível de significância foi de $\alpha=0,05$ com intervalo de confiança de 95%. Os resultados mostram que a qualidade de vida é um constructo constituído por várias componentes, em que, tanto as *actividades básicas da vida* como as *regras sociais* estão moderadamente associadas. Os factores psicológicos, sociodemográficos e relacionados com as tecnologias de apoio, embora determinantes da qualidade de vida, não modificam o efeito que a participação social exerce sobre a mesma. Embora a participação social seja um factor que prediz em 19% ($\Delta r^2=0,19$) a variância da qualidade de vida, os factores com mais relevância explicativa são os psicológicos, nomeadamente, a felicidade subjectiva, a satisfação com suporte social emocional e as atitudes em relação à incapacidade, com uma percentagem significativa de 24% ($\Delta r^2=0,24$) nessa variância preditiva. Apesar de mais modesta, a satisfação relativamente à cadeira de rodas que usam e os serviços associados ainda acrescentam 3% ($\Delta r^2=0,03$) na explicação da mesma variância. Foram excluídos deste modelo, factores como anos de escolaridade, ocupação e suporte social tangível. Podemos concluir que, no seu conjunto, o modelo de RLMH prediz 46% ($r^2_{adj.}=0,46$) da variância total da qualidade de vida percebida pelas pessoas utilizadoras de cadeira de rodas. Retiramos destes resultados implicações para a intervenção, que deve ser partilhada por vários profissionais da reabilitação que, no conjunto, contribuam para a obtenção dos melhores resultados em termos de participação social e de qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas ou de outro tipo de tecnologias de apoio, incluindo estratégias que considerem os factores psicológicos e as tecnologias de apoio (equipamentos e serviços) a par e em simultâneo com outras, com enfoque na maximização da participação social.

Abstract

In the field of health psychology and considering well-being and quality of life constructs as part of the constellation that indissociates human being from technologies, in the present study we propose to explore key quality of life indicators of persons with severe limitations on their mobility, among their life habits (social participation), psychological, clinical and demographics characteristics, as well as, assistive technologies, namely the wheelchair they use to move around. In last years, outcome measures used in rehabilitation and assistive technologies fields have increased focus on social participation. Assuming the International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2001) as a theoretical frame of this research, we propose to link its components with quality of life, with a particular interest in finding standards to understand this construct. Objectives: To analyse the relation between wheelchair users' life habits (social participation) and quality of life; to analyse the moderation effect of psychological, clinical, demographics and assistive technologies related factors and, to explore their possible contribution on quality of life, to find the best set of predictors. Data were collected by self-administered questionnaires at one moment (transversal) from a convenient sample of 190 persons with disabilities [wheelchair users, living in the community, with diverse health conditions, but without mental or cognitive impairments, between 18-65 years]. Outcome measures: Portuguese versions of *Quality of Life Index (QLI) – Wheelchair Users' Version* (Ferrans & Powers, 1985; Martins & Pais Ribeiro, 2008), *Assessment of Life Habits (LIFE-H)* (Fougeyrollas et al., 1993; Martins & Pais Ribeiro, 2008), *LOT-Life Orientation Test (revised)* (Scheier & Carver, 1985), *Subjective Happiness Scale* (Lyubomirsky & Lepper, 1999; Bertoquini e Pais Ribeiro, 2004), *Attitudes toward persons with disability (ATDP-0)* (Yuker & Block, 1960, 1986; Martins & Pais Ribeiro, 2007), *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)* (Day & Jutai, 1996; Jutai & Martins, 2007), *Evaluation envers une Aide Technique (ESAT)* (Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1996, 2000; Rodrigues & Martins, 2003) and *4-itens Tangible Social Support* (Martins & Pais Ribeiro, 2008) adapted from *MOS Social Support Survey Scale* (Sherbourne & Stewart, 1991), *Wheelchair-related Self-efficacy Scale* (Martins & Pais Ribeiro, 2007), *Emotional Social Support Satisfaction* (Pais Ribeiro, 1999), and demographics, clinical and assistive technologies related questionnaire. The statistical design included descriptive analyses (measures of central tendency and dispersion); inferential analyses (bivariate: t-test for independent samples, One-Way ANOVA and Pearson's correlation coefficient; multivariate: linear multiple regression, moderated linear multiple regression and hierarchical linear multiple regression). The level of significance was $\alpha=0,05$ and 95% confidence interval. The results of this exploratory study indicate that quality of life is a construct composed by multiple components and is moderately associated with *regular activities* and *social roles*. Clinical factors are not correlated. Psychological, demographic and assistive technology related factors are also determinants of quality of life, but do not moderate the effect of social participation on quality of life. Social participation accounted for 19% of the variance in quality of life, the psychological factors (subjective happiness, attitudes towards disability, emotional social support), 24%, and satisfaction with wheelchair and services, 3%. Demographic factors were excluded from the model. The final hierarchical linear multiple regression model predicts 46% of the total variance of the quality of life of active wheelchair users. These findings suggest that social and health professionals and agencies should have knowledge and understanding of the multiple factors that influence wheelchair users' quality of life and programs should provide appropriated wheelchairs and skills, physical training, self-management in activities of daily living and social participation, problem-solving strategies, self-confidence in order to enhance quality of life. Besides professional approach, family, friends and community can play an important emotional role, facilitating through inclusion in active life wheelchair users' quality of life.

Resumé

Encadré dans le domaine de la Psychologie de la Santé, ce travail de recherche a essentiellement pour but l'étude des principaux indicateurs de qualité de vie chez des individus qui souffrent de graves limitations au niveau de la mobilité, notamment en ce qui concerne leurs habitudes de vie (voir participation sociale), aussi bien que leurs caractéristiques psychologiques, cliniques, sociodémographiques et celles qui découlent directement de l'utilisation de certaines technologies de soutien (en particulier les fauteuils roulants). On y considère également le bien-être et le construit/concept de qualité de vie font partie d'une constellation où l'être humain et la technologie sont indissociables (relation humain-technologie). Ces dernières années, la participation sociale est de plus en plus perçue comme étant un indicateur/critère de mesure du résultat des programmes de réhabilitation, surtout ceux des personnes qui s'appuient sur des solutions technologiques pour faire face à leur handicap. En prenant la Classification International du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, WHO, 2001) comme base théorique pour cette recherche, on a pour but d'établir des relations entre ses composants et la qualité de vie pour essayer de trouver des modèles qui puissent servir à évaluer ce dernier construit/concept. Les objectifs de cette étude ont donc été définis de façon à ce que soit analysée la relation qui existe entre participation sociale et qualité de vie, pour vérifier si elle est dictée par d'autres facteurs et, finalement, pour explorer la contribution que chacun de ces derniers apporte à la qualité de vie. Pour cette étude (descriptive, exploratoire et de conception transversale) a été utilisé un échantillon de convenance, de 190 sujets. Ceux-ci utilisent tous des fauteuils roulants, ils sont intégrés dans la communauté et ils ont reçus différents types de diagnostics. Néanmoins, ils n'ont aucune maladie ou handicap au niveau mental ou cognitif (critère d'exclusion). Instruments: version portugaise de *Quality of Life Index (QLI)* – Version Utilisateurs de Fauteuils Roulants (Ferrans & Powers, 1985; Martins & Pais Ribeiro, 2008), de *Assessment of Life Habits (LIFE-H)* (Fougeyrollas et al., 1993; Martins & Pais Ribeiro, 2008), de *LOT-R Orientation pour la Vie – Revue* (Scheier & Carver, 1985), de *Subjective Happiness Scale* (Lyubomirsky & Lepper, 1999; Bertoquini e Pais Ribeiro, 2004), de *Attitudes Towards Disabled Persons (ATDP-O)* (Yuker & Block, 1960, 1986; Martins & Pais Ribeiro, 2007), de *Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS)* (Day & Jutai, 1996; Jutai & Martins, 2007), de *Evaluation envers une Aide Technique (ESAT)* (Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1996, 2000; Rodrigues & Martins, 2003) et *l'Échelle de Support Tangible de 4-Items* (Martins & Pais Ribeiro, 2008), une adaptation de *Medical Outcomes Study (MOS) Social Support Survey Scale* (Sherbourne & Stewart, 1991), *l'Échelle de Satisfaction envers le Support Social* (Pais Ribeiro, 1999), *l'Échelle d'Auto-Efficacité pour des Utilisateurs de Fauteuils Roulants* (Martins & Pais Ribeiro, 2008) et un questionnaire pour recueillir des données sociodémographiques, cliniques et en rapport avec les fauteuils roulants. Pour vérifier les questions centrales de notre recherche, ont été appliqués des plans (*designs*) statistiques descriptifs (mesures de tendance centrale et de dispersion) et inférentiels (à deux variables : test *t* de Student, pour des échantillons indépendants, analyse de variance à un seul facteur et *r* de Pearson ; multidimensionnels : régression linéaire multiple, régression linéaire multiple hiérarchique [RLMH] et régression linéaire multiple hiérarchique avec un effet de modération), le niveau de signifiante considéré étant $\alpha=0,05$ (intervalle de confiance de 95%). Les résultats montrent que la qualité de vie est un construit/concept constitué de plusieurs composants parmi lesquels les activités basiques de la vie quotidienne et les règles sociales sont associées d'une façon modérée. Les facteurs psychologiques, sociodémographiques et en rapport avec les technologies de soutien ne modifient pas l'effet de la participation sociale sur la qualité de vie, bien qu'ils soient importants pour celle-ci. On suppose que ceci puisse être dû à l'influence surprenante que chacun de ces facteurs exerce à lui seul sur celle-ci. Bien que la participation sociale prédise à 19% ($\Delta r^2=0,19$) la variance de la qualité de vie, les facteurs qui ont le plus d'importance explicative sont les psychologiques, notamment le bien-être subjectif, la satisfaction envers le support social émotionnel et les attitudes envers l'incapacité, avec une hausse significative de 24 % ($\Delta r^2=0,24$) pour la variance prédictive. Bien que plus modeste, le niveau de satisfaction envers les fauteuils roulants utilisés et les services associés contribuent à une hausse de 3% ($\Delta r^2=0,03$) pour celle-ci. De ce modèle ont été exclus les variables années de scolarité, occupation et support social tangible. On peut conclure que, globalement, le modèle RLMH prédit 46% ($r^2_{adj.}=0,46$) de la variance totale de la qualité de vie qui est perçue par ceux qui utilisent des fauteuils roulants. Les résultats obtenus ont plusieurs implications au niveau de l'intervention, notamment l'adoption de stratégies qui considèrent les facteurs psychologiques et les technologies de soutien (équipements et services) en simultanément et au même titre que ceux dont l'objectif est de maximiser la participation sociale. L'intervention doit être partagée par plusieurs professionnels de la réhabilitation qui, dans leur ensemble, contribuent à de meilleurs résultats en ce qui concerne la participation sociale et la qualité de vie des personnes qui utilisent des fauteuils roulants ou toute autre technologie de soutien.

Agradecimentos

O meu agradecimento incondicional vai para o Professor Doutor José Luís Pais Ribeiro, por ter aceite orientar este trabalho, pelo seu rigor científico e pelo sistemático encorajamento e confiança ao longo de todo o trajecto.

Os restantes agradecimentos, são para todos que de alguma forma colaboraram neste trabalho, em particular,

os participantes, pela prontidão e seriedade com que se dispuseram a colaborar; sem eles, este estudo nunca teria sido uma realidade;

os profissionais, alguns fisioterapeutas, colegas e amigos, e responsáveis das instituições, pela confiança, disponibilidade e colaboração na recolha de dados;

o meu colega e amigo João Paulo Figueiredo, pela preciosa ajuda no tratamento estatístico;

o José Marinho e a Manuela Vilar, pela tradução francesa do resumo da tese;

os meus amigos Paulo Cortez e João Lobo, pelo apoio, disponibilidade e pelo exemplo de força e entusiasmo que transmitem;

o meu pai, a minha mãe e o meu irmão, pela grandiosidade das suas ajudas e incentivos, não só ao longo destes últimos anos, mas durante toda a minha vida;

a minha filha, a “lâmpada de 500 watts” que me iluminou dia e noite, pelo companheirismo e compreensão. Dedico-lhe este trabalho.

Lista de abreviaturas e siglas

ADA American with Disability Act

APA American Psychological Association

DCP Disability Creation Process

ICC Correlação Intraclasse

ICD-10 *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*

ICF *International Classification of Functioning, Disability and Health* (em português, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde)

ICIDH *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps*

ESAT Avaliação da Satisfação em Relação a uma Ajuda Técnica

i.e. id est (latim); isto é (português)

IM Institute of Medicine

INR Instituto Nacional para a Reabilitação (ex- SNRIPD)

INIDD Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens

LIFE-H Avaliação dos Hábitos de Vida

LVM Lesão Vertebro-Medular

MTSS Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social

NIDRR National Institute on Disability and Rehabilitation Research

NUTS Nomeclaturas de Unidades Territoriais - para fins Estatísticos

OMS Organização Mundial de Saúde

PC Paralisia Cerebral

P-PIADS Escala do Impacto Psicossocial das Tecnologias de Apoio

QLI Índice de Qualidade de Vida

QVRS Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

SNRIPD Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

TA Tecnologias de Apoio

WHO World Health Organization

Índice Geral

Resumo	iii
Abstract	v
Resumé	vii
Agradecimentos	ix
Lista de abreviaturas	xi
Índice geral	xiii
Índice de figuras	xvi
Índice de quadros	xvii
Índice de anexos	xxi
Introdução	1
Parte I ENQUADRAMENTO TEÓRICO	9
Capítulo I Constructos teóricos relevantes na abordagem do tema que nos propomos estudar	11
Saúde, funcionalidade e qualidade de vida	13
Saúde - um conceito reinventado para o século XXI	13
Promoção da Saúde e Incapacidade	17
A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	20
A Qualidade de Vida como variável de resultado	25
Factores pessoais (positivos) e qualidade de vida	30
Felicidade Subjectiva	31
Auto-eficácia	32
Atitudes em relação à incapacidade	37
Optimismo	37
Suporte social emocional	40
Participação Social: uma medida de resultados emergente	41
Tecnologias de Apoio e Qualidade de Vida	45
Tecnologias de Apoio: constrangimentos no processo e nos resultados	48
Capítulo II Do tema à formulação do problema e os objectivos da investigação	59
Síntese e justificação do tema	61
Questões da Investigação e objectivos do estudo	67

Parte II ESTUDO PRÁTICO	71
Capítulo III Método ..	73
Participantes	76
Variáveis em Estudo	82
Material	83
Índice de Qualidade de Vida (versão portuguesa da QLI)	84
Avaliação dos Hábitos de Vida (versão portuguesa da LIFE-H)	89
Escala de Felicidade Subjectiva (versão portuguesa da AHS)	95
Orientação para a Vida - Revista (versão portuguesa da LOT-R)	96
Escala de Auto-eficácia do Utilizador de Cadeira de Rodas	97
Atitudes em Relação às Pessoas com Incapacidade (versão portuguesa da ATDP-O)	101
Escala do Impacto Psicossocial das Tecnologias de Apoio (versão portuguesa do PIADS)	105
Avaliação da Satisfação em Relação a uma Ajuda Técnica (versão portuguesa do ESAT)	108
Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)	111
Escala de Suporte Social Tangível	112
Questionário sociodemográfico, sobre a condição de saúde, a cadeira de rodas e os serviços	115
Procedimentos	116
Análise estatística	118
Capítulo IV Resultados	121
Análise Descritiva das Variáveis em Estudo	123
Análise Correlacional das Variáveis em Estudo	129
Análise correlacional dos Hábitos de Vida e da Qualidade de Vida	130
Análise correlacional das Variáveis Psicológicas e da Qualidade de Vida	132
Análise correlacional das Variáveis relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços e da Qualidade de Vida	134
Análise das diferenças da Qualidade de Vida em função das Variáveis relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços	136
Análise correlacional da Variável Tempo de Evolução da Condição de Saúde e da Qualidade de Vida	137
Análise das diferenças da Qualidade de Vida em função da Variável Diagnóstico ...	138
Análise correlacional das Variáveis Sociodemográficas e da Qualidade de Vida ...	139
Análise das diferenças da Qualidade de Vida em função de Variáveis Sociodemográficas	140

Análise dos Preditores da Qualidade de Vida	145
Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Psicológicas como Preditores da Qualidade de Vida	148
Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços como Preditores da Qualidade de Vida	149
Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Clínicas como Preditores da Qualidade de Vida	151
Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Sociodemográficas como Preditores da Qualidade de Vida	152
Análise do Efeito de Moderação das Variáveis Psicológicas na Relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida	155
Análise do Efeito de Moderação das Variáveis Relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços na Relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida	160
Análise do Efeito de Moderação das Variáveis Sociodemográficas na Relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida	163
Análise dos Preditores que explicam a variação da Qualidade de Vida: o modelo escolhido	168
Capítulo V Discussão dos resultados e conclusões	173
Referências	205

Anexos

Índice de figuras

Figura 1		
Interacções dos componentes da ICF		25
Figura 2		
Interacções das variáveis em estudo e ligação com os componentes da ICF		64
Figura 3		
Resumo das diferenças das médias da Qualidade de Vida relativamente à situação sociofamiliar, modelo da cadeira de rodas e ocupação e das variáveis não relacionadas		144
Figura 4		
Interacções dos factores associados e preditivos da qualidade de vida		202

Índice de quadros

Quadro 1	
Caracterização da Amostra quanto a Idade, Educação Formal, Tempo de Evolução de Diagnóstico e Tempo de Utilização de Cadeira de Rodas	76
Quadro 2	
Caracterização da Amostra quanto a Sexo, Área de Residência, Educação Formal (Anos de Escolaridade), Estado Civil, Situação Sócio-Familiar e Ocupação Actual	77
Quadro 3	
Caracterização da Amostra quanto a Diagnóstico, Tipo de Cadeira de Rodas que usa, Participação na Escolha, Treino Orientado por Profissionais	79
Quadro 4	
Consistência Interna do Índice de Qualidade de Vida	87
Quadro 5	
Correlações do Índice de Qualidade de Vida e suas sub-escalas	87
Quadro 6	
Consistência Interna da Avaliação dos Hábitos de Vida (versão portuguesa da <i>LIFE-H 3.1 General Short Form</i>)	93
Quadro 7	
Consistência Interna da Escala de Auto-eficácia do Utilizador de Cadeira de Rodas	100
Quadro 8	
Caracterização da amostra (Idade e sexo)	106
Quadro 9	
Dados descritivos, consistência interna e estabilidade teste-reteste do P-PIADS	107
Quadro 10	
Consistência Interna da versão portuguesa do P-PIADS neste estudo	108
Quadro 11	
Consistência Interna da versão portuguesa do ESAT utilizada neste estudo	110
Quadro 12	
Consistência Interna da Escala de Satisfação Com o Suporte Social neste estudo	111
Quadro 13	
Média, Desvio Padrão e Coeficiente (r) de correlação dos itens com a escala, corrigida para sobreposição da Escala de Suporte Social Tangível	113

Quadro 14	
Dados descritivos da Qualidade de Vida	124
Quadro 15	
Dados descritivos da Avaliação dos Hábitos de Vida	126
Quadro 16	
Dados descritivos das Variáveis Psicológicas	127
Quadro 17	
Dados descritivos das Variáveis relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços e com o Suporte Social Tangível	128
Quadro 18	
Correlações das Variáveis Hábitos de Vida e Qualidade de Vida	130
Quadro 19	
Correlações das Variáveis Psicológicas e Qualidade de Vida	132
Quadro 20	
Correlações das Variáveis Relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços e Qualidade de Vida	134
Quadro 21	
Diferenças das médias do QLI em função das Variáveis relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços	136
Quadro 22	
Correlações das Variáveis Tempo de Evolução da Condição de Saúde e Qualidade de Vida	137
Quadro 23	
Diferenças das médias do QLI em função do Diagnóstico	138
Quadro 24	
Correlações das Variáveis Qualidade de Vida e Idade, Educação Formal e Suporte Social Tangível	139
Quadro 25	
Diferenças das médias do QLI em função das variáveis Sexo e Situação sociofamiliar	140
Quadro 26	
Diferenças das médias do QLI em função da Área de Residência	141

Quadro 27	
Diferenças das médias do QLI em função do Estado Civil	141
Quadro 28	
Diferenças das médias do QLI em função da Ocupação Actual	142
Quadro 29	
Resumo das Correlações entre as Variáveis Secundárias e a Qualidade de Vida	143
Quadro 30	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 1)	148
Quadro 31	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 2a)	149
Quadro 32	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 2b)	150
Quadro 33	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 3)	151
Quadro 34	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 4a)	152
Quadro 35	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 4b)	153
Quadro 36	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 4c)	154
Quadro 37	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Felicidade Subjectiva na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida	155
Quadro 38	
Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Auto-Eficácia na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida	156

Quadro 39

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Atitude em Relação à Incapacidade na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida ... 157

Quadro 40

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Satisfação com o Suporte Social na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida 158

Quadro 41

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Optimismo na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida 159

Quadro 42

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida 160

Quadro 43

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida ... 161

Quadro 44

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Modelo de Cadeira de Rodas na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida 162

Quadro 45

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Suporte Social Tangível na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida ... 163

Quadro 46

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Idade na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida 164

Quadro 47

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Educação Formal na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida 165

Quadro 48

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Ocupação Actual na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida 166

Quadro 49

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Situação Sociofamiliar na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida ... 167

Quadro 50

Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla Hierárquica do Modelo final escolhido dos Preditores da Qualidade de Vida 169

Índice de anexos

Anexo I

Apresentação do estudo e Declaração de Consentimento Informado

Anexo II

Protocolo do Estudo

Para muitas pessoas com incapacidade a inovação mais importante do século XX foi a cadeira de rodas moderna. A cadeira de banho e a “cadeira de inválido” que dominaram o final do século XIX eram pesadas, inestéticas e desenhadas para serem empurradas por outrem em vez de controladas pelo próprio ocupante (Woods & Watson, 2005a; Woods & Watson, 2005b). A ideia de que um utilizador de cadeira de rodas pudesse ser activo não se colocava.

Foi a revolução tecnológica dos finais do século passado que introduziu no mercado equipamentos cada vez mais poderosos do ponto de vista funcional. Actualmente, os equipamentos existentes apresentam características que têm em conta as particularidades de cada utilizador. Assim, a ênfase no *design* e nas estratégias de *marketing* das cadeiras de rodas, sofisticadas e dispendiosas, disponíveis nos nossos dias, visa proporcionar a independência do seu utilizador e não de uma população.

Scherer (2002) expõe de forma exemplar as razões dessa viragem. Conclui que não é pelo facto de existirem milhares de tecnologias de apoio classificadas e de se estimar existir mais de 6,4 milhões de utilizadores de tecnologia de apoio para a mobilidade, que esta temática é pertinente; apesar do número elevado de opções de tecnologia de apoio, muitas não são usadas, sendo abandonadas ou, quando usadas, não o são da forma mais efectiva e com eficácia para o utilizador, alertando para que se preste mais atenção à pessoa como única utilizadora de uma particular cadeira de rodas.

Paralelamente, esta mudança acompanha-se de outra; o movimento associado à inclusão social das pessoas com incapacidade, um indicador de independência e de participação activa na sociedade (Woods & Watson, 2005c), dá um significado diferente à incapacidade e à vida das pessoas com limitações e restrições na mobilidade e em outras áreas fundamentais, em função das suas necessidades e expectativas.

Para além do envelhecimento, as doenças degenerativas, as doenças neuromusculares ou do sistema nervoso, como distrofias, miopatias, esclerose múltipla, paralisia cerebral ou lesões cerebrais, como traumatismos craneo-encefálicos ou acidentes vasculares ou lesões vertebro-medulares representam um problema grave de saúde pública nas sociedades industrializadas, ao qual o nosso país já não fica alheio. Recorrente destes problemas, surgem incapacidades graves com elevados custos aos níveis individual, familiar, clínico e de reabilitação (Burleigh, Farber & Gillard, 1998; Sherer, Madison & Hannay, 2000).

Parece consensual que o objectivo último da reabilitação e dos programas de reintegração social é a participação social (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Depreendemos, então, que avaliar a participação social de uma pessoa que utiliza uma cadeira de rodas de apoio seja importante pelo seu potencial valor como medida de resultado.

Para além deste motivo, Levasseur, Desrosiers e St-Cyr Tribble (2008) e Whiteneck (2006) acrescentam outro, que também assumimos neste trabalho - o interesse do estudo da relação da participação social com a satisfação, o bem-estar e a qualidade de vida.

O bem-estar e os constructos relacionados com a qualidade de vida e a funcionalidade, incluindo a vertente psicológica, são parte de uma constelação que faz da relação do ser humano com a tecnologia, uma experiência inseparável. De um modo geral, a tecnologia em saúde refere-se às aplicações da ciência e da tecnologia no diagnóstico, na terapêutica e na reabilitação.

Apesar de não se colocarem dúvidas sobre o impacto positivo destas tecnologias, nomeadamente das tecnologias de apoio para a mobilidade, na qualidade de vida e no

bem-estar do ser humano, a verdade é que não deixa de ser importante analisar criticamente essa assunção.

Pelo que conseguimos apurar, em Portugal, não existem modelos nem se utilizam instrumentos válidos que avaliem os resultados alcançados pelos utilizadores de cadeiras de rodas, nem tão pouco se tem estudado a relação entre factores contextuais (pessoais e/ou ambientais), participação social e qualidade de vida dos utilizadores de tecnologias de apoio prescritas e financiadas pelo Estado.

Fayers e Machin (2007) afirmam que o estudo da qualidade de vida tem sido alimentado por sistemáticos julgamentos sobre os seus diferentes estados e dimensões, comparando-os entre eles, estabelecendo rankings em termos do seu valor ou em termos das preferências, incorporando o peso ou a importância que cada pessoa atribui a uma dimensão específica.

Na tentativa de responder utilmente a muitas interrogações que se têm colocado sobre o significado da qualidade de vida dos utilizadores de cadeiras de rodas e que constructos devem ser medidos, assumimos a visão pragmática de que todos os conceitos e constructos reflectem aspectos importantes, merecendo ser investigados e quantificados. Contudo, não podemos negar que a nossa opção, exposta neste trabalho desenvolvido no âmbito do Programa de Doutoramento em Psicologia, Ramo da Psicologia da Saúde, deriva da nossa experiência clínica ao longo de treze anos como fisioterapeuta, pautada pela sistemática vontade e visão crítica de que as abordagens interdisciplinares trazem inúmeras vantagens em qualquer contexto, não só para o utilizador de tecnologias de apoio, mas também para a organização dos serviços que as providenciam e financiam, e para o aumento do conhecimento sobre um fenómeno que atravessa várias áreas de saber.

Para além da relevância que esta matéria parece apresentar face aos desafios do século XXI, outras razões ligadas ao nosso trajecto pessoal poderão justificar esta nossa escolha; o facto de conhecermos o meio em que estes “actores” (sobre)vivem, por termos trabalhado durante mais de uma década num serviço de reabilitação, o Serviço de

Medicina Física e de Reabilitação dos Hospitais da Universidade de Coimbra, com adultos com incapacidades, a maioria adquirida em idade jovem, é um deles.

Essa experiência deu-nos a oportunidade de acompanhar pessoas com diversas condições médicas, essencialmente condições neurológicas, desde a fase aguda (hospitalização), passando por períodos longos de ajustamento à nova condição e mudanças nas trajectórias de vida associadas à organização familiar, escolar/educação, trabalho, percurso que nem sempre terminava com o regresso ao seu ambiente natural de casa ou comunidade. Quando assim era, na maior parte das vezes, este tinha sido completamente reconfigurado. Está assim também justificado um dos motivos porque escolhemos uma população em idade activa.

O facto de trabalharmos num serviço que também era um centro prescritor e financiador de tecnologias de apoio e de lhe apontarmos um conjunto vasto de características que impediam que as decisões quanto à selecção, o treino e a avaliação de resultados fossem considerados e interpretados como elementos chave em todo processo de reabilitação, não só pelos profissionais mas também pelos utentes e familiares, assim como a falta de conhecimentos e de articulação entre os profissionais de várias áreas e, inclusivamente, entre outros serviços, tornou-nos mais atentos no julgamento da realidade.

Embora as tecnologias sejam sistematicamente mencionadas como meios facilitadores da participação social, e vários estudos tenham demonstrado essa evidência, a verdade é que muitos utilizadores continuavam a não conseguir fazê-lo, nomeadamente, manter ou obter um emprego, voltar à escola ou universidade, ou mesmo participar em actividades de recreação e lazer, mesmo depois de terem passado meses a frequentar programas de exercícios para treino de força e potência musculares, treinar o uso de uma cadeira de rodas, quase sempre escolhida em função de decisões clínicas, por sua vez, centradas em avaliações pouco criteriosas e precoces da capacidade funcional ou, outras vezes, em função de prognósticos clínicos ou da idade do utilizador, penalizando quase sempre os mais dependentes e os mais velhos.

Parte das razões que motivaram este estudo foram apresentadas. Consideramos fundamental neste momento referir que a nossa convicção pessoal de que a Psicologia, concretamente a Psicologia da Saúde, cada vez menos alheia a esta temática, pode complementar a visão de outras áreas do conhecimento, como é o caso da reabilitação. Assume-se, então, que partir “à descoberta” de factores pessoais, nomeadamente de variáveis psicológicas e aspectos sociodemográficos nos poderá ajudar a explicar ou, pelo menos, a compreender o processo de adaptação ou integração social e a relação desse perfil de participação com a qualidade de vida.

Na tentativa de interromper um cenário, de certo modo enraizado, na investigação tradicional na Psicologia da Saúde e, particularmente, na Reabilitação, decidimos dar enfoque aos factores psicológicos positivos em vez de continuar a considerar aspectos como a ansiedade, a depressão ou a gravidade da condição de saúde ou deficiências. Enquadramos, assim, este estudo na área da Psicologia da Saúde, concretamente na Psicologia Positiva.

Não havendo dúvida que o número dos potenciais clientes dos centros financiadores, i.e. pessoas com incapacidade devido a acidentes de trabalho, de viação e a doenças crónicas, como as consideradas neste estudo, em idade jovem ou activa, está a crescer e que, simultaneamente, os recursos financeiros, não só ao nível da saúde mas também da segurança social, a que não ficam alheios os centros financiadores de tecnologias de apoio em Portugal, são cada vez mais limitados, há a necessidade de estabelecer prioridades relativamente aos recursos públicos. Contudo, para que essas prioridades se definam deverão conhecer-se os resultados fornecidos pela evidência relativamente aos benefícios dos equipamentos, mas acima de tudo, identificar os factores que poderão ser determinantes da participação social e da qualidade de vida do utilizador.

Está, assim, apresentada a última razão que, exposta desta forma sucinta, pretende alertar para o interesse e a utilidade de que este estudo se pode revestir. Admitindo-se poder ser inovador em Portugal, propomo-nos, assim, a dar um contributo

sobre esta temática, explorando no mesmo estudo um conjunto de factores que inclui os hábitos de vida (participação social) e quatro grupos de factores (psicológicos, relacionados com a cadeira de rodas, clínicos e sociodemográficos) quanto às suas propriedades relacionais e preditivas da qualidade de vida no que respeita aos resultados alcançados pelos utilizadores de cadeiras de rodas.

Após esta síntese das razões/motivações que estiveram na origem da ideia e concretização deste trabalho passamos, de forma resumida, a apresentar a estrutura desta dissertação.

Na primeira parte, que dividimos em dois capítulos, apresentamos os constructos teóricos relevantes na abordagem do tema que nos propomos estudar (Capítulo I); no Capítulo II, fazemos uma síntese do tema, formulamos o problema e definimos os objectivos desta investigação.

Na segunda parte, incluímos os Capítulo III, referente aos aspectos metodológicos, onde se inclui a caracterização dos participantes, a identificação das variáveis, os instrumentos utilizados, os procedimentos e as análises estatísticas efectuadas; o Capítulo IV, onde se apresentam os resultados; e o Capítulo V, relativo à discussão dos mesmos, suas limitações, implicações do estudo e conclusões.

Saúde, funcionalidade e qualidade de vida

Segundo a Eurostat, estima-se que em 2050 existirão em todo o mundo 2 biliões de pessoas com mais de 60 anos de idade (European Statistical Data Support, 2001), o que significa que não devemos dar apenas atenção ao aumento da esperança de vida relacionada com o envelhecimento; devemos pensar também no aumento da longevidade, nomeadamente das pessoas com condições crónicas, como é o caso das distrofias e miopatias, da paralisia cerebral, das lesões vertebro-medulares, das doenças degenerativas, entre outras.

O aumento da esperança média de vida, a crescente preocupação relativa ao bem-estar e as mudanças de visão da sociedade sobre a saúde e a doença impõem que olhemos para além dos aspectos negativos do envelhecimento e das condições crónicas; exige-nos uma abordagem holística nas dimensões biopsicossociais, dando ênfase a elementos positivos, como saúde, bem-estar, qualidade de vida, e funcionalidade (Levasseur, Desrosiers & St-Cyr Tribble, 2008; Olshanksy, Rudberg & Carnes, 1991; Richardson, 1991; Whiteneck, 2006; World Health Organization [WHO], 1998).

Saúde - um conceito reinventado para o século XXI

A saúde é um bem inquestionável, constituindo a base do desenvolvimento pessoal, social e produtivo. Mas nem sempre foi assim; por vezes encarada numa perspectiva

reducionista, como mera ausência de doença, a saúde, enquanto conceito, ganhou uma dimensão mais global e holística, ao ser definida, pela Organização Mundial de Saúde (OMS)¹, em 1948, como um estado de completo bem-estar físico, psíquico e social.

A definição de saúde deixou para trás a visão biomédica, associada à morbidade e mortalidade, chamando a atenção para novos elementos associados ao bem-estar humano em geral (Larson, 1991).

Segundo Chatterji *et al.* (2002), esta definição considera três domínios de bem-estar que se aspiram atingir. Todavia, contestada também de alguma forma por nos propor uma perspectiva de saúde ineficiente como base para a prática clínica, por não desenvolver indicadores operacionais de saúde.

Para a WHO (1997, 2001, 2002a, 2002b), a definição de saúde deve ser consistente e consensual, resultando da sua operacionalização e conseqüente medição; não pode basear-se apenas em compreensões intuitivas e de senso comum, sendo que é fundamental que o conceito de saúde obedeça a um entendimento comum em todo o mundo.

No final da década de 70, formalizado através da Declaração de Alma-Ata, o Programa de Saúde para Todos no Ano 2000 adopta uma perspectiva global de saúde, integrando a promoção e protecção da saúde e a prevenção, tratamento e reabilitação de doenças como um todo, sobrepondo-se às abordagens anteriores que se centravam essencialmente no tratamento e, esporadicamente, atendiam à prevenção das doenças (Pais Ribeiro, 1994, 2006).

Em 1986, a promoção da saúde foi definida na Carta de Ottawa pela OMS (cit. por McColl & Bickenbach, 1998), como o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou o grupo deve estar apto a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas

¹ Ao longo deste trabalho, utilizaremos as siglas OMS (Organização Mundial de Saúde) ou WHO (World Health Organization), consoante a fonte que estamos a citar.

necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. As condições fundamentais e os pré-requisitos para a saúde identificados nesta carta são paz, abrigo, educação, alimentação, recursos económicos, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade.

A promoção da saúde desenvolveu-se como resposta a uma forma de vida artificial num ambiente alterado pelo homem, ambiente esse que se revelou prejudicial para a vida humana e para a saúde (Abelin, 1991). Segundo este autor, deve ser vista como um termo moderno para abranger conjuntamente a área de prevenção da doença e a área de redução dos factores de risco para as doenças crónicas relacionados com o estilo de vida.

O conceito de promoção da saúde e o de prevenção primária da doença são geralmente reagrupados debaixo do mesmo espectro para definir actividades desenvolvidas pelos serviços de saúde que não se encaixem nem na perspectiva de tratamento ou cura, nem na perspectiva de reabilitação. No entanto, apesar de estarem interligados, esses termos descrevem perspectivas e acções diferentes. Isto é, serviços de saúde preventivos têm como objectivo minimizar resultados negativos, tratando-se assim de um comportamento de prevenção específica de uma doença ou de um problema de saúde. Contrariamente, os serviços de promoção da saúde incentivam o desenvolvimento positivo da saúde, sem focar um problema de saúde em particular, mas sim comportamentos de estilo de vida que aumentam o potencial para a saúde (Allen-Wright, 1999).

O reconhecimento deste novo constructo de saúde, que também começou a ter um lugar de destaque na área da Psicologia (Pais Ribeiro, 1989), exigiu novas abordagens e instrumentos que o avaliassem (Pais Ribeiro, 2005).

Desde há sensivelmente quatro décadas, a tendência tem sido descrever o estado de saúde de uma pessoa em termos de múltiplos domínios, o que exigiu o desenvolvimento de instrumentos auto-administrados que pesquisassem informação em cada um desses domínios. O *Sickness Impact Profile*, de Carter, Bobbitt, Bergner,

Gilson & Morris (1976), o *Nottingham Health Profile*, de Hunt, McKenna, McEwen, Williams e Papp (1981), ou o *MOS SF-36*, de Ware e Sherbourne (1992), são apenas alguns exemplos de instrumentos que surgiram nessa altura.

Em suma, podemos afirmar que a promoção da saúde visa a saúde em geral e as actividades que a promovem, sendo fundamental salientar o papel dos indivíduos, grupos e organizações enquanto agentes da definição e implementação de práticas de saúde e de políticas que conduzam simultaneamente, ao bem-estar individual e colectivo, enquanto a prevenção das doenças salienta o papel das organizações médicas tradicionais (McIntyre, 1994).

Petersen e Lupton (1996) reforçam a importância da responsabilização das pessoas na descoberta de soluções para os seus problemas, de formas de interagir com os outros:

[n]as sociedades ocidentais contemporâneas, o estado de saúde e a vulnerabilidade do corpo são temas centrais à existência, [...] os indivíduos deverão assumir a responsabilidade de cuidar dos seus corpos e limitar o seu potencial de causar danos a outros, através de várias acções preventivas. Espera-se, cada vez mais, que integrem como fazendo parte das suas responsabilidades de cidadania a gestão da sua relação com os riscos ambientais que existem em todo o lado e em tudo. [...] A nova saúde pública é um domínio do saber e uma arena de práticas – [construídas e reproduzidas] – é um novo sistema moral nas sociedades ocidentais, cada vez mais secularizadas, um meio de estabelecer um conjunto de pressuposições morais face aos opostos - saudável/doente, eu/outro, controlado/descontrolado, masculino/feminino, natureza/cultura, civilizado/grotesco, limpo/sujo, interno/externo e racional/emocional (p: ix).

Conclui-se, então, que a promoção da saúde se baseia na aceitação de que os comportamentos em que nos envolvemos e as circunstâncias em que vivemos têm um impacto sobre a nossa saúde e de que alterações adequadas podem melhorar a saúde. Deverá, desta forma, envolver a população como um todo, no contexto da sua vida diária, e não as pessoas em risco de doenças específicas – visa tornar as pessoas aptas para assumirem o controlo sobre a, e a responsabilidade pela, sua saúde, enquanto

componente importante da vida diária – e deve ser vista, simultaneamente, como acção espontânea e organizada, visando a saúde.

No final da década de 90, na Declaração de Jakarta (WHO, 1997), é reforçado que a promoção da saúde consiste num elemento essencial no desenvolvimento sanitário, contribuindo para a redução considerável das desigualdades em matéria de saúde, para a promoção dos direitos fundamentais do ser humano, para o desenvolvimento social e ainda para a igualdade de oportunidades e de recursos que permitem às pessoas alcançar o seu mais alto nível de saúde.

Segundo Webb (1997), a promoção da saúde abrange todas as actividades que procuram melhorar o estado de saúde das pessoas e comunidades, inclui a educação para a saúde e todos os esforços que visam as mudanças ambientais e legislativas conducentes com uma boa saúde.

Para Kirsten (1998), os valores humanístico e social da promoção da saúde constituem por si só o grande argumento a favor do reforço e avanço no campo.

Promoção da Saúde e Incapacidade

Enquanto que, há algumas décadas atrás, as pessoas com doenças ou incapacidade graves, como é o caso das doenças degenerativas, miopatias, distrofias, lesão vertebro-medular, entre outras, morriam precocemente devido a complicações clínicas, hoje em dia, os avanços médicos e tecnológicos fizeram com que a sua esperança de vida se tornasse semelhante à da população saudável. Por outro lado, há cada vez mais pessoas que apresentam incapacidades graves, associadas a diversas condições de saúde crónicas. Desta forma, o objectivo da intervenção mudou de aumento dos anos de vida para aumento da independência e da qualidade de vida (Hicks *et al.*, 2003; Smith, 2000).

Contudo, na perspectiva de Rimmer (1999), os termos “bem-estar” e “promoção da saúde” não são frequentemente associados às pessoas com

incapacidade. Murphy-Southwick e Seekins (2000) corroboram essa opinião, acrescentando que a participação das pessoas com incapacidade nos programas de promoção da saúde e bem-estar poderá promover uma melhoria da sua qualidade de vida, uma redução de custos de cuidados médicos e uma diminuição da taxa de mortalidade, tal como acontece com a população em geral.

Enquanto a definição de saúde se restringiu a “ausência de doença”, as pessoas com incapacidade não representavam bons candidatos para programas de promoção da saúde (Rimmer, 1999). No entanto, se a saúde for vista como um recurso para a vida ou um conceito positivo que enfatiza os recursos sociais e pessoais assim como as capacidades físicas (Buetow & Kerse, 2001), é mais fácil entender que também pessoas com incapacidade podem melhorar ou piorar o seu estado de saúde.

Marge, já em 1994 sugeria que um programa de promoção da saúde deve fazer parte integrante do processo de reabilitação, começando na fase inicial de tratamento e continuando por toda a vida, cujo principal objectivo seria o de prevenir o aparecimento de condições secundárias, condições estas que, segundo Traci, Geurts, Seekins, Burke & Humphries (2001), dizem respeito aos problemas adicionais adquiridos por uma pessoa com incapacidade, reduzindo a sua independência e limitando significativamente a sua participação, requerendo cuidados de saúde prolongados e dispendiosos.

Realizar trabalho preventivo pode ter significados diferentes dependendo da população em que se aplica. Em indivíduos saudáveis, a prevenção procura evitar ou atrasar o aparecimento de uma doença ou deficiência. Em indivíduos com incapacidade, a prevenção visa evitar o aparecimento de condições secundárias e outras condições associadas a estilos de vida (tabagismo, sedentarismo, má-nutrição) (Rimmer & Braddock, 2005).

Segundo o *Healthy People 2010* (2000), a promoção da saúde em pessoas com incapacidade traduz-se nos esforços desenvolvidos para criar estilos de vida e ambientes saudáveis, de modo a prevenir condições secundárias e outras condições de saúde susceptíveis de surgir ao longo da vida. Esses esforços incluem ensinar o indivíduo a

perceber e monitorizar a sua própria saúde assim como promover oportunidades de participar em actividades da vida diária.

Para além da sua eficiência na população em geral, a promoção da saúde em pessoas com incapacidade tem um potencial ainda maior, já que a independência e a qualidade de vida dessas pessoas depende da capacidade para manter a sua saúde (Smith, 2000).

A promoção da saúde no contexto das pessoas com incapacidade é, por isso, mais complexa (Hughes, 2006), porque envolve a promoção de estilos de vida e ambientes saudáveis, prevenção de complicações médicas, preparação dos indivíduos para perceberem e monitorizarem a sua saúde e promoção da participação em actividades comunitárias (*Healthy People with Disabilities 2010*, 2000).

Embora as estratégias de intervenção especificamente orientadas para a prevenção de condições secundárias nas pessoas com incapacidade se encontrem em fase embrionária, Campbell e colaboradores (1994) incentivam o desenvolvimento de acções e estratégias que visem diminuir a incidência e o impacto negativo dessas consequências, encorajando as pessoas com incapacidade e as suas famílias a investirem no desenvolvimento das suas competências relacionadas com o auto-cuidado e independência.

É indiscutível que as pessoas com incapacidade apresentam fortes restrições na participação social, quando comparadas com as outras pessoas (*Healthy People 2010*, 2000). Por esta razão, os programas de promoção da saúde deverão ter em conta a total participação destas pessoas no seu ambiente social e cultural (Patrick, Richardson, Starks & Rose, 1994; Rimmer, 1999; Rimmer & Braddock, 2005).

Estes últimos dois autores, acrescentam que a participação em programas de promoção da saúde na sua comunidade é um direito. Esses programas têm como objectivos a melhoria da participação social, do bem-estar físico, psicológico e emocional dos seus participantes, aumentando assim a sua saúde e qualidade de vida (Zemper *et al.*, 2003).

Noutra perspectiva, é assumido na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ICF), que um programa de promoção da saúde para pessoas com incapacidade pode funcionar como um factor ambiental susceptível de provocar diferenças significativas nas suas vidas (WHO, 2001).

Actualmente, a saúde é um fenómeno multidimensional e multideterminado, sendo encarada cada vez mais como o resultado do equilíbrio dinâmico entre factores intrínsecos ao ser humano, de natureza biológica, psicológica, afectiva e comportamental, e factores extrínsecos, próprios do meio ambiente físico e relacional que o rodeia (Chatterji *et al.*, 2002; WHO, 2001), o que nos leva a concluir que a saúde é, também, a capacidade de desenvolver recursos e potencialidades, quer no plano individual, quer colectivo, com vista à obtenção de melhores níveis de bem-estar e qualidade de vida, permitindo efectuar escolhas, obter satisfação com a vida, orientar e alterar os seus ambientes. Neste sentido, deve ser entendida como um recurso para a vida, que é necessário aprender a manter e promover.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

A OMS tem contribuído para conceptualizar o impacto que determinada condição de saúde gera na vida das pessoas (Üstün, Chatterji, Bickenbach, Kostansjek & Schneider, 2003).

Actualmente, a ICF apresenta-se como uma classificação com múltiplas finalidades, desenhada para servir várias disciplinas e sectores de diferentes países e culturas. É considerada o recurso do futuro para organizar a informação sobre a funcionalidade e a incapacidade.

O seu principal objectivo é o de estabelecer uma linguagem comum para descrever a saúde e os estados relacionados com esta, para melhorar a comunicação entre os diferentes utilizadores, tais como profissionais de saúde, investigadores, população em geral, incluindo as pessoas com incapacidade (WHO, 2001).

A família internacional das classificações da WHO constitui uma ferramenta valiosa para a descrição e comparação da saúde das populações num contexto internacional (Bphty, 2004; Heerskens & van Ravensberg, 2003; WHO, 2001; Sabino, Coelho & Sampaio, 2008).

As classificações internacionais da OMS são a ICD-10 – *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* e a ICF – *International Classification of Functioning, Disability and Health*. São classificações complementares, propondo-se a sua utilização em conjunto; a primeira, indica o diagnóstico e a segunda, a informação adicional sobre a funcionalidade humana. O uso de ambas as classificações permite obter uma caracterização mais completa e significativa das necessidades das pessoas e das populações (WHO, 2001). A informação sobre o diagnóstico acrescido da funcionalidade fornece um quadro mais amplo sobre a saúde dos indivíduos ou populações. Por exemplo, duas pessoas com a mesma doença podem ter diferentes níveis de funcionalidade, e duas pessoas com o mesmo nível de funcionalidade não têm necessariamente a mesma condição de saúde (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006; Sabino *et al.*, 2008; Threats, 2003).

Embora ambas as classificações façam referência aos sistemas do corpo e às deficiências, a ICD-10 utiliza 'deficiências' como sinais e sintomas característicos de uma condição de saúde, ao passo que a ICF refere-se às 'deficiências' como sinónimo de problemas/alterações funcionais e estruturais associadas à condição de saúde (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006).

A ICF resultou de um longo processo de revisão da *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) (WHO, 1980). Esta, fornecia uma linguagem comum para descrever os processos de incapacidade. Contudo era, ainda, muito baseada nas causalidades e efeitos, focalizando-se muito na doença e nos aspectos negativos da saúde. No que toca aos conceitos, a Deficiência (*impairment*) ou outra condição de saúde era descrita como a anormalidade nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; a Incapacidade (*disability*) era vista como um estado do indivíduo,

causado directamente pela doença, caracterizada como as consequências da deficiência do ponto de vista funcional, ou seja, no desempenho das actividades; e a Desvantagem (*handicap*) reflectia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade (Brundfland, 2002; Farias & Buchalla, 2005; Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006; Perenboom & Chorus, 2003; Sabino *et al.*, 2008; WHO, 2002a).

O modelo da ICIDH apresentava algumas fragilidades, como dimensões associadas à doença, ser causal e unidireccional, e inadequado no que concerne ao papel do ambiente na criação e desenvolvimento da incapacidade (Farias & Buchalla, 2005; Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006; WHO, 2002b).

A ICF e a antecedente ICIDH-2 foram o resultado de um esforço que teve início em 1993, e que envolveu a participação activa de 1800 experts de mais de 60 países. Em Maio de 2001, na 54^a Assembleia Mundial de Saúde que decorreu em Genebra entre os dias 14-22, a 2.^a edição da ICIDH, marcou o final da sua revisão, tendo surgido a classificação com o título de *International Classification of Functioning, Disability and Health* – ICF (WHO, 2001).

Ao contrário do que muitas pessoas consideram, a ICF não se utiliza unicamente em pessoas com incapacidade, mas tem uma aplicação universal. Em vez de classificar pessoas, a ICF descreve a situação de cada pessoa dentro de um conjunto de domínios da saúde ou outros, com ela relacionados, permitindo uma descrição de situações sobre a funcionalidade e suas restrições.

Nesta classificação, a incapacidade e a funcionalidade são vistas como resultado da interacção entre as condições de saúde (doenças, desordens e lesões) e factores contextuais. Encontra-se, assim, assente em duas partes, cada uma das quais com duas componentes. A primeira parte - Funcionalidade e Incapacidade, consiste nas componentes Estruturas e Funções do corpo; e Actividades e Participação, enquanto, que a segunda parte - Factores Contextuais compreende os Factores Ambientais e Pessoais. Na componente estruturas, são consideradas todas as partes anatómicas, tais

como órgãos, membros ou suas componentes, enquanto, que as funções são consideradas as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, incluindo as funções psicológicas. Assim, as deficiências correspondem a um desvio relativamente ao que é normalmente aceite como um estado biomédico normal/padrão do corpo e das funções. Expressam também uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença (ex: aumento da pressão sanguínea, dor ou deficit cognitivo). Quanto às Actividades, estas são consideradas tarefas ou acções realizadas por um indivíduo - são organizadas desde as simples tarefas e acções até às áreas mais complexas da vida, sendo incluídos itens referentes à aprendizagem e aplicação do conhecimento, comunicação, mobilidade, cuidados pessoais, actividades e situações da vida doméstica; a Participação consiste no envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real. Assim, as limitações da actividade são as dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução das actividades (ex: dificuldades para voltar ao trabalho, ou para preencher um papel social na família); e as restrições na participação são problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações reais da sua vida quotidiana (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006; Sabino *et al.*, 2008; WHO, 2001; WHO, 2002b).

No que toca aos factores contextuais, existem factores externos como os factores ambientais, que incluem atitudes sociais, características arquitectónicas, estruturas legais e sociais, assim como o clima (estes podem ter uma influência positiva ou negativa sobre o desempenho do indivíduo); e internos como os factores individuais/pessoais: género, idade, estilos de *coping*, background social, educação, ocupação, experiências actuais e passadas e outros factores, que influenciam a forma como a incapacidade é experienciada pelo indivíduo. Contudo, estes factores pessoais ainda não se encontram disponíveis na classificação (Finger, Cieza, Stoll, Stucki & Huber, 2006; Perenboom & Chorus, 2003; WHO, 2002b).

Por sua vez, os factores ambientais encontram-se organizados em dois níveis distintos nesta classificação: Individual – ambiente imediato do indivíduo, englobando espaços como domicílio, o local de trabalho e a escola. Inclui também as características

físicas e materiais do ambiente em que se encontra, bem como o contacto com a família, colegas, conhecidos e estranhos; e Social – todas as estruturas sociais formais e informais, serviços e regras de conduta ou sistemas na comunidade ou cultura que têm um impacto sobre os indivíduos. Inclui também organizações e serviços relacionados com o trabalho, actividades na comunidade ou organismos governamentais, bem como serviços de comunicação e de transporte, redes sociais informais, leis, regulamentos, regras formais e informais, atitudes e ideologias (WHO, 2001).

Como vimos, a incapacidade é caracterizada como a consequência ou resultado das relações complexas entre a condição de saúde dos indivíduos e os factores pessoais e ambientais que representam as circunstâncias em que o indivíduo vive. Por causa desta relação, ambientes diferentes podem ter impactos muito diferentes no mesmo indivíduo com determinada condição de saúde. Um ambiente com barreiras ou sem facilitadores, vai restringir a *performance* individual; outros ambientes, mais facilitadores podem aumentar a *performance*.

Deste modo, e para concluir, a ICF afasta-se da classificação de “consequências da doença” (versão de 1980), aproximando-se de uma classificação de “componentes da saúde”, identificando os constituintes da saúde, enquanto as “consequências da doença” focam os impactos da doença ou de outras condições de saúde que podem surgir como resultado. Desta forma, toma uma posição neutra no que respeita à etiologia, permitindo aos investigadores o desenvolvimento de inferências causais usando métodos científicos apropriados (WHO, 2001).

A ICF providencia uma abordagem numa perspectiva múltipla, baseada na interacção de dois modelos opostos, o modelo médico e o modelo social, no intuito de proporcionar uma visão coerente das diferentes dimensões de saúde, da mesma forma que permite elaborar um perfil de funcionalidade, assumida como um processo interactivo e evolutivo.

De acordo com a Figura 1, a funcionalidade do indivíduo num determinado domínio específico é traduzida pela interacção ou relacionamento complexo e dinâmico

entre estruturas e funções do corpo, actividades e participação, condição de saúde e factores contextuais.

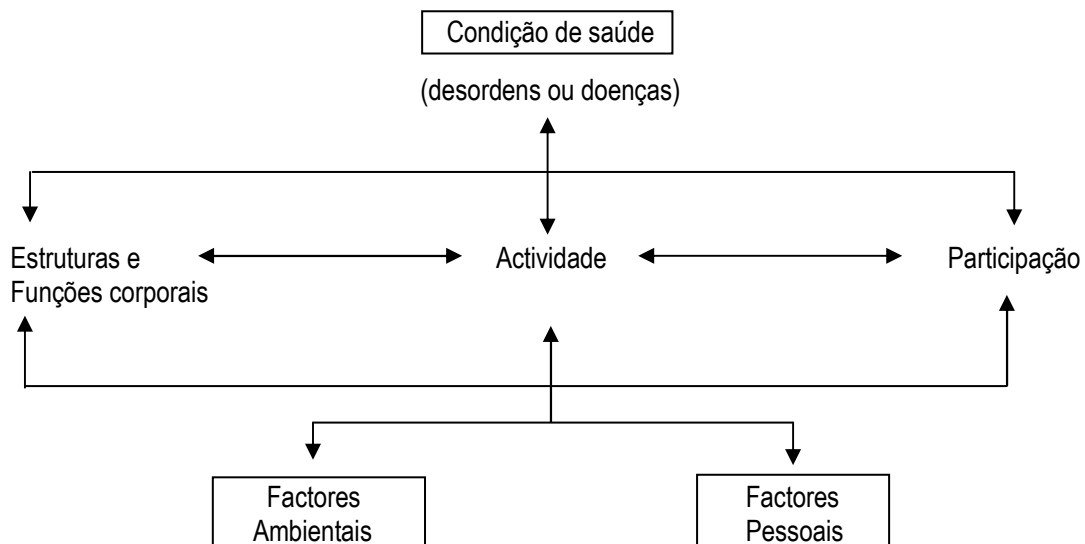


Figura 1: Interações entre os componentes da ICF (adaptada de WHO, 2001, p. 16)

A qualidade de vida como variável de resultado

A qualidade de vida é descrita como um conceito dinâmico, multidimensional e multideterminado, o que significa que tem diferentes interpretações para pessoas diferentes (Bowling, 2004; Bowling *et al.*, 2003; Fayers & Machin, 2007).

Segundo Pais Ribeiro (2002, 2004, 2006), este conceito é complexo e atravessa várias ciências e diversas áreas de aplicação desde a economia, a sociologia ou a política. Tornou-se objecto nas áreas da medicina e da psicologia após a II Guerra Mundial, fazendo uma menção específica à saúde, sendo muitas vezes confundido com a própria definição de saúde, apresentada em 1948 pela OMS, reconhecendo e reforçando a importância das suas três dimensões – física, mental e social.

Num documento histórico sobre esta matéria, Campbell, Converse e Rodgers (1976) concluíram que a saúde era a variável que melhor explicava a qualidade de vida. Esta geração de questionários, do final dos anos 70 e início dos anos 80, quantificava o estado de saúde para avaliar a saúde em geral, focando-se na função física, sintomas físicos e psicológicos e satisfação com a vida (Fayers & Machin, 2007). Zautra e Hempel (1984) assumem que a qualidade de vida depende quase exclusivamente da saúde e da felicidade. Diener (1984) acrescenta que a felicidade é um sinónimo de bem-estar, introduzindo, assim, uma dimensão subjectiva ao conceito.

Bradburn (1969) já tinha escrito que o bem-estar era o resultado do equilíbrio entre o afecto positivo e o afecto negativo e que quanto maior fosse a diferença entre o primeiro e o segundo, maior seria o sentido do bem-estar. Desde essa altura, gradualmente ao longo do tempo, este conceito passou a ser considerado como imprescindível para avaliar globalmente a qualidade de vida ou a satisfação com a vida de uma pessoa (Galinha & Pais Ribeiro, 2005). Para Pais Ribeiro (1994), o bem-estar subjectivo, tal como hoje é assumido, inclui as experiências pessoais positivas.

Segundo Patrick e Deyo (1989), ao longo do tempo, as medidas do estado de saúde passaram a incluir os conceitos de saúde, de bem-estar e de qualidade de vida. Surge, assim, uma outra dimensão de qualidade de vida, que está relacionada com a saúde física e mental e com a realização de funções sociais associadas a uma condição de saúde, ou mesmo às políticas e serviços de saúde: a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QVRS).

Embora algumas vezes seja usada como sinónimo de qualidade de vida (Bowling, 2004; Fayers & Machin, 2007; Schipper, Chinch & Powers, 1990), deve ser lembrado que a QVRS apenas considera dimensões que podem ser influenciadas pelas doenças, lesões, serviços e políticas de saúde que, por sua vez, podem interferir na qualidade de vida.

Embora não haja dúvida que a qualidade de vida inclui uma vertente subjectiva (Fayers & Hand, 2002; Scherer, 1996), tradicionalmente, são os indicadores objectivos, como os factores sócio-demográficos, clínicos e relacionados com as deficiências, i.e.

alterações estruturais e das funções do corpo, que têm sido mais estudados no sentido de explorar possíveis correlações (Campbell *et al.*, 1976; Chubon, 1985; Katz, 1987; Fuhrer, 2000).

Em 1997, numa meta-análise realizada por Dijkers que estudou os efeitos da componente das deficiências na qualidade de vida de pessoas com incapacidade, demonstrou existirem associações fracas entre estas e a qualidade de vida. Contudo, reportou associações fortes entre esta e o *handicap*, sugerindo que a participação é uma determinante importante na qualidade de vida.

Ao longo do tempo, uma perspectiva mais reflexiva, fez com que a definição de qualidade de vida comesçasse a incluir, para além da perspectiva dos especialistas, a das pessoas comuns e das suas expectativas; no campo da reabilitação, as abordagens deixaram de ser exclusivamente centradas nos sinais e nos sintomas ou outros indicadores biomédicos, passando a contemplar as percepções das próprias pessoas e as suas próprias dimensões de qualidade de vida (Armstrong, Ogden, Wessley & Lilford, 2003; Fayers & Machin, 2007). Desta forma, as medidas para avaliar a qualidade de vida mudaram de medidas centradas em critérios extrínsecos ao indivíduo para medidas centradas na percepção pessoal, que pode mudar ao longo do tempo (Fayers & Machin, 2007; Pais Ribeiro, 1994a, 1994b).

Com a expansão para as áreas de prevenção e promoção da saúde, a necessidade de envolver o próprio indivíduo tornou-se mais evidente. Deste modo, com um modelo centrado em si próprio, o indivíduo consegue descobrir as suas forças e fraquezas e determinar o melhor caminho para ultrapassar os obstáculos com que se depara e, conseqüentemente, melhorar a sua qualidade de vida. Já em 1999, esta foi definida pelo *Consortium for Spinal Cord Medicine*, como uma avaliação, pessoal e global, do bem-estar e da satisfação com a vida que determinada pessoa faz, de acordo com as suas condições de vida.

Parece, então consensual que a qualidade de vida é um constructo central em contextos de saúde e de doença (Pais Ribeiro, 2006) assim como em contextos de

incapacidade; como tal, deve ser vista como um resultado da intervenção. Consequentemente, avalia o seu sucesso.

Embora a saúde e a qualidade de vida sejam constructos transversais a várias disciplinas, a sua avaliação obedece a técnicas bem conhecidas na psicologia, técnicas essas estranhas para as tradicionais áreas de estudo da saúde e da doença.

Em Portugal, o interesse para avaliar estes constructos desenvolveram-se no contexto da psicologia nos finais da década de 80, prolongando-se até aos dias de hoje, essencialmente, através dos estudos de Pais Ribeiro e colaboradores.

Reportando-nos a 1982, Matarazzo definiu a Psicologia da Saúde como o domínio da psicologia que tem, entre outros, o objectivo de contribuir, com conhecimentos provenientes das diversas áreas da psicologia, para promover e proteger a saúde. Contudo, durante muito tempo a psicologia apenas estudava o comportamento das pessoas para perceber como sobreviviam em condições de adversidade. Essa visão era fortemente influenciada pelos modelos centrados na doença, negligenciando a pessoa e desvalorizando os factores que contribuem para o seu desenvolvimento saudável.

Mais recentemente, outros autores da Psicologia da Saúde salientam o papel das variáveis psicológicas enquanto variáveis protectoras do mal-estar ou potenciadoras do bem-estar (Adler, 1994; Bennet & Carrol, 1990; Lightsey, 1996; Seligman, 1992).

Seligman e Csikszentmihalyi (2000) propõem que se liguem perspectivas positivas às experiências subjectivas com o sentido de promover a qualidade de vida e prevenir as doenças, centrando-se na construção de qualidades positivas, valorizando as forças e as virtudes da pessoa humana.

O estudo das experiências positivas, dos traços individuais positivos e dos aspectos que facilitam o seu desenvolvimento é, então, o grande foco da psicologia positiva, ultrapassando o objectivo da psicologia clínica de aliviar o sofrimento associados a uma condição de saúde (Duckworth, Steen & Seligman, 2005).

Este novo paradigma da Psicologia, cuja génese remonta aos anos 40, foi realçado nos trabalhos de Seligman, destacando a obra *Optimismo Aprendido*, publicado em 1991, onde o autor inverte os seus interesses de investigação, que passam a centrar-se nos aspectos positivos da vida. Embora já bastante abordado pela investigação e pela clínica, promete continuar a gerar grande entusiasmo ou não fosse a sistemática procura de meios e estratégias para potenciar as emoções e os valores positivos, o bem-estar, a qualidade de vida e a funcionalidade humana.

Segundo Calvetti, Muller e Nunes (2007), a compreensão da interacção da pessoa com o ambiente, permite aumentar o entendimento dos factores de risco e de protecção envolvidos no processo saúde/doença; os factores de risco estão relacionados com os eventos negativos, que aumentam a probabilidade da pessoa apresentar problemas físicos, psicológicos e sociais. Os factores de protecção referem-se às influências que transformam ou melhoram as respostas pessoais.

Enumerando algumas das variáveis psicológicas protectoras mais estudadas na área da Psicologia da Saúde referimos o optimismo, a esperança, o *coping*, a auto-eficácia, o bem-estar, o suporte social, o *locus* de controlo (Gaspar, Matos, Pais Ribeiro & Leal, 2006; Gomes & Pais Ribeiro, 2001; Leal, Pais Ribeiro, Oliveira & Roquette, 2005; Pais Ribeiro & Pombeiro, 2004; Pinto & Pais Ribeiro, 2007; Silva *et al.*, 2003).

Como referido anteriormente, e assumido neste estudo, sendo a qualidade de vida um resultado, será de todo o interesse explorar o papel das variáveis psicológicas na determinação do mesmo.

Pais Ribeiro (2006) classifica estas variáveis em dois tipos, latentes e emergentes, podendo actuar antes, durante e no ajustamento à condição de saúde que, no contexto da Psicologia da Saúde, devem ser conceptualizados separadamente. As variáveis latentes são estáveis ao longo da vida, independentemente da acção; as emergentes, são mais flexíveis e resultam da acção.

Para melhor entender a influência das variáveis psicológicas nos resultados, continuamos a citar o mesmo autor que explica que, no momento 1 (antes da condição de

saúde) variáveis como o sentido interno de coerência, a robustez ou o optimismo traço (disposicional) actuam como amortecedoras, tendo maior probabilidade de melhorar ou promover a saúde e menos probabilidade de adoecer. No momento 2 (durante a ocorrência da condição de saúde), as variáveis positivas já referidas, assim como a esperança, o optimismo situacional, o *coping*, o *locus* de controlo, as crenças e os valores ajudam a reagir de um modo mais adequado no combate à doença ou à lesão adquiridas. No momento 3, características positivas como a auto-eficácia, o *coping* e a esperança permitem ao indivíduo ajustar-se à sua nova condição. As variáveis latentes revelam-se mais importantes antes da condição surgir, perdendo gradualmente importância à medida que a condição se instala, dando lugar às variáveis emergentes.

Voltamos a assumir, através desta prévia explanação, que a nossa opção é considerar a qualidade de vida como uma variável de resultado, multidimensional, que pode ser influenciada por variáveis psicológicas, salientadas pela Psicologia Positiva, pelo seu papel protector. Embora na perspectiva de modelos mais complexos, estas também possa ser uma variável amortecedoras ou de influência (Sirgy, 2002). Podemos, então, inferir que uma abordagem positiva da vida pode conduzir, independentemente da condição de saúde, a uma percepção de boa qualidade de vida.

Factores pessoais (positivos) e qualidade de vida

Apresentam-se, então, algumas perspectivas teóricas sobre variáveis psicológicas enquadradas na Psicologia Positiva, com o intuito de as relacionar com a qualidade de vida e a participação social dos utilizadores de cadeira de rodas em idade activa, nomeadamente, e por este ordem, a felicidade, a auto-eficácia, o optimismo, as atitudes em relação à incapacidade e o suporte social.

Felicidade Subjectiva

Nas sociedades ocidentais, a felicidade é uma das metas a atingir, tanto ao nível individual como ao nível social.

Genericamente é definida como bem-estar subjectivo (Cloninger, 2004; Diener & Biswas-Diener, 2002; Lyubomirsky & Lepper, 1999; Ryan & Deci, 2000; Scheier, Carver & Bridges, 1994; Scheier *et al.*, 1989).

Ferraz, Tavares e Zilberman (2007) consideram que é um estado emocional positivo, com sentimentos de bem-estar e prazer, um fenómeno predominantemente subjectivo, estando mais associada a traços de temperamento e postura perante a vida do que a factores externos.

Salovey, Rothman e Steward (2000) publicaram um estudo de revisão, no qual concluem que actualmente se conhece muito mais sobre como estados psicológicos negativos afectam a saúde física do que como estados positivos podem protegê-la. No entanto, argumentam que substituir emoções negativas por emoções positivas pode ter efeitos terapêuticos e preventivos.

Nas últimas décadas, vários autores têm demonstrado que, por vezes, está positivamente associada a circunstâncias de objectiva dificuldade, acontecimentos trágicos ou de falta de conforto e que circunstâncias opostas estão associadas negativamente.

Estes resultados têm suscitado o interesse crescente da investigação dos fenómenos subjectivos na felicidade, reforçando o papel da Psicologia Positiva, não apenas em superar o mal-estar, mas a definir estratégias para promover a sua qualidade e satisfação com a vida (Galinha & Pais Ribeiro, 2005). É esta a nossa motivação quando a escolhemos, i.e. para analisar se é determinante da qualidade de vida das pessoas com incapacidade e que utilizam uma cadeira de rodas como única forma de se deslocarem.

Auto-eficácia

Outro conceito que tem provado ser um constructo bastante versátil e heurístico, com aplicações em muitas áreas e especialidades da Psicologia é o de auto-eficácia.

Apesar das primeiras pesquisas se centrarem no domínio da ansiedade e do controlo da ansiedade, as investigações posteriores estenderam o conceito para os domínios da aprendizagem e educação, organizacional, do aconselhamento e da psicoterapia, do controlo e da manutenção da saúde (Lent & Maddux, 1997; Schwarzer & Fuchs, 1996). Baseado em investigações anteriores, Bandura (1997) reforçou o efeito mediador da auto-eficácia na motivação cognitiva. Uma pessoa não se envolverá numa actividade e não adoptará objectivos com esse fim, a menos que acredite que é capaz de a desenvolver com sucesso (Ponton, Edmister, Ukeiley & Seiner, 2001). A auto-eficácia é um domínio específico de avaliação, uma vez que deve ser contextualizado para uma actividade ou situação específica. Quando falamos do contexto dos utilizadores de cadeira de rodas, não há diferença. Se uma pessoa acredita, apesar de utilizar uma cadeira de rodas, ser capaz de obter os resultados desejados, e se se sente capaz de desenvolver com sucesso as actividades inerentes, então devemos esperar que a auto-eficácia deve preceder essa capacidade. Assim, níveis diversos de auto-eficácia podem promover ou limitar a motivação para agir, supondo-se que uma auto-eficácia elevada se relaciona com melhor saúde, realização escolar ou integração profissional, em suma, melhores perfis de participação social. A aquisição de um sentido de auto-eficácia deriva da avaliação das experiências passadas, do comportamento dos outros e das informações e incentivos fornecidos pelos outros significativos (Bandura, 1997), nomeadamente, pelos profissionais da reabilitação.

Programas de reabilitação de várias semanas, ou meses, têm revelado ineficácia nas mudanças significativas ao nível do corpo (estruturais ou funcionais), actividades e participação social (Harris & Eng, 2006). Contudo, após a alta, os indivíduos que

continuam a pôr em prática comportamentos aprendidos durante a fase aguda ou sub-aguda, continuam a melhorar a sua condição, alcançando melhores resultados.

Em geral, a investigação tem demonstrado correlação entre as crenças de auto-eficácia e as mudanças no comportamento, assim como com determinadas medidas de resultados, concluindo que esta variável é um excelente preditor do comportamento (Pajares, 2002). Graham e Weiner (1996) admitem que a auto-eficácia é o preditor mais consistente das mudanças no comportamento, de entre todos os constructos motivacionais, não sendo apenas uma questão de capacidade percebida, mas de crença de que se é capaz.

A introdução e o desenvolvimento da Teoria da Auto-Eficácia devem-se à concepção e aos trabalhos de Bandura (1977, 1982), no contexto dos modelos cognitivos de modificação do comportamento e com base na designada Teoria da Aprendizagem Social, em que todos os processos de mudança psicológica e comportamental se operam a partir de alterações no sentido de mestria e auto-eficácia.

Bandura (1989) rejeita as perspectivas mecanicistas do ser humano ao considerar que ele possui capacidades superiores que lhe possibilitam utilizar símbolos (cognições) e realizar predições quanto à ocorrência dos acontecimentos e criar mecanismos que lhe permitem exercer controlo directamente sobre aqueles que afectam a sua vida quotidiana. Na sua perspectiva, o comportamento do ser humano deve ser analisado em função de uma interacção recíproca e contínua entre as condições ambientais, as cognições e as acções do sujeito. Nesta perspectiva, designada pelo autor de “determinismo recíproco” (Bandura, 1977, 1989), os factores situacionais e disposicionais são considerados como causas interdependentes do comportamento, ou seja, os determinantes internos do comportamento (crenças, expectativas,...) e os determinantes externos (consequências, reforços, punições,...) são parte de um sistema de influências interactivas que afectam não só o comportamento, mas também o próprio sistema.

De acordo com a referida Teoria Cognitiva da Aprendizagem Social, a motivação e o comportamento são determinados pela perspectiva dos acontecimentos. Este mecanismo de

controlo antecipatório agrupa três tipos de expectativas: (a) Expectativas de resultado da situação (*situation-outcome*), em que as consequências são determinadas pelos acontecimentos ambientais, sem acção pessoal; (b) Expectativas de resultado da acção (*action-outcome*), em que os resultados ou as consequências derivam de uma acção, e (c) Percepção de auto-eficácia, que se centra na crença pessoal quanto às capacidades para realizar uma acção específica necessária à obtenção de um resultado determinado. Assim, a auto-eficácia e as expectativas de resultado da acção referem-se à percepção que se pode mudar a realidade e lidar com os riscos ou ameaças através de uma acção preventiva. Na realidade são difíceis de distinguir, porque operam em conjunto não sendo possível a segunda sem a primeira (Bandura, 1992).

A iniciação, a persistência ou o abandono de uma estratégia ou comportamento são particularmente afectados pelas crenças pessoais quanto às suas competências e probabilidade de lidar e ultrapassar as exigências ambientais (Bandura, 1992; Lent & Maddux, 1997).

As percepções pessoais de eficácia influenciam o tipo de cenários antecipatório que as pessoas constroem. Aqueles que possuem um sentido elevado de eficácia visualizam cenários de sucesso, os quais fornecem guias positivos para a realização. Os que se auto-avaliam como ineficazes estão mais propensos à visualização de cenários de insucesso que prejudicam a sua realização através do acentuar dos aspectos negativos. Um sentido de eficácia elevado favorece a construção cognitiva de acções eficazes, e a percepção de acções eficazes fortalece as auto-percepções de eficácia. As crenças de auto-eficácia habitualmente afectam o funcionamento cognitivo através da acção conjunta das operações de processamento de informação e da motivação. As crenças de auto-eficácia determinam o nível de motivação, tal como se reflectem na quantidade de esforço empregue para alcançar um objectivo e o tempo que persistirão em face dos obstáculos. Quanto mais forte a crença nas capacidades pessoais, maior e mais longos serão os esforços (Bandura, 1989).

Em qualquer dos domínios, a mudança comportamental é facilitada pelo sentido de controlo pessoal. Quando se acredita que se pode actuar para resolver um problema, haverá maior propensão a fazê-lo e a sentir-se mais implicado numa decisão (Bandura, 1997, 2001). Assim, as percepções de auto-eficácia podem afectar a saúde de duas formas diferentes. Uma, através da execução de comportamentos que influenciam a saúde. A segunda, através do impacto na resposta fisiológica de *stress*, a qual, quando ocorre muito frequente, intensamente ou por longos períodos de tempo, pode afectar uma vasta área de domínios da saúde (O’Leary, 1992).

As crenças de auto-eficácia relativas à adesão terapêutica são de dois tipos: eficácia quanto ao resultado – crenças quanto à possibilidade de um comportamento dar origem a um resultado desejado, e crenças de auto-eficácia – crenças pessoais quanto à capacidade para executar um comportamento. No geral, as crenças de auto-eficácia parecem ser mais relevantes para a adesão a planos terapêuticos mais difíceis e exigentes (Horne & Weinman, 1996).

Concluimos, então, que as crenças de auto-eficácia também influenciam a funcionalidade humana. Através de processos cognitivos, motivacionais, afectivos e de tomada de decisão (Benight & Bandura, 2004), condiciona o que o indivíduo pensa ser susceptível de melhorar ou piorar a sua funcionalidade; a motivação e a perseverança perante as adversidades; a qualidade da sua vida emocional e a vulnerabilidade ao *stress* e à depressão; a resiliência às adversidades; e as oportunidades para tomar decisões importantes em determinadas fases das suas vidas.

Vários estudos (Boyer *et al.*, 2000; Gully, Incalcaterra, Josi & Beautbein, 2002; Holden, Moncher, Schinke & Barker, 1990; Moritz, Feltz, Fahrbach & Mack, 2000; Multon, Brown & Lent, 1991; Sadri & Robertson, 1993; Stajkovic & Lee, 2001; Stajkovic & Luthans, 1998) têm demonstrado existir evidência do valor preditivo das crenças de auto-eficácia, como um factor determinante da qualidade da funcionalidade humana.

Em suma, podemos dizer que as pessoas que melhor se ajustam a acontecimentos inesperados, em geral, desenvolvem hábitos de vida mais saudáveis,

mais activos e são mais felizes a seguir a um acontecimento que envolve uma lesão ou doença grave do que aquelas que aceitam com dificuldade esse acontecimento.

Segundo a WHO (2001), existe a necessidade de obter mais informação sobre a influência de factores pessoais, como a auto-eficácia, na determinação da participação e da qualidade de vida.

Embora o mecanismo de tal associação não seja claramente conhecido, a auto-eficácia é um factor psicológico importante, que permite às pessoas se percepcionarem com a competência necessária para obter o seu próprio bem-estar (Bandura, 1977, 1982; Baum & Christiansen, 2005), o que nos leva a acreditar que poderá ser um factor moderador (i.e. é um factor necessário para modificar o efeito) da capacidade física ou funcional na participação e qualidade de vida (Baydala, Hiebert & Malec, 2000). Assim, um melhor entendimento das crenças de auto-eficácia dos utilizadores de cadeiras de rodas pode ajudar os profissionais da reabilitação a interpretar melhor os resultados das suas intervenções, a desenvolver abordagens efectivas para desenvolver, o que Bandura (1997) designou de dois tipos de confiança; a confiança, como traço de personalidade e a confiança que deriva do conhecimento; segundo o mesmo autor, a primeira só terá significado se acompanhada da segunda.

É também este o nosso pressuposto quando destacamos esta variável, uma vez que acreditamos que as abordagens e as estratégias de promoção de saúde e de prevenção de condições secundárias dos utilizadores de cadeira de rodas, obrigarão a uma constante educação e aconselhamento onde a auto-eficácia poderá revelar-se uma variável moderadora fundamental, uma vez que o recurso a estas tecnologias de apoio é uma alternativa cada vez mais considerada durante o processo de reabilitação, exigindo um processo de selecção cuidado e, porque após a sua atribuição é importante promover a saúde e prevenir as condições secundárias associadas tanto à condição de saúde como ao uso da própria cadeira de rodas, revela-se fundamental conhecer as crenças de auto-eficácia ou a confiança, como traço de personalidade ou a que deriva do conhecimento.

Atitudes em relação à incapacidade

Assumimos que a explanação que fazemos relativamente ao próximo factor - atitudes em relação à incapacidade - é escassa de referências. Contudo, a pesquisa sobre esta temática levava-nos persistentemente para estudos sobre atitudes relativamente a pessoas com incapacidade (na perspectiva dos outros e não das próprias pessoas). Assim, pretendemos deixar apenas um enquadramento sobre esta variável de acordo com a abordagem que lhe fazemos neste estudo.

No nosso estudo, esta variável será tratada como uma variável que avalia crenças e expectativas, podendo manifestar-se nas mais diversas áreas da vida.

Segundo Noe (2002, p.108), as atitudes são "uma combinação de crenças e sentimentos que predispoem uma pessoa a comportar-se de um certo modo". Chubon (1992) considera que o comportamento e as atitudes estão associados e que a atitude motiva o comportamento; as atitudes relacionam-se com a cognição, o afecto e as respostas comportamentais. Clark e Crewe (2000) avaliaram a ligação entre as atitudes e o comportamento, sugerindo que as atitudes são aprendidas. Por outro lado, Noe (2002) sugere que as atitudes têm uma componente cognitiva, uma componente afectiva e uma componente interna.

Paris (1993) e Soder (1990) sugerem que não são necessariamente as deficiências ao nível do corpo, mas sim o resultado das atitudes das pessoas face a elas que geram as incapacidades e, conseqüentemente, compromete a qualidade de vida.

Neste estudo pretendemos dar um contributo na clarificação desta associação.

Optimismo

Scheier e Carver (1985, 1992) estudaram uma variável da personalidade, que identificaram como *optimismo disposicional*, que reflecte a antecipação de

acontecimentos positivos estando, por isso associado predominantemente à extroversão e aos estados emocionais positivos (expectativa global). Segundo os autores, é um modelo de auto-regulação, tendo subjacente a ideia de que a pessoa optimista persiste em atingir os seus objectivos, enquanto que a pessoa pessimista evidencia uma tendência para desistir dos objectivos.

Nos processos de adaptação à doença, os indivíduos que têm uma visão favorável da vida apresentam vantagens em relação àqueles que esperam acontecimentos negativos; os primeiros são capazes de fazer face às dificuldades e esforçam-se para evitar problemas, enquanto que os segundos não (Sultan & Bureau, 1999).

Os estudos da relação entre o optimismo e o bem-estar e a qualidade de vida iniciaram-se na década de 80; enquadrados no modelo comportamental de Auto-Regulação, utilizam a medida unidimensional de optimismo disposicional de Scheier e Carver (1985).

Outra abordagem do optimismo fundamenta-se na noção de estilo explicativo, na perspectiva segundo a qual a forma como pensamos a causalidade dos diversos acontecimentos de vida, determina em que medida somos optimistas ou pessimistas (Seligman, 1991); a pessoa optimista encarar as dificuldades como sendo temporárias, pontuais, e não se culpabilizar pela sua ocorrência, ou quando confrontado com uma situação difícil, percebe-la como um desafio e esforçar-se para a ultrapassar. A pessoa pessimista acredita que os acontecimentos negativos vão perdurar e influenciar todas as suas acções e demonstra tendência para se culpabilizar de tais acontecimentos. Quais os efeitos destas duas formas de pensar sobre as causas dos acontecimentos? Segundo o mesmo autor, a investigação tem apontado para o facto de que as pessoas optimistas apresentarem melhores desempenhos nas áreas académica, profissional e desportiva, assim como menos problemas de saúde (física e mental) e maior longevidade. Os pessimistas, por seu turno, desistem com maior facilidade das iniciativas em que se envolvem, e mais frequentemente manifestam sintomas de depressão evidenciando maior insucesso profissional e académico, e mais problemas sociais.

Peterson (2000) refere que as pessoas optimistas lidam com situações adversas de forma mais adaptativa e que geralmente têm melhor humor, mais motivação, mais perseverança, além de alcançarem mais sucesso e experimentarem melhores condições de saúde física. Ridder, Fournier e Bensing (2004) complementam, dizendo que as pessoas mais optimistas têm um conjunto de factores protectores em relação às situações de *distress* com a saúde.

Taylor, Kememy, Reed, Bower e Gruenewald (2000) realizaram outro estudo concluindo que ter crenças optimistas acerca do futuro pode proteger contra o agravamento de determinadas doenças, por se ter maior probabilidade de aderir a hábitos que promovam a saúde, além de se estar mais motivado, investindo activamente no tratamento.

De acordo com Aspinwall, Richter e Hoffman (2002), as pessoas optimistas distinguem-se das pessimistas pela flexibilidade e capacidade adaptativa que demonstram após lhes ser dada informação sobre potenciais problemas.

Ao longo das últimas décadas, sucessivas investigações têm sugerido que o optimismo disposicional é um factor favorável à saúde, ao bem-estar e à qualidade de vida (Scheier, Carver & Bridges, 1994).

Assim, se as expectativas de resultados bem sucedidos parecem levar as pessoas a esforçarem-se para alcançar objectivos (Scheier, Weintraub & Carver, 1986; Scheier *et al.*, 1989), é possível que pessoas mais optimistas que utilizem cadeira de rodas se sintam mais confiantes e ultrapassem mais facilmente as adversidades relacionadas com a sua condição de saúde ou outras de natureza ambiental, obtendo melhores perfis de participação nas actividades que desejam e, conseqüentemente, na sua qualidade de vida. Acreditamos que a investigação sobre o optimismo, nomeadamente da perspectiva de Seligman, para a intervenção em contextos como o da reabilitação pode ser importante, uma vez que a consciencialização relativamente ao estilo explicativo pode ajudar os terapeutas a desenvolver medidas com vista à promoção de atitudes mais optimistas nas pessoas utilizadoras de cadeira de rodas em idade activa, que venham a ter um impacto positivo sobre a sua participação social, por exemplo, no emprego, e na sua qualidade de vida.

Suporte social emocional

O papel do apoio social tem sido uma preocupação crescente de estudos que tentam averiguar a forma como os factores psicossociais e biológicos interagem na história natural e resultados dos tratamentos das doenças (Silva *et al.*, 2003). Alemi *et al.* (2003) afirmam que a investigação também tem demonstrado que o suporte social/familiar afecta, não só a doença, como também a utilização dos serviços.

Vários estudos sugerem uma relação entre o apoio social e diversas variáveis dependentes. De acordo com Emmons e Colby (1995), Hohaus e Berah (1996), Pierce, Sarason e Sarason (1992) e Taburini (2000), o apoio social pode facilitar o controlo da doença e das emoções associadas, favorecendo a adaptação psicológica, a saúde, o bem-estar e a satisfação com a vida. Leftwich *et al.* (1984) que concluíram que o apoio social tinha um poder explicativo de 60% da variância total da qualidade de vida das pessoas idosas.

Ao longo dos anos, a medição do apoio social tem-se focado na estrutura e na função das relações interpessoais (Cohen & Wills, 1985; Sherbourne & Stewart, 1991).

A estrutura refere-se à existência e à qualidade das relações sociais (com a família, amigos, relações conjugais, e pertença a um grupo) e as interligações desta rede (McDowell & Newell, 1996; Sherbourne & Stewart, 1991); o suporte funcional refere-se à percepção de disponibilidade de suporte e à forma como esse suporte serve funções particulares (Sherbourne & Stewart, 1991). De entre estas funções, destacamos a função emocional, que envolve o cuidado, o amor e a empatia; e a instrumental, refere-se à ajuda prática ou assistência (Cohen & Wills, 1985).

A evidência empírica de que o conceito de suporte social é multidimensional é controversa (Westaway, Seager, Rheeder & Van Zyl, 2005).

Apesar de Norbeck, Lindsey & Carrieri (1981) defenderem que as suas dimensões estavam relacionadas entre si de forma tão acentuada que seria impossível distingui-las empiricamente, os estudos de Pugliesi e Shook (1998), de Sherbourne e Stewart (1991) e

de Westaway *et al.* (2005) separam claramente a dimensão do suporte socio-emocional da do suporte tangível.

Assim, no nosso estudo, optámos por considerar estas duas dimensões: o suporte social tangível, i.e., o suporte instrumental fornecido pela família em quatro situações concretas (deslocações ao médico, preparação de refeições, tarefas diárias comuns e outras tarefas esporádicas em fases de acamamento); e o suporte social emocional.

Esta última dimensão enquadrámo-la no grupo das variáveis psicológicas, uma vez que o apoio social emocional deve ser compreendido como uma experiência pessoal e não como um conjunto objectivo de interacções e trocas (Pais Ribeiro, 1999; Silva *et al.*, 2003), reconhecendo-se que a intensidade com que o indivíduo se sente desejado, respeitado e envolvido é fundamental nessa avaliação, que deve ser generalizada a todos os domínios da vida do indivíduo, em relação aos quais julga que é querido e que lhe reconhecem valor, à avaliação que faz da disponibilidade dos familiares e outros elementos próximos e da possibilidade de a eles recorrer, caso precise (Cohen & Wills, 1985; Pais Ribeiro, 1999; Sherbourne & Stewart, 1991).

Participação Social: uma medida de resultados emergente

Entre outros, os trabalhos de Dijkers (1997a, 1997b), de Richards, Bombardier, Tate e colaboradores (1999) e de Harris e Eng (2006) contribuíram em larga escala para que se considerassem outros determinantes para além dos que tradicionalmente se tinham como garantias da qualidade de vida, como era o caso de factores demográficos, a severidade da condição ou o diagnóstico. Numa perspectiva holística de saúde e de bem-estar, é consensual admitir-se que a qualidade de vida pode ser afectada por factores intrínsecos e extrínsecos ao ser humano, mas Dijkers alertou para uma nova necessidade, a de considerar o envolvimento em actividades quotidianas significativas

para as pessoas com incapacidade, uma vez que estas apresentavam associações fortes com a qualidade de vida. Depois de Christiansen e Baum (1991), que também já tinham afirmado que as actividades sociais quotidianas eram mais determinantes da qualidade de vida do que acontecimentos marcantes na vida, multiplicaram-se as publicações desde finais da década de 90, que corroboraram essa mesma ideia. São exemplos os estudos de Asakawa, Koyano e Ando (2000), Bowling e cols (2003), van Campen e Ledema (2007), Lau, Chi e McKenna (2002), Mayo, Wood-Dauphinee, Côté, Durcan e Carlton (2002), Price, Harwood, Blizard, Thomas e Mann (1997), Richard, Laforest, Dufresne, Sapinski (2005) e Robinson-Smith, Johnston, Allen (2000).

Concordamos, assim, com Ueda e Okawa (2003), Whiteneck (2006a; 2006b) quando afirmam que, embora o conceito de qualidade de vida não esteja incluído na ICF, teoricamente não há razão para os separarem; como vimos, tanto a saúde como a qualidade de vida são conceitos multidimensionais, mas também não é menos verdade que os factores ambientais e pessoais (contextuais) interagem com a condição de saúde, influenciando as componentes da funcionalidade humana (WHO, 2001), nomeadamente a participação social (Cummins, 2002; Dumont, Gervais, Fougeyrollas & Bertrand, 2004; Fougeyrollas *et al.*, 1998; Fougeyrollas, Tremblay, Noreau, Dumont & Stonge, 2005; Noreau & Fougeyrollas, 2000; Noreau, Fougeyrollas & Tremblay, 2003).

Tal como a qualidade de vida, também o conceito de participação social e a sua operacionalização não encontra consenso na literatura (Rochette, Korner-Bitensky & Levasseur, 2006). Contudo, nos anos 90, Fougeyrollas e colaboradores deram um contributo substancial para o desenvolvimento do conceito através do modelo originalmente designado *Disability Creation Process* (DCP) (Fougeyrollas *et al.*, 1998), cuja base conceptual era a ICIDH, a classificação que precedeu a ICF. Neste modelo, a participação social é sinónimo de hábitos de vida e é definida como *as actividades e as regras sociais que asseguram a sobrevivência e o desenvolvimento de uma pessoa na sociedade ao longo da sua vida* (Fougeyrollas *et al.*, 1998, p.127), resultando da interacção de características individuais (factores pessoais como idade, género, alterações das estruturas e funções do corpo, entre outros) e ambientais.

Actualmente, a participação do ser humano, definida na ICF como o *envolvimento numa situação da vida real* (WHO, 2001, p.12), é um conceito chave nos modelos de incapacidade de vários departamentos, institutos e centros de investigação e estatística mundialmente reconhecidos (Institute of Medicine [IM], 2007; National Institute on Disability and Rehabilitation Research [NIDRR], 2005-2009).

Nos Estados Unidos da América, a participação pauta documentos legislativos e iniciativas executivas como o American with Disability Act [ADA], (1990) e a New Freedom Initiative (US Department of Health and Human Services, 2001).

Na Europa, é assumido nos pareceres e propostas que a participação deverá ser incluída nas estatísticas comunitárias, tendo recentemente o Conselho da Europa publicado directrizes metodológicas para o desenvolvimento de indicadores que a contemplem (Commission of the European Communities, 2007).

Em Portugal, os documentos oficiais, nomeadamente, o Programa Nacional para a Participação dos Cidadãos com Necessidades Especiais (Resolução do Conselho de Ministros, 2002), as Grandes Opções do Plano 2005–2009, aprovado pelo Conselho de Ministros, em 2005, o 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006) também explicitam esse interesse, estando a participação relacionada com a capacidade da pessoa em ser activa e um membro contribuinte na sociedade.

Como vimos anteriormente, de acordo com a ICF, a participação é influenciada pelos factores ambientais, pelas características pessoais, assim como pelas alterações das estruturas e funções do corpo, ou deficiências, e pela limitação das actividades e, embora a ICF distinga conceptualmente as actividades da participação, tanto no modelo como nas próprias definições, fornece uma lista única de categorias de actividade e participação, deixando ao utilizador a decisão de considerar as categorias como pertencentes a ambas, reflectindo actividades e participação, ou apenas a uma; ou são domínios das actividades ou domínios da participação. Esta falha em distinguir as actividades da participação foi apresentado como um passo à retaguarda (Whiteneck, 2006a) e o

Institute of Medicine estabeleceu como prioridade clarificar esta ambiguidade conceptual (Institute of Medicine [IM], 2007).

Várias investigações mostraram que as pessoas com incapacidade experienciam barreiras à participação em vários domínios da vida; reduzidas oportunidades de emprego (Carpenter, Forwell, Jongbloed & Backman, 2007; Kennedy, Lude & Taylor, 2006), restrições no suporte social e nas regras familiares (National Spinal Cord Injury Statistical Center [NSCISC], 2006; Noreau & Fougeryrollas, 2000), restrições nas actividades de lazer e recreação (Kennedy & Rogers, 2000) e falta de transportes acessíveis (Johnson, Gerhart, McCray, Menconi & Whiteneck, 1998; Cox, Amsters & Pershouse, 2001; Whiteneck, Meade, Dijkers, Tate, Bushnik & Forcheimer, 2004).

Apesar de Harris e Eng (2003) recomendarem que se considerassem as actividades e a participação como o foco principal dos programas de reabilitação e de Cummins (2002) até ter apresentado um modelo conceptual alternativo à ICF, em que a participação social tem um destacado papel como medida de resultado, tem lhe sido pouca atenção. Especialmente nas pessoas com incapacidades moderadas e graves permanecem limitações nas actividades da vida diária após a alta. As actividades realizadas fora de casa, relacionadas com o trabalho, a recreação ou as interacções sociais apresentam, por vezes, restrições ainda mais graves e com forte impacto na qualidade de vida (Harwood, Gompertz & Ebrahim, 1994; Horowitz, 2002; Pound, Gompertz & Ebrahim, 1998; Rimmer, 2006; Vik, Lilja & Nygard, 2007).

Segundo dados da United Nations Statistics Division [UNSD], em 2005, apenas 3 países, num conjunto de 31, recolhiam informação sobre as actividades e participação das pessoas com incapacidade com finalidades estatísticas (Martinho & Banda, 2005), o que não deixa de ser sintomático do longo caminho que ainda se tem para percorrer. Numa perspectiva construtiva, o *outcome* participação social (objectiva e subjectiva) pode ser um desafio para áreas como a Psicologia da Saúde e a Reabilitação (Cummins, 2002).

Tecnologias de apoio e qualidade de vida

Segundo Üstün *et al.* (2003), a capacidade para levar a cabo com eficácia acções, actividades e tarefas em todas as áreas da vida está associada à saúde de uma pessoa. Depois dos avanços médicos, cirúrgicos e farmacológicos que surgiram nas últimas quatro décadas para resolver problemas no âmbito da saúde, a tecnologia veio aumentar a esperança de vida, estendendo as capacidades do corpo, promovendo a independência e melhorando a participação nas várias áreas da vida das pessoas com condições crónicas (Donovan, 2007).

A tecnologia representa ainda a possibilidade de emancipação no que diz respeito a novas formas da imagem e da expressão corporal do ser humano, especialmente quando este apresenta algum tipo de incapacidade. Embora muitas vezes as incapacidades não deixem de ser vistas e sentidas pelo indivíduo com a conotação trágica e dolorosa que lhe está associada, concordamos com Shilling (1993) quando refere que a *tecnocultura* oferece um vasto leque de oportunidades que poderão libertar o corpo de uma série de constrangimentos do passado, acrescentando serem as pessoas com incapacidades que, potencialmente, mais beneficiarão com esta revolução tecnológica.

Se o *embodiment* é o estado em que o corpo é visto como algo que garante o curso da vida (Dahlberg, Drew & Nystrom, 2001), o que significa, então, *embodiment* no contexto das novas tecnologias?

Merleau-Ponty (2002) enfatiza que determinados objectos podem ser vistos como extensões do corpo. Na verdade, uma cadeira de rodas pode ser “incorporada” nas experiências do corpo de uma pessoa que, se tal não acontecesse poderia significar ficar alheio a muitas delas.

As tecnologias de apoio podem ser factores facilitadores da participação nas principais áreas da vida o que denota, por sua vez, que os conceitos de actividade e de participação estão incluídos na definição de tecnologias de apoio (Bickenbach, 1999;

Hammel, Lai & Heller, 2002; Lenker & Jutai, 2002). Paralelamente, pode também definir-se as tecnologias de apoio como elementos que compensam a diferença entre as capacidades do indivíduo e as exigências do meio ambiente (Roelands, Van Oost, Depoorter & Buysse, 2002). Segundo Day e Jutai (1996), Jedeloo, De Witte, Linssen e Schrijvers (2002) e Jutai (1999), são formas de melhorar a funcionalidade e a qualidade de vida das pessoas que as usam.

Assim, as tecnologias de apoio para a mobilidade², como as cadeiras de rodas, são concebidas para reduzir o impacto de determinadas condições de saúde e/ou factores contextuais sobre as actividades individuais e a participação social, melhorando a funcionalidade e, conseqüentemente, a qualidade de vida.

Lenker e Paquet (2004) defendem concretamente que a mobilidade poderá depender menos das características e capacidades da pessoa do que dos recursos tecnológicos, da sua adaptação ao utilizador e vice-versa, do meio ambiente, assim como da efectividade dos programas de reabilitação e, especialmente, dos procedimentos que envolvem a avaliação, a selecção e o treino das tecnologias de apoio para a mobilidade.

O termo *tecnologia* não indica apenas objectos físicos, como dispositivos ou equipamentos; refere-se mais genericamente a produtos, contextos organizacionais ou “modos de agir” que encerram uma série de princípios e componentes técnicos. O termo *apoio* é aplicado a uma tecnologia, quando a mesma é utilizada para compensar uma limitação funcional, facilitar um modo de vida independente, ajudando pessoas com incapacidade a concretizar as suas potencialidades (Day & Jutai, 1996).

As alternativas tecnológicas são uma realidade cada vez mais emergente e promissora, exigindo modelos e políticas que vejam as tecnologias de apoio como

² Embora existam vários sistemas para classificar as tecnologias de apoio, quando nos referimos às tecnologias de apoio para a mobilidade estamos a considerar a Classificação da Ajudas Técnicas da ISO 9999/EN 29999, que está orientada para os produtos, concretamente 12 03, 12 06, 12 09, 12 21 e 12 24. A classe 12 diz respeito às tecnologias de apoio para a mobilidade, onde estão incluídos os auxiliares de marcha manejados por um braço (bengalas, canadianas, muletas, etc.), auxiliares de marcha manejados por dois braços (vários tipos de andarilhos), carros especiais, cadeiras de rodas motorizadas e manuais e sistemas/acessórios para cadeiras de rodas (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência [SNRIPD], 2004).

prioridades no contexto da reabilitação e sistemas de avaliação compreensivos que ajudem utilizadores, familiares e profissionais qualificados e treinados, na tomada de decisão desde a selecção ao treino das tecnologias de apoio, e que consigam fornecer evidência da efectividade dos programas de reabilitação, relacionando diversas categorias de variáveis com a participação social, com a qualidade de vida e a funcionalidade dos utilizadores (Cook & Hussey, 2002; Dijkers, Whiteneck & El-Jaroudi, 2000; Jedeloo, De Witte, Linssen & Schrijvers, 2002; Jutai, 1999; Lenker & Paquet, 2004).

Se por um lado, a literatura mais recente no âmbito da reabilitação aponta para cada vez mais estudos que utilizam a qualidade de vida (ou o bem-estar subjectivo, por tender a interpretá-los como conceitos sinónimos) como variável de resultado (Fuhrer, 2000; Scherer, 2000), por outro, continuam a ser escassos os que relacionam as tecnologias de apoio e a qualidade de vida (Cushman & Scherer, 1996; Scherer, 1996; Scherer & Galvin, 1996; Jutai, 1999; Scherer & Cushman, 2001).

Genericamente, as medidas de qualidade de vida avaliam a percepção do estado de saúde ou mudanças nos estados de saúde, mas não o impacto de uma particular intervenção (Powell & Lawton, 1993), não sendo suficientemente sensíveis para detectar mudanças funcionais e psicológicas específicas relacionadas com uma tecnologia de apoio (Day & Jutai, 1996).

Segundo Cook e Hussey (2002), a dimensão “psicossocial” é uma questão de identidade e motivação, estando associada à aceitação da incapacidade e à capacidade para interagir com o equipamento de apoio, nomeadamente uma cadeira de rodas.

O impacto psicossocial, recentemente integrado no conceito de qualidade de vida, inclui tanto os factores pessoais como os factores ambientais, susceptíveis de afectar o ajustamento psicossocial das pessoas com incapacidade (Jutai, 1999; Jutai & Day, 2002) e tem-se revelado importante na avaliação das tecnologias de apoio (Cook & Hussey, 2002; Day, Jutai, Woolrich & Strong, 2001; Jutai, Ladak, Schuller, Naumann & Wright, 1996).

Os esforços para avaliar o impacto das tecnologias de apoio na vida das pessoas com alterações da mobilidade revestem-se ainda de outro especial significado; não só

porque estas apresentam um grande risco de desenvolver condições secundárias devido à inactividade e aos estilos de vida sedentários (Estores, 2003, Walter *et. al.*, 2002), mas porque, por sua vez, estas limitações da mobilidade geram limitações de actividade noutros domínios e restrições na participação, nomeadamente, no seu envolvimento social, cívico e comunitário e, conseqüentemente, dependência relativamente a terceiros, interferindo na qualidade de vida. Por outro lado, a medição do impacto percebido pelo utilizador permite avaliar os resultados alcançados com os equipamentos e com os serviços associados (Cook & Hussey, 2002; Dijkers, 1999; Fuhrer, 2000; Minkel, 1996; Scherer, 1996).

Tecnologias de Apoio: constrangimentos no processo e nos resultados

As fragilidades do sistema de informação estatística ao nível da administração e as dificuldades inerentes às operações que permitem a quantificação e caracterização das pessoas com incapacidade que, em Portugal, só recentemente se assumiu também não estarem alheias à imprecisão dos conceitos de deficiência e de incapacidade (Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS], 2006), não nos permitem apresentar dados exactos. Contudo, de acordo com as tipologias apresentadas no Censos 2001 e no Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens [INIDD], de 1994 (SNRIPD, 1996), respectivamente, estima-se que 6,13% a 9,80% da população portuguesa apresenta uma *deficiência*.

Pela análise da distribuição etária evidencia-se um agravamento com a idade; 2,18% é a taxa de incidência nos menores de 16 anos, enquanto que nos mais velhos (+64 anos) esse valor sobe para 12,50%. A taxa da população intermédia (próxima da considerada no nosso estudo como população em idade activa) é de 3,70% (Censos 2001). Esta tendência foi também evidenciada no INIDD (1994), embora com taxas substancialmente superiores.

Segundo o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social [MTSS] (2006), a taxa apurada por este último inquérito tem um valor aproximado do valor apurado noutros países da União Europeia e ainda dos valores que, mundialmente, se estimam para as pessoas com incapacidade. Em ambos os documentos se constata uma maior percentagem de pessoas com incapacidade do género masculino, particularmente antes dos 65 anos de idade.

A distribuição das pessoas com incapacidade por “tipo de deficiência” também não seguiu a mesma terminologia. Assim, e a partir da classificação utilizada no Censos 2001 que incluiu deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência motora, deficiência mental, paralisia, outras deficiências, e da classificação do INIDD, de 1994 que se referia a deficiências psíquicas, deficiências sensoriais, deficiências físicas, deficiências mistas, nenhuma em especial, mais à frente descreveremos o raciocínio que fizemos para estimar o número aproximado de pessoas que correspondesse à população do nosso estudo. Neste momento assumimos apenas que na sua totalidade, o número de pessoas com deficiências motoras ou paralisia, em idade activa em Portugal está compreendido entre 102 800, de acordo com o Censos 2001 e 127 168, segundo o INIDD, de 1994.

O aumento do número de pessoas a usar tecnologias de apoio poderá ser o resultado do reconhecimento de que as mesmas existem e que são úteis (Kintsch & DePaula, 2002; Jutai, Rigby, Ryan & Stickel, 2000). Do ponto de vista da oferta, são inúmeros os equipamentos e materiais que as empresas apresentam, o que indica um potencial aumento da sua utilização.

Apesar da atenção dada às tecnologias de apoio para a mobilidade, concretamente às cadeiras de rodas, não ser recente e de estas já se terem revelado muito prometedoras, temos a percepção que as mesmas não são usadas conforme as suas potencialidades, sendo muitas vezes abandonadas em fases muito precoces do processo de reabilitação.

A adopção de uma tecnologia de apoio é um acontecimento muito importante para o utilizador e a investigação nesta área tem-se revelado essencial não só por este

motivo, mas também pela emergente necessidade de se avaliar a eficiência dos serviços de prescrição e financiamento, com o objectivo final de rentabilizar o melhor possível os subsídios atribuídos para esse fim (Batavia, Batavia & Friedman, 2001; Bell & Hinojosa, 1995; Gelderblom & de Witte, 2002; Kintsch & DePaula, 2002; Minkel, 1996; Scherer, 1996).

Cerca de um terço das tecnologias de apoio para a mobilidade são abandonadas três meses após a atribuição (Cushman & Scherer, 1996; Phillips & Zhao, 1993; Scherer & Galvin, 1996), percentagem que se mantém após doze meses (Phillips & Zhao, 1993; Scherer, 2000). Contudo, convém lembrar que nestes estudos foram incluídos utilizadores com diversas condições de saúde e, conseqüentemente, com diferentes capacidades e tipos de tecnologias de apoio para a mobilidade.

As pessoas com alterações graves da mobilidade, pelo contrário, não têm muitas alternativas em termos de tecnologias de apoio, recorrendo quase sempre a uma cadeira de rodas manual ou motorizada, o que explica as mais baixas taxas de abandono (Kittel, Di Marco & Stewart, 2002; Scherer, 2000).

As cadeiras de rodas são normalmente referidas como importantes porque permitem um melhor desempenho devido ao fraco consumo de energia, como comprova o estudo de Kittel, Di Marco e Stewart (2002). Por isso, os resultados quanto à continuidade do uso são, geralmente favoráveis; doze meses após a atribuição da cadeira de rodas, apenas 8% da amostra desse estudo ($n=128$) a havia abandonado.

Embora esta percentagem não pareça significativa, na nossa perspectiva deve ser analisada em duas vertentes: na do financiamento, porque as cadeiras de rodas são das tecnologias de apoio para a mobilidade mais dispendiosas; e na do benefício para o utilizador, porque o seu abandono sugere a falta de oportunidade para melhorar a sua qualidade de vida, muitas vezes, a do seu colectivo próximo.

A tendência é para atribuir os modelos mais baratos, mas estes são também os mais pesados, os mais difíceis de manobrar, os menos atractivos, os menos confortáveis e os mais difíceis de transportar (Batavia, Batavia & Friedman, 2001; Bates, Spencer, Young & Rintala, 1993; Bell & Hinojosa, 1995; Hesse, Gahein-Sama & Mauritz, 1996,

Post, van Asbeck, van Dijk & Schrijvers, 1997), o que leva rapidamente à vontade de os substituir por parte do utilizador ou familiar. Quando o centro financiador aceita a troca, o processo pode acontecer mas, quase sempre, após um período penoso de perdas individuais e sociais. Na falta dessa possibilidade, ou diminuem a frequência e a intensidade da sua utilização ou abandonam definitivamente esse modelo, que nem sempre é substituído por outro. Muitas vezes, este problema conduz a que seja o próprio utilizador ou as famílias a assumirem os custos com cadeiras de rodas mais sofisticadas que respondam às suas necessidades, representando esforços financeiros excessivos (Kolatch, 2001; Parette, 2000).

Como referido, embora a taxa de abandono das cadeiras de rodas seja muito mais baixa do que a das restantes tecnologias de apoio, a insatisfação com os equipamentos e com os serviços associados é elevada, implicando a perda de oportunidade para melhorar a participação social e a qualidade de vida dos utilizadores (Batavia, Batavia & Friedman, 2001; Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 2000; Demers, Wessels, Weiss-Lambrou, Ska & DeWitte, 1999; Phillips & Zhao, 1993; Sawatzky & Klassen, 2006; Scherer e Cushman, 2000; Scherer, 2004).

No nosso país, são o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, através do Instituto da Segurança Social IP e do Instituto do Emprego e Formação Profissional IP, que anualmente, através de Despacho Conjunto publicado no Diário da República, aprovam o subsídio a ser atribuído aos centros financiadores (Instituto Nacional para a Reabilitação [INR], 2008).

Os constantes constrangimentos financeiros a que já nos fomos habituando, não só ao nível da saúde mas também da segurança social, e a que não ficam alheios os centros financiadores de tecnologias de apoio portugueses, geram várias dificuldades que se traduzem em falta de profissionais qualificados, financiamentos tardios, enormes listas de espera, falta de critérios para tomada de decisão, serviços e programas de reabilitação desarticulados, entre outras.

Neste sistema, as tecnologias de apoio financiadas pelos Centros Distritais dos Serviços da Segurança Social são prescritos pelos Centros de Saúde e pelos Centros Especializados, o que obriga os utilizadores a deslocar-se a dois serviços distintos. Para além desse, outro dos problemas frequentemente apontado é o de não terem um acompanhamento efectivo por parte dos serviços de saúde. Por outro lado, as tecnologias de apoio prescritas nos hospitais credenciados são financiadas pelo próprio hospital, processo que necessita de melhoramentos, pelo facto de ser um processo onde as decisões se tomam ainda em fase de hospitalização. Quando é tomada mais tarde, é quase sempre alheia à realidade psicossocial do indivíduo, pautando-se por critérios maioritariamente clínicos (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência [SNRIPD], 2004).

Em Portugal, como em muitos outros países na Europa, o sistema de financiamento prevê uma comparticipação de 100%, mas não podemos esquecer que se referem aos custos de aquisição. A manutenção fica quase sempre a cargo dos utilizadores, o que acaba por favorecer a descontinuidade ou abandono das tecnologias de apoio. E, mesmo relativamente à aquisição, sabemos que o período longo de espera potencia o recurso à compra directa por parte de alguns utilizadores ou, em casos extremos, à falta de interesse no seu uso (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência [SNRIPD], 2004).

Duas das principais razões para que não se usem tecnologias de apoio são a percepção de que o processo de atribuição das tecnologias de apoio é muito complexo e a falta de informação sobre os produtos e os serviços disponíveis (Steyaert, 1999).

A estes factores, acrescenta-se a falta de acompanhamento por parte de profissionais de reabilitação. Por exemplo, os fisioterapeutas e os terapeutas ocupacionais detêm um lugar de destaque, não apenas pelos seus *skills* e competências, mas pela oportunidade criada pela proximidade física com os utentes ser espontânea e natural dentro do ciclo de intervenção (Kintsch & DePaula, 2002; Ratzka, 2003; Scherer & Galvin, 1994; Töytäri, Salminen & Hurnasti, 2003), podendo influenciar o grau de *compliance* entre

a tecnologia de apoio e o utilizador (Bentler, Niebuhr, Johnson & Flamme, 2000; Saunders, Chilson & Harvey, 2005; Scherer, 2004).

No estudo de Levins, Redenbach e Dyck (2004), alerta-se para a importância dos profissionais de reabilitação melhorarem o conhecimento sobre estes factores de forma a promover comportamentos e a facilitar a concretização dos objectivos. Esta visão torna-se ainda mais importante quando pensamos nos cada vez mais curtos períodos de reabilitação, nos cada vez mais escassos recursos financeiros e nas sessões cada vez mais reduzidas, onde os objectivos do utente nem sempre são considerados.

No estudo de Rodrigues e Martins (2003), quando se relacionaram as pontuações do ESAT, instrumento de avaliação da satisfação em relação a uma tecnologia de apoio, e a realização de sessões de fisioterapia verificou-se que os indivíduos mais satisfeitos eram os que tinham frequentado sessões antes da atribuição das tecnologias de apoio, seguidos dos que tinham realizado antes e depois da aquisição. Por outro lado, os indivíduos que só frequentaram sessões de fisioterapia após a aquisição das tecnologias de apoio estavam ainda menos satisfeitos e os que nunca tinham frequentado sessões de fisioterapia atingiram os valores mais baixos. Estes resultados reflectem a importância atribuída à informação, esclarecimentos e treino antes e durante o processo activo de reabilitação.

Phillips e Zhao, em 1993, já tinham alertado para os riscos da falta de participação do utilizador na escolha da tecnologia de apoio, especialmente, a inevitável sensação de falta de controlo e a impossibilidade de aprender mais sobre o seu funcionamento e manuseamento, o que rapidamente se reflectia na dificuldade em fazer funcionar a tecnologia de apoio, desconforto ou falta de segurança durante o seu uso.

Um processo de avaliação que detecte falsas necessidades, uma selecção desajustada ou a falta de treino e de uma fase experimental sob supervisão terapêutica conduzirá aos mesmos problemas (EUSTAT Consortium, 1999; Gitlin, 1995; Reimer-Reiss & Wacker, 2000); é necessário, então, que as pessoas participem na escolha das tecnologias de apoio de acordo com as suas necessidades, a aparência e o conforto que esta lhes transmita.

Scherer (1998) concluiu que os utilizadores que participam na selecção da sua tecnologia de apoio ou em que esta é obtida por medida, parecem não apresentar taxas de abandono tão altas como aqueles que não perceberam um papel activo nesse processo. Posteriormente, em 2000 e em 2004, a mesma autora reforçou que as características das tecnologias de apoio constituem factores importantes para responder às expectativas e preferências do utilizador, o que reforça as vantagens de opções não standardizadas; Rodrigues e Martins (2003) também sugerem que os utilizadores menos satisfeitos foram os que obtiveram um modelo *standard* de cadeira de rodas, comparativamente aqueles em que a mesma foi desenhada por medida.

Actualmente, as cadeiras de rodas manuais são muito diferentes de há 50 anos atrás. Modelos ultraleves com menos de 7-8 Kg substituíram modelos que chegavam a pesar mais de 30 Kg, tornando-se mais confortáveis e fáceis de manobrar. Contudo, também nunca se prescreveram tantas cadeiras de rodas motorizadas como nos últimos anos. Estas têm-se tornado mais populares na medida em que a acessibilidade na comunidade melhorou, os modelos de abordagem terapêutica reconhecem a redução do *stress* musculoesquelético pode ser benéfico uma vez que o esforço físico deixa de ser feito na propulsão da cadeira para ser despendido em outras actividades do interesse do utilizador, nomeadamente em actividades relacionadas com uma actividade ocupacional ou de recreação. Apesar desta evolução, tecnológica e de mentalidades, Collins *et al.* (2003) concluíram que os utilizadores de cadeiras de rodas motorizadas apresentam mais insatisfação relativamente à sua cadeira, quando comparados com os utilizadores de cadeira de rodas manuais. Noutro estudo, Sawatzky e Klassen (2006) concluíram o contrário. Contudo, devido ao número restrito de utilizadores de cadeiras de rodas motorizadas, aconselham que se olhe para estes resultados com reservas.

Depois de nos referirmos ao processo e de expormos os factores associados às tecnologias de apoio na perspectiva mais centrada nos equipamentos e no processo de atribuição, tal como Andrich (1999) refere, é fundamental alargá-la, integrando perspectivas humanas, psicossociais e culturais, porque desempenham um papel preponderante na

aceitação e uso das tecnologias de apoio e, conseqüentemente, na percepção de funcionalidade e de qualidade de vida.

As tecnologias de apoio poderão ter um impacto consciente e inconsciente no seu utilizador, naqueles que o rodeiam e na restante sociedade; o impacto pessoal e social consciente é provocado pelo facto das tecnologias de apoio permitirem a escolha do estilo de vida, o alcance de metas individuais e o controlo das actividades. Já o impacto inconsciente advém da incapacidade em si mesmo e da atitude tomada relativamente à incapacidade e às pessoas com incapacidade de uma forma geral, sendo que diversas vezes representam um estigma, já que os seus símbolos representativos são empírica e desadequadamente tidos como indivíduos dependentes e fracos (EUSTAT Consortium, 2000).

Scherer (2000) objectiva esta questão, referindo que embora as tecnologias de apoio contribuam para a independência do utilizador, promovendo a sua participação, não podemos esquecer os aspectos físicos e emocionais que poderão interferir no ajustamento a uma nova situação, realçando as preferências e a personalidade como variáveis de potencial risco para o abandono.

A personalidade descreve a forma como pensamos, sentimos ou nos comportamos (Saunders, Chilson & Harvey, 2005); enquanto algumas pessoas após uma doença ou lesão demonstram vontade em prosseguir a sua independência e objectivos de uma vida produtiva, mesmo que tenham que contornar alguns obstáculos, outros vêem-nos como intransponíveis, entrando em depressão, isolamento social ou, pelo contrário, negando a realidade, “refugiam-se” em esperanças irrealistas, incompatíveis com a sua nova condição. Assim, a personalidade pode mesmo afectar o tipo de actividades em que determinada pessoa participa.

Um estudo de revisão desenvolvido por Pape, Kim e Weiner (2002), concluiu que as teorias e a evidência sugerem que para além dos factores psicossociais e culturais, o processo de adaptação à incapacidade é outro factor que influencia e dá forma aos resultados alcançados pelas tecnologias de apoio.

Embora muitos desses estudos em tecnologias de apoio sejam referente à população com mais de 65 anos, por ser uma larga proporção de utilizadores de tecnologias de apoio (Chen, Devine, Dick, Dhaliwal & Prince, 2003; Mann, Hurren & Tomita, 1993; Mann, Hurren & Tomita, 1995; Mann, Ottenbacher, Fraas, Tomita & Granger, 1999), outros consideram populações mais jovens com incapacidades resultantes de deficiências congénitas, ou adquiridas em determinada fase da vida ou resultante de um processo progressivo associado a doenças crónicas (Cushman & Scherer, 1996; Livneh, Antonak & Gerhardt, 1999; Phillips & Zhao, 1993; Scherer, 1988; Scherer, 1990).

Trieschmann (1991) estudou a relação entre o ajustamento psicossocial ao traumatismo vertebro-medular e várias características da personalidade, tendo concluído que dois dos aspectos fundamentais no ajustamento à nova condição são a capacidade para aceitar a responsabilidade pela sua vida e a vontade de viver. Ambos influenciam o processo de reabilitação, a duração da hospitalização e o número de internamentos que, por sua vez afectam o ajustamento.

As expectativas pessoais relativamente ao desempenho que se poderá alcançar com as tecnologias de apoio ou mesmo as de um familiar, diminuem significativamente após a fase aguda, o que poderá dar origem ao seu abandono. Por vezes, a tecnologia de apoio pode até ser vista como um meio de aumentar a qualidade de vida, mas a diminuição das expectativas, ou expectativas irreais, a falta de objectivos de vida do utilizador, ou dos que estão à sua volta (Kolatch, 2001; Parette, 2000; Phillips & Zhao, 1993) ou o estigma associado ao seu uso (Covington, 1998), acabam por conduzir à sua descontinuidade ou abandono.

A atitude da população em geral, dos familiares, dos profissionais de saúde e dos empregadores tem suscitado um interesse crescente nos últimos anos, uma vez que a inclusão social e a participação das pessoas com incapacidade são apontadas como as metas para promover a igualdade de oportunidades. Assim, um melhor entendimento das atitudes relativamente às pessoas com algum tipo de incapacidade pode ajudar os profissionais da reabilitação a interpretar melhor os resultados das suas intervenções e a

desenvolver abordagens e estratégias de promoção de saúde e de prevenção de condições secundárias mais efectivas.

Embora o mecanismo de tal associação não seja claramente conhecido, existem vários estudos que sugerem que não são necessariamente as deficiências ao nível do corpo, mas sim o resultado das atitudes das pessoas face a elas, que geram as incapacidades e, conseqüentemente, compromete a qualidade de vida.

Pape, Kim e Weiner (2002) concluíram que para determinar o uso ou desuso das tecnologias de apoio, é necessário conhecer os objectivos do utilizador no que respeita às tecnologias de apoio, as suas expectativas e os custos sociais envolvidos.

A motivação para usar as tecnologias de apoio, a visão positiva relativa aos seus benefícios, ou, simplesmente, a autonomia, a autodeterminação, a auto-estima, o suporte psicossocial da família e dos amigos, as estratégias de coping, as normas sociais e culturais, a satisfação com a vida, ou características da personalidade, como a capacidade de se adaptar e aceitar a incapacidade adquirida, disponibilidade para correr riscos, curiosidade e optimismo são outros dos factores que influenciam a aceitação ou rejeição da tecnologia de apoio (Gauthier-Gagnon, 1998; Gitlin, 1995; Hicken, Putzke, Novack, Sherer & Richards, 2002; Livneh, 1999; LoBello *et al.*, 2003; Lupton & Seymour, 2000; Phillips & Zhao, 1993; Scherer, 2004).

Em suma, podemos dizer que nos últimos anos, houve um crescimento na aplicação de novas tecnologias na reabilitação. As experiências clínicas e o tratamento individual dos utentes requerem decisões baseadas na evidência, obtidas através de medidas de resultados genéricas ou específicas, que sejam fiáveis, válidas e sensíveis às alterações na saúde ao longo do tempo (Balmer & King, 1998; Bithell, 2000; Holm, 2000; Hadorn, 1996; Rosenberg & Donald, 1995; Ruta, Hurst, Kind, Hunter & Stubbings, 1998), na participação social e na qualidade de vida. Por outro lado, a prática centrada nas necessidades específicas de cada pessoa não pode ser descorada pois, segundo alguns autores, é identificada como uma das melhores formas de melhorar a qualidade dos serviços de saúde (Sumsion, 1997; Ward, 2004).

Síntese e justificação do tema

A interação entre as componentes da Funcionalidade e Incapacidade, veiculada na ICF, sugere que a limitação das actividades e as restrições na participação podem ser influenciadas pelas deficiências e que a condição de saúde e os factores contextuais, incluindo os pessoais e os ambientais, podem igualmente influenciar e ser influenciados por essa componente (WHO, 2001). Desta forma, será possível melhorar a participação se alterarmos os factores contextuais.

Segundo Wang, Badley e Gignac (2006), pesquisar o efeito que os factores contextuais exercem sobre a participação social de uma pessoa é fundamental, especialmente se não nos restringirmos apenas ao seu papel de facilitadores ou de barreiras. Poderão existir diferenças socioculturais que determinem diferentes perfis.

Esta descrição pode levar-nos a pensar nas tecnologias de apoio para a mobilidade como soluções ambientais facilitadoras, capazes de transformar de forma positiva o quotidiano de algumas pessoas tornando-as independentes (Mayo, 1998; Mayo, Wood-Dauphinee, Côté, Durcan & Carlton, 2002). Contudo, também não deixa de ser verdade que para algumas pessoas, estas são sinónimo de doença e incapacidade. Ao longo da nossa experiência clínica, tivemos muitas vezes essa percepção de que nem sempre as tecnologias de apoio, desenvolvidas e prescritas para facilitar a funcionalidade humana e melhorar a qualidade de vida, são entendidas como tal. Que razões poderão estar subjacentes a esta constatação?

A falta de estudos no âmbito da reabilitação, concretamente no contexto da avaliação de resultados em tecnologias de apoio, em Portugal, e a inexistência de informação quanto ao perfil de participação dos utilizadores de cadeiras de rodas em idade activa no nosso país representam, no conjunto, um dos fundamentos desta dissertação.

A ligação à ICF, para além do que foi referido anteriormente, resulta ainda da convicção de que para além desta poder proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos domínios da saúde ou relacionados com a saúde, dos resultados e da efectividade das intervenções no contexto das tecnologias de apoio (Arthanat & Lenker, 2004; Bodine, 2004; Lenker & Jutai, 2002; WHO, 2001), e da sua aplicação prática e eficaz não ser apenas um requisito do sector da saúde, mas também dos diversos sectores de acção social, educação, finanças, reabilitação.

Longe de estar madura (Fougeyrollas, 2006; Whiteneck, 2006a; 2006b), faz-nos acreditar que o nosso estudo pode dar um contributo para a clarificação dos conceitos e interacções, que possam facilitar a sua implementação em contextos de reabilitação, por exemplo, entre os fisioterapeutas e os psicólogos (Reed *et al.*, 2005).

Para a maioria, a qualidade de vida está associada ao bem-estar subjectivo, ao afecto positivo, à diferença entre as expectativas e o que acontece na vida pessoal de uma pessoa, à felicidade, à saúde física e mental, à capacidade física para concretizar o que se quer, à satisfação com a vida global ou em áreas específicas, como a satisfação com o trabalho e as relações sociais, viver em lugar seguro, dispor de bons serviços, ter dinheiro suficiente, participar de forma plena nas actividades sociais e de recreação, e ser independente (Bowling, 2005; Calman, 1984; Ferrans & Powers, 1992; Leidy, Revicki & Genesté, 1999; Scherer, 1996).

Desde há muito que a OMS está a trabalhar no sentido de definir e operacionalizar padrões para avaliar a qualidade de vida. Embora não esteja expressamente conceptualizado na ICF, este conceito não lhe é alheio, uma vez que os constructos da

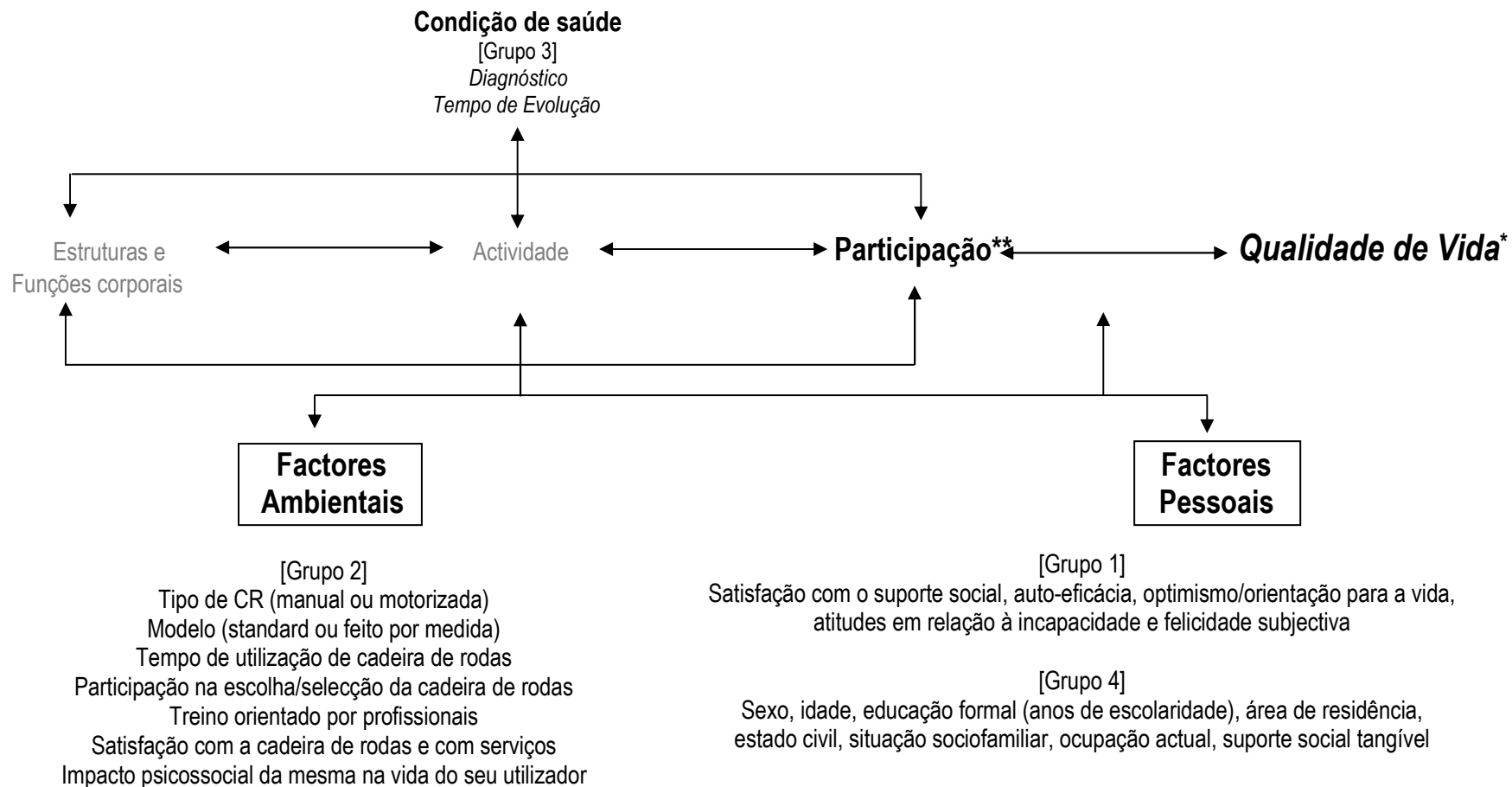
Funcionalidade ou Incapacidade têm, inevitavelmente efeito sobre a mesma (Andresen & Meyers, 2000; Post *et al.*, 1999; Post & Noreau, 2005; Chatterji *et al.*, 2002; WHO, 2001).

Assumindo, assim, a ICF como a base teórica da nossa investigação (*theoretic framework*) (Figura 2), porque concordamos que através da sua linguagem e modelo conceptual subjacente se consegue assegurar uma melhor qualidade da informação interdisciplinar (WHO, 2001), propomo-nos estabelecer ligações das componentes da funcionalidade e incapacidade com o conceito de qualidade de vida, como também já tinha sido sugerido por Whiteneck (2006b) e, simultaneamente, explorar o efeito dos factores ambientais e pessoais sobre a mesma. Estes últimos, não estão classificados na ICF (WHO, 2001) devido à grande variedade de características sociais e culturais, o que para Cummins (2002) é uma forte limitação, dando mesmo o exemplo de variáveis como o optimismo que poderão representar um papel fundamental na funcionalidade. Neste trabalho, pretendemos dar um contributo para avançar no “desenvolvimento de uma componente de Factores Pessoais” (WHO, 2001, p. 198).

Assim, conforme podemos ver na Figura 2, para além da variável participação social, seleccionámos e organizámos as restantes variáveis secundárias em quatro grupos, que foram indexados às componentes da ICF.

A escolha destas variáveis fez-se com base na revisão da literatura, especialmente nas considerações e orientações de trabalhos de investigação das áreas da psicologia, reabilitação e tecnologias de apoio, que as identificaram como variáveis com potencial importância na determinação da qualidade de vida, e na nossa prática clínica de anos no campo da fisioterapia neurológica.

Figura 2: Interações das variáveis em estudo e ligação com os componentes da ICF



*Variável principal (*outcome*): Qualidade de Vida (em termos de satisfação com áreas específicas da vida).

**Hábitos de Vida (desempenho ou realização de actividades/participação, assistência).

NOTA: Figura adaptada de WHO, 2001, p. 16, à qual se adicionou a "componente" Qualidade de Vida e os factores estudados.

Num estudo de revisão de modelos aplicados às tecnologias de apoio, Lenker & Paquet (2003) descrevem oito modelos no contexto das tecnologias de apoio, concluindo não existir nenhum que conseguisse prever o uso das tecnologias de apoio. Contudo, alguns desses modelos facilitam a tomada de decisão dos profissionais envolvidos, das agências e dos consumidores, propondo-se a alcançar os melhores resultados para os utilizadores e a rentabilizar os subsídios atribuídos anualmente (Craddock & McCormack, 2002; Götherström, Persson & Jonsson, 2004; Harlaar & Lankhorst, 1998; Lenker & Paquet, 2004; Routhier, Vicent, Desrosiers & Nadeau, 2003; Töytäri, Salminen & Hurnasti, 2003).

Um dos modelos mais reconhecido neste campo, o *Matching Person and Technology* (MPT) (Scherer, 1998) está a ser revisto e investigado no que respeita à sua possibilidade de prever o impacto da tecnologia de apoio na participação social do utilizador (Scherer & Cushman, 2000, Scherer & Cushman, 2001, Scherer & Cushman, 2002, Scherer, 2004). Segundo esta autora, o sucesso da tecnologia de apoio deriva de factores como aptidões físicas, sensoriais e cognitivas, experiência da incapacidade, expectativas e reacções às tecnologias, necessidades e preferências, experiências passadas e exposição às tecnologias, assim como temperamento, qualidade de vida subjectiva, expectativas futuras de funcionalidade e suporte financeiro e social. Não há dúvida de que as tecnologias de apoio, teoricamente, podem facilitar a independência social mas, em termos práticos, só serão usadas se o processo de informação, selecção, treino e progressivo acompanhamento for bem sucedido e centrado na pessoa (Scherer, 2002).

Outro dos modelos, apresentado por Routhier, Vicent, Desrosiers e Nadeau (2003), avalia o desempenho ao nível da mobilidade dos utilizadores de cadeiras de rodas e, embora, os seus autores refiram existir a necessidade de continuarem a aperfeiçoá-lo, consideram como categorias susceptíveis de influenciar a mobilidade dos utilizadores de cadeiras de rodas as que se relacionam com o perfil do utilizador, com a cadeira de rodas, com o contexto ambiental, com as actividades e as regras sociais do quotidiano, assim como com a avaliação e o treino por parte dos profissionais.

Parece, então que não há dúvidas de que se não se fizer uma avaliação e um planeamento apropriados, centrados nas necessidades, expectativas e objectivos dos utilizadores, os resultados podem ser desastrosos, como é o caso de custos desnecessários, duplicação de esforços, fracos perfis de participação e de qualidade de vida dos utilizadores e, até dos familiares (Fuhrer, 1999; Rintala, Hart & Priebe, 2004; Scherer, 2004; Scherer, 2000). Por outro lado, um processo efectivo poderá ser usado para justificar os custos associados às cada vez mais sofisticadas e dispendiosas tecnologias de apoio (Stickel, Ryan, Rigby & Jutai, 2002), como alguns modelos de cadeiras de rodas manuais e motorizadas que, em conjunto com o desenvolvimento de programas interdisciplinares, com enfoque em estratégias psicossociais capazes de dar resposta às necessidades e expectativas dos utilizadores, poderão promover a sua qualidade de vida através da participação plena na sociedade, ou não fosse a população considerada neste estudo maioritariamente adulta jovem e em idade activa.

A falta de informação sobre as experiências dos utilizadores é outra parte do problema; para além da escassez de instrumentos de medida de resultados específicos das tecnologias de apoio, os que existem inferem apenas sobre o uso ou abandono das mesmas.

Desta forma, podemos dizer que nos últimos anos, tem crescido o interesse em desenvolver orientações *standard* relacionadas com as tecnologias de apoio, em todo o mundo. Também é consensual que as tecnologias de apoio representam meios eficazes para promover a saúde, o bem-estar e a qualidade de vida. Estas abordagens requerem decisões baseadas na evidência, obtidas através de medidas de resultados genéricas ou específicas, que apresentem fidelidade, sejam válidas e sensíveis às alterações na saúde e na qualidade de vida ao longo do tempo (Balmer & King, 1998; Bithell, 2000; Holm, 2000; Hadorn, 1996; Rosenberg & Donald, 1995; Ruta, Hurst, Kind, Hunter & Stubbings, 1998).

Em suma, parece-nos pertinente conjugar variáveis pouco ou nada exploradas em estudos anteriores com o objectivo de determinar a sua influência nos resultados alcançados em termos de qualidade de vida.

Questões da investigação e objectivos do estudo

Participar socialmente desenvolve o sentido de pertença a uma comunidade e demonstra o contributo de cada um na sua manutenção (Kasarda & Janowitz, 1974), o que sugere que as pessoas com níveis mais elevados de participação também possam dar mais suporte aos outros, assim como percepcionar mais competência e controlo sobre si e sobre o que as rodeia (Chavis & Wandersman, 1990).

Turner e Turner (1999) e Cowen (2000) referem que a participação é um caminho potencialmente importante para chegar ao bem-estar e à qualidade de vida.

Simultaneamente, não há dúvida de que as tecnologias de apoio, teoricamente, podem facilitar a participação social e, conseqüentemente, a qualidade de vida (Scherer, 2002). Contudo, em Portugal, não existe informação sobre as experiências dos utilizadores de cadeiras de rodas, não se conhecendo trabalhos que estudem esta população relativamente à sua participação social e qualidade de vida, muito menos que incluam variáveis psicológicas, clínicas e relacionadas com a cadeira de rodas e serviços no mesmo desenho de estudo.

Tanto a qualidade de vida como a participação social têm potencial interesse no campo da Psicologia da Saúde, nomeadamente, da Psicologia Positiva; avaliar pela positiva significa avaliar o bem-estar, as capacidades, a realização, a funcionalidade e, uma vez que estamos a estudar uma população com condições de saúde crónicas e incapacidades graves, mas em idade activa (dos 18 aos 65 anos), captar a sua percepção pessoal sobre estes domínios da vida é fundamental para desenvolver intervenções na promoção da qualidade de vida. Assim, o primeiro objectivo deste estudo é:

- Analisar a relação entre a participação social e a qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas.

Existem variáveis que se assumem como centrais nas teorias e modelos que afirmam que a relação entre duas variáveis é uma contingência do valor de uma terceira variável (variável moderadora). Segundo Baron e Kenny (1986), podemos pressupor que um moderador é uma variável qualitativa ou quantitativa que afecta a direcção ou a força da relação entre uma variável independente ou preditora e uma variável dependente ou de critério. Significa, assim, que quando o valor da variável moderadora muda, há uma alteração da relação entre as outras duas variáveis (Stone-Romero & Anderson, 1994).

De entre as teorias e modelos deste tipo, existem os que destacam as variáveis individuais, como por exemplo idade ou género, enquanto outros fazem a análise diferencial entre variáveis ambientais e reacções individuais, como uma função das diferenças individuais. Por exemplo, o efeito de moderação de variáveis psicológicas e de personalidade na satisfação com vários domínios da vida ou a identificação de factores de risco (Kraemer, Stice, Kazdin, Offord & Kupfer, 2001).

Desta forma, e tendo em conta a temática proposta nesta investigação, assumimos que é relevante pesquisar o potencial interesse que determinadas variáveis poderão ter (Baron & Kenny, 1986; Stern, McCants & Pettine, 1982) na moderação do efeito da participação social na qualidade de vida.

A base conceptual que apresentámos no primeiro capítulo sugere que o factor participação social contribui para a qualidade de vida dos utilizadores de cadeiras de rodas. Contudo, como segundo objectivo, pretendemos:

- Verificar se a relação entre a participação social e a qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas é moderada pelo efeito de quatro grupos de factores: 1) Psicológicos (positivos); 2) Relacionados com a cadeira de rodas e respectivos serviços; 3) Clínicos; e 4) Sociodemográficos.

Na sequência disto, e como terceiro objectivo, definimos o seguinte:

- Explorar o contributo de cada um desses factores, assim como da participação social, na predição da qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas.

Face a este último objectivo, procurar-se-ão determinar perfis teóricos explicativos/conceptuais que sirvam de suporte à (re)definição e selecção das abordagens mais apropriadas para que as pessoas utilizadoras de cadeira de rodas obtenham ganhos efectivos em termos de qualidade de vida.

Definidos os objectivos do nosso estudo e tratando-se de um estudo do tipo descritivo e exploratório, admitimos que as quatro questões orientadoras da investigação a que nos propomos podem ser expressas da seguinte forma:

- Quais são os resultados em termos de participação social e qualidade de vida alcançados pelos indivíduos que utilizam cadeiras de rodas há pelo menos 12 meses²?
- Será que o factor participação social contribui para a qualidade de vida dos indivíduos que utilizam cadeiras de rodas há pelo menos 12 meses?
- A existir associação entre a participação social e a qualidade de vida, será que os factores psicológicos (positivos), relacionados com a cadeira de rodas e respectivos serviços, clínicos e sociodemográficos, adicionam mais efeito a essa relação?
- Será possível identificar factores preditores da qualidade de vida das pessoas que utilizam cadeira de rodas há pelo menos 12 meses, de forma a sugerir um conjunto de indicadores explicativos da mesma?

Estamos cientes das dificuldades e limitações do presente estudo, uma vez que à partida existiam outros factores com eventual interesse que não pudemos considerar no nosso estudo; contudo, porque o protocolo já continha um número significativo de variáveis, não o quisemos tornar mais extenso e moroso em termos de tempo de

² Considerámos a duração mínima de utilização de cadeira de rodas de 12 meses uma vez que neste período de tempo, se existir intenção da equipa e do serviço de reabilitação, é possível desenvolver actividades de treino e adaptação ao equipamento assim como o seu manuseio no ambiente natural do utilizador. Segundo Jutai e Gryfe (1998) e Scherer e Cushman (2002), 4 meses após a atribuição, e decorrente de um programa adequado, poder-se-á esperar que o utilizador esteja adaptado ao equipamento e que o use de forma autónoma.

preenchimento. Assim, pareceu-nos (no momento da decisão) que controlar outras variáveis poderia comprometer o número de participantes.

Deste modo, optámos por considerar a participação social, as variáveis psicológicas e as relacionadas com a cadeira de rodas e serviços, uma vez que estudos prévios nas áreas da Reabilitação, Psicologia, das Tecnologias de Apoio e da Qualidade de Vida, já referidos no Capítulo I, são unânimes em considerá-las fulcrais na obtenção de resultados em termos de qualidade de vida.

Por outro lado, tanto as variáveis clínicas como as variáveis sociodemográficas têm sido compulsivamente exploradas em estudos internacionais no contexto da Reabilitação, nomeadamente nas abordagens que envolvem a atribuição e o financiamento de tecnologias de apoio, como é o caso das cadeiras de rodas (Craig, Hancock & Dickson, 1994; Hampton, 2001; Kennedy *et al.*, 1995; Krause, 1997; Krause, Sternberg, Maides & Lottes, 1998; Krause *et al.*, 1999; Krause, Kemp & Coker, 2000); no entanto, a maioria não confirma a relevância das mesmas.

Esperamos que as respostas às questões de investigação colocadas possam dar *insights* importantes e significativos para os profissionais, as agências, os familiares e as próprias pessoas que utilizam cadeira de rodas em idade activa, reafirmando ou contrariando as teorias e práticas existentes e, caso seja adequado, ajudem a repensar as abordagens interdisciplinares que focam a qualidade de vida como medida de resultado.

Este é um estudo descritivo, exploratório e de desenho transversal. O período de recolha de dados para a investigação decorreu entre Outubro de 2006 e Dezembro de 2007. Durante este período, foi pedido aos participantes que preenchessem um protocolo composto por instrumentos que avaliam um conjunto de variáveis.

Neste capítulo apresentamos uma caracterização dos participantes relativamente a dados sociodemográficos, clínicos, psicológicos e relacionados com a cadeira de rodas que usam e respectivos serviços.

De seguida, e depois de apresentadas as variáveis, é feita uma descrição detalhada dos instrumentos incluídos no protocolo de recolha de dados, dando a conhecer as dimensões que contemplam, assim como as suas propriedades psicométricas e outras particularidades.

Incluimos também neste capítulo, uma descrição detalhada dos procedimentos respeitantes à recolha de dados e da análise estatística realizada.

Participantes

A amostra do estudo foi seleccionada por conveniência, sendo constituída por 190 indivíduos utilizadores de cadeira de rodas, residentes na sua grande maioria nas regiões Norte e Centro de Portugal Continental (76,8%), sem diagnóstico de doença mental ou deficiência mental ou cognitiva (critério de exclusão) e integrados na comunidade.

Como se pode verificar no Quadro 1, todos os participantes são adultos, com idades compreendidas entre os 18 e os 65 anos de idade; idade $M=37,15$ anos, $DP=12,23$ anos. A educação formal (anos de escolaridade completos) mínima é de 1 ano e a máxima de 23 anos; escolaridade $M=9,10$, $DP=4,44$.

Quanto ao tempo de evolução do diagnóstico, este varia entre 1 e 56 anos, para um tempo de evolução $M=19,63$ anos, $DP=11,79$ anos.

No que diz respeito ao tempo de utilização de cadeira de rodas, verificou-se que o participante que há menos tempo utiliza, o faz há 1 ano e que 38 anos era o número de anos máximo; tempo de utilização $M=13,96$, $DP=9,23$. Quanto ao tempo de utilização da actual cadeira de rodas, o mínimo é 4 meses e o máximo 312 meses ou 26 anos; $M=40,15$, $DP=43,10$.

Quadro 1: **Caracterização da Amostra quanto a Idade, Educação Formal, Tempo de Evolução de Diagnóstico e Tempo de Utilização de Cadeira de Rodas (N =190)**

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Idade (anos)	18	65	37,15	12,23
Educação Formal (anos de escolaridade completos)	1	23	9,10	4,44
Tempo de Evolução de Diagnóstico (anos)	1	56	19,63	11,79
Tempo de Utilização da Cadeira de Rodas (anos)	1	38	13,96	9,23
Tempo de Utilização da Actual Cadeira de Rodas (meses)	4	312	40,15	43,10

No Quadro 2 apresenta-se uma caracterização sucinta da amostra quanto ao sexo, área de residência (Norte, Centro, Lisboa, Alentejo, Algarve, Região Autónoma dos Açores e Região Autónoma da Madeira), estado civil, situação sócio-familiar e ocupação actual.

Quadro 2: Caracterização da Amostra quanto a Sexo, Área de Residência, Educação Formal (Anos de Escolaridade), Estado Civil, Situação Sócio-Familiar e Ocupação Actual (N=190)

		<i>n</i>	%
Sexo	Feminino	58	30,50
	Masculino	132	69,50
Residência (NUTS)	Norte	55	28,90
	Centro	91	47,90
	Lisboa	22	11,60
	Alentejo	6	3,20
	Algarve	6	3,20
	Região Autónoma dos Açores	7	3,70
	Região Autónoma da Madeira	3	1,60
Estado Civil	Solteiro(a)	126	66,30
	Casado(a)	44	23,20
	Divorciado(a)	13	6,80
	Viúvo(a)	2	1,10
	Coabitação	5	2,60
Situação Sociofamiliar	Vive sozinho(a)	32	16,80
	Vive acompanhado(a)	158	83,20
Ocupação Actual	Empregado(a) por conta de outrem	56	29,50
	Empregado(a) por conta própria	6	3,20
	Trabalho não remunerado (voluntário)	4	2,10
	Estudante	39	20,50
	Doméstica/Dona de casa	4	2,10
	Reformado(a)	58	30,50
	Desempregado(a) por razões de saúde	10	5,30
	Desempregado(a) por outras razões	7	3,70
Outra situação	6	3,20	

Da totalidade dos participantes no estudo, 58 são do sexo feminino (30,50%) e 132 do sexo masculino (69,50%).

Quanto à área de residência, 94,70% dos participantes residem em Portugal Continental. Apenas 5,30% pertencem às Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira.

De acordo com a Nomenclatura de Unidades Territoriais - para fins Estatísticos (NUTS) (Ministério das Cidades, Ordenamento do Território e Ambiente, 2002), agrupámos os participantes, constatando que 55 residem na Região Norte (28,90%), 91 (47,90%) na Região Centro e 22 (11,60%) pertencem a concelhos de Lisboa. Tanto em concelhos da Região do Alentejo como na Região do Algarve, residem 3,20% da amostra.

Quanto ao estado civil, são maioritariamente solteiros, representando 66,30% da amostra ($n=126$); os casados são 44 (23,20%), os divorciados, 13 (6,80%), 2 são viúvos (1,10%) e 5 coabitam com outra pessoa (2,60%).

Embora a maioria dos participantes viva acompanhada (83,20%) por familiares próximos, como cônjuges, filhos, pais e irmãos ou, mais raramente, por outras pessoas, 32 participantes (16,80%) vivem sozinhos.

Quanto à ocupação actual dos participantes, 29,50% ($n=56$) são empregados por conta de outrem, 3,20% ($n=6$) são empregados por conta própria e 4 trabalham com voluntários, representado na totalidade 34,70% da amostra. O grupo dos estudantes ($n=39$) representa 20,50% da amostra. Quatro (2,10%) são domésticas. Reformados, desempregados por razões de saúde e desempregados por outras razões são respectivamente, 58 (30,50%), 10 (5,30%) e 7 (3,70%). Estas três categorias representam 39,50%, no conjunto.

No Quadro 3 apresenta-se uma caracterização sucinta da amostra quanto ao diagnóstico, tipo de cadeira de rodas usado, informação sobre se participou na escolha da cadeira de rodas que usa e se fez treino da mesma, orientado por profissionais.

Os diagnósticos foram agrupados de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (ICD-10) (World Health Organization, 2007), da seguinte forma:

- 1- Transtornos primários dos músculos, i.e. distrofias e miopatias (Capítulo VI: G71);
- 2- Doenças degenerativas (Capítulo VI: G20-26 e G30-32);
- 3- Lesões, envenenamento e outras consequências de causas externas, concretamente, lesões vertebro-medulares (LVM) (Capítulo XIX: S14, S24, S34);
- 4- Paralisia cerebral (Capítulo VI: G80);
- 5- Outras doenças do sistema nervoso, do sistema musculo-esquelético ou de outros.

Quadro 3: Caracterização da Amostra quanto a Diagnóstico, Tipo de Cadeira de Rodas que usa, Participação na Escolha, Treino Orientado por Profissionais (N=190)

		<i>n</i>	%
Diagnóstico	Distrofias e Miopatias	28	14,70
	Doenças Degenerativas	12	6,30
	Lesões Vertebro-Medulares (LVM)	82	43,20
	Paralisia Cerebral	25	13,20
	Outras	43	22,60
Tipo de Cadeira de Rodas	Manual	145	76,30
	Motorizada	45	23,70
Modelo	Modelo <i>Standard</i>	139	73,20
	Modelo feito por medida	51	26,80
Participação na Escolha	Não	73	38,40
	Sim	117	61,60
Treino Orientado por Profissionais	Não	135	71,10
	Sim	55	28,90

Assim, 43,20% dos participantes apresentam diagnóstico de lesão vertebro-medular, 14,70% apresentavam diagnóstico de doenças musculares, especificamente distrofias ou miopatias, as doenças degenerativas aparecem com uma incidência de 6,30% e a paralisia cerebral, com 13,20%. Os restantes participantes apresentavam condições de saúde diversificadas, representando na totalidade 22,60% dos casos.

Da totalidade dos participantes, 145 (76,30%) utilizam cadeiras de rodas manuais enquanto 23,70% usam cadeiras de rodas motorizadas.

Quanto ao modelo, 139 (73,20%) utilizam modelos *standard* e 51 (26,80%) utilizam modelos que foram feitos por medida ou com adaptações.

Durante o processo de selecção ou escolha, 117 (61,6%) acusam ter participado nesse processo; 73 referem não ter participado.

Numa fase seguinte, após a atribuição, 55 (28,90%) sujeitos da amostra realizaram treino orientado por profissionais; mais de 70% da amostra ($n=135$) não realizou qualquer treino de cadeira de rodas.

Depois desta caracterização da amostra, convém referir que embora a acessibilidade ou facilidade de acesso aos participantes fosse determinante na identificação da amostra, que por isso, foi de conveniência, também foi nossa preocupação inicial, a representatividade estatística da mesma. Para isso, procedemos a uma pesquisa no sentido de nos orientar na determinação do tamanho da amostra.

Uma vez que em Portugal não existem dados precisos, nomeadamente, a taxa de incidência de pessoas com alterações da mobilidade e que utilizam cadeira de rodas, tomámos como referência alguns dos dados obtidos através de dois documentos fundamentais, designadamente, o Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens (INIDD), do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (1994), e o Censos 2001 – XIV Recenseamento Geral da População, do Instituto Nacional de Estatística [INE] (2001). Assim, foi nosso entendimento:

- Considerar as taxas de incidência referidas pelo Censos 2001 relativamente à deficiência motora ($n=156\ 364$ ou 1,50% da população portadora de deficiência) e à paralisia ($n=14\ 977$ ou 0,10% da população portadora de deficiência), o que no total corresponde a 171 341 homens e mulheres de

todos os escalões etários, ou seja 1,60% da população referida como portadora de uma deficiência;

- Considerar 905 488 (9,16%) como o número e percentagem de pessoas com algum tipo de deficiência, identificados no INIDD 1994, em vez de 634 408 (6,10%) identificados no Censos 2001; assim, utilizando uma regra de 3 simples, se para 634 408 pessoas com algum tipo de deficiência existiam 171 341 com deficiência motora, para 905 488 existiriam 244 554 (homens e mulheres com deficiência motora, de todos os escalões etários), passando a percentagem do fenómeno para 2,60%, em vez de 1,60%. Desta forma, garante-se que se houver erro no cálculo, este será por excesso e não por defeito;
- Considerar as percentagens dos escalões correspondentes à idade activa, i.e. maiores de 16 anos e menores de 65 anos de idade, de 52,00% do INIDD e de 60,00% do Censos 2001);
- Utilizar a fórmula adequada para calcular o tamanho da amostra para populações infinitas (> 100 000 indivíduos) (Martins, 2006):

$$n = \frac{\sigma^2 \cdot (p \cdot q)}{e^2}$$

n = tamanho da amostra;

σ = nível de confiança escolhido, expresso em n desvios padrão;

p = % do fenómeno;

q = % complementar (100- p);

e = erro máximo permitido.

- Considerar um nível de confiança de 95,5%, 2 desvios padrão (dp) e um erro máximo de 4,5%.

Concluimos que a nossa amostra para ser estaticamente significativa teria que ter, pelo menos 133 elementos, se considerarmos a percentagem de 52,00% como população em idade activa, ou 153 se considerarmos a percentagem de 60,00% como população em idade activa.

Como já referimos, a nossa amostra incluiu 190 participantes, fazendo-nos acreditar que os resultados do estudo possuem capacidade estatísticas de generalização

para a população portuguesa adulta, em idade activa, uma vez que os nossos cálculos partiram de dados relativos a pessoas com deficiências motoras e paralisia, que embora possam apresentar problemas de mobilidade, não são obrigatoriamente utilizadores de cadeira de rodas.

Variáveis em Estudo

Variável principal (*outcome*):

- Qualidade de Vida (em termos de satisfação com áreas específicas da vida);

Variáveis secundárias:

- Hábitos de Vida (desempenho ou realização de actividades/participação);
- Satisfação com o suporte social, auto-eficácia, optimismo/orientação para a vida, atitudes em relação à incapacidade e felicidade subjectiva (Grupo 1: Variáveis Psicológicas);
- Tipo de CR (manual ou motorizada), modelo (*standard* ou feito por medida), tempo de utilização de cadeira de rodas, participação na escolha/selecção da cadeira de rodas, treino orientado por profissionais, satisfação com a cadeira de rodas e com serviços e impacto psicossocial da mesma na vida do seu utilizador (Grupo 2: Variáveis relacionadas com a cadeira de rodas e respectivos serviços);
- Diagnóstico e tempo de evolução da condição de saúde (Grupo 3: Variáveis Clínicas);
- Sexo, idade, educação formal (anos de escolaridade completos), área de residência, estado civil, situação sociofamiliar, ocupação actual e suporte social tangível (Grupo 4: Variáveis Sociodemográficas).

Material

Face à temática proposta e aos objectivos deste estudo, procedemos a um processo de identificação e análise dos instrumentos disponíveis, que garantissem a inclusão das variáveis e das dimensões que pretendemos medir.

Outro dos nossos critérios na escolha dos questionários foi a extensão do protocolo; sem hipotecar os nossos objectivos, tivemos o cuidado de escolher os instrumentos cujo preenchimento não fosse difícil e fosse feito com relativa rapidez. Mesmo assim, o protocolo auto-administrado, que também previa a possibilidade de poder ser preenchido com ajuda, demorou entre 60 a 90 minutos a ser preenchido.

A pesquisa alargada em várias bases de dados, de onde destacamos a PROQOLID, PsycINFO e a Medline permitiu-nos conhecer e analisar vários instrumentos de medida que incluíam as variáveis em estudo. Reunida uma lista de possíveis instrumentos, tivemos que fazer opções sobre os que, efectivamente incluir.

A inexistência de alguns dos instrumentos identificados como relevantes, validados para a população portuguesa, a falta de informação sobre as suas propriedades psicométricas ou a constatação de que alguns dos instrumentos existentes poderiam ser melhorados, levou-nos a iniciar um processo que considerámos fulcral e que constou do desenvolvimento de um instrumento e de adaptação e validação de outros.

De acordo com alguns autores, como é o caso de Schwarz e Strack (1999), a ordem de aparecimento dos instrumentos poderá influenciar as respostas dos sujeitos e, conseqüentemente, condicionar os resultados. Para que a informação contida nos instrumentos que surgem primeiro no protocolo não influenciasse as respostas aos seguintes, optámos por uma ordem de surgimento dos instrumentos dos mais genéricos para os específicos.

Realizado um pré-teste que incluiu dez indivíduos, de quem captámos o respectivo *feedback* relativamente ao conteúdo dos instrumentos, reformularam-se apenas pequenos aspectos na construção de algumas questões sócio-demográficas e relacionadas com o tipo e modelo de cadeira de rodas.

Uma descrição detalhada de cada um dos instrumentos de medida usados, assim como do processo de selecção que conduziu à sua inclusão neste estudo, é apresentada a seguir.

Índice de Qualidade de Vida (versão portuguesa da QLI)

Para medir a qualidade de vida foi utilizado o Índice de Qualidade de Vida - Versão Utilizadores de Cadeira de Rodas, uma versão adaptada do *Quality of Life Index* (QLI), desenvolvido por Ferrans e Powers (1985) para medir a qualidade de vida em termos de satisfação com a vida.

A qualidade de vida é definida por Ferrans (1990, p.15) como “a percepção de bem-estar de uma pessoa, que resulta da satisfação ou insatisfação com as áreas da vida que são importantes para si”, i.e. de acordo com o valor que lhes atribuem.

O QLI mede a satisfação e a importância de vários aspectos da vida. A pontuação total da escala reflecte a satisfação com as áreas da vida importantes para o respondente. Os itens cotados com valores de importância mais elevados têm maior impacto no resultado do que os itens cotados com valores de importância mais baixos. O instrumento consiste em duas partes: na parte 1 é solicitado ao participante que refira o seu nível de satisfação escolha relativamente a cada uma das áreas da vida enunciadas, numa escala de Lickert que varia entre 1 (“muito insatisfeito”) e 6 (“muito satisfeito”); na parte 2 é solicitado a este que escolha o grau de importância que cada uma dessas áreas tem para si, numa escala de Lickert que varia entre 1 (“sem importância nenhuma”) e 6 (“muito importante”).

O QLI pode ser interpretado em termos de pontuação total e em quatro domínios: Saúde e Funcionalidade, Psicológica e Espiritual, Social e Económica, e Família (Ferrans, 1996; Ferrans & Powers, 1985; Ferrans & Powers, 1992; Ferrans, 1990; Warnecke *et al.*, 1996).

Existem várias versões do QLI, desenvolvidos para usar na população em geral e em pessoas com diferentes condições de saúde. Todas as versões apresentam um conjunto de itens comum. A estes itens acrescentaram-se outros, pertinentes para cada versão, criando as versões específicas. Todas as versões apresentam pontuações que variam entre 0 e 30, o que facilita a comparação das pontuações das diferentes versões.

No *website* do Quality of Life Index (<http://www.uic.edu/orgs/qli/>), encontram-se detalhes e as referências completas dos estudos de fidelidade e validade do questionário. A informação que a seguir apresentamos foi obtida nesse *website*, no dia 2 de Maio de 2008.

A consistência interna da QLI (escala total), suportada pelos alphas (α) de Cronbach obtidos em 48 estudos que abrangeram populações com diversas condições de saúde, varia entre 0,73 e 0,99. Em 24 estudos, foram verificados alphas (α) de Cronbach das sub-escalas que variam entre 0,70 e 0,94 (Saúde e Funcionalidade) e 0,78 e 0,96 (Psicológica e Espiritual). Os alphas (α) de Cronbach da sub-escala Social e Económica variam, em 23 estudos, entre 0,71 e 0,92 e a sub-escala Família apresenta alphas (α) de Cronbach entre 0,63 e 0,92, em 19 estudos.

A estabilidade temporal da escala total (correlações teste-reteste) é de 0,87 com um intervalo de duas semanas e de 0,81 num intervalo de um mês (Ferrans & Powers, 1985), apresentando uma correlação de 0,78 num intervalo de três a quatro semanas (Rustoen *et al.*, 1999).

A validade de conteúdo do QLI é garantida pelo facto dos itens serem baseados tanto numa extensa revisão da literatura relativa a factores determinantes da qualidade de vida como em relatos de utentes relativos à qualidade da sua vida (Ferrans & Powers, 1985).

A validade de construção foi demonstrada em diversos estudos, através de correlações fortes entre a pontuação total do QLI e a medida de Satisfação com a Vida, de Campbell *et al.* (1976) (Anderson & Ferrans, 1997; Bliley & Ferrans, 1993; Ferrans, 1990; Ferrans & Powers, 1985; Ferrans & Powers, 1992). Este tipo de validade foi ainda evidenciado através da análise factorial, revelando quatro dimensões da qualidade de vida: saúde e funcionalidade, social e económica, psicológica/espiritual e família, responsáveis por 91% da variância total (Ferrans & Powers, 1992).

Em 27 estudos que envolviam intervenções, as pontuações do QLI demonstraram que o instrumento detectava mudanças nas pontuações da qualidade de vida ao longo do tempo ou no final do processo terapêutico.

Os resultados poderão ser interpretados em termos de qualidade de vida no geral e nos quatro domínios já referidos. As instruções para obter as pontuações estão disponíveis no *website*.

Optámos por utilizar o QLI, de Ferrans e Powers (1985), pelo facto de ser considerada uma medida de satisfação com domínios específicos da vida, em que a importância atribuída a cada um desses domínios também é ponderada, pelas suas adequadas propriedades psicométricas, por não requerer treino nem muito tempo para o seu preenchimento (aproximadamente 10 minutos), pela disponibilidade de informação sobre a sua cotação e outros aspectos, directamente no *website* ou outros esclarecimentos fornecidos por correio electrónico por Carol E. Ferrans, que também nos deu permissão para adaptarmos o QLI à população do nosso estudo e, finalmente, porque é uma medida bastante adequada quando o objectivo é obter informação em vários aspectos da satisfação com a vida (Ferrans e Powers, 1985; Ferrans & Powers, 1992; The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) Research Team, 2006b).

A versão do QLI que usámos no nosso protocolo, cuja população é a de utilizadores de cadeira de rodas com distintas condições de saúde, resultou da fusão de quatro versões existentes – a Versão Genérica III, a Versão Lesão Vertebro-Medular, a Versão Esclerose Múltipla e a Versão Acidente Vascular Cerebral.

Após tradução e retroversão, realizadas por dois investigadores independentes e dois tradutores português-ínglês foi realizado um pré-teste dessa versão, através de entrevista a dez pessoas comuns. Posteriormente, aplicou-se a uma amostra de conveniência, de 184 utilizadores de cadeiras de rodas, idade $M=37,3$ anos, 29,3% mulheres, recrutados em serviços de reabilitação/fisioterapia em Portugal.

A análise do Quadro 4 permite-nos verificar os valores de consistência interna para a escala total e para todas as sub-escalas. Como podemos confirmar todos os α são superiores a 0,70, excepto na sub-escala familiar. Contudo, na versão original, esta é a sub-escala com esse valor também mais baixo.

Quadro 4: **Consistência Interna do Índice de Qualidade de Vida (N=187)**

	N itens	α Cronbach	α Cronbach original
Índice de Qualidade de Vida (QLI)	38	0,94	0,73 e 0,99*
Saúde e Funcionalidade	16	0,90	0,70 e 0,94**
Social e Económica	8	0,74	0,78 e 0,96**
Psicológica e Espiritual	7	0,91	0,71 e 0,92***
Familiar	7	0,68	0,63 e 0,92****

* 48 estudos; ** 24 estudos; *** 23 estudos; **** 19 estudos.

Na matriz de intercorrelações (Quadro 5), observam-se as correlações entre o Índice de Qualidade de Vida com as suas sub-escalas e respectivos valores de p (significância).

Quadro 5: **Correlações do Índice de Qualidade de Vida e suas sub-escalas (N=187)**

	1	2	3	4	5
1. Índice de Qualidade de Vida (QLI)	--				
2. Saúde e Funcionalidade	0,94**	--			
3. Social e Económica	0,84**	0,72**	--		
4. Psicológica e Espiritual	0,84**	0,72**	0,66**	--	
5. Familiar	0,69**	0,54**	0,51**	0,49**	--

Nota: ns – não significativo. ** $p < 0,01$.

Conforme podemos verificar, existem associações moderadas (0,49) a muito elevadas (0,94), estatisticamente significativas entre o Índice de Qualidade de Vida e as suas sub-escalas.

A inspeção das correlações entre as quatro sub-escalas e a escala total ou Índice de Qualidade de Vida demonstra que a que melhor explica o resultado da escala total é a sub-escala Saúde e Funcionalidade ($r=0,94$; $p<0,01$), e a menos explicativa é a sub-escala Familiar ($r=0,69$; $p<0,01$), parecendo apontar para uma relação mais estreita entre saúde e funcionalidade e a satisfação com a vida, em detrimento da família, ou até mesmo das componentes social e económica, e psicológica e espiritual.

Confirmaram-se, ainda, diferenças estatisticamente significativas entre grupos; quanto à situação socio-familiar, verificámos que quem vive sozinho apresenta um valor médio do QLI (21,85) mais alto do que o grupo dos que vivem acompanhados (19,48), sendo essa diferença estatisticamente significativa [$t(185)=3,17$, $p<0,01$]. Quem trabalha ou estuda (activo) também apresenta um valor médio do QLI mais alto (20,87) do que quem é inactivo, i.e., reformado ou desempregado (18,51), e essa diferença é estatisticamente significativa [$t(184)=4,28$, $p<0,001$]. Finalmente, quem usa um modelo *standard* de cadeira de rodas apresenta um valor médio de QLI mais baixo (19,33) do que quem utiliza um modelo de cadeira de rodas feito por medida (21,32), e essa diferença é estatisticamente significativa [$t(185)=-3,20$, $p<0,01$]. Relações estatisticamente significativas, embora fracas e moderadas, foram confirmadas com as medidas de critério P-PIADS (Escala do Impacto Psicossocial das Tecnologias de Apoio) ($r=0,18$, $p<0,01$) e versão portuguesa da Escala de Felicidade Subjectiva ($r=0,47$, $p<0,001$), indiciando validade de construção e validade de critério.

Esta versão, que designámos por Versão Utilizadores de Cadeira de Rodas é constituída por 38 itens e é da autoria de Martins e Pais Ribeiro (2008d).

Avaliação dos Hábitos de Vida (versão portuguesa da LIFE-H)

A versão original deste instrumento, designado por Assessment of Life Habits (LIFE-H), foi desenvolvida a partir do Modelo Disability Creation Process (DCP), por Fougeyrollas e colaboradores (1993), para avaliar os hábitos de vida e as situações de desvantagem, conceitos associados à participação social (Dumont, Gervais, Fougeyrollas & Bertrand, 2004; Noreau, Fougeyrollas & Tremblay, 2003).

Desde tarefas simples, como usar um copo ou escovar os dentes, a tarefas mais complexas, como por exemplo, manter uma conversa ou assumir determinada responsabilidade, a versão mais recente, a LIFE-H 3.1 General Short Form, é um instrumento que compreende hábitos de vida, organizados em 12 categorias, por sua vez agrupadas de acordo com dois sub-grupos, o de *Actividades Básicas da Vida* (37 itens), que inclui as categorias Nutrição, *Fitness*, Cuidados Pessoais, Comunicação, Habitação e Mobilidade; e o de *Regras Sociais* (40 itens), que inclui as categorias Responsabilidades, Relações Interpessoais, Vida Comunitária, Educação, Emprego e Recreação.

Alguns desses hábitos são realizados porque são necessários à sobrevivência (dormir, nutrição, higiene). Outros podem ser ou não realizados, dependendo das características individuais e do contexto em que este se encontra (manter a habitação, educação académica, ocupação remunerada).

Desde a publicação da primeira versão 1.0, sucessivas versões da LIFE-H têm sido validadas (versão 2.0, versão 3.0 e versão 3.1) (Fougeyrollas *et al.*, 1998, 2003). Também existe uma versão infantil (5-13 anos), desenvolvida por Fougeyrollas e colaboradores (2001).

A versão 3.0 da LIFE-H compreende 240 itens (versão detalhada) e a versão 3.1, uma versão reduzida da primeira, inclui 77 itens que expressam aspectos mais amplos de hábitos de vida. Permite, assim, um inventário de potenciais dificuldades que, se necessário, poderão ser analisadas com mais detalhe, usando secções específicas da versão mais extensa. Por outro lado, pode servir para identificar potenciais situações

problemáticas que podem ser o enfoque de planos individualizados de intervenções interdisciplinares. Esta vantagem é uma das razões que esteve subjacente à escolha deste instrumento.

A avaliação do desempenho ou realização de cada um dos hábitos de vida resulta da identificação: 1) do grau de dificuldade em o concretizar (escala ordinal de 5 pontos), e 2) do tipo de assistência requerida (escala ordinal de 4 pontos). Se um determinado item não faz parte dos hábitos ou estilo de vida de determinada pessoa, deve ser referido que este *não se aplica*.

De facto, numa perspectiva de Direitos Humanos e do Movimento de Vida Independente, hábitos de vida que não sejam realizados por opção pessoal, não deverão ser considerados quando temos por objectivo qualificar restrições na participação.

Este instrumento também apresenta uma escala de satisfação de 5 pontos (de 1=muito insatisfeito a 5=muito satisfeito), que permite avaliar a apreciação que o respondente tem relativamente ao seu nível de realização ou desempenho dos seus hábitos de vida. Contudo, os resultados desta escala não são considerados no cálculo da pontuação da LIFE-H (Noreau *et al.*, 2003).

É um instrumento auto-administrado ou administrado por um terapeuta. O nível de dificuldade e o tipo de assistência são combinados e as pontuações resultam da ponderação de ambos através da seguinte fórmula: $(\sum \text{pontuações} \times 10) / (\text{n.º de itens aplicáveis} \times 9)$. As pontuações totais de cada categoria de hábitos de vida estão compreendidos entre 0 e 10.

Como já referimos, vários estudos foram realizados no sentido de melhorar as anteriores e validar as consequentes versões. Os resultados dos mesmos, nomeadamente informação sobre as propriedades psicométricas das várias versões, poderão ser consultados no Manual do Utilizador do LIFE-H (Noreau *et al.*, 2003).

Relativamente aos últimos estudos e no que diz respeito à versão do LIFE-H 3.1 General Short Form, para adultos, a consistência interna da sub-escala *Actividades*

Básicas da Vida (37 itens), suportada pelo alpha de Cronbach (α) é de 0,79 e a consistência interna da sub-escala *Regras Sociais* (40 itens) é de 0,83. No geral da escala, as correlações intraclasses de cada uma das categorias são moderadas a altas ($ICC > 0,60$) (Labbé, Noreau, Bernard & Fougereyrollas, 1999a; 1999b, cit. por Noreau *et al.* 2003)

O processo de avaliação da validade de conteúdo da primeira versão do LIFE-H decorreu entre 1993 e 1995. Nele participaram 12 *experts* escolhidos pelo seu reconhecimento nas áreas da reabilitação e integração social, como investigadores, clínicos e consumidores, com diferentes backgrounds (terapia ocupacional, fisioterapia, psicologia, serviço social), sendo assumida uma relação estreita com o modelo ICIDH, precedente da ICF (WHO, 2001). Nesta versão, a escala de 0 a 9 era ascendente relativamente ao grau de dificuldade de realização da actividade. A versão actual utiliza a mesma escala (0-9), mas à medida que o grau de dificuldade aumenta, a pontuação diminui. Outras modificações, nas sucessivas versões, têm sido pouco significativas (Noreau *et al.*, 2003).

A validade convergente foi demonstrada em diversos estudos que utilizaram ao longo do tempo a versão original ou as mais recentes (Desrosiers *et al.*, 2001; Noreau *et al.*, 2003), provando existir correlações moderadas a fortes entre as pontuações do LIFE-H e as pontuações de medidas como a Community Integration Questionnaire (CIQ), o CHART (Craig Handicap Assessment & Reporting Technique), o SMAF (The Système de Measure de L'Autonomie Fonctionnelle) e o Functional Independence Measure (FIM).

Embora o tempo previsto para preencher a versão reduzida (30 a 60 minutos) nos tivesse feito reflectir sobre a sua aplicação neste estudo, o facto de não requer treino para o seu preenchimento ou para o pontuar e a disponibilidade de informação compilada no manual com as instruções de preenchimento e de cotação, para além da versão 3.1 em língua inglesa, que nos foi fornecido pelos autores, fez-nos avançar sem vacilar.

Outras razões subjacentes à nossa escolha são: as suas boas propriedades psicométricas, o facto de ser recente e promissor (Dijkers, Whiteneck & El-Jaroudi, 2000), ser conceptualmente forte, incorporando a interacção pessoa-meio e uma sobreposição com o modelo veiculado na ICF (WHO, 2001); finalmente, porque o conceito de participação que veicula está descrito com base na perspectiva individual de *performance* e não na perspectiva social (Dumont *et al.*, 2003).

Dos autores também obtivemos a autorização para procedermos à sua adaptação e validação para a população portuguesa.

Não podemos deixar de considerar que o facto da informação sobre a satisfação ainda não ser incorporada no cálculo das pontuações finais representa uma limitação do próprio instrumento. Porque existe falta de informação empírica sobre esta segunda questão (Nível de Satisfação) e nos ter sido confirmado pelos autores que este aspecto tem servido apenas de guia nas intervenções clínicas, decidimos não o utilizar no nosso estudo. Assim, a interpretação dos resultados obtidos com a versão portuguesa do LIFE-H 3.1 General Short Form apenas nos dão informação sobre o desempenho ou realização de hábitos de vida que fazem parte do quotidiano de determinada pessoa.

A tradução de instrumentos, normalmente desenvolvidos na versão original em língua inglesa, é o primeiro passo para que se possam utilizar noutra língua. Só depois de testado o seu comportamento noutra cultura, definido o modo de pontuação e de serem conhecidas as suas propriedades psicométricas é que se pode dizer que a nova versão está apta a ser utilizada. Para que se possa aplicar em realidades linguísticas e culturais diferentes, há que garantir que as traduções e adaptações sejam equivalentes.

Depois de obtida a autorização dos autores da versão original, acertaram-se com os mesmos os detalhes do processo. Após tradução e retroversão, realizadas por dois investigadores independentes e dois tradutores português-ínglês foi realizado um pré-teste dessa versão, através de entrevista a dez pessoas comuns.

As propriedades psicométricas da versão portuguesa, que designámos por Avaliação dos Hábitos de Vida (Versão Portuguesa da LIFE-H 3.1), foram analisadas num estudo de

Martins e Pais Ribeiro (2008e), numa amostra de conveniência, de 184 utilizadores de cadeiras de rodas, idade $M=37.3$ anos, 29.3% mulheres, recrutados em serviços de reabilitação/fisioterapia em Portugal. Seguindo a mesma metodologia dos estudos já referidos, a análise estatística constou de associações entre medidas, comparação de médias entre grupos e teste da fidelidade e reprodutibilidade (confiança teste-reteste). As correlações intraclasse são moderadas a altas.

No Quadro 6, para além dos valores de α de Cronbach das sub-escalas *Actividades Básicas da Vida* (37 itens) e *Regras Sociais* (40 itens), respectivamente de 0,96 e 0,95, podemos encontrar o valor da escala total (77 itens), que é 0,98, e de cada uma das categorias.

Quadro 6: **Consistência Interna da Avaliação dos Hábitos de Vida**
(versão portuguesa da *LIFE-H 3.1 General Short Form*)

	N itens	α Cronbach	α Cronbach original
Hábitos de Vida (LIFE-H) ($n=146$)	77	0,98	
Actividades Básicas da Vida ($n=179$)	37	0,96	0,79*
Nutrição ($n=179$)	4	0,80	
Fitness ($n=179$)	4	0,75	
Cuidados Pessoais ($n=179$)	8	0,92	
Comunicação ($n=179$)	8	0,86	
Habitação ($n=179$)	8	0,85	
Mobilidade ($n=179$)	5	0,63	
Regras Sociais ($n=146$)	40	0,95	0,83*
Responsabilidades ($n=179$)	8	0,92	
Relações Interpessoais ($n=179$)	7	0,78	
Vida Comunitária ($n=179$)	8	0,93	
Educação ($n=146$)	2	0,86	
Emprego ($n=179$)	8	0,90	
Recreação ($n=179$)	7	0,77	

* Para a *LIFE-H 3.1 General Short Form* (Labbé et al., 1999, cit. por Noreau et al., 2003).

Os valores de α de Cronbach para cada categoria são os seguintes: Nutrição ($\alpha=0,80$), Fitness ($\alpha=0,75$), Cuidados Pessoais ($\alpha=0,92$), Comunicação ($\alpha=0,86$), Habitação ($\alpha=0,85$), Mobilidade ($\alpha=0,63$), Responsabilidades ($\alpha=0,92$), Relações Interpessoais ($\alpha=0,78$), Vida Comunitária ($\alpha=0,93$), Educação ($\alpha=0,86$), Emprego ($\alpha=0,90$) e Recreação ($\alpha=0,77$). Como podemos verificar, todos os valores ultrapassam 0,70, excepto a categoria Mobilidade.

Labbé *et al.* (1999), citado no Manual do LIFE-H (Noreau *et al.*, 2003), identificou apenas os valores de consistência interna das sub-escalas, sendo de 0,79 para a das Actividades Básicas da Vida e de 0,83 para a das Regras Sociais.

Quanto à situação socio-familiar, verificámos que quem vive sozinho apresenta um valor médio do LIFE-H (8,05) mais alto do que o grupo dos que vivem acompanhados (6,11), sendo essa diferença estatisticamente significativa [$t(89,81)=8,14, p<0,001$]. Quem trabalha ou estuda também apresenta um valor médio do LIFE-H mais alto (6,78) do que quem está reformado ou desempregado (5,81), e essa diferença é estatisticamente significativa [$t(144)=2,99, p<0,01$].

A pesquisa de correlações da escala LIFE-H revelou valores estatisticamente significativos, embora baixos com o Suporte Social Tangível ($r= -0,24, p<0,01$) e moderados com a Auto-eficácia dos Utilizadores de Cadeira de Rodas ($r=0,46, p<0,01$) e com a sub-escala Saúde e Funcionalidade do QLI ($r=0,51, p<0,01$), o que indicia validade de construção e validade de critério (Martins & Pais Ribeiro, 2008e).

Podemos ainda acrescentar que os valores de correlação da escala total e da sub-escala Actividades Básicas da Vida ($r=0,94, p<0,01$) e da sub-escala Regras Sociais ($r=0,95, p<0,01$) confirmam a relação equilibrada de cada uma delas na compreensão do constructo global Hábitos de Vida..

Concluimos, nesta altura, que estavam garantidos os pressupostos para se incluir este questionário no nosso estudo.

Escala de Felicidade Subjectiva (versão portuguesa da AHS)

A *Subjective Happiness Scale* (SHS), de Lyubomirsky e Lepper (1999), uma escala de felicidade subjectiva global, com uma estrutura unifactorial com 4 itens. A média das respostas reflecte uma pontuação que varia entre 1 e 7, cujos valores mais altos reflectem mais felicidade.

A avaliação da fidelidade e da validade do instrumento foi obtida através de dez estudos, com estudantes com idades compreendidas entre os 14 e os 28 anos ($M= 17,30$ para estudantes do ensino secundário e $M= 19,20$ para estudantes do ensino superior). Outros quatro estudos, com amostras recolhidas na comunidade, incluíram adultos entre os 20 e os 94 anos ($M=55,00$). Estes estudos decorreram nos Estados Unidos da América e na Rússia, participando, na totalidade, 2732 pessoas. Os resultados evidenciam a não existência de diferenças nas pontuações da escala relativamente ao género e à idade. O instrumento apresenta boa consistência interna, verificada através dos valores do alpha (α) de Cronbach que variam entre 0,79 e 0,94 ($M=0,86$)³.

A estabilidade temporal da escala com intervalos que variaram entre três semanas a um ano, confirmou-se com valores de correlação teste-reteste entre 0,71 e 0,90 ($M=0,72$).

A validade de convergente foi demonstrada nos mesmos estudos, através de correlações moderadas a fortes entre a pontuação da escala e medidas de bem-estar e felicidade, cujos valores de correlação variaram entre 0,52 e 0,72 ($M=0,62$) (Lyubomirsky & Lepper, 1999).

A adaptação portuguesa da *Subjective Happiness Scale* (SHS) de Lyubomirsky e Lepper (1999), é da autoria de Bertoquini e Pais Ribeiro (2004), sendo estes os autores que autorizaram a sua utilização neste estudo.

³ No nosso estudo, o α de Cronbach foi de 0,80 ($N=190$).

Orientação para a Vida - Revista (versão portuguesa da LOT-R)

O LOT (Life Orientation Test), de Scheier e Carver (1985), é um questionário que visa medir o constructo de orientação da vida, referente à maneira como as pessoas percebem as suas vidas, de uma forma mais optimista ou menos optimista. Este constructo foi definido em termos das expectativas que as pessoas possuem sobre os eventos que ocorrerão futuramente na sua vida, estando inserido na teoria de auto-regulação do comportamento, desenvolvida pelos mesmos autores, segundo a qual as pessoas lutam para alcançar objectivos quando acreditam que estes objectivos sejam possíveis e que suas acções produzirão os efeitos desejados nessa direcção (Hjelle, Belongia & Nesser, 1996).

O LOT correlaciona-se com medidas de outros conceitos correspondentes, tais como auto-estima, locus de controlo, auto-eficácia e neuroticismo (traço cognitivo-afectivo ou expressão negativa da personalidade). No entanto, o conceito de percepção optimista da vida medido através do LOT diferencia-se destes conceitos, tal como tem sido evidenciado através de pesquisas desenvolvidas com o objectivo de confrontar estes diversos instrumentos (Scheier & Bridges, 1994; Scheier & Carver, 1992).

O LOT tem sido utilizado principalmente no contexto clínico. Pesquisas têm relacionado a orientação optimista da vida com o bem-estar psicológico e físico das pessoas, com a presença de comportamentos de manutenção da saúde e com a capacidade das pessoas de enfrentarem (*coping*) situações stressantes (Scheier & Carver, 1987; Scheier & Carver, 1992). Uma orientação optimista está relacionada com saúde física e mental, enquanto que uma orientação pessimista da vida relaciona-se com depressão, ansiedade e prática de comportamentos de risco.

O teste LOT foi submetido a uma revisão, na qual foram eliminados itens que não se relacionavam com os processos de expectativas, tornando-se um teste mais curto e mais homogéneo, que apresentou propriedades psicométricas adequadas de validade preditora e consistência interna satisfatória, com um alpha de Cronbach de

0,78 (Scheier *et al.*, 1994; Vichers & Vogestanz, 2000), estabilidade temporal teste-reteste adequada ($r = 0,76$) e validades convergente e discriminante aceitáveis (Hjelle, Belongia & Nesser, 1996; Lai, Cheung, Lee & Yu, 1998; Scheier *et al.*, 1994).

Lai e colaboradores (1998) consideraram que a versão revista desta escala (LOT-R) apresenta propriedades psicométricas mais adequadas do que a versão original, produzindo resultados diferentes dos obtidos com sua versão original, no que se refere à estrutura dimensional, resultando em análises que reforçam mais a estrutura unidimensional do teste.

Ao responder ao questionário, o indivíduo deve avaliar cada afirmação numa escala de 5 pontos, de 0 a 4, conforme o seu grau de concordância ou discordância em relação à afirmação apresentada. Nessa escala, os valores possuem a seguinte correspondência: 0=discordo totalmente, 1=discordo, 2=neutro, 3=concordo e 4=concordo totalmente. Para a análise estatística dos dados, a cotação dos itens negativos do teste precisam ser invertidos, de modo a que todos os valores próximos de 4 indiquem sempre um maior grau de expectativa optimista do sujeito em relação à vida. Após a inversão das cotações dos itens negativos, pode calcular-se o índice global de grau de optimismo através da soma de todos os itens, excepto os 2, 5, 6 e 8 (Scheier & Carver, 1985), variando a pontuação total entre 0 e 24. Quanto mais elevado, maior é a expectativa ou disposição optimista.

A Escala de Orientação para a Vida – revista (versão portuguesa da LOT-R), foi utilizada neste estudo, sendo obtido um α de Cronbach de 0,75 ($N=190$).

Escala de Auto-eficácia do Utilizador de Cadeira de Rodas

Por não existir nenhum instrumento construído para medir a percepção da auto-eficácia dos utilizadores de cadeira de rodas, desenvolvemos a *Escala de Auto-Eficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas*, um instrumento de 13 itens, com foco nas crenças e expectativas de

auto-eficácia relacionadas com a gestão dos sintomas associados à condição de saúde, a procura de estratégias e a confiança nas capacidades para lidar com as dificuldades ou barreiras percebidas pelos utilizadores de cadeira de rodas (Martins & Pais Ribeiro, 2007b). Este instrumento pretende avaliar as crenças de auto-eficácia das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas manuais ou motorizadas.

Uma revisão extensa da literatura teve como objectivo identificar escalas genéricas e específicas de auto-eficácia. Da lista apresentada, apenas tivemos acesso a um exemplar dos instrumentos 1, 2, 3, 4, 6 e 7:

1. Personal Attitudes Scale (Sherer, Maddux, Mercandante, Prentice-Day, Jacobs & Rogers, 1982);
2. Physical Self-Efficacy Scale (Ryckman, Robbins, Thornton & Cantrell, 1982);
3. Arthritis Self-Efficacy Scale (Lorig, Chastain, Ung, Shoor & Holman, 1989);
4. Chronic Disease Self-Efficacy Scale (Lorig et al., 1996);
5. Cardiac Self-Efficacy Scale (Sullivan, Andrea, Russo & Katon, 1998);
6. Generalized Self-Efficacy Scale – versão port. (Nunes, Schwarzer & Jerusalém, 1999);
7. Self-Efficacy for Managing of Chronic Disease 6-Item Scale (Lorig, Sobel, Ritter, Laurent & Hobbs, 2001);
8. Self-Efficacy for Rehabilitation Outcome Scale (Waldrop, Lightsey, Ethington, Woemmel & Coke, 2001).

De seguida, de acordo com as recomendações de Bandura (2001b), procedeu-se à listagem dos itens de cada uma das escalas para, posteriormente, se eliminarem aqueles que se repetiam. A lista resultante foi adaptada à condição pretendida (específica) – utilização de cadeira de rodas – gerando-se 13 itens.

De acordo com as orientações do mesmo autor, a validade e fidelidade foram determinadas através da análise factorial (homogeneidade dos itens) e o coeficiente alfa de Cronbach's foi utilizado para medir a consistência interna (i.e., fidelidade).

Num estudo preliminar que incluiu 73 pessoas utilizadoras de cadeira de rodas (46,6% mulheres; média de idades = 39 anos, $DP = 14,5$; médias de anos de utilização de cadeira de rodas = 12, $DP = 7,5$) foi testada a validade e a fidelidade da primeira versão da *Escala de Auto-eficácia do Utilizador de Cadeira de Rodas*. Os seus 13 itens, ordenados aleatoriamente, foram submetidos a análise factorial exploratória, com rotação VARIMAX, replicando 3 factores, cuja variância total explicada é de 58,60%.

É um questionário auto-administrado, em que os respondentes assinalam numa escala tipo Likert um número de 1 a 4, em que o 1 significa *De modo nenhum é verdade*, o 2 significa *Difícilmente é verdade*, o 3 significa *Moderadamente verdade* e o 4, *Exactamente verdade*. Assim, a pontuação pode variar entre 13 e 52. Quanto mais elevada a pontuação maior a crença ou o sentido de auto-eficácia.

A validade facial resultou do feedback directo dos participantes. Relativamente à consistência interna, o alfa (α) de Cronbach para a escala total é de 0,81 e para as três escalas- gestão dos sintomas (0,80), procura de estratégias (0,70) e confiança nas capacidades (0,77).

A validade convergente/discriminante dos itens foi inspeccionada pela correlação do item com o domínio a que pertence (corrigida para sobreposição) com as correlações com os domínios a que não pertence. Para se considerar boa, a convergência/discriminação deve apontar para valores de correlação de Pearson com o domínio a que pertence superiores aos dos valores de correlação com os domínios ao qual não pertence, em cerca de 25 pontos.

A inspecção dos resultados mostra que os 6 itens do domínio Gestão dos Sintomas apresentam valores de correlação moderados com uma discriminação substancial com os restantes domínios superior a 0,40. Os itens 1 e 9 são os que apresentam uma menor validade discriminante, com valores de correlação da segunda carga factorial (Procura de Estratégias) superiores a 0,30 (0,51 e 0,32, respectivamente).

Da mesma forma, a inspecção dos resultados mostra que os 5 itens do domínio Procura de Estratégias apresentam valores de correlação entre 0,36 e 0,60, sendo o item 11

o que apresenta uma menor validade discriminante, com uma discriminação relativamente ao valor da segunda carga factorial superior apenas em 2 pontos.

Os 2 itens do domínio Confiança nas Capacidades apresentam valores de correlação de 0,64, com uma boa discriminação (superior a 31 pontos).

A inspeção das correlações entre os domínios e a escala total demonstra que o que melhor explica o resultado da escala total é a Gestão dos Sintomas e o que explica pior é a Procura de Estratégias, parecendo apontar para uma relação mais estreita entre a gestão dos sintomas e a crença de auto-eficácia, em detrimento da procura de estratégias.

O número de participantes ($N=73$) ultrapassou o valor de cinco vezes o número de itens, necessários para uma manipulação estatística confortável. Podemos assumir que os valores de alfa (α) de Cronbach das três sub-escalas e escala total, estando compreendidos entre 0,70 e 0,81 são bastante satisfatórios (Ferreira & Marques, 1998).

Confirmámos, assim, que a *Escala de Auto-Eficácia do Utilizador de Cadeira de Rodas*, consistindo apenas em 13 itens (Martins & Pais Ribeiro, 2007b; Martins e Pais Ribeiro, 2008c), e não apresentando pré-requisitos relativamente ao seu preenchimento, sendo de fácil administração e interpretação, seria incluída no protocolo.

Neste estudo, os valores encontrados não são muito diferentes dos valores de α de Cronbach referidos no estudo original, sendo considerados adequados, conforme pode ser verificado pela consulta do Quadro 7.

Quadro 7: **Consistência Interna da Escala de Auto-eficácia do Utilizador de Cadeira de Rodas**
($N=190$)

	N itens	α Cronbach	α Cronbach original
Auto-eficácia	13	0,91	0,81
Gestão dos Sintomas	6	0,87	0,80
Procura de Estratégias	5	0,89	0,70
Confiança nas Capacidades	2	0,68	0,77

* Entre parêntesis é apresentado o valor do alpha (α) de Cronbach da versão portuguesa (Martins e Pais Ribeiro, 2007b, 2007c)

Atitudes em Relação às Pessoas com Incapacidade (versão portuguesa da ATDP-O)

O instrumento Attitudes Towards Disabled Persons (ATDP-O) foi desenvolvido por Yunker e Block, em 1960, e sucessivamente usado e estudado, tendo em 1986 sido publicada uma monografia onde se descrevem os procedimentos de validação e se apresentou o valor normativo de 79,7 como a média resultante de 38 estudos, todos com participantes americanos e sem incapacidade; a garantia da validade de conteúdo, ou seja, em que medida os itens são adequados relativamente aos objectivos esperados, foi efectuada através de uma extensa revisão da literatura e pela análise dos itens por um painel de pessoas comuns; a validade de construção foi estabelecida através de cinquenta correlações da ATDP-O com variáveis demográficas e de personalidade e outras medidas de atitudes em relação às pessoas com incapacidade (validade concorrente). A fidelidade teste-reteste foi de 0,83 para um intervalo de 5 semanas. O alfa (α) de Cronbach foi de 0,76.

Embora esta escala não seja recente, seja criticada pela sua estrutura unidimensional ou ambiguidade factorial e pela sua desigualdade entre o número de itens positivos e negativos, vários autores reforçam que continua a ser a mais conhecida e utilizada para medir as atitudes em relação às pessoas com incapacidade (Antonak, 1980; Palmer, Redinius & Tervo, 2000; Pace, 2003; Rao, 2004). Existem mais duas versões alternativas apresentadas pelos mesmos autores, designadas por ATDP-A e ATDP-B, contendo 30 itens cada.

Segundo Rao (2004), a ATDP-O, que contem 20 itens, é a preferida, precisamente, pelo número mais reduzido de itens e conseqüentemente, pela maior rapidez na sua cotação, uma vez que as três versões são equivalentes.

A ATDP-O apresenta uma escala tipo Likert de 6 pontos, com respostas variando entre -3 (discordo por inteiro) e +3 (concordo inteiramente). Segundo os autores, não deve ser considerada a pontuação individual de cada item; é a pontuação de todos os itens que fornece informação com significado.

O primeiro passo para pontuar o instrumento é modificar o sinal dos itens 2, 5, 6, 11 e 12. De seguida, procede-se ao somatório de todos os itens, podendo esta soma variar entre -60 e +60. O passo seguinte é inverter o sinal da soma e, finalmente, para eliminar os valores negativos, adiciona-se um valor constante de 60 ao resultado final, passando este a estar compreendido entre 0 e 120. As pontuações mais altas correspondem a atitudes mais positivas e de aceitação por parte dos respondentes, enquanto que pontuações mais baixas reflectem atitudes negativas e de rejeição.

Apesar de ter sido feita uma tentativa para a validação da ATDP-O em Portugal há alguns anos, essa versão apresentava erros na tradução de conceitos, nomeadamente, “disability” traduzido para “deficiência”, e uma escala de cotação diferente da original (variando entre 1 e 6), conseqüentemente, assumia que os valores totais poderiam variar entre 20 e 120, e não entre 0 e 120 como indicado por Yuker e Block (1986). Esta foi a principal razão para pensarmos num novo estudo para validar esta escala.

Para além destas correcções, foram feitas ligeiras modificações para reflectir preferências semânticas mais recentes, com enfoque na pessoa, de acordo com as orientações da Associação Americana de Psicologia (1992) assim como, manter as opções de resposta iguais às da versão original.

Instruções sobre o preenchimento da escala estão escritas no topo da única página que constitui o instrumento. Estas podem ser lidas pelo investigador ao respondente, mas nunca nenhum dos itens deve ser discutido individualmente. As questões sobre itens específicos devem ser respondidas sugerindo que o respondente deve interpretá-lo da forma que achar mais apropriado. Deve ser enfatizado que todos os itens devem ser respondidos e que não existe uma resposta neutra, ou seja, não existe a opção 0.

Este trabalho de adaptação e validação da ATDP-O teve como finalidade encontrar uma versão portuguesa que garantisse a validade e a fidelidade, sem erros morfológicos, sintácticos e semânticos na escala, para que pudesse ser aplicada numa amostra de pessoas utilizadoras de cadeira de rodas.

Para além destes requisitos, foi também nossa intenção aproximar o *lay out* da versão portuguesa ao da versão original, mantendo as instruções e orientações para o preenchimento do questionário.

As propriedades psicométricas desta versão foram testadas através de procedimentos metodológicos idênticos aos dos estudos da versão original (Yuker & Block, 1986). O coeficiente alfa (α) de Cronbach foi utilizado para averiguar a consistência interna (i.e., fidelidade). A validade de construção foi testada através da relação da escala com variáveis sócio-demográficas como o género, a idade, o contacto prévio com pessoas com incapacidade, a área do curso (saúde vs. não saúde) e ainda, nos cursos da área da saúde, abordagem ou não de conteúdos relacionados com o processo de incapacidade.

Amostra de conveniência (não-probabilística), composta por 411 estudantes do ensino superior, de cursos da área da saúde e outros, com idade $M=21,25$; $DP=4,56$, variando entre os 18 e os 56 anos. Desta amostra, 71% eram do sexo feminino ($n=292$), 48,7% admitiu não ter tido contacto próximo (familiares ou amigos) com pessoas com incapacidade. Quanto aos cursos, 27,5% ($n=113$) pertenciam a cursos não ligados à saúde; os restantes 72,5% incluíam alunos dos cursos de Análises Clínicas e Saúde Pública, Farmácia, Radiologia, Cardiopneumologia, Saúde Ambiental, Audiologia e Fisioterapia (Quadro 2). Embora 298 alunos frequentassem cursos ligados à saúde, apenas os alunos dos cursos de Audiologia e Fisioterapia abordam nos seus planos de estudos matérias relacionadas com o processo de incapacidade.

A avaliação da fidelidade mostrou adequada, uma vez que o valor do *alfa* (α) de Cronbach foi de 0,77 (0,76 na versão original). A pontuação média para a totalidade da amostra portuguesa foi de 68,5 (valor normativo de 79,7).

Os resultados revelam uma relação estatisticamente significativa entre a idade e os valores da escala ($r=0,14$, $p<0,01$).

Quanto ao género, confirma-se uma diferença estatisticamente significativa entre as médias dos homens e das mulheres, com as mulheres a pontuarem, em média, 70,61

e os homens, 63,13 [t(409)=5,14, p<0,001]. Também são estatisticamente significativas as diferenças entre as médias da pontuação total da versão portuguesa da ATDP-O dos respondentes que têm contacto com pessoas com incapacidade e os que não têm contacto, 69,06 e 65,20, respectivamente [t(349)= -2,69, p<0,01]. As médias das pontuações dos participantes que frequentam cursos não ligados à saúde, com as dos participante a frequentar cursos de saúde, também apresentam uma diferença estatisticamente significativa; os segundos pontuam mais alto (69,72) do que os primeiros (65,39) [t(409)= -3,06, p<0,01].

De entre o grupo de participantes a frequentar cursos de saúde, foram identificados dois subgrupos baseados no seguinte critério: alunos a frequentar cursos da área da saúde cujos planos de estudo abordam com algum detalhe o processo de incapacidade (Audiologia e Fisioterapia) e alunos a frequentar cursos da área da saúde cujos planos de estudo não abordam em detalhe o processo de incapacidade (Análises Clínicas e Saúde Pública, Cardiopneumologia, Farmácia, Radiologia e Saúde Ambiental); os primeiros pontuam mais alto (71,90) do que os segundos (67,57), sendo essa diferença estatisticamente significativa [t(296)= -2,88, p<0,01].

A versão portuguesa pareceu ainda apresentar várias dimensões, característica também identificada noutros estudos (Antonak, 1980; Rao, 2004), apresentando uma distribuição dos itens por cinco componentes, cujo valor da variância explicada é de 48,87%. Contudo, porque assumimos reproduzir os procedimentos seguidos pelos autores originais, não apresentaremos os detalhes da análise factorial realizada, uma vez que os resultados apontam para uma estrutura semelhante à americana.

A escala *Atitudes em Relação às Pessoas com Incapacidade (versão portuguesa da ATDP-O)*, é um instrumento breve, sem pré-requisitos para o seu preenchimento por parte dos respondentes, sendo incluído no nosso estudo para averiguar as atitudes dos utilizadores de cadeira de rodas em relação à incapacidade (Martins & Pais Ribeiro, 2007a), revelando um α Cronbach de 0,78 na amostra de utilizadores de cadeira de rodas.

Escala do Impacto Psicossocial das Tecnologias de Apoio (versão portuguesa do PIADS)

O Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) é um instrumento desenvolvido por H. Day e J. Jutai (1996), auto-administrado, onde o utilizador de qualquer categoria de tecnologias de apoio pontua cada um dos 26 itens, usando uma escala de Likert de 7 pontos que varia entre -3 (impacto negativo máximo) e +3 (impacto positivo máximo). O ponto médio, 0, indica que não há impacto ou mudança percebida como resultado do uso da tecnologia de apoio.

Apresenta-se dividida em três sub-escalas - *competência*, *adaptabilidade* e *auto-estima* - dimensões assumidas pelos autores como fundamentais para a qualidade de vida.

A sub-escala da *competência* é composta por 12 itens relacionados com a capacidade funcional percebida, a independência e o desempenho. A sub-escala da *adaptabilidade* inclui 6 itens que reflectem a tendência ou motivação para participar socialmente e assumir riscos. A sub-escala da *auto-estima* é composta por 8 itens relacionados com a autoconfiança, a auto-estima e o bem-estar emocional.

É uma medida sensível do impacto das tecnologias de apoio em populações adultas com diversas formas de incapacidade e de condições de saúde (Jutai, 1999). Vários estudos demonstraram a fidelidade e a validade deste instrumento (Day & Jutai, 1996; Jutai, Rigby, Ryan & Stickel, 2000; Jutai, Woolrich, Campbell *et al.*, 2000; Day, Jutai & Campbell, 2002), assim como a sua utilidade clínica (Jutai & Gryfe, 1998; Gryfe & Jutai, 1999; Gryfe & Jutai, 2000).

Os primeiros estudos de validação do PIADS foram realizados com utilizadores de óculos e lentes de contacto (Jutai, Day, Woolrich & Strong, 2003). No entanto, estudos posteriores analisaram o impacto das cadeiras de rodas manuais, das cadeiras de rodas motorizadas, de equipamentos de controlo remoto, de equipamentos de apoio às actividades da vida diária, de aparelhos auditivos, de ventiladores mecânicos, entre

outros. Mais recentemente, tem-se investigado a capacidade do PIADS prever o uso ou abandono das tecnologias de apoio (Day, Jutai & Strong, 1999; Jutai *et al.*, 2003), da mesma forma que está em curso o desenvolvimento de uma nova versão do PIADS, para aplicar em crianças.

Reconhecida a importância deste instrumento para avaliar o impacto das tecnologias de apoio na qualidade de vida dos utilizadores e para prever o seu uso ou abandono e tendo em conta que não existia nenhum instrumento adaptado e validado para o nosso país, iniciámos o processo de validação intercultural do P-PIADS em 2004.

No Quadro 8 apresentam-se os grupos que participaram no estudo de validação. Incluíram-se utilizadores de tecnologias de apoio para a mobilidade (cadeiras de rodas e próteses e aparelhos auditivos (N total=170). Esta opção derivou da orientação dos autores originais que sugeriram considerármos mais do que uma categoria de tecnologias de apoio, pelo que decidimos incluir tecnologias para a mobilidade e tecnologias relacionadas com a percepção.

Quadro 8: **Caracterização da amostra (Idade e sexo)**

Categoria da Tecnologia de Apoio	N	Demografia	
		M idade (intervalo)	Feminino (%)
Mobilidade (cadeira de rodas)	94 (55%)	42,5 (18-86)	45 (48.9%)
Mobilidade (próteses)	32 (19%)	56,8 (21-83)	7 (21.9%)
Aparelhos auditivos	44 (26%)	52,1 (24-88)	27 (61.4%)
Total	170 (100%)	47,7 (18-88)	79 (46.5%)

No Quadro 9 podemos verificar que os valores da consistência interna de todos os grupos e total e da estabilidade teste-reteste (grupo das cadeiras de rodas) são elevados, o que nos leva a concluir que é um instrumento com boa fidelidade.

Quadro 9: **Dados descritivos, consistência interna e estabilidade teste-reteste do P-PIADS**

Categoria da Tecnologia de Apoio	M P-PIADS	Consistência Interna	Estabilidade Teste-reteste
Mobilidade (cadeira de rodas) <i>n</i> = 94	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 1,48 Competência = 1,55 Adaptabilidade = 1,68 Auto-estima = 1,22	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 0,94 Competência = 0,90 Adaptabilidade = 0,87 Auto-estima = 0,74	P-PIADS <i>T</i> ₀ <i>r</i> = 0,92 Competência = 0,92 Adaptabilidade = 0,91 Auto-estima = 0,84
Mobilidade (próteses) <i>n</i> = 32	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 1,03 Competência = 1,03 Adaptabilidade = 1,17 Auto-estima = 0,93	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 0,98 Competência = 0,96 Adaptabilidade = 0,96 Auto-estima = 0,87	---
Aparelhos auditivos <i>n</i> = 44	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 1,71 Competência = 1,75 Adaptabilidade = 1,88 Auto-estima = 1,71	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 0,96 Competência = 0,92 Adaptabilidade = 0,94 Auto-estima = 0,80	---
Total (<i>N</i> = 170)	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 1,45 Competência = 1,51 Adaptabilidade = 1,63 Auto-estima = 1,24	P-PIADS <i>T</i> ₀ = 0,95 Competência = 0,92 Adaptabilidade = 0,91 Auto-estima = 0,80	---

Podemos ainda acrescentar que na análise factorial todos os 26 itens apresentam um bom índice (>0,40); que o P-PIADS valores de validade discriminante (com uma diferença de pelo menos 20 pontos) entre os itens e o facto a que pertencem, versus os mesmos itens e os factores a que não pertencem, para todos os itens, excepto o item 23; o P-PIADS é comparável ao PIADS original em número de factores.

Estes resultados foram apresentados na RESNA 2007 Conference Workshop, e comparados com outras versões, para além da original (Jutai & Martins, 2007), confirmando que as suas propriedades psicométricas são semelhantes às versões existentes.

No Quadro 10 apresentamos os valores do alpha α de Cronbach obtidos na nossa amostra e nos estudos originais. A análise permite-nos concluir da boa consistência interna das medidas e da semelhança com os valores originais.

Quadro 10: **Consistência Interna da versão portuguesa do P-PIADS neste estudo (N=190)**

	N itens	α Cronbach
Impacto psicossocial da cadeira de rodas	26	0,96
Competência	12	0,94
Adaptabilidade	6	0,91
Auto-estima	8	0,88

Avaliação da Satisfação em Relação a uma Ajuda Técnica (versão portuguesa do ESAT)

Na área das tecnologias de apoio, existe apenas um instrumento de medida da satisfação dos utilizadores relativamente às mesmas. O Evaluation envers une Aide Technique (ESAT) foi desenvolvido por Demers, Weiss-Lambrou e Ska, em 1996, tendo sido revisto em 2000 (Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 1996, 2000a, 2000b). Segundo as autoras, este instrumento avalia a satisfação dos utilizadores de tecnologias de apoio, definida como um conceito multidimensional (avaliação positiva ou negativa, influenciada pelas suas expectativas, percepções, atitudes e valores pessoais). Desta forma, é uma medida que permite aos profissionais perceber a realidade dos benefícios das tecnologias de apoio, justificando a sua necessidade. Pode ser utilizado com adolescentes, adultos e pessoas idosas que, devido a incapacidades motoras ou sensoriais, utilizem uma tecnologia de apoio.

Um aspecto que importa salientar é o facto do ESAT não avaliar a performance, mas a satisfação dos utilizadores relativamente a oito itens relacionados com as tecnologias de apoio (dimensões, peso, facilidade de ajustamento, segurança, solidez, facilidade de utilização, conforto e eficácia) e através de quatro itens associados aos serviços (procedimentos para a aquisição das tecnologias de apoio, serviços de reparação e manutenção, serviços prestados pelos profissionais e serviços de seguimento).

Cada item tem uma pontuação de 1 a 5, em que 1 corresponde a "insatisfeito(a)" e 5 a "muito satisfeito(a)", e tem um espaço destinado a comentários, permitindo ao ESAT identificar as razões de satisfação ou de insatisfação. Além disso, através da lista dos doze itens de satisfação referidos, é pedido ao utilizador para seleccionar os três itens considerados mais importantes para ele. A última parte do ESAT, consiste numa grelha de pontuação, a completar pelo avaliador.

As características psicométricas do ESAT 2.0 foram avaliadas num estudo numa amostra de 139 indivíduos de Montreal (Canadá), utilizadores de tecnologias de apoio. A análise dos doze itens indica que os coeficientes de estabilidade estão compreendidos entre níveis moderados e substanciais. No que concerne à consistência interna, o *alpha* (α) de Cronbach é de 0,82 para a escala na sua totalidade, 0,80 para a sub-escala *Técnica* e 0,76 para a sub-escala *Serviços*. Os dois primeiros, são considerados *muito bons*, enquanto que o terceiro, como *respeitável*. A média da intercorrelação é de 0,28.

A reprodutividade intra-observador do ESAT 2.0 é relevante e importante ser considerada se o questionário for aplicado sob a forma de entrevista. Embora não seja o procedimento *standard*, é de salientar que a maioria dos itens mantém o mesmo nível que no teste-reteste ($n=5$) ou desce uma categoria ($n=4$). Só o item *Solidez* desce duas categorias e os de *Conforto* e *Serviços de Seguimento* sobem uma. Esses resultados não são surpreendentes e podem ser atribuídos às diferenças entre cada entrevistador.

Relativamente à validade de conteúdo do instrumento, os itens contemplados no ESAT 2.0 foram considerados *muito importantes* e *relevantes* por doze peritos internacionais.

A validade de construção foi avaliada através da análise factorial em que o factor relacionado com a *Técnica* sugere uma variância de 20,6%, 18,7% com os *Serviços*, levando a uma variância total de 39,3%.

Por todas estas características e por entendermos que este tipo de instrumento se pode revelar uma ferramenta importante para observar e detectar necessidades, particularmente no modo como funcionam os serviços prestados *pelas* Entidades

Prescritoras e/ou Financiadoras de Ajudas Técnicas em Portugal, decidimos levar a cabo o trabalho de validação intercultural deste instrumento em 2004.

Depois do pedido de autorização às autoras, iniciou-se o processo de adaptação cultural e linguístico que contou com a colaboração do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, que detém os direitos de autor da versão portuguesa do ESAT.

Depois da obtenção da versão portuguesa do *Evaluation envers une Aide Technique (ESAT) version 2.0*, designada por ESAT - Avaliação da Satisfação em Relação a uma Ajuda Técnica, procedeu-se a um estudo preliminar para testar a sua fidelidade, com uma amostra de 42 indivíduos utilizadores de tecnologias de apoio para a mobilidade ou próteses do membro inferior (Rodrigues & Martins, 2003).

Os resultados revelaram que a versão portuguesa do ESAT era uma medida de satisfação fiável, com valores muito elevados relativamente à consistência interna - *alpha* (α) de Cronbach é de 0,79 para a escala na sua totalidade, 0,80 para a sub-escala *Técnica* e 0,81 para a sub-escala *Serviços* e à estabilidade intertemporal – 0,93 para a média das pontuações, 0,89 para a sub-escala *Técnica* e 0,94 para a sub-escala *Serviços*.

No Quadro 11 apresentam-se os valores de α de Cronbach obtidos neste estudo, que revelaram boa consistência interna do instrumento.

Quadro 11: **Consistência Interna da versão portuguesa do ESAT utilizada neste estudo**
(N=190)

	N itens	α Cronbach
Satisfação com a cadeira de rodas e serviços	12	0,91
Tecnologia	8	0,92
Serviços	4	0,79

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A Escala de Satisfação com o Suporte Social (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 amigadas/amigos que tem; inclui cinco itens (itens 3, 12, 13, 14, 15) e apresenta uma consistência interna de 0,83, valor do alpha (α) de Cronbach. O segundo factor, Intimidade (IN), mede a percepção da existência de suporte social íntimo; inclui os itens 1, 4, 5, 6 e a consistência interna é de 0,74. O terceiro factor, Satisfação com a Família (SF), mede a satisfação com o suporte social familiar existente; inclui três itens (itens 9, 10, 11) cuja consistência interna é de 0,74. O quarto factor, designado por Actividades Sociais (AS), mede a satisfação com as actividades sociais que realiza; inclui três itens (itens 2, 7, 8) e apresenta uma consistência interna de 0,64. A escala total demonstra uma consistência interna de 0,85 (Ribeiro, 1999).

Inspeccionada a validade discriminante dos itens e a validade concorrente com medidas associadas à saúde tanto pela positiva como pela negativa, encontraram-se valores que confirmam a validade da escala para avaliar a percepção de suporte social em contextos de saúde. A versão utilizada neste estudo foi fornecida pelo autor.

No Quadro 12 apresentam-se os valores de α de Cronbach obtidos neste estudo.

Quadro 12: **Consistência Interna da Escala de Satisfação Com o Suporte Social neste estudo**
(N=190)

	N itens	α Cronbach
Satisfação com o Suporte Social	15	0,82
Satisfação com os Amigos	5	0,66
Satisfação com a Família	3	0,87
Intimidade	4	0,59
Actividades Sociais	3	0,63

As sub-escalas Intimidade ($\alpha = 0,59$), as Actividades Sociais ($\alpha = 0,64$) e a Satisfação com os Amigos ($\alpha = 0,66$) apresentam valores inferiores a 0,70, contudo, a escala total apresenta boa consistência interna ($\alpha = 0,82$).

Escala de Suporte Social Tangível

A Escala de Suporte Social Tangível, adaptada da 19-item Rand Medical Outcomes Study (MOS) Social Support Survey Scale de Sherbourne e Stewart (1991), é constituída por uma lista de 4 itens retirados da sub-escala Apoio Tangível do MOS Social Support Survey Scale (Sherbourne & Stewart, 1991). A escolha dos itens teve por base os resultados de Westaway *et al.*, (2005), nomeadamente as cargas factoriais dos referidos itens. Após tradução e retroversão, realizadas por dois investigadores independentes e dois tradutores português-inglês foi testada essa versão através de entrevista a cinco pessoas comuns. A versão incluiu, então as seguintes afirmações:

- Se eu precisar, tenho alguém que me leva ao médico (ao tratamento, ao hospital ou ao centro de saúde)
- Se eu ficar de cama, tenho alguém que me ajuda
- Se eu precisar, tenho alguém que me ajuda nas tarefas diárias
- Se eu precisar, tenho alguém que me prepara as refeições

A escala para graduar foi exactamente mantida como o original, estando orientada de *Nunca* (1) a 5 *Sempre* (5), passando por *Poucas vezes* (2), *Algumas vezes* (3) e *Quase sempre* (4).

Os participantes foram recrutados em vários locais onde recebiam serviços de Fisioterapia ou na comunidade, foram informados dos objectivos do trabalho e assinaram o respectivo consentimento.

As propriedades psicométricas desta versão foram testadas utilizando procedimentos metodológicos idênticos ao de Westaway *et al.*, (2005). O coeficiente alfa (α) de Cronbach foi

utilizado para averiguar quanto à consistência interna (i.e., fidelidade). Para estudarmos a validade de construção, esperávamos confirmar algumas hipóteses relacionadas com a relação de variáveis sociodemográficas, como o estado civil, a situação socio-familiar (viver sozinho ou acompanhado), o diagnóstico e o tipo de cadeira de rodas (manual ou motorizada), assim como a Escala de Satisfação com o Suporte Social, que deverão influenciar positivamente o suporte social tangível, sendo este maior nos participantes casados ou que vivam acompanhados, que apresentem diagnósticos mais incapacitantes do ponto de vista de áreas do corpo afectadas e evoluções progressivas e que usem cadeira de rodas motorizada.

Para explorar a distribuição factorial dos itens, recorreremos à análise factorial exploratória (análise das componentes principais) com rotação VARIMAX, que identificou apenas um factor, cuja variância explicada é de 76,80%. Todos os itens apresentam uma carga factorial > 0,70 o que nos garante validade de construção.

A consistência interna, avaliada pelo *alfa* (α) de Cronbach, para a escala é de 0,89, considerado um bom coeficiente.

Quadro 13: Média, Desvio Padrão e Coeficiente (*r*) de correlação dos itens com a escala, corrigida para sobreposição (*N*=102)

Item	Média	Desvio Padrão	<i>r</i>
1	4,42	1,066	0,562
2	4,60	0,787	0,829
3	4,45	1,021	0,870
4	4,52	1,002	0,813

No Quadro 13, apresentamos as médias, desvios padrão e coeficientes de correlação dos itens com a escala, corrigida para sobreposição, para averiguar quanto à validade convergente. Todos os itens excedem o critério de validade convergente >0,40 (Stewart, Hays & Ware, 1988).

As correlações da escala com a Escala de Satisfação com o Suporte Social (socio-emocional), revelou valores estatisticamente significativos, embora baixos com a sub-escala Satisfação com a Família ($r=0,23$, $p<0,05$) e com a sub-escala Intimidade ($r=0,23$, $p<0,05$). Quanto à situação socio-familiar, podemos verificar que quem vive sozinho apresenta um valor médio de apoio social tangível (14,82) inferior ao do grupo dos que vivem acompanhados (18,60), sendo essa diferença estatisticamente significativa [$t(17,82) = -3,08$, $p<0,01$]. Quem usa cadeira de rodas manual também apresenta um valor médio de apoio social tangível mais baixo (17,51) do que quem utiliza uma cadeira de rodas motorizada (19,22), e essa diferença é estatisticamente significativa [$t(98,07) = -3,26$, $p<0,01$].

Esta amostra apresenta, ainda, diferenças (ANOVA) estatisticamente significativas nos valores médio de apoio social tangível quanto ao diagnóstico [$F(4) = 2,44$, $p \leq 0,05$] e ao estado civil [$F(3) = 4,70$, $p < 0,01$]. Os indivíduos com lesão vertebro-medular revelam o valor médio de apoio social tangível mais baixo (16,91), enquanto que os indivíduos com distrofias e miopatias ou doenças degenerativas revelam os valores médios mais altos (superiores a 19,00). Os indivíduos solteiros, casados ou em coabitação revelam maior apoio social tangível (18,89, 18,15 e 18,33, respectivamente), enquanto que os divorciados revelam um valor muito mais baixo (14,00).

Podemos então afirmar que a Escala de Suporte Social Tangível de 4-itens, adaptada do MOS Social Support Survey Scale (Sherbourne & Stewart, 1991) é um instrumento breve, de estrutura simples, sem pré-requisitos para o seu preenchimento por parte dos respondentes.

Como o número de participantes ($n=102$) nos possibilitou uma manipulação estatística confortável, concluímos ainda que os seus valores psicométricos são apropriados e estão adaptados à população portuguesa (Martins & Pais Ribeiro, 2008).

Neste estudo, obteve-se um *alfa* (α) de Cronbach de 0,90.

Questionário sociodemográfico, sobre a condição de saúde, a cadeira de rodas e os serviços

Para além dos questionários descritos anteriormente, dados relativos a outras variáveis são obtidos através de questões de resposta fechada sobre:

1) Idade, sexo, educação formal (anos de escolaridade completos), residência, estado civil, situação sociofamiliar, ocupação actual (variáveis sociodemográficas);

2) Diagnóstico e tempo de evolução da condição de saúde (variáveis clínicas);

3) Tipo de cadeira de rodas que usa (manual ou motorizada), modelo da cadeira de rodas que usa (modelo *standard* ou feito por medida), tempo de utilização de cadeira de rodas (desde a primeira, em anos), tempo de utilização da actual cadeira de rodas (em meses), processo de selecção da cadeira de rodas (participou ou não na escolha), treino orientado por profissionais (variáveis relacionadas com a cadeira de rodas que usam e respectivos serviços).

Procedimentos

Depois de alguns meses de contactos directos e/ou telefónicos com responsáveis de várias instituições no sentido de solicitar a sua colaboração e obter informação sobre o número aproximado dos utentes ou ex-utentes das mesmas que respeitassem os critérios de inclusão, e após a obtenção de autorização por parte das Direcções, acertaram-se os procedimentos para a recolha de dados.

Para além do recurso a instituições, optou-se ainda pelo contacto directo com pessoas que respeitavam os critérios de inclusão. Estes faziam parte do nosso círculo de conhecimentos devido à experiência profissional que desenvolvemos num serviço de reabilitação durante treze anos.

O período de recolha de dados decorreu entre Outubro de 2006 e Dezembro de 2007.

As instituições que fizeram parte do estudo foram:

- Associação Portuguesa de Deficientes: Delegações de Braga, Porto, Paredes, Lisboa, Mem Martins, Ponta Delgada (S. Miguel);
- Associação de Paralisia Cerebral – Núcleo Regional de Viseu;
- Associação para a Integração e Formação Profissional de Miranda do Corvo;
- CNAD - Cooperativa Nacional de Apoio a Deficientes, Lisboa;
- CERCIMOR, Montemor-o-Novo;
- Fundação Irene Rolo, Tavira;
- Associação Sócio-Cultural dos Deficientes de Trás-os-Montes;
- Casa de S. Amaro, Lagos;
- Centro de Reabilitação de Alcoitão;
- Câmara Municipal de Lisboa (Operação para a Promoção de Pessoas com Deficiência);
- Liga Portuguesa de Deficientes Motores - Escola Produção e Formação Profissional;
- Hospital de S. Marcos, em Braga;
- Serviços de Apoio ao Estudante com Deficiência: Universidade do Porto, Universidade do Minho, Universidade de Évora;

Sempre que viável, dos pontos de vista geográfico e de funcionamento da instituição, a recolha de dados ficou a cargo da investigadora, que se deslocava às instituições. Esse era o momento em que também se respondiam a questões pontuais sobre a investigação, sempre que eram solicitadas pelos respondentes ou responsáveis da instituição.

Para além dos questionários, previamente numerados, os participantes recebiam mais duas folhas; uma, com uma explicação breve do estudo, as instruções gerais de preenchimento e os contactos de e-mail e telefónico da investigadora para esclarecimento de dúvidas ou questões sobre o mesmo que pudessem surgir em qualquer momento, e que guardavam para si. A outra folha continha a Declaração de Consentimento, que assinavam e entregavam juntamente com os questionários respondidos (Anexo I). A confidencialidade das respostas e o anonimato era garantido, assim como qualquer esclarecimento futuro. Para isso, tanto nos questionários como nesse momento era indicado um contacto de e-mail e telefónico da investigadora.

Posteriormente era feita a entrega dos questionários (Anexo II), em mão, aos indivíduos, que depois de informados sobre os objectivos do estudo aceitavam colaborar. No prazo máximo de 2-3 dias a partir dessa data os questionários seriam recolhidos.

Quando, por questões geográficas ou de funcionamento das instituições ou, ainda, quando os utentes não se deslocavam diariamente à mesma, as instruções orais ou escritas eram dadas ao responsável que a instituição designava para entregar os questionários aos participantes, os recolher e os devolver à investigadora. De salientar que esses responsáveis eram profissionais de diversas áreas, como formadores quando se tratava de instituições de formação profissional, assistentes sociais ou psicólogos, em várias associações, e fisioterapeutas, em serviços de reabilitação.

Análise estatística

Para o tratamento estatístico dos dados recorreremos ao software estatístico *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS®), versão 16.00. Passaremos de seguida a justificar as opções tomadas em termos de procedimentos estatísticos de tratamento dos dados.

Numa primeira fase do nosso estudo, para caracterização e descrição da amostra foram aplicadas estatísticas descritivas simples (frequências e percentagens, bem como medidas de tendência central (*Média* ou *M*) e de dispersão (*Desvio Padrão* ou *DP*).

Na aplicação das técnicas estatísticas para a testagem de hipóteses observaram-se os pressupostos de Simetria (*Skewness*), Achatamento (*Kurtosis*) e Distribuição Normal (*Kolmogorov-Smirnov*, com o factor de *Correlação de Lilliefors* e *Shapiro-Wilk*), bem como o *Teste de Levene* (Homogeneidade das Variâncias) (Field, 2005).

Para as comparações da qualidade de vida e participação social (hábitos de vida) nos diferentes grupos, nomeadamente no que diz respeito a variáveis como Diagnóstico, Ocupação Actual, Área de Residência, Estado Civil e Ocupação Actual, utilizaram-se os testes estatísticos *One-Way ANOVA*. As diferenças entre dois grupos foram testadas recorrendo ao *t Student* para amostras independentes, correspondendo às variáveis Modelo da Cadeira de Rodas (*standard* ou feita por medida), Tipo de cadeira de rodas (manual ou motorizada), Participação na escolha, Treino orientado por profissionais, Sexo e Situação Sociofamiliar.

O estudo da correlação entre o Índice de Qualidade de Vida e as variáveis Participação Social (Hábitos de Vida), Felicidade Subjectiva, Optimismo, Auto-Eficácia, Satisfação com o Suporte Social, Atitudes em Relação à Incapacidade, Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços, Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas Tempo de Utilização da Cadeira de Rodas, Educação Formal e Idade realizou-se através do Coeficiente de Pearson.

No que diz respeito ao estudo dos indicadores preditivos da qualidade de vida mais explicativos, utilizámos os testes estatísticos *Regressão Linear Simples*, *Regressão Linear Múltipla (Hierárquica)* e *Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação*. Os pressupostos para as suas aplicações foram tidos em conta nos seguintes passos:

- Num primeiro passo houve a necessidade de testar a linearidade do fenómeno (qualidade de vida) com recurso ao *Diagrama de Dispersão*. Os restantes pressupostos foram testados com base nos resíduos estimados (ε_i).

- Os cálculos dos resíduos resultaram da diferença entre o valor observado e o valor estimado ($\varepsilon_i = y_i - \hat{y}_i$). As variáveis aleatórias residuais apresentaram valores esperados nulos: $E(\varepsilon_i) = 0$.

- As mesmas variáveis aleatórias residuais apresentaram variância constante (homocedasticidade): $Var(\varepsilon_i) = \sigma^2$.

- A independência das variáveis explicativas (inexistência de *Multicolinearidade*) foi observada através dos testes *Tolerance*, bem como da análise das matrizes de correlações. No que diz respeito, ainda, à independência das variáveis aleatórias residuais, foram asseguradas: $Cov(\varepsilon_i, \varepsilon_j) = 0 \quad i \neq j$ (*Teste Durbi-Watson*).

- Por fim, a distribuição normal das variáveis aleatórias residuais: $\varepsilon_i \cap N(0, \sigma^2)$, onde foi tido em conta o teste de normalidade *Kolmogorov-Smirnov* (com o *factor de correcção de Lilliefors*), para valores de $p > 0,05$ teríamos uma distribuição normal.

No processo do Modelo de Regressão Linear Múltipla ($y_i = \beta_0 + \beta_1 X_{1i} + \beta_2 X_{2i} + \beta_3 X_{3i} + \varepsilon_i$), avaliámos:

- A qualidade do modelo ajustado (r e r^2 : medidas relativas da qualidade do ajustamento).

- Quanto à inferência sobre o modelo, cumprimos o pressuposto da sua adequabilidade (Modelo Linear Múltiplo) para explicar y a partir de X com recurso via ANOVA e testes aos coeficientes de regressão, bem como à constante via teste t para testar a nulidade dos parâmetros (a ordenada na origem β_0 e o coeficiente de regressão $\beta_1 X_i \dots$).

Quanto à leitura da associação relativamente à sua magnitude e dimensões, utilizaram-se os valores de referência de Pestana e Gajero (2005). Segundo estes autores, uma correlação inferior a 0,20 indica uma associação muito baixa (fraca ou desprezível); entre 0,20 e 0,39 indica que a associação é baixa (fraca); uma correlação entre 0,40 e 0,69 expressa uma associação moderada; entre 0,70 e 0,89, a associação é elevada e se está entre 0,90 e 1,00 é muito elevada.

A interpretação dos testes estatísticos foi realizada com base no nível de significância de $\alpha=0,05$ com intervalo de confiança de 95%. Para um α significativo ($\leq 0,05$) rejeita-se a H_0 , isto é, observam-se as diferenças ou associação entre os grupos. Para um $\alpha > 0,05$ não se rejeita a H_0 , isto é, não se observam diferenças ou associação significativa entre os grupos.

Análise Descritiva das Variáveis em Estudo

Depois da caracterização da amostra que apresentámos no Capítulo III, designado por MÉTODO, passamos a descrever os resultados obtidos relativamente a cada variável em estudo (Mínimo [*Min*], Máximo [*Máx*], Média [*M*] e Desvio Padrão [*DP*]).

Outra nota que gostaríamos de deixar no início deste capítulo é a de que no texto utilizamos ou o nome da variável (iniciais maiúsculas) ou o nome do instrumento e das respectivas sub-escalas, quando descrevemos os resultados.

No Quadro 14 podemos observar os dados descritivos obtidos para o Índice de Qualidade de Vida.

Quadro 14: **Dados descritivos da Qualidade de Vida (N=187)**

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M população em geral*</i>
Índice de Qualidade de Vida (QLI)	4,67	27,95	19,87	3,88	22,1
Saúde e Funcionalidade	3,53	28,88	19,88	4,79	20,9
Social e Económica	6,06	28,13	19,45	3,84	22,5
Psicológica e Espiritual	1,29	30,00	21,25	5,13	22,5
Familiar	6,07	27,86	18,97	3,82	24,5

* Fonte: www.uic.edu/orgs/qli (*website* das autoras).

Neste estudo, encontrámos valores médios do QLI e das suas sub-escalas superiores a 19 (0-30), excepto no domínio familiar (18,87). Este último domínio é também o que mostra uma variação mais pequena, o que pode ser indício de que muitos destes participantes apresentam problemas ou insatisfação na qualidade ao nível do desempenho familiar. Em contrapartida, o domínio psicológico e espiritual é o que apresenta o valor mais alto (21,25), o único acima de 20; parece, então que para os participantes no nosso estudo, esta área (psicológica e espiritual) é aquela com a qual estão mais satisfeitos. Contudo, devemos acrescentar que é o domínio que mostra a variação mais alta, indicando que nem todos os participantes estão mais satisfeitos a este nível.

A área da saúde e funcionalidade apresenta o valor médio é de 19,88, muito próximo do valor da escala total (19,87). Por último, a área social e económica também apresenta um valor próximo dos anteriores (19,45), embora ligeiramente mais baixo.

Podemos, então, dizer que a qualidade de vida percebida pelos utilizadores de cadeira de rodas não varia muito em função da área específica, sendo contudo mais fraca na área familiar e obtendo o melhor *score* na área psicológica e espiritual. Apresenta, comparativamente à população em geral, uma inversão da tendência que seria pontuar mais alto na área familiar.

Por não se conhecerem valores normativos para a população portuguesa, mas por entendermos ser útil ter uma ideia sobre as pontuações obtidas e o que podem significar, optámos por comparar os resultados com os *scores* normativos da população em geral, disponíveis no *website* das autoras do instrumento (www.uic.edu/orgs/qli) e que recomenda que se utilizem estes valores normativos da população em geral, uma vez que o que o objectivo de uma pessoa com incapacidade é alcançar uma qualidade de vida tão próxima quanto possível da de qualquer outra pessoa. Segundo a mesma referência, médias de pontuação iguais ou inferiores a 19 em determinado domínio indicam fraca qualidade de vida nessas áreas.

O LIFE-H é um instrumento de medição ou Avaliação de Hábitos de Vida que mede a qualidade da participação, definida como o desempenho de actividades socialmente definidas e em contexto real (Fougeyrollas, 2006), tendo sido a nossa opção para medirmos a variável participação social⁴.

Usando a classificação que os mesmos autores apresentam noutro trabalho (Fougeyrollas *et al.*, 2005), que considera que as restrições na participação, numa escala de 0 a 10, podem ser graves, se menores ou iguais a 3, moderadas, se estiverem compreendidas entre 4 e 7 e ligeiras, se maiores ou iguais a 8, verificamos que na nossa amostra, os resultados quanto à Avaliação dos Hábitos de Vida, indicam que, globalmente, os participantes apresentam restrições moderadas no desempenho de actividades socialmente definidas e em contexto real (6,50/10) (ver Quadro 15).

Tanto as actividades básicas da vida como as regras sociais são também realizadas com dificuldade moderada (6,34/10 e 6,31/10, respectivamente). As áreas que demonstram níveis mais baixos de participação são a mobilidade (4,33/10), a vida comunitária (4,66/10) e a recreação (4,27/10).

⁴ Atendendo a que adoptámos a definição de Hábitos de Vida, como sendo *as actividades e as regras sociais que asseguram a sobrevivência e o desenvolvimento de uma pessoa na sociedade ao longo da sua vida* (Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion e St-Michel, 1998, p. 127) e a definição de Participação Social, como *o envolvimento numa situação da vida real* (WHO, 2001, p. 12), utilizaremos ambos os conceitos, como sinónimos.

Quadro 15: **Dados descritivos da Avaliação dos Hábitos de Vida**

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Hábitos de Vida (LIFE-H) (<i>n</i> =146)	1,24	9,39	6,50	1,84
Actividades Básicas da Vida (<i>n</i> =179)	0,84	9,67	6,34	1,99
Nutrição (<i>n</i> =179)	0,37	10,00	6,05	2,89
Fitness (<i>n</i> =179)	0,56	10,00	6,50	2,63
Cuidados Pessoais (<i>n</i> =179)	0,79	10,00	6,24	2,90
Comunicação (<i>n</i> =179)	0,97	10,00	8,82	1,77
Habitação (<i>n</i> =179)	0,42	10,00	5,17	2,28
Mobilidade (<i>n</i> =179)	0,89	9,26	4,33	2,31
Regras Sociais (<i>n</i> =146)	1,23	9,25	6,31	2,03
Responsabilidades (<i>n</i> =179)	0,42	10,00	7,68	2,78
Relações Interpessoais (<i>n</i> =179)	2,38	10,00	8,79	1,84
Vida Comunitária (<i>n</i> =179)	0,00	10,00	4,66	2,67
Educação (<i>n</i> =146)	0,00	10,00	5,67	3,42
Emprego (<i>n</i> =179)	0,00	10,00	5,14	3,13
Recreação (<i>n</i> =179)	0,00	8,89	4,27	2,68

Destacamos, ainda, as áreas do emprego (procura de emprego, manter o emprego, usar os serviços e espaços, como refeitórios, entre outros) e da educação (participar em actividades de formação académica/profissional ou frequentar um curso de forma continuada), que apresentam valores de 5,14/10 e 5,67/10, respectivamente. Para além das áreas já referidas, existe apenas mais uma em que o desempenho é também não chega ao 6; referimo-nos à habitação (5,17/10), onde estão incluídas as actividades relacionadas com a manutenção da habitação e dos espaços circundantes.

Em suma, podemos afirmar que o perfil de participação social dos utilizadores de cadeira de rodas há pelo menos 12 meses, é caracterizado por restrições moderadas em quase todas as áreas, exceptuando-se a comunicação (8,82/10), as relações interpessoais (8,79/10) e as responsabilidades (7,68/10), em que as restrições são ligeiras.

Prosseguindo na análise dos resultados, podemos verificar no Quadro 16 os valores descritivos das variáveis psicológicas estudadas.

Quadro 16: **Dados descritivos das Variáveis Psicológicas (N=190)**

	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
Satisfação com o suporte social	17	75	51,76	11,22
Satisfação com os Amigos	5	25	17,52	4,74
Satisfação com a Família	3	15	12,23	3,07
Intimidade	4	20	14,06	3,56
Actividades Sociais	3	15	7,81	3,10
Auto-eficácia	13	52	36,47	9,02
Gestão dos Sintomas	6	24	17,04	4,40
Procura de Estratégias	5	20	13,72	4,24
Confiança nas Capacidades	2	8	5,72	1,65
Optimismo/orientação para a vida	2	24	14,41	4,50
Atitudes em relação à incapacidade	23	111	66,08	17,03
Felicidade subjectiva	1	7	4,63	1,30

Relativamente à Satisfação com o Suporte Social (Emocional), a média da escala total é de 51,76 quando esta pode variar entre 15 e 75. As sub-escalas, referentes a satisfação com os amigos, com a família, intimidade e actividades sociais apresentam os seguintes valores: 17,52; 12,23; 14,06 e 7,81, respectivamente.

Quando inspeccionámos a Auto-eficácia, cuja escala varia entre 13 e 52 na escala total, encontrámos um valor médio de 36,47. Nas sub-escalas Gestão dos Sintomas, Procura de Estratégias e Confiança nas Capacidades encontrámos médias de 17,04, 13,72 e 5,72, respectivamente.

A média da pontuação obtida no LOT-R, que reflecte o Optimismo, é de 14,41.

Como a escala de Atitudes em Relação às Pessoas com Incapacidade (versão portuguesa da ATDP-O) varia entre 0 e 120, podemos verificar que a média de 66,08 ultrapassa o ponto médio da escala. O valor médio da Felicidade Subjectiva da amostra deste estudo é de 4,63, numa escala de 1 a 7.

Os dados descritivos da Satisfação em Relação à Cadeira de Rodas que utilizam e aos Serviços associados, medida através do ESAT, assim com do Impacto Psicossocial

da mesma na vida dos utilizadores, medido através do P-PIADS, da mesma forma que o Suporte Social Tangível, estão apresentados no Quadro 17.

Quadro 17: **Dados descritivos das variáveis relacionadas com a cadeira de rodas e serviços e com o suporte social tangível** ($N=190$)

	Mín	Máx	M	DP
Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços (TOTAL)	1,00	5,00	3,40	0,79
Cadeira de Rodas	1,00	5,00	3,61	0,86
Serviços	1,00	5,00	3,00	0,92
Impacto psicossocial da cadeira de rodas	-3,00	3,00	1,23	1,20
Competência	-3,00	3,00	1,33	1,24
Adaptabilidade	-3,00	3,00	1,39	1,31
Auto-estima	-3,00	3,00	0,96	1,28
Suporte social tangível	4,00	20,00	18,03	3,27

Como podemos verificar, a média da Satisfação Relativa à Cadeira de Rodas (3,61) é superior à obtida pela Satisfação com os Serviços (3,00). A média total é 3,40. Sabendo que na escala, 3,00 corresponde a *mais ou menos satisfeito* e 4,00 a *satisfeito*, os respondentes estão mais satisfeitos com o equipamento (cadeira de rodas) do que com os serviços, embora em ambos não seja atingido o nível de *satisfeito*.

Quanto ao impacto psicossocial da cadeira de rodas, medido através do P-PIADS, verificamos que os valores da escala total e das sub-escalas não diferem muito uns dos outros, compreendendo-se entre 0,96 e 1,39. O valor mais baixo corresponde à média obtida na sub-escala Auto-estima e o valor mais alto, na sub-escala Adaptabilidade.

Para além destas variáveis, podemos ainda verificar que o valor médio obtido na nossa amostra relativamente à Escala de Suporte Social Tangível; compreendida entre 4 e 20, é de 18,03, significando que os participantes no estudo percebem um elevado suporte prático ou instrumental, por exemplo, nas deslocações ao médico, nas tarefas diárias, na preparação de refeições ou, se estiverem de cama, qualquer outro tipo de ajuda.

Análise Correlacional das Variáveis em Estudo

Para as comparações da qualidade de vida e participação social (hábitos de vida) nos diferentes grupos, nomeadamente no que diz respeito a variáveis como Diagnóstico, Ocupação Actual, Área de Residência, Estado Civil e Ocupação Actual, utilizaram-se os testes estatísticos *One-Way ANOVA*.

As diferenças entre dois grupos foram testadas recorrendo ao *t Student* para amostras independentes, correspondendo às variáveis Modelo da Cadeira de Rodas (standard ou feita por medida), Tipo de cadeira de rodas (manual ou motorizada), Participação na escolha, Treino orientado por profissionais, Sexo e Situação Sociofamiliar.

O estudo da correlação entre o Índice de Qualidade de Vida e as variáveis Participação Social (Hábitos de Vida), Felicidade Subjectiva, Optimismo, Auto-Eficácia, Satisfação com o Suporte Social, Atitudes em Relação à Incapacidade, Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços, Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas Tempo de Utilização da Cadeira de Rodas, Educação Formal (Anos de escolaridade completos) e Idade realizou-se através do Coeficiente de Pearson (*r* Pearson).

Análise correlacional dos Hábitos de Vida e da Qualidade de Vida

A análise das correlações dos Hábitos de Vida (participação social), respectivas sub-escalas e categorias com o Índice de Qualidade de Vida e respectivas sub-escalas são apresentadas no Quadro 18.

Quadro 18: Correlações das Variáveis Hábitos de Vida e Qualidade de Vida ($n=146$)

	Índice de Qualidade de Vida (QLI)	Saúde e Funcionalidade	Social e Económica	Psicológica e Espiritual	Familiar
Hábitos de Vida (LIFE-H)	0,44(**)	0,51(**)	0,34(**)	0,29(**)	0,17(*)
Actividades Básicas da Vida (sub-escala)	0,41 (**)	0,52 (**)	0,28 (**)	0,22 (**)	<i>ns</i>
Nutrição	0,33(**)	0,43(**)	0,21(**)	0,18(*)	<i>ns</i>
Fitness	0,28(**)	0,40(**)	0,15(*)	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Cuidados Pessoais	0,36(**)	0,48(**)	0,24(**)	0,16(*)	<i>ns</i>
Comunicação	0,35(**)	0,41(**)	0,24(**)	0,20(**)	0,18(*)
Habitação	0,29(**)	0,35(**)	0,23(**)	0,17(*)	<i>ns</i>
Mobilidade	0,32(**)	0,36(**)	0,28(**)	0,23(**)	<i>ns</i>
Regras Sociais (sub-escala)	0,41 (**)	0,45 (**)	0,36 (**)	0,31 (**)	<i>ns</i>
Responsabilidades	0,34(**)	0,40(**)	0,27(**)	0,20(**)	<i>ns</i>
Relações Interpessoais	0,38(**)	0,38(**)	0,35(**)	0,24(**)	0,27(**)
Vida Comunitária	0,24(**)	0,31(**)	0,18(*)	0,16(*)	<i>ns</i>
Educação	0,33(**)	0,38(**)	0,24(**)	0,27(**)	<i>ns</i>
Emprego	0,36(**)	0,40(**)	0,34(**)	0,29(**)	<i>ns</i>
Recreação	0,26(**)	0,30(**)	0,26(**)	0,18(*)	<i>ns</i>

Nota: *ns* – não significativo, ** $p<0,01$ * $p\leq 0,05$.

O Índice de Qualidade de Vida revela associações moderadas com os Hábitos de Vida ($r=0,44$, $p<0,01$) e com as sub-escalas Actividades Básicas da Vida ($r=0,41$, $p<0,01$) e Regras Sociais ($r=0,41$, $p<0,01$).

As associações da sub-escala Saúde e Funcionalidade são igualmente moderadas: $r=0,51$ ($p<0,01$) para os Hábitos de Vida; $r=0,52$ ($p<0,01$) para as Actividades Básicas da Vida; e $r=0,45$ ($p<0,01$) para as Regras Sociais. Relativamente à sub-escala Social e Económica, as associações são baixas ($r=0,34$, $p<0,01$; $r=0,28$, $p<0,01$; e $r=0,36$, $p<0,01$, respectivamente). A sub-escala Psicológica e Espiritual também apresenta associações baixas de $r=0,29$ ($p<0,01$); $r=0,22$ ($p<0,01$); e $r=0,31$ ($p<0,01$) com os Hábitos de Vida, a sub-escala Actividades Básicas da Vida e a sub-escala Regras Sociais, respectivamente. A sub-escala Familiar apresenta apenas uma associação muito baixa com a escala total dos Hábitos de Vida ($r=0,17$, $p<0,05$).

Todas as categorias do LIFE-H também apresentam relações estatisticamente significativas com os domínios Saúde e Funcionalidade e Social e Económico; destacamos o emprego e as relações interpessoais, por apresentarem as associações mais altas nos dois domínios. À excepção do *fitness*, todas as outras categorias também apresentam relações estatisticamente significativas com o domínio Psicológico e Espiritual do QLI.

Por fim, verificamos que apenas as categorias comunicação e relações interpessoais mostram relação estatisticamente significativa com o domínio Familiar do QLI, sendo por isso as únicas categorias com relações estatisticamente significativas com todos os domínios e com a escala total do QLI.

Em síntese, podemos afirmar que todas as categorias do LIFE-H se revelaram importantes na satisfação com a vida em todas as áreas, embora a nível familiar o seu contributo pareça menos significativo.

Análise correlacional das Variáveis Psicológicas e da Qualidade de Vida

No Quadro 19, apresentam-se os valores de correlação das variáveis Auto-eficácia, Optimismo, Atitudes em relação à Incapacidade e Felicidade Subjectiva com o Índice de Qualidade de Vida e suas sub-escalas.

Quadro 19: Correlações das Variáveis Psicológicas e Qualidade de Vida

	Índice de Qualidade de Vida (QLI)	Saúde e Funcionalidade	Social e Económica	Psicológica e Espiritual	Familiar
Satisfação com o Suporte Social	0,42(**)	0,38(**)	0,43(**)	0,33(**)	0,28(**)
Auto-eficácia	0,46(**)	0,50(**)	0,35(**)	0,40(**)	0,17(*)
Optimismo	0,23(**)	0,19(**)	0,17(**)	0,35(**)	<i>ns</i>
Atitudes em Relação à Incapacidade	0,42(**)	0,40(**)	0,43(**)	0,40(**)	0,16(*)
Felicidade Subjectiva	0,47(**)	0,45(**)	0,32(**)	0,53(**)	0,23(**)

Nota: *ns* – não significativo, ** $p < 0,01$ * $p \leq 0,05$.

As associações do Índice de Qualidade de Vida com cada uma das variáveis psicológicas estudadas são moderadas, exceptuando-se a associação com o Optimismo, que é baixa ($r=0,23$, $p < 0,01$).

Relativamente à sub-escala Saúde e Funcionalidade verificam-se associações moderadas com a Auto-eficácia ($r=0,50$, $p < 0,01$), as Atitudes em Relação à Incapacidade ($r=0,40$, $p < 0,01$) e a Felicidade Subjectiva ($r=0,45$, $p < 0,01$). Com a Satisfação com o Suporte Social existe uma associação baixa ($r=0,38$, $p < 0,01$) e com o Optimismo, muito baixa ($r=0,19$, $p < 0,01$).

A sub-escala Social e Económica evidencia valores de correlação de $r=0,43$ ($p < 0,01$) com a escala de Satisfação com o Suporte Social e com a das Atitudes em

Relação à Incapacidade, $r=0,35$ ($p<0,01$) com a da Auto-eficácia, $r=0,32$ ($p<0,01$) com a da Felicidade Subjectiva e associação muito baixa com a do Optimismo ($r=0,17$, $p<0,01$). A sub-escala Psicológica e Espiritual apresenta associações moderadas com a Auto-eficácia ($r=0,40$, $p<0,01$), Atitudes em Relação à Incapacidade ($r=0,40$, $p<0,01$) e Felicidade Subjectiva ($r=0,53$, $p<0,01$) e associações baixas com a Satisfação com o Suporte Social ($r=0,33$, $p<0,01$) e com o Optimismo ($r=0,35$, $p<0,01$).

Por último, a sub-escala Familiar apresenta associações baixas com a Satisfação com o Suporte Social ($r=0,28$, $p<0,01$) e com a Felicidade Subjectiva ($r=0,23$, $p<0,01$) e muito baixa com a Auto-eficácia ($r=0,17$, $p\leq 0,05$) e com as Atitudes em Relação à Incapacidade ($r=0,16$, $p\leq 0,05$). Não existe relação estatisticamente significativa desta sub-escala e do Optimismo.

Análise correlacional das Variáveis relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços e da Qualidade de Vida

No Quadro 20, podemos verificar que o Índice de Qualidade de Vida (QLI) e a sub-escala Saúde e Funcionalidade apresentam associações baixas com a escala Satisfação total (ESAT total) ($r=0,28$, $p<0,01$ e $r=0,27$, $p<0,01$, respectivamente) e com a sub-escala Satisfação com a Cadeira de Rodas (ambos com $r=0,31$, $p<0,01$). Relativamente à sub-escala Satisfação com os Serviços, não existem relações estatisticamente significativas.

Quadro 20: Correlações das Variáveis Relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços e Qualidade de Vida (N=187)

	Índice de Qualidade de Vida	Saúde e Funcionalidade	Social e Económica	Psicológica e Espiritual	Familiar
Tempo de utilização da cadeira de rodas	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	-0,20(**)
Satisfação total (ESAT)	0,28(**)	0,27(**)	0,29(**)	0,20(**)	0,16(*)
Satisfação com a cadeira de rodas (sub-escala ESAT)	0,31(**)	0,31(**)	0,31(**)	0,24(**)	0,15(*)
Satisfação com os serviços (sub-escala ESAT)	<i>ns</i>	<i>ns</i>	0,15(*)	<i>ns</i>	<i>ns</i>
Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas	0,19(**)	0,17(*)	<i>ns</i>	0,23(**)	<i>ns</i>
Competência	0,19(**)	0,18(*)	0,16(*)	0,22(**)	<i>ns</i>
Adaptabilidade	0,20(**)	0,20(**)	<i>ns</i>	0,24(**)	<i>ns</i>
Auto-estima	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	0,20(**)	<i>ns</i>

Nota: *ns* – não significativo, ** $p<0,01$ * $p\leq 0,05$.

A inexistência de relações estatisticamente significativas também se verifica relativamente ao tempo de utilização da cadeira de rodas e à sub-escala Auto-estima da Escala do Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas; com a sub-escala da

Adaptabilidade a associação é baixa ($r=0,20$, $p<0,01$, para ambos) e com a sub-escala Competência é muito baixa (respectivamente, $r=0,19$, $p<0,01$ e $r=0,18$, $p<0,01$).

A sub-escala Social e Económica do QLI apresenta associações baixas com a escala Satisfação total ($r=0,29$, $p<0,01$) e com a sub-escala Satisfação com a cadeira de rodas ($r=0,31$, $p<0,01$). Relativamente à sub-escala Satisfação com os serviços, a associação é muito baixa ($r=0,15$, $p\leq 0,05$), assim como com a sub-escala Competência ($r=0,16$, $p\leq 0,05$). Não existem relações estatisticamente significativas com o tempo de utilização da cadeira de rodas, com o Impacto Psicossocial (total) e com as sub-escalas Adaptabilidade e Auto-estima.

A sub-escala Psicológica e Espiritual apresenta associações baixas com a escala Satisfação total ($r=0,20$, $p<0,01$), com a sub-escala Satisfação com a cadeira de rodas ($r=0,24$, $p<0,01$), com a Escala do Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas e todas as suas sub-escalas (entre $r=0,20$, $p<0,01$ e $r=0,24$, $p<0,01$). Não existem relações estatisticamente significativas com o tempo de utilização da cadeira de rodas e com a sub-escala Satisfação com os serviços.

Por fim, a sub-escala Familiar apresenta uma associação inversa baixa ($r= -0,20$, $p<0,01$) com o tempo de utilização da cadeira de rodas e muito baixa com a escala Satisfação total ($r=0,16$, $p\leq 0,05$) e com a sub-escala Satisfação com a cadeira de rodas ($r=0,15$, $p\leq 0,05$), não apresentando relações estatisticamente significativas com a sub-escala Satisfação com os serviços nem com a Escala do Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas e suas sub-escalas.

Análise das diferenças da Qualidade de Vida em função das Variáveis Relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços

Como verificamos no Quadro 21, não foram encontradas relações estatisticamente significativas da qualidade de vida com o tipo de cadeira de rodas (manual ou motorizada), nem com o facto do utilizador articipar ou não na sua escolha ou com a sua integração ou não num programa de treino de adaptação à cadeira de rodas, realizado por profissionais.

Quadro 21: Diferenças das médias do QLI em função das Variáveis relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços (N=187)

		<i>n</i>	<i>M (DP)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Tipo de cadeira de rodas	Manual	142	19,96 (4,05)	0,57	0,56
	Motorizada	45	19,58 (3,28)		
Modelo de cadeira de rodas	<i>Standard</i>	136	19,33 (3,88)	-3,20	0,00
	Feita por medida	51	21,32 (3,51)		
Participação na escolha	Sim	116	20,09 (3,68)	-0,99	0,32
	Não	71	19,51 (4,19)		
Treino orientado por profissionais	Sim	53	19,40 (4,52)	0,95	0,35
	Não	134	20,06 (3,59)		

V. Dependente: Índice de Qualidade de Vida (QLI).

Quanto ao modelo de cadeira de rodas que usa, podemos verificar que quem utiliza uma cadeira de rodas feita por medida apresenta um valor médio do QLI superior (21,32), comparativamente ao grupo dos que utilizam uma cadeira de rodas *standard* (19,33), sendo essa diferença estatisticamente significativa [$t(185)=-3,20, p<0,01$].

Análise correlacional da Variável Tempo de Evolução da Condição de Saúde e da Qualidade de Vida

No Quadro 22, podemos verificar que o Tempo de Evolução da condição de saúde não apresenta relações estatisticamente significativas com o Índice de Qualidade de Vida (QLI), nem com as sub-escalas Saúde e Funcionalidade, Social e Económica e Psicológica e Espiritual.

Foi, contudo, encontrada uma associação inversa muito baixa ($r = -0,17, p \leq 0,05$) do Tempo de Evolução da condição de saúde com a sub-escala Familiar, subentendendo-se que o índice de Qualidade de Vida no domínio Familiar diminui à medida que o tempo de evolução da condição de saúde aumenta.

Quadro 22: Correlações das Variáveis Tempo de Evolução da Condição de Saúde e Qualidade de Vida (N=187)

	Índice de Qualidade de Vida (QLI)	Saúde e Funcionalidade	Social e Económica	Psicológica e Espiritual	Familiar
Tempo de evolução da condição de saúde (anos)	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	-0,17(*)

* $p \leq 0,05$.

Análise das diferenças da Qualidade de Vida em função da Variável Diagnóstico

Como pode ser confirmado no Quadro 23, esta amostra não apresenta diferenças (ANOVA) estatisticamente significativas nos valores médios de QLI quanto ao diagnóstico [$F(4,182)=2,06, p=0,08$].

Quadro 23: **Diferenças das médias do QLI em função do Diagnóstico (N=187)**

	<i>n</i>	<i>M (DP)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Distrofias e Miopatias	28	18,58 (4,07)		
Doenças Degenerativas	12	19,25 (3,84)		
Diagnóstico Lesão Vertebro-Medular	81	20,71 (3,93)	2,06	0,08
Paralisia Cerebral	25	19,87 (3,24)		
Outras	41	19,28 (3,81)		

V. Dependente: Índice de Qualidade de Vida (QLI).

Análise correlacional das Variáveis Sociodemográficas e da Qualidade de Vida

No Quadro 24, verificamos que a idade apresenta associações inversas muito baixas com o QLI e com a sub-escala *Psicológica e Espiritual* ($r = -0,17, p \leq 0,05$) e baixa com a sub-escala *Saúde e Funcionalidade* ($r = -0,21, p < 0,01$). Não apresenta relações estatisticamente significativas com as sub-escalas *Social e Económica* e *Familiar*.

Quadro 24: **Correlações das Variáveis Qualidade de Vida e Idade, Educação Formal e Suporte Social Tangível (N=187)**

	Índice de Qualidade de Vida (QLI)	Saúde e Funcionalidade	Social e Económica	Psicológica e Espiritual	Familiar
Idade	-0,17(*)	-0,21 (**)	ns	-0,17(*)	ns
Educação Formal (anos)	0,29(**)	0,28(**)	0,36(**)	0,21(**)	ns
Suporte Social Tangível	ns	ns	ns	ns	0,18(*)

** $p < 0,01$ * $p \leq 0,05$.

Relativamente à educação formal, ou seja, anos de escolaridade, podemos verificar que as associações são baixas com a escala total ($r = 0,29, p < 0,01$), assim como com três das suas sub-escalas. Exceptua-se a sub-escala Familiar, cuja relação não é estatisticamente significativa.

Por outro lado, esta sub-escala Familiar é a única a estar associada ($r = 0,18, p \leq 0,05$) com o Suporte Social Tangível. Embora essa associação seja muito baixa, sugere que quem tem maior suporte social tangível ou instrumental, está mais satisfeito relativamente à dimensão Familiar do QLI.

Análise das diferenças da Qualidade de Vida em função de Variáveis Sociodemográficas

Não foram encontradas relações estatisticamente significativas da qualidade de vida com o sexo (ver Quadro 25).

Quadro 25: Diferenças das médias do QLI em função das variáveis Sexo e Situação sociofamiliar (N=187)

		<i>n</i>	<i>M (DP)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Sexo	Feminino	57	20,22 (3,44)	0,80	0,42
	Masculino	130	19,72 (4,06)		
Situação sociofamiliar	Vive sozinho	31	21,85 (2,96)	3,17	0,00
	Vive acompanhado	156	19,48 (3,93)		

V. Dependente: Índice de Qualidade de Vida (QLI).

Quanto à situação sociofamiliar, podemos afirmar que quem vive sozinho revela um valor médio de QLI de 21,85. Comparativamente, quem vive acompanhado apresenta um valor médio de 19,48, sendo essa diferença estatisticamente significativa [$t(185)=3,17, p<0,01$].

No Quadro 26 são apresentadas as médias do QLI em função da Área de Residência (NUTS). Excluindo as regiões com menos participantes (Alentejo, Algarve, Açores e Madeira), verificamos que Lisboa apresenta o valor mais elevado (22,51), seguida do Centro, com 19,81 e Norte com 19,52. Contudo, estas diferenças (ANOVA) não são estatisticamente significativas [$F(6,180)=1,89, p=0,08$].

Quadro 26: **Diferenças das médias do QLI em função da Área de Residência (N=187)**

		<i>n</i>	<i>M (DP)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Área de Residência (NUTS)	Norte	55	19,52 (4,26)	1,89	0,08
	Centro	89	19,81 (3,57)		
	Lisboa	22	21,56 (3,53)		
	Alentejo	6	17,96 (4,91)		
	Algarve	6	22,51 (2,38)		
	Açores	6	17,60 (3,49)		
	Madeira	3	18,97 (5,12)		

V. Dependente: Índice de Qualidade de Vida (QLI).

Como pode ser confirmado no Quadro 27, que apresenta as médias do QLI em função do Estado Civil, as diferenças (ANOVA) não são estatisticamente significativas [$F(4,182)=0,88, p=0,47$], embora se possa dizer que são os casados que apresentam o valor médio mais baixo (19,11). Os solteiros obtiveram 20,11.

Quadro 27: **Diferenças das médias do QLI em função do Estado Civil (N=187)**

		<i>n</i>	<i>M (DP)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Estado Civil	Solteiro	125	20,11 (3,76)	0,88	0,47
	Casado	43	19,11 (4,68)		
	Separado/Divorciado	12	19,39 (2,50)		
	Viúvo	2	19,53 (1,61)		
	Coabitação	5	21,82 (0,99)		

V. Dependente: Índice de Qualidade de Vida (QLI).

Da observação do Quadro 28, concluímos que quem trabalha (por conta de outrem, por conta própria ou mesmo trabalho não remunerado) percebe melhor qualidade de vida do que quem está reformado ou desempregado por razões de saúde. Estes últimos apresentam o valor mais baixo (17,49) e distanciam-se em mais de 4 pontos relativamente aos que têm emprego. As diferenças (ANOVA) dos valores do QLI são estatisticamente significativas em função da Ocupação Actual [$F(8,178)=4,92, p<0,01$].

Quadro 28: **Diferenças das médias do QLI em função da Ocupação Actual (N=189)**

	<i>n</i>	<i>M (DP)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Empregado(a) por conta de outrem	55	21,92 (2,73)		
Empregado(a) por conta própria	6	22,99 (2,12)		
Trabalho não remunerado (voluntário)	4	20,59 (2,46)		
Ocupação Actual Estudante	39	19,56 (3,66)	0,49	0,00
Doméstica/Dona de casa	4	18,20 (6,09)		
Reformado(a)	58	18,28 (4,28)		
Desempregado(a) por razões de saúde	10	17,49 (4,22)		
Desempregado(a) por outras razões	7	20,26 (2,46)		
Outra situação	6	19,05 (1,93)		

V. Dependente: Índice de Qualidade de Vida (QLI).

Neste momento, estamos em condições de apresentar uma síntese destacando as variáveis cuja relação com a qualidade de vida se revelou estatisticamente significativa (Quadro 29).

As variáveis secundárias evidenciam, entre si, genericamente, associações moderadas, baixas ou muito baixas. Esta análise permite identificar a presença ou não de multicolinearidade, pressuposto para prosseguirmos a análise de regressão linear múltipla hierárquica (Grimm & Yarnold, 1997). Esta confirmação levar-nos-á a optar por fazê-las entrar todas na regressão hierárquica.

Quadro 29: Resumo das Correlações entre as Variáveis Secundárias e a Qualidade de Vida

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Índice de Qualidade de Vida (QLI)	--										
2. Participação Social (Hábitos de Vida)	0,44**	--									
3. Satisfação com o Suporte Social	0,42**	<i>ns</i>	--								
4. Auto-eficácia	0,46**	0,46**	0,27**	--							
5. Optimismo	0,23**	<i>ns</i>	0,14*	0,29**	--						
6. Atitudes em Relação à Incapacidade	0,42**	0,34**	0,32**	0,28**	0,33**	--					
7. Felicidade Subjectiva	0,47**	<i>ns</i>	0,34**	0,46**	0,42**	0,33**	--				
8. Satisfação com Cadeira de Rodas e Serviços	0,28**	<i>ns</i>	0,18*	0,16**	<i>ns</i>	0,15*	0,20**	--			
9. Impacto psicossocial da Cadeira de Rodas	0,19**	<i>ns</i>	<i>ns</i>	0,20**	<i>ns</i>	<i>ns</i>	0,21**	0,32**	--		
10. Educação Formal (anos de escolaridade)	0,29**	0,25**	<i>ns</i>	0,31**	0,18*	0,35**	0,24**	<i>ns</i>	<i>ns</i>	--	
11. Idade	-0,17*	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	<i>ns</i>	-0,14*	-0,18*	<i>ns</i>	<i>ns</i>	-0,36**	--

Nota: *ns* – não significativo. ** $p < 0,01$ * $p \leq 0,05$.

Na Figura 3 estão representadas as únicas três variáveis (Situação Sociofamiliar, Modelo de Cadeira de Rodas e Ocupação Actual) que revelaram diferenças estatisticamente significativas da qualidade de vida (dentro do círculo). Sucintamente, podemos referir que quem vive sozinho, usa uma cadeira de rodas cujo modelo não é *standard* (i.e., foi feito por medida ou adaptado ao utilizador) e é activo (trabalhador ou estudante) apresentam melhor qualidade de vida.

Fora do círculo, encontram-se as variáveis em que não evidenciaram relações estatisticamente significativas com a qualidade de vida.

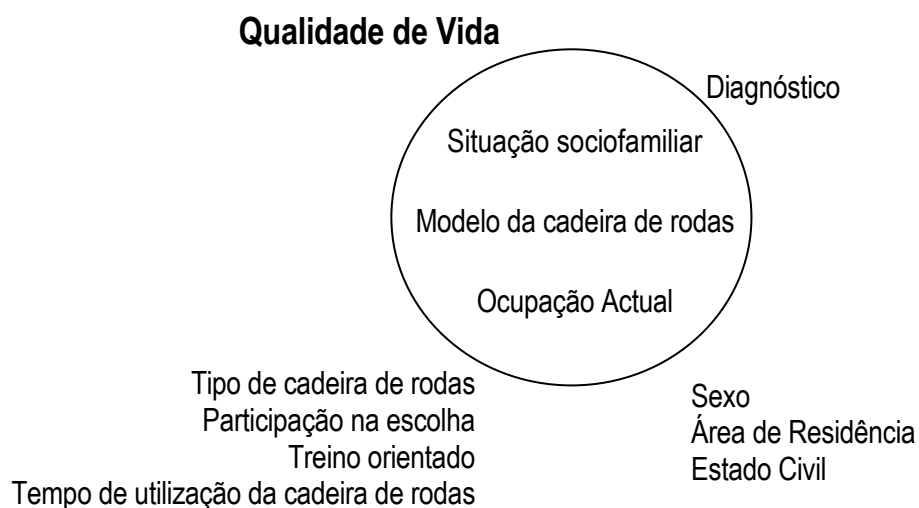


Figura 3: **Resumo das diferenças das médias da Qualidade de Vida relativamente à situação sociofamiliar, modelo da cadeira de rodas e ocupação e das variáveis não relacionadas**

Análise dos Preditores da Qualidade de Vida

Para perceber quais, de entre as variáveis estudadas – Hábitos de Vida, psicológicas, relacionadas com a cadeira de rodas e serviços, clínicas e sociodemográficas – funcionam como preditoras da qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas, em idade activa, utilizámos os testes estatísticos *Regressão Linear Simples*, *Regressão Linear Múltipla (Hierárquica)* e *Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação*.

Os pressupostos para as suas aplicações foram tidos em conta de acordo com o seguinte:

- A análise de regressão exploratória foi realizada para identificar possíveis preditores da qualidade de vida;
- Para esta análise recorreu-se ao método *Enter* na Regressão Linear Múltipla. Segundo Brace, Kemp e Snelgar (2006), este método “simultâneo” é o mais adequado quando, na ausência de um modelo teórico forte, pretendemos explorar a contribuição relativa de cada variável preditora, em que se especifica um conjunto de variáveis que compõem o modelo. O método *Stepwise* pode ser mais parsimonioso e adequado se pretendemos obter o número mínimo de variáveis para um modelo. Como neste estudo pretendemos, entre outros objectivos, identificar, de entre vários grupos de variáveis, as que se relacionam e melhor explicam a qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas, e porque o número de participantes não é muito grande (N válido=146) assumimos que o método *Enter* nos permitirá obter um modelo mais ajustado.

Como referimos, a *Variável Critério* ou *Dependente* é a Qualidade de Vida (variável numérica). As variáveis predictoras são várias; para serem incluídas no modelo deverão ser numéricas ou dicotómicas. Deste modo, todas as variáveis com nível de mensuração nominal ou ordinal têm que ser transformadas numa variável dummy (variáveis em que as categorias entram como variáveis independentes na marcação da variável critério) (Hill & Hill, 2000). Para além dos Hábitos de Vida, as restantes variáveis foram inseridas no teste de regressão linear de acordo com os grupos previamente definidos.

Também de acordo com Brace, Kemp e Snelgar (2006), a regressão múltipla exige um grande número de participantes, apontando um mínimo de cinco vezes mais participantes do que o número de preditores. Um ratio mais aceitável é de 10:1, mas há autores que elevam até a 40:1. Para não forçar os resultados da análise, e uma vez que os grupos 2 e 4 apresentavam muitas variáveis, subdividimo-los. Assim, os grupos e respectivos sub-grupos são:

- **Grupo 1**
Inclui as variáveis psicológicas (positivas): satisfação com o suporte social, auto-eficácia, optimismo, atitudes em relação à incapacidade e felicidade subjectiva;
- **Grupo 2**
Inclui as variáveis relacionadas com a cadeira de rodas que usam e respectivos serviços
 - Grupo 2a**
Inclui a satisfação com a cadeira de rodas e com serviços e o impacto psicossocial da mesma na vida do seu utilizador;
 - Grupo 2b**
Inclui o tipo de CR (manual ou motorizada), o modelo (*standard* ou feito por medida), o tempo de utilização de cadeira de rodas, a participação na escolha/selecção da cadeira de rodas e o treino orientado por profissionais;
- **Grupo 3**
Inclui as variáveis clínicas: diagnóstico e tempo de evolução da condição de saúde;
- **Grupo 4**
Inclui as variáveis sociodemográficas.
 - Grupo 4a**
Inclui o suporte social tangível, a ocupação actual, o sexo, a idade e a situação socio-familiar;
 - Grupo 4b**
Inclui a educação formal (anos de escolaridade completos) e o estado civil;
 - Grupo 4c**
Inclui a área de residência.

A independência das variáveis explicativas (inexistência de *Multicolinearidade*) foi observada através dos testes *Tolerance*, bem como da análise das matrizes de correlações e, no que diz respeito à independência das variáveis aleatórias residuais, foi assegurada pelo *Teste Durbi-Watson*. De acordo com as orientações editoriais da APA (2001), neste capítulo apresentaremos apenas os valores do coeficiente standardizado (β) e não standardizados (B), assim como os respectivos desvios padrão ($DP B$), para a equação de regressão.

Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Psicológicas como Preditores da Qualidade de Vida

O Quadro 30 mostra os resultados da análise de regressão linear múltipla em que os Hábitos de Vida e as variáveis psicológicas - Felicidade Subjectiva, Suporte Social (Emocional), Auto-eficácia, Optimismo e Atitudes em relação à Incapacidade (Grupo 1) foram inseridas como preditores. Neste grupo de variáveis, as que predizem a qualidade de vida são os Hábitos de Vida, a Felicidade Subjectiva, a Satisfação com o Suporte Social e as Atitudes em relação à Incapacidade, sendo um modelo significativo que explica 42% ($r^2_{adj.} = 0,42$) da variabilidade da qualidade de vida [$F_{(6,139)} = 18,530$, $p < 0,001$].

Quadro 30: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 1) (N=146)**

Variável Principal: Qualidade de Vida			
Variáveis Secundárias	<i>B</i>	<i>DP B</i>	β
Hábitos de Vida	0,59	0,15	0,28***
Felicidade Subjectiva	0,59	0,24	0,26**
Satisfação com o Suporte Social	0,08	0,02	0,23**
Atitudes em Relação à Incapacidade	0,03	0,01	0,15*
Auto-eficácia	0,02	0,03	0,05
Optimismo	-0,01	0,06	-0,01

Nota: $r^2_{adj.} = 0,42$, *** $p < 0,001$ ** $p < 0,01$ * $p \leq 0,05$.

As variáveis Auto-eficácia e Optimismo não contribuem para este modelo, não apresentando valores de β estatisticamente significativos, tendo sido por isso excluídas.

Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços como Preditores da Qualidade de Vida

No segundo grupo incluímos, para além dos Hábitos de Vida, as Variáveis Referentes à Cadeira de Rodas e Serviços Associados (Grupo 2). Como referido, subdividimos este grupo em dois, o Grupo2a e o Grupo 2b.

Para poderem ser incluídas na análise de regressão, as variáveis Tipo de Cadeira de Rodas, Participação na Escolha da Cadeira de Rodas, Treino Orientado por Profissionais e Modelo da Cadeira de Rodas foram recodificadas para variáveis dicotómicas (*dummy variable coding*).

O Quadro 31 mostra os resultados da análise de regressão linear múltipla em que os Hábitos de Vida e as variáveis Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços e Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas são os preditores da qualidade de vida (Grupo 2a). Neste grupo de variáveis, as que predizem a qualidade de vida são os Hábitos de Vida e a Satisfação total com a Cadeira de Rodas e com os Serviços. O Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas, percebido pelos seus utilizadores, foi excluído neste primeiro passo, apresentando um valor de β não significativo.

Quadro 31: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 2a) (N=146)

Variáveis Secundárias	Variável Principal: Qualidade de Vida		
	B	DP B	β
Hábitos de Vida	0,84	0,14	0,40***
Satisfação total (cadeira de rodas e serviços)	1,33	0,35	0,28***
Impacto psicossocial da cadeira de rodas	0,17	0,24	0,05

Nota: $r^2_{adj.}=0,27$, *** $p<0,001$.

Este modelo é significativo e explica 27% ($r^2_{adj.} =0,27$) da variabilidade da Qualidade de Vida [$F_{(3,142)}= 19,114$, $p<0,001$].

No Quadro 32 apresentam-se os resultados da análise de regressão linear múltipla em que os Hábitos de Vida, o Modelo da Cadeira de Rodas, o Tipo de Cadeira de Rodas, o Tempo de Utilização de Cadeira de Rodas, a Participação na Escolha da Cadeira de Rodas e o Treino Orientado por Profissionais (Grupo 2b) são as *Variáveis Preditoras*, Neste grupo de variáveis, as que predizem a qualidade de vida são os Hábitos de Vida e o Modelo de Cadeira de Rodas.

Quadro 32: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 2b) (N=146)**

Variável Principal: Qualidade de Vida			
Variáveis Secundárias	B	DP B	β
Hábitos de Vida	0,87	0,15	0,41***
Modelo de cadeira de rodas^(a)	1,99	0,64	0,24**
Tipo de cadeira de rodas^(b)	-0,44	0,64	-0,05
Tempo de utilização de Cadeira de Rodas	-0,03	0,03	-0,07
Participação na escolha^(c)	-0,44	0,62	-0,05
Treino orientado por profissionais^(d)	-1,11	0,63	-0,13

Nota: $r^2_{adj.} = 0,23$, *** $p < 0,001$ ** $p < 0,01$, (a)= *Dummy* (0) Modelo *Standard*; (b)= *Dummy* (0) Manual, (c)= *Dummy* (0) Não Participou na Escolha, (d)= Não realizou treino.

Este modelo é significativo e explica 23% ($r^2_{adj.} = 0,23$) da variabilidade da qualidade de vida [$F_{(6,13)} = 8,53$, $p < 0,001$].

O Tipo de Cadeira de Rodas, o Tempo de Utilização de Cadeira de Rodas, a Participação na Escolha da Cadeira de Rodas e o Treino Orientado por Profissionais foram excluídos neste primeiro passo, apresentando valores de β não significativos.

Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Clínicas como Preditores da Qualidade de Vida

O Quadro 33 mostra os resultados da análise de regressão linear múltipla em que os Hábitos de Vida e as variáveis clínicas, i.e., o Tempo de Evolução do Diagnóstico e o próprio Diagnóstico são os preditores da qualidade de vida (Grupo 3).

Para ser incluída na análise de regressão, a variável Diagnóstico foi recodificada para variável dicotómica (*dummy variable coding*).

Quadro 33: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 3) (N=146)

Variável Principal: Qualidade de Vida			
Variáveis Secundárias	B	DP B	β
Hábitos de Vida	0,86	0,17	0,41***
Tempo de evolução do Diagnóstico	-0,03	0,03	-0,10
Diagnóstico^(a)			
Doenças degenerativas	0,15	1,29	0,01
LVM	0,70	0,93	0,09
PC	0,55	1,07	0,04
Outras	0,48	0,97	0,05

Nota: $r^2_{adj.}=0,18$. *** $p<0,001$, (a)= *Dummy* (0) Distrofias e Miopatias, LVM = Lesão Vertebro-Medular, PC = Paralisia Cerebral

Este modelo é significativo e explica 18% ($r^2_{adj.} = 0,18$) da variabilidade da qualidade de vida [$F_{(6,13)} = 6,34$, $p < 0,001$]. Contudo, neste grupo de variáveis, apenas os Hábitos de Vida predizem a qualidade de vida e nem o Diagnóstico nem o Tempo de Evolução da condição de saúde apresentam valores de β estatisticamente significativos, tendo sido excluídos.

Análise dos Hábitos de Vida e Variáveis Sociodemográficas como Preditores da Qualidade de Vida

De seguida, procedeu-se à análise de regressão exploratória para avaliar se a percepção da qualidade de vida é influenciada pelos Hábitos de Vida e pelas Variáveis Sociodemográficas (Grupo 4).

Neste grupo, à semelhança do que fizemos no Grupo 2, para não forçar os resultados da análise, subdividimo-lo em três, o Grupo 4a, o Grupo 4b e o Grupo 4c.

Todas as variáveis categoriais foram recodificadas para variáveis dicotómicas (*dummy variable coding*).

O Quadro 34 mostra os resultados dessa análise de regressão linear múltipla em que se incluíram os Hábitos de Vida, o Suporte Social Tangível, a Ocupação, o Sexo, a Idade e a Situação Sociofamiliar (Grupo 4a).

Neste grupo de variáveis, apenas os Hábitos de Vida, o Suporte Social Tangível e a ocupação actual predizem a qualidade de vida.

Quadro 34: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 4a) (N=146)

Variável Principal: Qualidade de Vida			
Variáveis Secundárias	B	DP B	β
Hábitos de Vida	0,86	0,16	0,41***
Suporte Social Tangível	0,24	0,09	0,21**
Ocupação Actual^(a)	1,58	0,68	0,19**
Sexo^(b)	-0,45	0,61	-0,05
Idade	0,01	0,02	0,02
Situação Sociofamiliar^(c)	-0,76	0,80	-0,08

Nota: $r^2_{adj.}=0,23$, *** $p<0,001$ ** $p<0,01$, (a)= *Dummy* (0) Desempregado ou reformado, (b)= *Dummy* (0) Mulher, (c)= *Dummy* (0) Vive sozinho.

É um modelo significativo, que explica 23% ($r^2_{adj.} = 0,23$) da variabilidade da qualidade de vida [$F_{(6,13)} = 8,54, p < 0,001$].

Nem o Sexo, a Idade ou a Situação Sociofamiliar apresentam valores de β (beta standardizado) estatisticamente significativos, tendo sido excluídos.

O Quadro 35 mostra os resultados dessa análise de regressão linear múltipla em que se incluíram os Hábitos de Vida, a Educação Formal (anos de escolaridade) e o Estado Civil (Grupo 4b).

Quadro 35: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 4b) (N=146)**

Variáveis Secundárias	Variável Principal: Qualidade de Vida		
	B	DP B	β
Hábitos de Vida	0,90	0,16	0,43***
Educação Formal (Anos de Escolaridade completos)	0,17	0,07	0,20*
Estado Civil^(a)			
Casado	1,00	0,77	0,09
Divorciado	-2,20	1,14	-0,14
Viúvo	1,35	2,46	0,04
Coabitação	-0,36	1,74	-0,01

Nota: $r^2_{adj.} = 0,21$, *** $p < 0,001$ * $p < 0,05$, (a) = Dummy (0) Solteiro.

É, igualmente, um modelo significativo e explica 21% ($r^2_{adj.} = 0,21$) da variabilidade da qualidade de vida [$F_{(6,13)} = 7,78, p < 0,001$]; neste grupo de variáveis, apenas os Hábitos de Vida e a Educação Formal, ou Anos de Escolaridade predizem a qualidade de vida. O Estado Civil não apresenta um valor de β (beta standardizado) estatisticamente significativo, tendo sido excluído.

O Quadro 36 mostra os resultados dessa análise de regressão linear múltipla em que se incluíram os Hábitos de Vida e a Área de Residência (Grupo 4c).

Quadro 36: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla para Variáveis que Predizem a Qualidade de Vida (Hábitos de Vida e Grupo 4c) (N=146)**

Variável Principal: Qualidade de Vida			
Variáveis Secundárias	B	DP B	β
Hábitos de Vida	0,89	0,16	0,43***
Residência^(a)			
Centro	0,53	0,65	0,07
Lisboa	0,88	1,00	0,07
Alentejo	-2,11	1,49	-0,11
Algarve	1,69	1,50	0,08
Açores	-0,11	2,48	-0,00
Madeira	4,05	3,48	0,08

Nota: $r^2_{adj.}=0,19$, *** $p<0,001$, (a)= Dummy (0) Norte.

Este modelo é significativo e explica 19% ($r^2_{adj.}=0,19$) da variabilidade da qualidade de vida [$F_{(7,13)}=5,92$, $p<0,001$], embora apenas os Hábitos de Vida sejam preditores da qualidade de vida.

A Área de Residência não apresenta um valor de β (beta standardizado) estatisticamente significativo, tendo sido excluída.

Passamos, então, a analisar o efeito de moderação de cada uma das variáveis explicativas da qualidade de vida (com β estatisticamente significativos) na relação entre a participação social (hábitos de vida) e a qualidade de vida, recorrendo à *Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação*.

Análise do Efeito de Moderação das Variáveis Psicológicas na Relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida

No Quadro 37, como podemos verificar, no 1.º passo, analisam-se os efeitos principais dos Hábitos de Vida e da Felicidade Subjectiva, isoladamente, podendo verificar-se que estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 35% ($r^2_{adj.} = 0,35$).

Quadro 37: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Felicidade Subjectiva na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,78	0,14	0,37**
	Felicidade Subjectiva	1,28	0,21	0,41**
2.º Passo	Hábitos de Vida* Felicidade Subjectiva	-0,11	0,12	-0,06

Nota: $r^2_{adj.} = 0,35$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2 = 0,00$ para o 2.º Passo, ** $p < 0,01$.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interacção”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2 = 0,00$), o que leva a concluir que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Felicidade Subjectiva. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)} = 40,27$, $p < 0,01$]. Esta relação é positiva ($\beta = 0,37$, $p < 0,01$), i.e., a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 37%. Também se confirma que a influência da Felicidade Subjectiva (Efeito Principal) sobre a qualidade de vida também é positiva, sendo o seu poder explicativo ainda um pouco mais elevado, de 41% ($\beta = 0,41$, $p < 0,01$).

No Quadro 38, apresentam-se os resultados do efeito da Auto-Eficácia como potencial variável moderadora entre Hábitos de Vida e qualidade de vida.

Como podemos verificar, no 1.º passo, analisam os efeitos principais dos Hábitos de Vida e da Auto-Eficácia, isoladamente, podemos verificar que estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 23% ($r^2_{adj.} = 0,23$).

Quadro 38: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Auto-Eficácia na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)**

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,67	0,17	0,32**
	Auto-Eficácia	0,11	0,03	0,25**
2.º Passo	Hábitos de Vida* Auto-Eficácia	-0,00	0,01	-0,03

Nota: $r^2_{adj.} = 0,23$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2 = 0,00$ para o 2.º Passo, ** $p < 0,01$.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interação”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2 = 0,00$), o que leva a concluir que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Auto-Eficácia.

Existe, contudo, uma relação positiva ($\beta = 0,32$, $p < 0,01$) entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)} = 23,59$, $p < 0,01$], o que significa que a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 32%.

O efeito principal Auto-Eficácia também se correlaciona positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, sendo o seu poder explicativo menor, concretamente, 25% ($\beta = 0,25$, $p < 0,01$).

No Quadro 39, apresentam-se os resultados da análise da Atitude em relação à Incapacidade percebida pelos utilizadores de cadeira de rodas na moderação do efeito dos Hábitos de Vida dos inquiridos na percepção da sua qualidade de vida.

Quadro 39: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Atitude em Relação à Incapacidade na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,69	0,15	0,33**
	Atitude em Relação à Incapacidade	0,06	0,01	0,30**
2.º Passo	Hábitos de Vida* Atitudes em Relação à Incapacidade	-0,00	0,00	-0,01

Nota: $r^2_{adj.}=0,27$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2=0,00$ para o 2.º Passo, ** $p<0,01$.

Como constatamos no primeiro passo, onde se analisam os efeitos principais isoladamente (Hábitos de Vida e Atitudes em relação à Incapacidade), verifica-se que estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 27% ($r^2_{adj.}=0,27$). Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interação”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2=0,00$), o que leva a concluir que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Atitude em relação à Incapacidade.

No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2, 143)}=27,81, p<0,01$]. Esta relação é positiva ($\beta=0,33, p<0,01$), i.e., a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 33%. O efeito principal Atitudes em relação à Incapacidade correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, sendo o seu poder explicativo face à qualidade de vida dos inquiridos de 30% ($\beta=0,30, p<0,01$).

Quando avaliámos se a Satisfação com o Suporte Social (Emocional)

percepcionado pelos utilizadores de cadeira de rodas modera o efeito o Hábitos de Vida dos nossos inquiridos na percepção de Qualidade de Vida (Índice) dos mesmos, obtiveram-se os seguintes resultados (ver Quadro 40).

Quadro 40: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Satisfação com o Suporte Social na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,79	0,14	0,38**
	Satisfação com Suporte Social	0,13	0,02	0,39**
2.º Passo	Hábitos de Vida* Satisfação com Suporte Social	-0,00	0,01	-0,02

Nota: $r^2_{adj.}=0,33$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2=0,00$ para o 2.º Passo, ** $p<0,01$.

Quando se analisam os efeitos principais isoladamente (Hábitos de Vida e Satisfação com Suporte Social), podemos verificar que estes apresentam um influenciarem de forma significativa a qualidade de vida dos participantes em 33% ($r^2_{adj.}=0,33$). Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interacção”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2=0,00$). Concluimos que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Satisfação com o Suporte Social. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2, 143)}=38,04, p<0,01$].

Esta relação é positiva ($\beta=0,38, p<0,01$), e indicia que a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 38%. O efeito principal Satisfação com o Suporte Social correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, sendo o seu poder explicativo de 39% ($\beta=0,39, p<0,01$).

Como constatamos no Quadro 41, no primeiro passo analisam-se os efeitos principais dos Hábitos de Vida e do Optimismo, isoladamente. Como podemos verificar, estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 21% ($r^2_{adj.} = 0,21$).

Quadro 41: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Optimismo na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)**

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
	Variáveis Secundárias	B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,86	0,15	0,41**
	Optimismo	0,15	0,06	0,18*
2.º Passo	Hábitos de Vida* Optimismo	-0,02	0,03	-0,06

Nota: $r^2_{adj.} = 0,21$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2 = 0,00$ para o 2.º Passo, ** $p < 0,01$ * $p \leq 0,05$.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interacção”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2 = 0,00$), o que leva a concluir que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pelo Optimismo.

Existe uma relação positiva ($\beta = 0,41$, $p < 0,01$) entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2, 143)} = 21,35$, $p < 0,01$] é directamente proporcional, isto é, a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 41%. O Optimismo correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, Contudo, o seu poder explicativo face à Qualidade de Vida dos inquiridos é de 18% ($\beta = 0,18$, $p \leq 0,05$).

Análise do Efeito de Moderação das Variáveis Relacionadas com a Cadeira de Rodas e Serviços na Relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida

No Quadro 42, constatamos que no primeiro passo, quando se analisam os efeitos principais dos Hábitos de Vida e da Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços isoladamente, podemos verificar que estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 27% ($r^2_{adj.} = 0,27$).

Quadro 42: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,85	0,14	0,41**
	Satisfação com Cadeira de Rodas e Serviços	1,41	0,33	0,30**
2.º Passo	Hábitos de Vida* Satisfação com Cadeira de Rodas e Serviços	0,11	0,18	0,04

Nota: $r^2_{adj.} = 0,27$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2 = 0,00$ para o 2.º Passo, ** $p < 0,01$.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interação”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2 = 0,00$). Assim, podemos concluir que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2, 143)} = 28,52, p < 0,01$]. Esta relação positiva ($\beta = 0,41, p < 0,01$) indicia que a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 41%. O efeito principal Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, sendo o seu poder explicativo face à qualidade de vida dos inquiridos de 30% ($\beta = 0,30, p < 0,01$).

Quando se analisam os efeitos principais dos Hábitos de Vida e Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas isoladamente, estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 20% ($r^2_{adj.} = 0,20$) (ver Quadro 43).

Quadro 43: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,87	0,15	0,42**
	Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas	0,45	0,23	0,14*
2.º Passo	Hábitos de Vida* Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas	-0,12	0,11	-0,08

Nota: $r^2_{adj.} = 0,20$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2 = 0,007$ para o 2.º Passo, ** $p < 0,01$ * $p \leq 0,05$.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interação”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2 = 0,00$); a relação entre os Hábitos de Vida e o índice de Qualidade de Vida não é, assim, moderada pelo Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)} = 19,72, p < 0,01$].

Esta relação ($\beta = 0,42, p < 0,01$) revela que a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 42%. O efeito principal Impacto Psicossocial da Cadeira de Rodas correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, sendo o seu poder explicativo face à qualidade de vida dos inquiridos apenas de 14% ($\beta = 0,14, p \leq 0,05$).

A análise do Quadro 44 permite-nos constatar que no primeiro passo, onde se analisam os efeitos principais Hábitos de Vida e do Modelo da Cadeira de Rodas isoladamente, podemos verificar que estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 23% ($r^2_{adj.} = 0,23$).

Quadro 44: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Modelo de Cadeira de Rodas na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,86	0,15	0,41**
	Modelo da Cadeira de Rodas^(a)	1,85	0,60	0,22**
2.º Passo	Hábitos de Vida* Modelo da Cadeira de Rodas	-0,12	0,35	-0,02

Nota: $r^2_{adj.} = 0,23$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2 = 0,00$ para o 2.º Passo, ** $p < 0,01$, (a) = Dummy (0) Modelo Standard.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interação”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2 = 0,00$). A conclusão a que chegamos é que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pelo Modelo da Cadeira de Rodas. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)} = 23,17$, $p < 0,01$].

Esta relação é positiva ($\beta = 0,41$, $p < 0,01$), isto é, a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 41%. O efeito principal Modelo da Cadeira de Rodas correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, sendo o seu poder explicativo face à qualidade de vida dos inquiridos de 22% ($\beta = 0,22$, $p < 0,01$).

Análise do Efeito de Moderação das Variáveis Sociodemográficas na Relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida

Quando avaliámos se a Satisfação com o Suporte Social (Emocional) percebido pelos utilizadores de cadeira de rodas modera o efeito o Hábitos de Vida dos nossos inquiridos na percepção de Qualidade de Vida (Índice) dos mesmos, obtiveram-se os seguintes resultados (ver Quadro 45).

Quadro 45: Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação do Suporte Social Tangível na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	1,01	0,15	0,48**
	Suporte Social Tangível	0,20	0,08	0,18*
2.º Passo	Hábitos de Vida* Suporte Social Tangível	0,01	0,04	0,17

Nota: $r^2_{adj.}=0,21$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2=0,000$ para o 2.º Passo, ** $p<0,01$ * $p\leq 0,05$.

Como constatamos no primeiro passo, onde se analisam os efeitos principais isoladamente (Hábitos de Vida e Suporte Social Tangível), podemos verificar que estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 21% ($r^2_{adj.}=0,21$). Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interacção”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2=0,00$), o que nos leva a concluir que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Satisfação com o Suporte Social. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2, 143)}=20,97, p<0,01$].

Esta relação é positiva ($\beta=0,48, p<0,01$), isto é, a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 48%. O

efeito principal Satisfação com o Suporte Social também influencia positivamente o Índice de Qualidade de Vida, sendo o seu poder explicativo nestes inquiridos é de 18% ($\beta=0,18$, $p \leq 0,05$).

No Quadro 46, analisam-se, no primeiro passo, os efeitos principais dos Hábitos de Vida e da Idade, isoladamente. Estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 19% ($r^2_{adj.} = 0,19$). Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interacção”, não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2 = 0,00$), i.e., concluímos que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pelo factor Idade.

Quadro 46: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Idade na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)**

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
	Variáveis Secundárias	B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,92	0,15	0,44**
	Idade	-0,03	0,02	-0,10
2.º Passo	Hábitos de Vida*Idade	0,00	0,01	0,00

Nota: $r^2_{adj.} = 0,19$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2 = 0,000$ para o 2.º Passo, ** $p < 0,01$.

No entanto, a relação ($\beta=0,44$, $p < 0,01$) entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)} = 18,56$, $p < 0,01$] é directamente proporcional, isto é, a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 44%. O efeito principal Idade não se correlaciona com o Índice de Qualidade de Vida.

Através da análise do Quadro 47, constatamos no primeiro passo, onde se analisam os efeitos principais isoladamente (Hábitos de Vida e), que estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 20% ($r^2_{adj.}=0,20$).

Quadro 47: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Educação Formal na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)**

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,84	0,15	0,40**
	Educação Formal	0,13	0,06	0,15*
2.º Passo	Hábitos de Vida*Educação Formal	0,01	0,03	0,02

Nota $r^2_{adj.}=0,20$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2=0,00$ para o 2.º Passo, ** $p<0,01$ * $p\leq 0,05$.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interação”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2=0,00$). Pelo que podemos observar, a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Educação Formal. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)}=20,04$, $p<0,01$].

Esta relação ($\beta=0,40$, $p<0,01$) é positiva, i.e., a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 40%. O efeito principal Educação Formal correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, embora o seu poder explicativo face à qualidade de vida dos inquiridos seja apenas de 15% ($\beta=0,15$, $p\leq 0,05$).

No Quadro 48, analisam-se os efeitos principais dos Hábitos de Vida e do Modelo da Cadeira de Rodas, isoladamente (1.º passo).

Quadro 48: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Ocupação Actual na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)**

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,82	0,15	0,39**
	Ocupação Actual^(a)	1,54	0,62	0,18*
2.º Passo	Hábitos de Vida* Ocupação Actual	0,51	0,33	0,11

Nota: $r^2_{adj.}=0,21$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2=0,01$ para o 2.º Passo, ** $p<0,01$ * $p\leq 0,05$), (a)= *Dummy* (0) Desempregado ou reformado.

Como podemos verificar, estes apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes em 21% ($r^2_{adj.} = 0,21$) mas, quando observamos o 2.º passo, “efeito de interacção”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2=0,01$). Como podemos observar, o r^2 change não foi significativo ($p>0,05$), o que nos leva a concluir que a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Ocupação Actual. No entanto, existe relação entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)} = 21,20$, $p<0,01$].

Esta relação ($\beta=0,39$, $p<0,01$) é positiva, o que faz com que a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 39%. O efeito principal Modelo da Cadeira de Rodas correlaciona-se positivamente com o Índice de Qualidade de Vida, contudo o seu poder explicativo face à qualidade de vida dos inquiridos é apenas de 18% ($\beta=0,18$, $p\leq 0,05$).

O Quadro 49 apresenta os efeitos principais (Hábitos de Vida e Situação Sociofamiliar), isoladamente. No primeiro passo, podemos verificar que o seu efeito é significativo na qualidade de vida dos participantes em 18% ($r^2_{adj.}=0,18$).

Quadro 49: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla com Efeito de Moderação da Situação Sociofamiliar na relação entre os Hábitos de Vida e a Qualidade de Vida (N=146)**

		Variável Principal: Qualidade de Vida		
Variáveis Secundárias		B	DP B	β
1.º Passo	Hábitos de Vida	0,88	0,17	0,42**
	Situação Sociofamiliar	-0,38	0,78	-0,04
2.º Passo	Hábitos de Vida*Situação Sociofamiliar	-0,57	0,73	-0,09

Nota: $r^2_{adj.}=0,18$ para o 1.º Passo, $\Delta r^2=0,003$ para o 2.º Passo, ** $p<0,01$, (a)= Dummy (0) Vive sozinho.

Quando observamos o 2.º passo, “efeito de interacção”, verificamos que não se regista um incremento significativo ($\Delta r^2=0,003$). Assim, a relação entre os Hábitos de Vida e o Índice de Qualidade de Vida não é moderada pela Situação Sociofamiliar.

Assim, a relação ($\beta=0,42$, $p<0,01$) entre os Hábitos de Vida (Efeito Principal) e o Índice de Qualidade de Vida [$F_{(2,143)}=17,58$, $p<0,01$] é directamente proporcional, isto é, a maiores níveis de Hábitos de Vida estão associados valores do Índice de Qualidade de Vida mais elevados, sendo que este indicador influencia positivamente a qualidade de vida dos participantes em 42%. O efeito principal Situação Sociofamiliar não se correlaciona com o Índice de Qualidade de Vida.

Concluimos, assim, que não existe efeito de interacção de nenhum dos factores estudados na relação entre os Hábitos de Vida e o QLI.

Análise dos Preditores que explicam a variação da Qualidade de Vida: o modelo escolhido

Chegados a este momento, propomo-nos conhecer os factores, de entre os grupos inicialmente seleccionados, que melhor explicam a qualidade de vida dos utilizadores de cadeiras de rodas.

Os factores controlados para avaliarmos o efeito na qualidade de vida foram:

- 1) Hábitos de Vida;
- 2) Atitudes em relação à Incapacidade, Felicidade Subjectiva e Satisfação com o Suporte Social (i.e. as variáveis psicológicas predictoras da qualidade de vida);
- 3) Satisfação Total (Cadeira de Rodas e Serviços); e
- 4) Educação Formal (anos de escolaridade completos), Ocupação Actual e Suporte Social Tangível (as únicas variáveis sociodemográficas predictoras da qualidade de vida neste estudo).

Na análise de regressão linear múltipla hierárquica fizemos entrar as variáveis em quatro blocos distintos. A nossa opção por fazer entrar primeiro os Hábitos de Vida (Participação Social) prende-se aos factos já explicados anteriormente, e particularmente por querermos ligar esta componente da ICF (WHO, 2001) à qualidade de vida. A seguir, entram as variáveis psicológicas, seguidas da Satisfação com a Cadeira de Rodas e Serviços, pelos resultados obtidos na análise de regressão linear múltipla e com base no facto de vários estudos no âmbito da Reabilitação, Psicologia, das Tecnologias de Apoio e da Qualidade de Vida, como referenciado na primeira parte deste trabalho, são unânimes em considerá-las fulcrais na obtenção de resultados em termos de qualidade de vida. As variáveis sociodemográficas entram no final (4.º passo) por terem provado ser pouco explicativas na análise de regressão linear múltipla (valores de β mais baixos), o que também não foi propriamente inesperado, uma vez que estudos anteriores já o tinham confirmado.

Assim sendo, e como podemos constatar no Quadro 50, no 1º passo, a Participação Social, explica 19% da variância da qualidade de vida ($\Delta r^2=0,19$).

Quadro 50: **Resumo da Análise de Regressão Linear Múltipla Hierárquica do Modelo final escolhido dos Preditores da Qualidade de Vida (N=146)**

Variável Principal: Qualidade de Vida				
Variáveis Secundárias	B	DP B	β	Δr^2
1 Hábitos de Vida	0,91	0,15	0,44***	0,19
2 Hábitos de Vida	0,64	0,14	0,30***	0,24
Felicidade Subjectiva	0,86	0,22	0,27***	
Atitudes em relação à Incapacidade	0,03	0,01	0,15*	
Satisfação com o Suporte Social	0,08	0,02	0,24**	
3 Hábitos de Vida	0,61	0,13	0,29***	0,03
Felicidade Subjectiva	0,75	0,21	0,24***	
Atitudes em relação à Incapacidade	0,03	0,01	0,15*	
Satisfação com o Suporte Social	0,07	0,02	0,21**	
Satisfação Total	0,88	0,30	0,18**	
4 Hábitos de Vida	0,65	0,14	0,31***	0,01
Felicidade Subjectiva	0,71	0,21	0,22**	
Atitudes em relação à Incapacidade	0,02	0,01	0,13	
Satisfação com o Suporte Social	0,07	0,02	0,21**	
Satisfação Total	0,84	0,30	0,18**	
Educação Formal	0,07	0,06	0,09	
Ocupação Actual ^(a)	0,06	0,61	0,00	
Suporte Social Tangível	0,12	0,07	0,11	

Nota $r^2_{adj.}=0,46$ para o 4.º Passo, *** $p<0,001$ ** $p<0,01$ * $p\leq 0,05$, (a)= Dummy (0) Desempregado ou reformado.

Quando adicionámos os indicadores Felicidade Subjectiva, Atitudes em relação à Incapacidade e Satisfação com o Suporte Social (Variáveis Psicológicas) (2.º passo), o poder explicativo da variância da qualidade de vida aumentou 24% ($\Delta r^2=0,24$).

Ao adicionar o 3.º passo, o indicador Satisfação Total (Cadeira de Rodas e Serviços), o poder explicativo aumentou 3% da variância da qualidade de vida ($\Delta r^2=0,03$).

Por fim, quando adicionámos ao modelo o 4.º passo as variáveis sociodemográficas - Educação Formal, Ocupação Actual e Apoio Social Tangível - o incremento foi somente 1% da variância ($\Delta r^2=0,01$), não sendo a mudança resultante desta entrada estatisticamente significativa.

No seu conjunto, esta equação de regressão explica 46% ($r^2_{adj.}=0,46$) da variância total da qualidade de vida. O modelo apresenta um bom ajustamento das variáveis predictoras face à variável critério qualidade de vida [$F_{(8,137)}=16,51, p<0,001$].

Observando os coeficientes standardizados (β), podemos perceber o valor preditivo de cada variável introduzida no modelo calculado.

Deste modo, no 1.º passo existe uma relação positiva estatisticamente significativa dos Hábitos de Vida ($\beta=0,44, p<0,001$), revelando que quanto mais alta for a pontuação dos Hábitos de Vida melhor será o QLI [$F_{(1,144)}=35,12, p<0,001$].

Quando observamos o 2º passo, o indicador Hábitos de Vida ($\beta=0,30, p<0,001$) mais as Atitudes em relação à Incapacidade ($\beta=0,15, p<0,05$), a Felicidade Subjectiva ($\beta=0,27, p<0,001$) e a Satisfação com o Suporte Social ($\beta=0,24, p<0,001$), apresentam uma influência positiva significativa na qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas [$F_{(3,141)}=20,745, p<0,001$]. Não podemos deixar de referir que é o indicador Hábitos de Vida, que continua a dar o maior contributo para a qualidade de vida quando estão presentes os indicadores preditivos psicológicos.

No 3.º passo, quando adicionámos a Satisfação Total (com a cadeira de rodas e serviços) ($\beta=0,18, p<0,01$), todos os indicadores continuaram a revelar uma contribuição significativa na qualidade de vida [$F_{(1,140)}=8,63, p<0,01$] e o indicador Hábitos de Vida

continua a ser o que mais contribui para o QLI ($\beta=0,29$, $p<0,001$).

Por fim, quando observamos o 4.º passo, com todas as variáveis predictoras, concluímos que os indicadores Atitudes em relação à Incapacidade ($\beta=0,13$; $p=0,069$), Educação Formal ($\beta=0,09$, $p=0,220$), Ocupação Actual ($\beta=0,00$, $p=0,922$) e Suporte Social Tangível ($\beta=0,11$, $p=0,088$), não revelam poder preditivo a um nível estatisticamente significativo [$F_{(3,137)}=1,45$, $p=0,229$].

Em suma, os resultados mostram um modelo consistente, em que os determinantes psicológicos, hábitos de vida e satisfação com a cadeira de rodas e serviços são indicadores importantes da qualidade de vida e em que as características sociodemográficas não contribuem na explicação da variância que é explicada da qualidade de vida. Podemos, pois, afirmar que neste modelo, quanto maior for a satisfação com o desempenho e envolvimento social, melhor felicidade subjectiva, mais satisfação com o suporte social, atitudes mais positivas em relação à incapacidade e mais satisfação com a cadeira de rodas que utilizam, melhor é a qualidade de vida dos utilizadores de cadeiras de rodas em idade activa.

Neste capítulo interpretamos e discutimos os resultados apresentados no capítulo anterior. Para isso, confrontamos os achados da nossa investigação com os de outros estudos sobre qualidade de vida, em contextos de saúde, e sempre que possível, associados a doenças ou condições crónicas e a pessoas com incapacidade motora, particularmente, utilizadores de cadeira de rodas. Contudo, lembramos que este estudo pretendeu explorar o efeito de um conjunto de variáveis de várias ordens, nunca estudadas em simultâneo, sobre a qualidade de vida numa população também raramente considerada em estudos científicos. Deste modo, partimos com a motivação de que os resultados encontrados poderão produzir conhecimento, que no futuro interessasse a áreas complementares como a psicologia e a reabilitação.

Iniciamos a discussão com considerações críticas sobre a amostra e as suas características, assim como a associação destas e de outras variáveis, nomeadamente, a participação social com a qualidade de vida, analisada na perspectiva da satisfação com as áreas saúde e funcionalidade, social e económica, psicológica e espiritual, e familiar.

Seguem-se as sessões de discussão dos factores preditores da qualidade de vida, entre a participação social e os factores psicológicos, relacionados com a cadeira de rodas, clínicos e sociodemográficos, assim como o efeito exercido por esses últimos quatro grupos de factores na relação da participação social sobre a qualidade de vida. Destacamos, ainda, o conjunto de factores que sugerem ser os melhores indicadores de entre os considerados nesta investigação.

Terminamos esta discussão com os aspectos principais do estudo, as limitações que o condicionaram, algumas recomendações e conclusões.

Embora já tivéssemos feito alusão à falta de dados estatísticos recentes e fiéis relativamente à população portuguesa com incapacidade, o INE (2002) afirma que considerando a distribuição percentual dos diversos tipos de incapacidade verifica-se, que até aos 64 anos, a maior proporção de pessoas com incapacidade pertence ao sexo masculino (especialmente entre os grupos de idade mais jovens). Relativamente à nossa amostra, a média de idade é de 37 anos e o sexo masculino corresponde a 69,50% da amostra; apesar de ser de conveniência, este valor parece-nos estar de acordo com as estatísticas.

Quanto à área geográfica, a maioria dos participantes habita em Lisboa e nas regiões norte e centro. Embora Portugal seja um país com uma área pequena, estas regiões garantiram melhor acessibilidade aos participantes, tanto física como em número de centros que aceitaram colaborar no estudo. Apenas 11,60% vive a sul de Lisboa ou nos arquipélagos dos Açores e da Madeira.

A maioria é solteira (66,30% da amostra) e 23,20% dos participantes são casados. Os que vivem com a família representam 83,20% da amostra; os restantes vivem sozinhos (16,80%).

Sessenta e oito dos participantes (35,80%) estão reformados ou desempregados por razões de saúde, 20,50% são estudantes e 34,70% trabalham por conta própria, de outrem ou desenvolvem trabalho de voluntariado.

Todos os participantes usam cadeira de rodas há pelo menos um ano, mas em média, fazem-no há 14 anos, embora o tempo médio de evolução da condição de saúde seja quase de 20 anos. As condições de saúde com mais expressão são a lesão vertebral (43,20%), as distrofias e miopatias (14,70%) e a paralisia cerebral (13,20%).

As cadeiras de rodas manuais e os modelos *standard* representam cerca de $\frac{3}{4}$ das cadeiras prescritas. Embora 61,60% dos participantes tenham colaborado na escolha da cadeira que usam, só 28,90% receberam algum tipo de instruções ou treino sobre o seu manuseio. De certo modo, estes resultados podem reflectir os constrangimentos no funcionamento e gestão dos centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal, que podem resultar não apenas da falta de recursos financeiros, tendendo a

optar por cadeiras menos dispendiosas, mas da falta de acompanhamento por parte dos profissionais que podem orientar a selecção e realizar o treino da cadeira de rodas recém-adquirida, permitindo identificar as necessidades do utilizador, seleccionar o tipo mais ajustado e, quando necessário, propor adaptações de modelos *standard*, tornando-os mais efectivos e, conseqüentemente, contribuindo para uma melhor gestão dos montantes atribuídos anualmente.

No que diz respeito à qualidade de vida, os utilizadores de cadeira de rodas revelam relativa satisfação com as suas vidas, uma vez que os valores médios do QLI e das suas sub-escalas foram superiores a 19 (0-30), excepto no domínio familiar (18,87).

Estes resultados vão ao encontro dos reportados por Albrecht e Devlieger (1999), quando afirmaram que as pessoas com incapacidade física podem não experienciar necessariamente impacto negativo da sua condição sobre a qualidade de vida. Estudos como os de Andresen, Fouts, Romeis e Brownson (1999) realizado nos Estados Unidos da América, de Leduc e Lepage (2002), no Canadá ou de Westgren e Levi (1998), na Suécia concluíram o contrário, mas Elfstrom, Rydén, Kreuter, Taft e Sullivan (2005) que também obtiveram resultados semelhantes a esses estudos, alertaram para uma possível razão/limitação: a utilização do MOS SF-36, o instrumento usado nesse estudos, pode ter colocado problemas aos participantes que usavam cadeira de rodas uma vez que este instrumento apresenta itens relacionados com o andar, o que pode ter estado na origem de algum enviesamento.

Se considerarmos que a área psicológica e espiritual é a que apresenta o valor mais alto (21,25), e que segundo Pais Ribeiro e Pombeiro (2004) é a área que enfatiza a vida e está relacionada com um mecanismo de *coping* flexível, os resultados obtidos no nosso estudo podem revelar um indício importante, o de que alguns dos participantes percebem potencial pessoal para desenvolver estratégias de adaptação a circunstâncias adversas ao longo da sua vida, até porque estamos perante uma amostra de pessoas integradas na comunidade e em que mais de 30% trabalha.

Comparativamente à população em geral, os participantes pontuaram mais baixo no domínio familiar. Conjecturamos que, como estamos perante pessoas maioritariamente

jovens e solteiras, para quem aspectos contemplados neste domínio relacionados com casamento/relação conjugal e maternidade/paternidade possam ser importantes, é natural que acusem estar mais insatisfeitos neste domínio, ou porque ainda não os realizaram ou porque não têm perspectivas de os realizar, como por exemplo, “vir a ter filhos”.

Por outro lado, a existência de problemas ou insatisfação na qualidade ao nível do desempenho familiar pode ser indiciado pelo comportamento que outras variáveis demonstraram. Por exemplo, ao analisarmos a relação entre a situação sociofamiliar e a qualidade de vida parece imputar-se à família alguma responsabilidade nessa insatisfação, uma vez que quem vive sozinho apresenta valores de qualidade de vida superiores (21,85) comparativamente a quem vive acompanhado pela família (19,48), sendo essa diferença estatisticamente significativa.

Outro facto, não menos significativo, é evidenciado pelas relações estatisticamente significativas (negativas) entre o tempo de evolução da condição de saúde e o tempo de utilização de cadeira de rodas e a qualidade de vida no domínio familiar, o que confirma que ao longo da evolução da condição, a satisfação com o domínio familiar da qualidade de vida vai diminuindo, sendo contudo indiferente ao diagnóstico apresentado.

Vários estudos já tinham comprovado existir relação entre a doença crónica e o desgaste físico e emocional dos cuidadores/família devido à dependência relativamente ao cônjuge e/ou outros elementos da família; *stress* que pode conduzir a depressão (Han & Haley, 1999), baixo nível de satisfação com a vida (Forsberg-Warleby, Moller & Blomstrand, 2004), baixo nível da função emocional (Jonsson, Lindgren, Hallstrom, Norrving & Lindgren, 2005), ou menor bem estar psicológico comparativamente à população em geral (Low, Payne & Roderick, 1999), são apenas alguns dos exemplos reportados na literatura científica.

Julgamos que a realidade familiar dos participantes no nosso estudo não será diferente da descrita, ou não fosse a nossa amostra constituída essencialmente por pessoas com condições crónicas, algumas degenerativas e progressivas, susceptíveis de

conduzir a dependência relativa a terceiros crescente ao longo do tempo e, conseqüentemente, a desgaste nessas interrelações. Embora não tivéssemos avaliado as famílias, presumimos que também lhes estejam associadas alterações emocionais e *stress* psicológico. Para além disso, é também esperado que alguns pais vão demonstrando gradualmente cada vez mais dificuldades em prestar apoio, devido ao seu próprio processo de envelhecimento.

Apesar do que foi dito no parágrafo anterior, a percepção que os participantes têm relativamente ao suporte social instrumental ou tangível parece demonstrar que efectivamente, se e quando é necessário, esse suporte existe; por exemplo, nas deslocações ao médico, nas tarefas diárias, na preparação de refeições, tarefas que exigem quase sempre o suporte prático e o acompanhamento por parte de terceiros. Esta parece ser uma tendência nos países onde as políticas e os serviços de apoio comunitário e domiciliário são parcos ou inefectivos (Elfstrom *et al.*, 2005). Contudo, este tipo de suporte não contribui para a qualidade de vida no geral nem nas áreas da saúde e funcionalidade, social/económica e psicológica/espiritual, apresentando apenas relação estatisticamente significativa, mas muito baixa, com o domínio familiar.

Embora o nosso país comece a revelar mudanças nas políticas e nas próprias redes sociais de apoio às pessoas com incapacidade, parece-nos que as redes centradas na família continuam a persistir, assim como as suas formas tradicionais de funcionamento (Aboim & Wall, 2002; Vasconcelos, 2002; Wall, 2005; Wall, Vasconcelos, Aboim & Cunha, 2001) ou seja, existem elementos, quase sempre as mães ou os cônjuges (mulheres), que se dedicam em exclusivo a apoiar os familiares com incapacidade, numa atitude assistencialista garantindo, acima de tudo, o cumprimento das suas necessidades básicas de saúde (Sousa, Mendes & Relvas, 2007). Esta é provavelmente outra das razões que justificam os resultados encontrados, atendendo especialmente ao facto de 44 dos participantes serem casados e viverem com os respectivos cônjuges e filhos, quando existem, e dos 126 participantes solteiros, 103 viverem com a família ascendente e irmãos.

Como verificado noutros estudos, a idade dos participantes relaciona-se de forma estatisticamente significativa com a qualidade de vida, sendo os mais novos a apresentar maior satisfação com a vida em geral, assim como nos domínios da saúde e funcionalidade e psicológico e espiritual. Essa relação não acontece nos domínios familiar e social e económico. Presumimos que estes resultados estão associados ao ajustamento à condição de saúde, uma vez que a maioria dos participantes apresentam problemas desde criança (por exemplo, paralisia cerebral) ou adquiriram-nos em idade muito jovem, como é o caso da lesão vertebro-medular, o que corrobora os resultados de estudos com idêntica população (Krause, 1997; Krause, Crewe, 1991; Krause, Sternberg, Maides & Lottes, 1998) Por outro lado, os participantes mais velhos tendem ter mais problemas secundários, com impacto sobre a sua qualidade de vida (Rimmer, 1999).

Por outro lado, numa população em idade activa, parece-nos relevante destacar a relação estatisticamente significativa entre a ocupação actual e a qualidade de vida; não há dúvida que os empregados, tanto por conta própria como por conta de outrem, percebem melhor qualidade de vida (22,99 e 21,92, respectivamente) do que quem está reformado (18,28) ou desempregado por razões de saúde (17,49). Estes resultados vão ao encontro dos de estudos recentes, como os de Carpenter, Forwell, Jongbloed e Backman (2007) e de Kennedy, Lude e Taylor (2006), embora em ambos só fossem consideradas pessoas com lesão vertebro-medular.

São também os participantes com mais anos de escolaridade que apresentam melhores índices de qualidade de vida no geral e nas áreas da saúde e funcionalidade, social e económica e psicológica e espiritual, com relações estatisticamente significativas. Exceptua-se a área familiar, com a qual não existe relação. Alguns estudos, como já referimos, associam a realização escolar e profissional a melhor qualidade de vida. Deduzimos, ainda que esta ligação esteja associada a um melhor nível de informação e conhecimento, não só sobre a condição de saúde, mas também sobre formas de alcançar soluções e respostas, nomeadamente serviços de reabilitação, centros financiadores de tecnologias de apoio, emprego e formação profissional, locais de lazer e recreação, entre outros.

Podemos, ainda, acrescentar que entre os utilizadores de cadeira de rodas, as mulheres percebem melhor qualidade de vida do que os homens; os casados, pior do que os solteiros e os que vivem em coabitação; as pessoas com distrofias ou miopatias, pior do que as que adquiriram uma lesão vertebro-medular; os residentes em Lisboa e no Algarve, melhor dos que os que residem nas restantes regiões do país. Porque nenhuma destas diferenças é estatisticamente significativa, entendemos que os resultados deste estudo podem apenas ser interpretados em termos de tendência; por outro lado, parece que corroboram os resultados já obtidos noutros estudos em que as variáveis sociodemográficas não foram determinantes da qualidade de vida.

Também já referimos neste estudo que as diferenças da qualidade de vida em função do diagnóstico não são estatisticamente significativas. Esta constatação vem, de certo modo, ao encontro das nossas expectativas. Embora não encontrássemos literatura científica que comparasse no mesmo estudo grupos com diferentes diagnósticos clínicos relativamente à qualidade de vida percebida, a verdade é que em alguns contextos clínicos, com forte influência do modelo biomédico, se associam determinadas condições de saúde a perfis de qualidade de vida mais fracos.

Alheia a esta realidade não fica a reabilitação e o risco reside exactamente na infundada associação entre diagnóstico clínico e qualidade de vida, dando menos destaque a aspectos relativos à pessoa e à sua relação com o meio.

Foram os estudos nas áreas da oncologia ou da infecção por HIV/SIDA que nos deram evidência de que o estigma associado a determinado “rótulo clínico menos favorável” aquando da notícia do diagnóstico, pode influenciar a qualidade de vida desses doentes. Empiricamente, pensava-se que o mesmo pudesse suceder no caso das doenças degenerativas ou da lesão vertebro-medular em idade muito jovem. Contudo, estudos recentes sugerem que pessoas com diagnóstico oncológico podem apresentar perfis de qualidade de vida tão satisfatórios como qualquer outra pessoa (Bozcuk *et al.*, 2002; Montazeri, Hole, Milroy, McEwen & Gillis, 2004).

Embora a escolha da cadeira de rodas, relativamente ao tipo (manual ou motorizada), continue a assentar essencialmente em critérios clínicos, o reconhecimento de que a diminuição do esforço físico exigido quando se utiliza uma cadeira motorizada pode facilitar o desempenho dos seus utilizadores, tem feito aumentar a sua prescrição; conseqüentemente, também estaria associada uma melhor qualidade de vida e ganhos em termos de independência relativamente a terceiros (Best, Kirby, Smith & MacLeod, 2006; Formal, Cawley & Stiens, 1997; Palmetto Government Benefits Administrators, 2003; Center for Medicare and Medicaid Services, 2003).

Neste estudo, não conseguimos encontrar relação entre o tipo de cadeira de rodas e a qualidade de vida do seu utilizador. Segundo Kolatch (2001), Parette (2000) e Phillips e Zhao (1993), desde que a cadeira corresponda às expectativas dos utilizadores, não interessa se é manual ou motorizada, mas na nossa perspectiva este resultado poderá ter outra leitura: nos centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal, as cadeiras de rodas motorizadas são preteridas, especialmente em fases iniciais, e essa decisão tem conseqüências sobre a vida dos utilizadores e até dos familiares.

A primeira razão para este adiamento fundamenta-se numa estratégia terapêutica, baseada em abordagens centradas no corpo e na minimização das deficiências, com o objectivo último de se obter a normalidade, sendo verdade que a justificação para prescrever uma cadeira de rodas motorizada é, muitas vezes, “não tem capacidade física para utilizar uma cadeira de rodas manual”. Ora, quando se chega a uma fase muito avançada de deterioração funcional, às dificuldades e restrições até aí experienciadas, juntam-se outras que, nesta altura, já nem uma cadeira de rodas motorizada consegue superar. Oliver (1993, p.14) chama a isso a “estratégia de marketing da reabilitação”, que construiu a ideia de que andar é uma actividade inquestionável e deve ser mantida o máximo de tempo possível, até ao momento em que não se pode adiar mais o recurso à cadeira de rodas.

A outra razão para a atribuição tardia das cadeiras de rodas motorizadas deriva dos constrangimentos financeiros, dando-se preferência a modelos manuais menos

dispendiosos, mas conseqüentemente difíceis de manobrar quando existe compromisso de força e *endurance* musculares e/ou cardiorespiratório, tonus muscular, coordenação e controlo dos movimentos dos membros superiores, especialmente das mãos.

Este adiamento na obtenção de uma cadeira de rodas motorizada, obriga os utilizadores a prescindir de participar em actividades que exijam mais esforço do que o que despendem nas actividades básicas diárias ou, que as desempenhem com fraca qualidade e, quase sempre, recorrendo à ajuda de terceiros. Como dissemos, os nossos resultados não confirmam existir relação estatisticamente significativa entre o tipo de cadeira de rodas e a qualidade de vida, mas foram os utilizadores de cadeiras de rodas manuais que pontuaram mais alto, o que parece estar de acordo com a nossa explicação.

Relativamente ao modelo, este estudo demonstra que são as cadeira de rodas *standard*, desenvolvidas para “servir todos”, as mais prescritas; com certeza, não só por serem mais baratas (Jacobs, Hailey & Jones, 2003), mas por ser mais rápida a sua atribuição comparativamente aos modelos ajustados ao utilizador ou feitos por medida, que dependem de um processo quase sempre muito moroso e exigente do ponto de vista de eficácia das equipas e dos serviços (Andrich, Ferrario & Moi, 1998; Craddock & McCormack, 2002; Cullen, Chundamala, Bayley & Jutai, 2007; Scherer, 2004).

Conforme verificado neste estudo, os utilizadores de modelos feitos por medida ou adaptados percebem melhor qualidade de vida (21,32) do que os utilizadores de modelos *standard* de cadeiras de rodas (19,33). Esta relação é estatisticamente significativa, confirmando o que outros estudos já tinham concluído (Scherer, 1998, 2000 e 2004). Esta diferença prende-se não só com o conforto, mas com as dimensões, a facilidade de regulação e utilização, assim como com a eficácia em responder às necessidades particulares de cada utilizador.

Embora Phillips e Zhao (1993) alertem para os riscos da falta de participação do utilizador, especialmente a inevitável sensação de falta de controlo sobre uma decisão importante na sua vida, e de vários estudos terem sugerido que incluir o utilizador como elemento chave no processo de selecção em tecnologias de apoio é fundamental para

obter melhor desempenho e qualidade de vida (Lenker & Paquet, 2004; Routhier, Vicent, Desrosiers & Nadeau, 2003; Scherer, 1998; Scherer, Jutai, Fuhrer, Demers & DeRuyter, 2007), neste estudo, a relação entre a qualidade de vida e o envolvimento ou participação do utilizador na escolha da cadeira de rodas, não foi estatisticamente significativa.

Os mesmos estudos referem, ainda, que o acompanhamento e treino por parte de profissionais, quase sempre fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais, também geram mais confiança e sensação de bem-estar, fazendo o utilizador ultrapassar mais facilmente as dificuldades geradas pelo ambiente. Contudo, os participantes no treino (28,9% da amostra) são os que percebem pior qualidade de vida, embora essa relação não fosse estatisticamente significativa. Julgamos que este resultado pode ser uma consequência da falta de efectividade associada ao processo de selecção e acompanhamento, concretamente, na fase de treino após a aquisição. Ao longo dos anos tem sido reconhecido que esse processo não é realizado de forma consistente e com rigor, de modo a demonstrar efectividade dos serviços (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência [SNRIPD], 2004).

Talvez por esses motivos, os participantes neste estudo refiram estar apenas mais ou menos satisfeitos com os serviços, nomeadamente, com o programa de atribuição, o tempo de espera, os serviços de reparação, a informação e o acompanhamento pelos profissionais, tendo-lhes atribuído uma pontuação média de 3, numa escala de 1-5. Quanto à cadeira de rodas, mais propriamente as suas características, os participantes pontuam um pouco mais alto (3,61), mas não chegam ao nível 4, que corresponde a satisfeito.

A satisfação total atingiu 3,40 e tanto esta como a satisfação especificamente com a cadeira de rodas se relacionam positivamente e de forma significativa com a qualidade de vida global e em todas as áreas, sugerindo que a satisfação relativamente à cadeira de rodas é determinante em todas as áreas de vida. Contrariamente, a satisfação com os serviços só demonstrou ter relação estatisticamente significativa com o domínio social e económico, o que na nossa opinião pode significar que o treino, quando é realizado, focaliza-se na

adaptação e no manuseio da cadeira em abordagens cujo objectivo é a (re)integração profissional.

Quanto ao impacto psicossocial da cadeira de rodas na qualidade de vida, ele é positivo em todas as áreas, mas os resultados mostram que é ao nível da adaptabilidade que os participantes percebem maior impacto, embora esse valor esteja muito próximo do da competência. É ao nível da auto-estima que a cadeira de rodas parece produzir um impacto positivo menor. Este último dado foi já confirmado em estudos anteriores (Day & Jutai, 1996; Jutai, 1999; Jutai, Rigby, Ryan & Stickel, 2000; Jutai, Woolrich, Campbell et al, 2000; Day, Jutai & Campbell, 2002; Jutai & Gryfe, 1998; Gryfe & Jutai, 1999; Gryfe & Jutai, 2000), tendo sido relacionado com o estigma ou conotação negativa ainda associados à cadeira de rodas (Sapey, Stewart & Donaldson, 2004).

Carpenter (1994) argumenta que essa visão é também, em parte, fomentada pelos profissionais da reabilitação, preocupados acima de tudo com a natureza dos procedimentos terapêuticos e com a sua efectividade, dando atenção ao ensino e treino de funções e actividades que as pessoas com incapacidade nunca escolheriam fazer.

Levins, Redenbach e Dyck (2004) acrescentam que os programas continuam a dar pouca relevância ao impacto que os factores contextuais poderão ter nas suas vidas, não só naquele momento mas a médio e a longo prazo. Em suma, a “ideologia terapêutica é a de cuidar e não a de educar ou controlar” (Oliver, 1993, p. 19).

O impacto psicossocial da cadeira de rodas relaciona-se com a qualidade de vida global, nas áreas saúde e funcionalidade e psicológica e espiritual. Não é, contudo, significativa nos domínios social e económico e familiar. De certo modo, podemos afirmar que estes resultados vão ao encontro do que Day, Jutai e Campbell (2002) e Jutai e Day (1998, 2002) afirmaram relativamente à qualidade de vida como um conceito complexo, multidimensional, dinâmico, que muda ao longo do tempo e da vida da pessoa; a adopção de uma cadeira de rodas pode influenciar a vida de uma pessoa, sendo dependente da sua aceitação ou rejeição e mesmo do grau de adaptação.

Relativamente aos factores psicológicos, os nossos resultados sugerem que todos os que seleccionámos para este estudo - felicidade subjectiva, auto-eficácia, atitude em relação à incapacidade, satisfação com o suporte social e optimismo - são factores que se relacionam com a qualidade de vida das pessoas que utilizam cadeira de rodas e se encontram em idade activa; essas associações são positivas e moderadas entre cada uma das quatro primeiras e a qualidade de vida, e baixa relativamente ao optimismo.

Relações estatisticamente significativas foram também encontradas entre todas as variáveis psicológicas e os domínios específicos do QLI, exceptuando o optimismo que revelou não ter relação com o domínio familiar. Concluimos, então, que factores de natureza psicológica são determinantes, tanto da satisfação com a vida no geral, como da satisfação em áreas específicas, nomeadamente saúde e funcionalidade, psicológica e espiritual, social e económica e familiar.

Nos últimos anos, a investigação tem acrescentado aos estudos sobre felicidade na população em geral, outros realizados em populações específicas, sugerindo que quanto mais felizes as pessoas são, melhor é a sua qualidade de vida (Biswas-Diener, Vittersø & Diener, 2005; Diener & Diener, 1996; Lyubomirsky & Lepper, 1999; Vittersø, Biswas-Diener & Diener, 2005). Na área da saúde, os estudos mais frequentemente desenvolvidos são no âmbito da saúde mental (Cloninger, 2004; Ferraz, Tavares & Zilberman, 2007), e a relação é igualmente positiva. No que concerne à relação da felicidade com a percepção de qualidade de vida nesta população cuja especificidade reside no facto de serem pessoas em idade activa, integradas na comunidade e com condições de saúde crónicas que as limitam em termos de mobilidade, ao ponto de terem que usar uma cadeira de rodas, os resultados são idênticos aos da população em geral, i.e., a felicidade também é uma determinante da satisfação com a vida, não só no domínio psicológico e espiritual, mas também nos outros domínios específicos.

Vários autores estudaram a auto-eficácia associada à doença crónica; entre eles, destacamos Endler, Kocovski e Macrodimitris (2001), Farias-Tomaszewski, Jenkins e Keller (2001), Harrison (2004), Lorig *et al.* (2001), Lorig, Sobel, Ritter, Laurent e Hobbs

(2001b), Pariser (2003), Waldrop, Lightsey, Ethington, Woemmel e Coke (2001) e Weeks *et al.* (2005). Embora nenhum destes estudos tenha considerado a população de utilizadores de cadeira de rodas, no geral, as suas investigações demonstraram correlação entre as crenças de auto-eficácia e as mudanças no comportamento durante e após o surgimento da doença ou lesão traumática.

Outros associaram-na a melhor estado funcional em doentes com doença coronária (Sullivan, Andrea, Russo & Katon, 1998), a melhor saúde física em idosos (Stretton, Latham, Carter, Lee & Anderson, 2006), a realização escolar e integração profissional (Graham & Weiner, 1996; Murphy & Young, 2005) e a melhor saúde, bem-estar e a qualidade de vida em pessoas com lesão vertebro-medular (Elfstrom *et al.*, 2005). Como os participantes nesse último estudo estavam integrados em comunidades rurais e urbanas da Suécia e, provavelmente, eram utilizadores de cadeira de rodas, consideramo-lo a referência mais aproximada ao nosso, que também revela que a relação mais forte é exactamente com o domínio da saúde e funcionalidade.

Relativamente à relação das atitudes em relação à incapacidade com a qualidade de vida, pensamos que os nossos resultados poderão estar na linha de raciocínio de Paris (1993) e Soder (1990). Estes autores sugerem que as atitudes das pessoas face às suas deficiências é que geram as incapacidades e, conseqüentemente, estas comprometem a qualidade de vida. Embora aceitemos que as atitudes são parte do problema, como já tivemos oportunidade de constatar, não é a única razão, o que reforça a base conceptual deste estudo, traduzida num modelo multifactorial que considera que a funcionalidade (e a incapacidade) são conceitos multideterminados, susceptíveis de serem influenciados por factores pessoais e ambientais.

Outra das variáveis psicológicas analisada foi o optimismo. Embora baixa, a relação é estatisticamente significativa, e leva-nos a considerá-lo um determinante da qualidade de vida nas pessoas utilizadoras de cadeira de rodas em idade activa, tal como outros estudos o tinham já feito quando o relacionaram com o ajustamento a doenças crónicas, como a artrite reumatóide, a fibromialgia, a asma (Affleck, Tennen & Apter, 2002), à infecção por HIV/SIDA (Peterson & Bossio, 2002), ao cancro (Carver *et al.*, 1993), à doença cardiovascular (Scheier *et al.*, 1989), entre outras. Se pensarmos que uma pessoa optimista

não acredita apenas que é capaz de controlar os sintomas, mas também pode controlar a sua saúde (Peterson & de Avila, 1995), esta crença não só terá efeito sobre o ajustamento à doença mas, também sobre a qualidade de vida (Gibb, 2004).

Apesar de Norbeck, Lindsey e Carrieri (1981) defenderem que as dimensões do suporte social estão relacionadas entre si de forma tão acentuada que seria impossível distingui-las empiricamente, estudos mais recentes separam claramente a dimensão do suporte socio-emocional da do suporte tangível (Sherbourne & Stewart, 1991; Pugliesi & Shook, 1998; Westaway, Seager, Rheeder & Van Zyl, 2005). Neste estudo, constatou-se que a qualidade de vida se correlaciona com a satisfação relativamente ao suporte social emocional, mas não foi encontrada relação estatisticamente significativa com o suporte social tangível, confirmando o que os últimos autores já tinham concluído.

Neste momento, e em forma de síntese, pretendemos destacar os aspectos que criticamente analisámos nesta primeira fase da discussão, orientada para o conhecimento da qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas, mas também, para a compreensão dos factores relacionados com essa percepção:

- A percepção é de relativa satisfação com as suas vidas, com todos os valores médios do QLI e das suas sub-escalas superiores a 19, excepto no domínio familiar (18,87);
- As variáveis sociodemográficas com associação estatisticamente significativa com a qualidade de vida são a idade e a educação formal; a ocupação e a situação sociofamiliar também determinam diferenças estatisticamente significativas;
- Das variáveis clínicas consideradas, o diagnóstico não gera diferenças estatisticamente significativa da qualidade de vida percebida e, o tempo de evolução da condição só apresentou uma associação negativa baixa com o domínio familiar;

- O modelo de cadeira de rodas usado, a satisfação relativamente à mesma e aos serviços associados, bem como o impacto psicossocial da cadeira de rodas, são determinantes significativos da qualidade de vida;
- De um modo geral, foram os factores psicológicos que se revelaram os determinantes mais significativos da qualidade de vida, nomeadamente, a felicidade subjectiva, a auto-eficácia, as atitudes em relação à incapacidade, o optimismo e a satisfação com o suporte social.

Inferimos que são as pessoas mais jovens, mais felizes, optimistas, com atitudes em relação à incapacidade mais positivas, que percebem mais capacidade ou acreditam ser capazes de se ajustar a situações inesperadas e estão mais satisfeitas com o suporte social emocional, que utilizam modelos de cadeiras de rodas não *standardizados*, que estão mais satisfeitos com os serviços de tecnologias de apoio e com a cadeira, percebendo maior impacto psicossocial da mesma, que vivem sozinhos, trabalham e apresentam mais escolaridade, as que percebem melhor qualidade de vida.



Passando, de seguida, à discussão dos resultados quanto aos hábitos de vida, os mesmos indicam que, globalmente, os participantes apresentam restrições moderadas no desempenho de actividades socialmente definidas e em contexto real (6,50/10). As actividades básicas da vida (nutrição, *fitness*, cuidados pessoais, comunicação, habitação e mobilidade) e as regras sociais (responsabilidades, relações interpessoais, vida comunitária, educação, emprego e recreação), são realizadas com dificuldade moderada e quando comparamos os valores médios destas duas sub-escalas (6,34/10 vs. 6,31/10) verificamos que são muito aproximados, o que sugere que os utilizadores de cadeira de rodas em idade activa apresentam níveis idênticos de desempenho, seja em actividades básicas da vida ou regras sociais.

As três categorias que demonstraram níveis mais baixos de participação são a mobilidade (4,33/10), a vida comunitária (4,66/10) e a recreação (4,27/10).

A utilização de cadeira de rodas por si só já indicia limitações graves nas funções do corpo relacionadas com o movimento, o que poderá ser agravado por contextos ambientais, sociais e atitudinais menos acessíveis. Por esse motivo, e uma vez que os participantes estão integrados na comunidade, é mais provável que experienciem, de forma intensa e frequente, restrições em actividades comunitárias e de recreação.

Por outro lado, as áreas com menos restrições verificaram-se ao nível das responsabilidades (7,68/10), das relações interpessoais (8,79/10) e da comunicação (8,82/10); talvez porque no estudo se excluíram as condições de doença mental e deficiência mental ou cognitiva.

Uma vez que estamos em presença de uma amostra em idade activa, não queremos deixar de salientar que a realização ao nível do emprego, da educação e da habitação está também bastante afectada, apresentando valores de 5,14/10, 5,67/10 e 5,17/10, respectivamente, o que pode significar que embora as pessoas estejam inseridas profissionalmente ou na escola/universidade, a qualidade do seu desempenho e a qualidade da sua vida são fracos. Estes valores corroboram os de estudos realizados no âmbito das tecnologias de apoio que concluem que, embora uma cadeira de rodas possa não ser abandonada ou o seu uso descontinuado, a insatisfação do utilizador ou a falta de adequação da mesma às suas necessidades pode interferir fortemente na sua integração ao nível da escola e do emprego (Batavia, Batavia & Friedman, 2001; Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 2000; Demers, Wessels, Weiss-Lambrou, Ska & DeWitte, 1999; Phillips & Zhao, 1993; Sawatzky & Klassen, 2006; Scherer e Cushman, 2000; Scherer, 2004). Contudo, se actividades relacionadas com a manutenção da habitação e dos espaços circundantes podem ser conseguidas com a ajuda de terceiros, que nem têm que ser familiares, podendo estar a cargo de uma empregada, já o entrar e sair da habitação e a deslocação no seu interior poderão condicionar a independência destas pessoas, impedindo-as de, entre outras coisas,

viver sozinhas. Este aspecto é relevante porque, embora não explorado neste estudo, alerta para a relação que a participação pode ter com a acessibilidade do meio ambiente, incluindo não só os espaços públicos, mas a própria habitação.

O nosso estudo parece também ter confirmado o que outros já tinham constatado sobre a participação das pessoas com incapacidade, nomeadamente, reduzidas oportunidades de emprego e restrições nas regras familiares e sociais (National Spinal Cord Injury Statistical Center [NSCISC], 2006; Noreau & Fougereyrollas, 2000); restrições nas actividades de lazer e de recreação (Kennedy & Rogers, 2000); restrições na participação noutros domínios da vida (Carpenter, Forwell, Jongbloed & Backman, 2007; Kennedy, Lude & Taylor, 2006). Contudo, não podemos deixar de realçar um dos aspectos inovadores; não se conhecendo estudos realizados no nosso país com esta população (utilizadores de cadeira de rodas devido a condições de saúde várias que os impedem de se deslocar de outra forma, mas ainda em idade muito jovem para se esperara que pudessem estar integradas na vida activa), acreditamos que estes resultados podem colmatar, pelo menos em parte, a falta de informação quanto ao perfil de participação destas pessoas no nosso país, ou não fossem os Centros de Emprego do Instituto de Emprego e Formação Profissional e os Centros de Reabilitação Profissional (credenciados para o efeito) também centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio, de Nível 3.

Os resultados dos estudos de Lefrançois *et al.* (2001), de Levasseur, Desrosiers e Noreau (2004) e mais recentemente, de Plante, Demers, Swaine e Desrosiers (2008) são unânimes em considerar que são as regras sociais que apresentam uma expressão mais significativa nas restrições na participação quando comparadas com as actividades básicas da vida. Podemos afirmar que, em certa medida, o nosso estudo parece demonstrar outra tendência, uma vez que tanto as actividades básicas da vida como as regras sociais apresentam expressões equilibradas na participação social ($r=0,94$, $p<0,01$ e $r=0,95$, $p<0,01$, respectivamente). Na nossa perspectiva, esta diferença relativamente aos resultados de outros estudos pode dever-se ao facto de nesses os participantes serem idosos com incapacidade física ou com sequelas de acidente vascular cerebral,

aliás, a única população que encontrámos documentada nesse tipo de estudos, e no nosso, serem pessoas mais jovens e activas.

Este dado parece-nos duplamente importante: primeiro, porque revelou resultados não documentados anteriormente e, segundo, porque estes achados podem ser significativos para áreas como a fisioterapia, a psicologia, ou genericamente para a reabilitação. Se as regras sociais podem depender das preferências de cada pessoa e consequentemente podemos aceitar que os perfis de participação podem ser distintos de pessoa para pessoa, o mesmo não poderá acontecer com as actividades básicas da vida, que quase nunca são facultativas. Há pois que investir em programas capazes de garantir o desempenho de actividades básicas da vida, não só porque estas são fundamentais à sobrevivência humana mas, porque simultaneamente ajudam a desenvolver o controlo sobre si e sobre o meio ambiente que o rodeia.

Que outras razões existem para se medirem resultados ao nível da participação social das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas?

Se até há algumas décadas os equipamentos e tecnologias mais sofisticados eram escassos e pouco usados, hoje é inquestionável que as abordagens os consideram como importantes meios para compensar funções e substituir estruturas do corpo (Cook & Hussey, 2002; Gray, Quatrano & Lieberman, 1998), melhorar a capacidade para executar determinada tarefa (Rigby, Ryan, Joos, Cooper, Jutai & Steggles, 2005; Vanderheiden, 1997), facilitar o desempenho quotidiano (Bickenbach, 1999; Scherer, 2000, 2002) e melhorar a qualidade de vida (Devitt, Chau & Jutai, 2003; Jutai, 1999; Lenker & Jutai, 2002; Lenker & Jutai, 2002b; Seale & Turner-Smith, 2003).

Participar activamente numa comunidade desenvolve competências e controlo sobre si mesmo e sobre os outros (Chavis & Wandersman, 1990), o que promove o sentido de pertença e as interacções sociais, pressupondo-se, então, existir uma relação entre a participação social e o bem-estar e a qualidade de vida (Cowen, 2000; Dijkers, 1997b; Lau, Chi, McKenna, 1998; Turner & Turner, 1999).

Embora estes autores não se referissem às pessoas utilizadoras de cadeira de rodas em particular, diz-nos a nossa experiência profissional e o contacto próximo com

esta população ao longo de vários anos, que as suas necessidades e expectativas relativamente à realização de actividades básicas ou regras sociais não são necessariamente diferentes das da população em geral.

Assumindo que a qualidade e a satisfação com a vida está associada ao equilíbrio entre as expectativas e a realização (Calman, 1984), deduzimos que a participação social também seria um determinante da sua qualidade de vida.

Parece, então, que à questão anterior está dada a resposta. É importante medir resultados em termos de participação social das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas para, a seguir, analisar a sua relação com a qualidade de vida, o que corresponde exactamente ao primeiro objectivo traçado para este estudo.

Analisando globalmente os resultados das escalas totais, observa-se uma associação positiva ($r=0,44$; $p<0,01$) e estatisticamente significativa entre a participação social e a qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas em idade activa, sugerindo este estudo exploratório que a participação social é um determinante da qualidade de vida, estando positivamente associadas, de forma moderada.

A relação positiva entre estas duas variáveis já tinha sido confirmada por Zimmerman (2000) e por outros investigadores, especialmente em populações de idosos (Elliot & Barris, 1987; Lau, Chi, McKenna, 1998; Levasseur, Desrosiers & Noreau, 2004; Maguire, 1983; Prince, Harwood, Blizard, Thomas & Mann, 1997), com e sem doenças crónicas (Patrick, Kinne & Engelberg, 2000) e em pessoas com lesão vertebro-medular (Dijkers, 1997b; Murphy & Young, 2005; Scherer & Cushman, 2001).

Igualmente positivas e estatisticamente significativas são as relações entre as sub-escalas Actividades Básicas da Vida ($r=0,41$; $p<0,01$) e Regras Sociais ($r=0,41$; $p<0,01$) e o QLI, demonstrando, contudo que nenhuma destas se sobrepõe relativamente à outra na explicação da qualidade de vida. Associamos este facto aos perfis socioprofissional e sociofamiliar dos participantes, lembrando que mais de metade trabalham ou estudam e 16,80% vivem sozinhos. Assim, por oportunidade ou por necessidade, as actividades sociais fazem naturalmente parte do seu quotidiano. Estando associadas a aspirações, permite-lhes viver experiências de valorização e reconhecimento social. Contrariamente,

as actividades básicas diárias, embora possam ter sido adquiridas há mais tempo, não promovem menos realização, até porque são requisitos à independência.

Os nossos resultados também sugerem que de um modo geral todas as categorias do LIFE-H dão um contributo importante para a satisfação com a vida em todos os domínios, excepto no familiar, cuja relação estatisticamente significativa acontece apenas com as categorias comunicação e relações interpessoais, sendo por isso as únicas categorias com relações estatisticamente significativas com todos os domínios e com a escala total do QLI. Tanto uma como outra destas dimensões envolvem actividades que não podem ser realizadas por outros, razão pela qual consideramos apresentarem associação com todos os domínios da qualidade de vida. Embora tivéssemos encontrado estudos que não confirmaram a associação entre relações interpessoais (incluindo as relações familiares) e qualidade de vida (Flanagan, 1982; Levasseur, Desrosiers & Noreau, 2004; Watson & Ager, 1991), outros já tinham obtido resultados idênticos aos nossos, como é o estudo de Bubolz, Eicher, Ever e Sontag (1980).

No final desta segunda fase, em que se discutiram os resultados relacionados com a participação social, comprovamos a relação entre este factor e a qualidade de vida, o que nos leva a concluir que, também neste grupo de pessoas, a participação social (incluindo necessariamente actividades básicas da vida e regras sociais) é um determinante importante da qualidade de vida (primeiro objectivo).



Para dar resposta ao segundo objectivo deste estudo, depois de constarmos que a relação entre a participação social e a qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas não é moderada pelo efeito dos factores testados, i.e., nem os factores psicológicos, nem os relacionados com as tecnologias de apoio e nem os sociodemográficos modificam o efeito que a participação social exerce sobre a qualidade de vida percebida, emergiu uma ilação que consideramos ser útil para áreas como a reabilitação ou a integração socioprofissional, nomeadamente nas abordagens relacionadas com a atribuição de tecnologias de apoio. Parece-nos, pois, não ser

razoável considerar que há pessoas mais ou menos susceptíveis do ponto de vista psicológico ou sociodemográfico do que outras, relativamente à percepção que têm da sua qualidade de vida como constructo dependente da participação social; por outras palavras, o perfil de participação ou hábitos de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas são determinantes fundamentais da sua percepção de qualidade de vida. Contudo, nesta relação, as características psicológicas ou sociodemográficas, ou mesmo a satisfação com as tecnologias de apoio não exercem qualquer tipo de interacção. Por exemplo, não é o facto de viver sozinho ou acompanhado, de ter mais ou menos apoio prático, de ser mais velho ou mais jovem, de ter mais ou menos escolaridade, de ser activo ou inactivo, ou utilizar um modelo de cadeira de rodas *standard* ou feito por medida, de estar mais ou menos satisfeito com o equipamento ou os serviços, de percepcionar mais ou menos impacto desse equipamento, de ser mais ou menos feliz, optimista, auto-eficaz, ou de apresentar atitudes mais ou menos positivas em relação à incapacidade, que vai modificar o efeito que a participação social exerce sobre a qualidade de vida percepcionada. Contudo, a qualidade de vida é influenciada por todos esses factores.

Assim, nenhum deles pode ser subestimado, devendo os programas de treino de actividades básicas da vida e de integração social ser conduzidos com enfoque na pessoa e nas suas características sociodemográficas, psicológicas, coadjuvados por modelos multidimensionais e interdisciplinares, em que as tecnologias de apoio são parte integrante. O resultado desta abordagem poderá, pois, ser medido em termos de qualidade de vida, um constructo múltiplo, contudo, isento de condições impostas por factores pessoais ou ambientais sobre a participação social na sua determinação. Investigações futuras poderão, contudo, explorar outros potenciais moderadores que ajudem a compreender a relação da participação social com a qualidade de vida.



Embora assumido o carácter exploratório desta investigação, tínhamos conjecturado, face à revisão de literatura efectuada e à nossa experiência terapêutica com pessoas com grandes incapacidades, a maioria utilizadoras de cadeira de rodas, que o factor

participação social seria responsável por uma parte considerável da variância explicada da qualidade de vida. Os resultados mostram que, efectivamente, uma boa parte da percentagem da variância que é explicada da qualidade de vida se deve à participação social (19%).

Quando adicionámos as restantes variáveis, de acordo com os grupos a que pertenciam, as variáveis psicológicas no seu conjunto aumentaram a variância explicada da qualidade de vida para 42%. Estes resultados indiciam que as variáveis psicológicas, no seu conjunto, são fortes preditores na qualidade de vida. Ainda assim, existem duas, a auto-eficácia e o optimismo, que quando adicionadas no conjunto, não contribuem para estes resultados, não apresentando valores de β estatisticamente significativos, mas se adicionadas individualmente à participação social, esse modelo passa a explicar 23% e 21%, respectivamente. Contudo, e ainda que não sejam factores preditores da qualidade de vida quando agrupadas com outros factores psicológicos, tanto a auto-eficácia como o optimismo estão positiva e significativamente correlacionados com a mesma, ou seja, à medida que a auto-eficácia e o optimismo aumentam, a qualidade de vida também sobe, embora não possamos estabelecer uma relação causal. Como as médias destes dois factores se podem considerar boas, leva-nos a pensar que ambos promovem recursos, competências e comportamentos positivos nos utilizadores de cadeira de rodas, capazes de proporcionar qualidade de vida.

Um outro grupo de factores que surge com valor preditivo da qualidade da vida é o que está relacionado com as tecnologias de apoio,. Este inclui o impacto psicossocial da cadeira de rodas, que quando adicionado em conjunto com a satisfação com a cadeira de rodas não apresenta um valor de β estatisticamente significativo, mas se adicionado individualmente à participação social, apresenta um efeito significativo na qualidade de vida. Como este factor é recente, os estudos anteriores apenas o identificaram como factor preditivo do abandono ou descontinuidade de tecnologias de apoio para a visão, nomeadamente, lentes de contacto (Jutai, Day, Woolrich & Strong, 2003), o que não permite comparar os nossos resultados com os desses estudos. No entanto, podemos

presumir que ao impacto psicossocial da cadeira de rodas, embora relacionado com a qualidade de vida, não lhe pode ser atribuída uma relação causal.

Assim, deste grupo de factores, o modelo de cadeira de rodas e o factor satisfação relativa à cadeira e aos serviços quando adicionados à participação social, explicam entre 23% e 27%, da variância da qualidade de vida. No modelo de Regressão Linear Múltiplo Hierárquico (RLMH), optámos por incluir apenas a satisfação com a cadeira de rodas e serviços porque, embora ligeiramente, a percentagem da variância explicada é maior do que a do modelo; e, porque pensamos que ao considerar a satisfação relativamente à cadeira de rodas, o modelo está implícito nessa análise.

No grupo das variáveis sociodemográficas, apenas as variáveis educação formal, ocupação e apoio social tangível apresentaram valores de β estatisticamente significativos e quando adicionadas à participação social, de acordo com os sub-grupos referidos no capítulo anterior, e com os pressupostos estatísticos assumidos, apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes, fazendo aumentar a percentagem explicativa na ordem dos 2% e 4%.

Nenhuma das variáveis clínicas mostrou ter poder preditivo da qualidade de vida, o que vem ao encontro do que têm sido os resultados de outros estudos recentemente publicados e que apontam para que estas expliquem uma percentagem muito pequena da mesma ou mesmo não expliquem (Craig, Hancock & Dickson, 1994; Hampton, 2001; Kennedy *et al.*, 1995; Krause, 1997; Krause *et al.*, 1999), o que também reforça a sustentação teórica de que os factores pessoais e ambientais positivos podem ser mais determinantes da funcionalidade humana e da qualidade de vida do que a própria condição de saúde (Sirgy, 2002; WHO, 2001).



Esta estratégia prévia de aplicação de modelos de Regressão Linear Múltiplos serviu-nos para decidir a ordem da entrada dos factores no modelo de Regressão Linear Múltiplo Hierárquico (RLMH), que passamos a discutir.

De acordo com este modelo, uma parte considerável da percentagem de variância que é explicada da qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas em idade activa, 43%, deve-se à participação social, e aos factores psicológicos felicidade subjectiva, atitudes em relação à incapacidade e satisfação com o suporte social, enquanto que a satisfação com a cadeira de rodas e os respectivos serviços apenas explicam 3%. Nem os anos de escolaridade (educação formal), nem a ocupação, nem o suporte social tangível mostrou ter poder preditivo da qualidade de vida, o que reforça os resultados de outros estudos que apontam para que estas não expliquem, ou expliquem uma percentagem diminuta da mesma.

Desde os anos 90 que autores como Asakawa, Koyano e Ando (2000), Bowling e cols (2003), van Campen e Iedema (2007), Christiansen e Baum (1991), Dijkers (1997a, 1997b), Lau, Chi e McKenna (2002), Mayo, Wood-Dauphinee, Côté, Durcan e Carlton (2002), Price, Harwood, Blizard, Thomas e Mann (1997), Richard, Laforest, Dufresne, Sapinski (2005) e Robinson-Smith, Johnston, Allen (2000) têm afirmado que as actividades quotidianas, ou em sentido mais amplo, a participação social, são determinantes significativos da qualidade de vida. O nosso estudo apoia essas conclusões e acrescenta que, para esta população, a participação social inclui os hábitos de vida relacionados com actividades básicas e hábitos de vida relacionados com regras sociais, que ambos contribuem de igual forma para o desempenho e realização em termos de participação, assim como na explicação da qualidade de vida.

Pessoas com menos restrições, não só ao nível das relações interpessoais, responsabilidades, educação, emprego, recreação e vida comunitária, mas também ao nível da comunicação, da realização dos cuidados pessoais, de nutrição, *fitness*, mobilidade ou relacionadas com a habitação, são pessoas que percebem uma melhor qualidade de vida. Como os estudos anteriores consideraram populações mais velhas, não podemos comparar os nossos com esses resultados, no entanto, podemos reforçar que para obter informação sobre a participação social dever-se-á incluir estas duas componentes; este é um achado que ressalta do nosso estudo, acrescentando significado ao conceito de participação social, que segundo Cummins (2002), é um

promissor *outcome* em contextos de reabilitação, nomeadamente, dizemos nós, para os psicólogos e os fisioterapeutas.

A felicidade, como estado emocional positivo, embora subjectiva, está associada a traços de temperamento e postura perante a vida (Ferraz, Tavares & Zilberman, 2007), capazes de superar o mal-estar. Para Salovey, Rothman e Steward (2000) as emoções positivas poderão ter efeitos terapêuticos, preventivos e até de promoção de bem estar e de satisfação com a vida. Os nossos resultados parecem corroborar exactamente o que estes autores já tinham inferido, sendo a felicidade subjectiva também um factor preditor significativo da qualidade de vida das pessoas que utilizam cadeira de rodas. Um outro factor que apareceu como preditor significativo da qualidade de vida diz respeito às atitudes em relação à incapacidade. As suas dimensões estão associadas a crenças e expectativas das pessoas que, sendo predisponentes de comportamentos ou atitudes mais positivas perante as incapacidades, poderão, igualmente, ter efeitos sobre o bem-estar e a qualidade de vida, até porque podem ser aprendidas (Clark & Crewe, 2000). Um último factor, enquadrado no grupo dos factores psicológicos, a revelar valor preditivo significativo é o apoio social emocional. Este resultado vai ao encontro do que Emmons e Colby (1995), Hohaus e Berah (1996), Pierce *et al.* (1992) e Taburini (2000) afirmaram relativamente à relação entre o apoio social e o controlo da doença e das emoções associadas; uma vez facilitado, esse controlo favorece a adaptação psicológica, a saúde, o bem-estar e a satisfação com a vida. Mais uma vez, e pensando nas particularidades da nossa amostra, estes resultados podem enfocar o pressuposto teórico da importância do apoio social emocional na determinação da qualidade de vida, já apontado em investigações com outras populações. Contudo, o suporte social tangível não mostrou ter poder preditivo da qualidade de vida destas pessoas, o que vai ao encontro dos resultados encontrados por Pugliesi e Shook (1998), Sherbourne e Stewart (1991) e Westaway *et al.* (2005), que separam a dimensão do suporte social emocional da do suporte social tangível.

Então, podemos afirmar que pessoas mais felizes, com atitudes mais positivas em relação à incapacidade e mais satisfeitas com o apoio emocional (família, amigos, relações

conjugais/intimidade e relações sociais), independentemente do suporte instrumental que lhe fornecem, são pessoas que percebem uma melhor qualidade de vida.

Entramos, finalmente, no último factor que revelou valor preditivo significativo, designadamente, a satisfação com a cadeira de rodas e com os serviços associados à atribuição da mesma. Embora esta variável explique apenas uma percentagem diminuta de 3%, esse valor não deixa de ser surpreendente pelo facto de estarmos perante um factor que contempla duas dimensões; uma, relacionada com o equipamento, onde se consideram, por exemplo, aspectos como a satisfação relativamente ao conforto, à segurança, à facilidade de utilização e à eficácia da cadeira de rodas; outra, relacionada com serviços de reparação e manutenção, os procedimentos para aquisição da cadeira de rodas e acompanhamento de profissionais. Esta avaliação é realizada com base nas expectativas, percepções, atitudes e valores pessoais (Demers *et al.*, 1996, 2000a, 2000b), o que sugere que o processo associado à selecção de uma cadeira de rodas, deve integrar perspectivas interdisciplinares que considerem não só as finalidades a que o equipamento se propõe, mas que tenha em conta as preferências do utilizador. Determinados que parecem estar os responsáveis políticos e os centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal, a alterar a actual situação, estes resultados poderão ajudar a compreender que se não se atribui uma cadeira que sirva as expectativas do utilizador e se os serviços antes e depois não são efectivos, as mais ou menos dispendiosas tecnologias de apoio, em pouco contribuirão para a qualidade de vida de quem as usa; até porque se é crescente o número dos seus potenciais clientes, o mesmo não se diz dos seus recursos financeiros.

Chegámos, então, a um momento de reflexão final sobre os constructos da qualidade de vida neste grupo populacional; autores como Bowling *et al.* (2003), Bowling (2004) e Fayers e Machin (2007) caracterizaram-no como dinâmico, multidimensional e multideterminado, tendo diferentes interpretações de pessoa para pessoa. Nas pessoas em idade activa, que utilizam cadeira de rodas há mais de um ano, emergiram como preditores com maior valor significativo da qualidade de vida, em sentido positivo, a participação social, os factores psicológicos felicidade subjectiva, atitudes em relação à

incapacidade e satisfação com suporte social emocional e, a satisfação com a cadeira de rodas e serviços e nenhuma característica sociodemográfica (terceiro objectivo).

Do ponto de vista conceptual, e com base na ICF (WHO, 2001) e na interacção dos conceitos veiculados, apresentamos na Figura 4, algumas alterações relativamente ao esquema de interacção previamente apresentado quando formulámos o problema (Capítulo II, p. 63) e que resultam da consequente interpretação contextualizada que fizemos com base nos resultados encontrados.

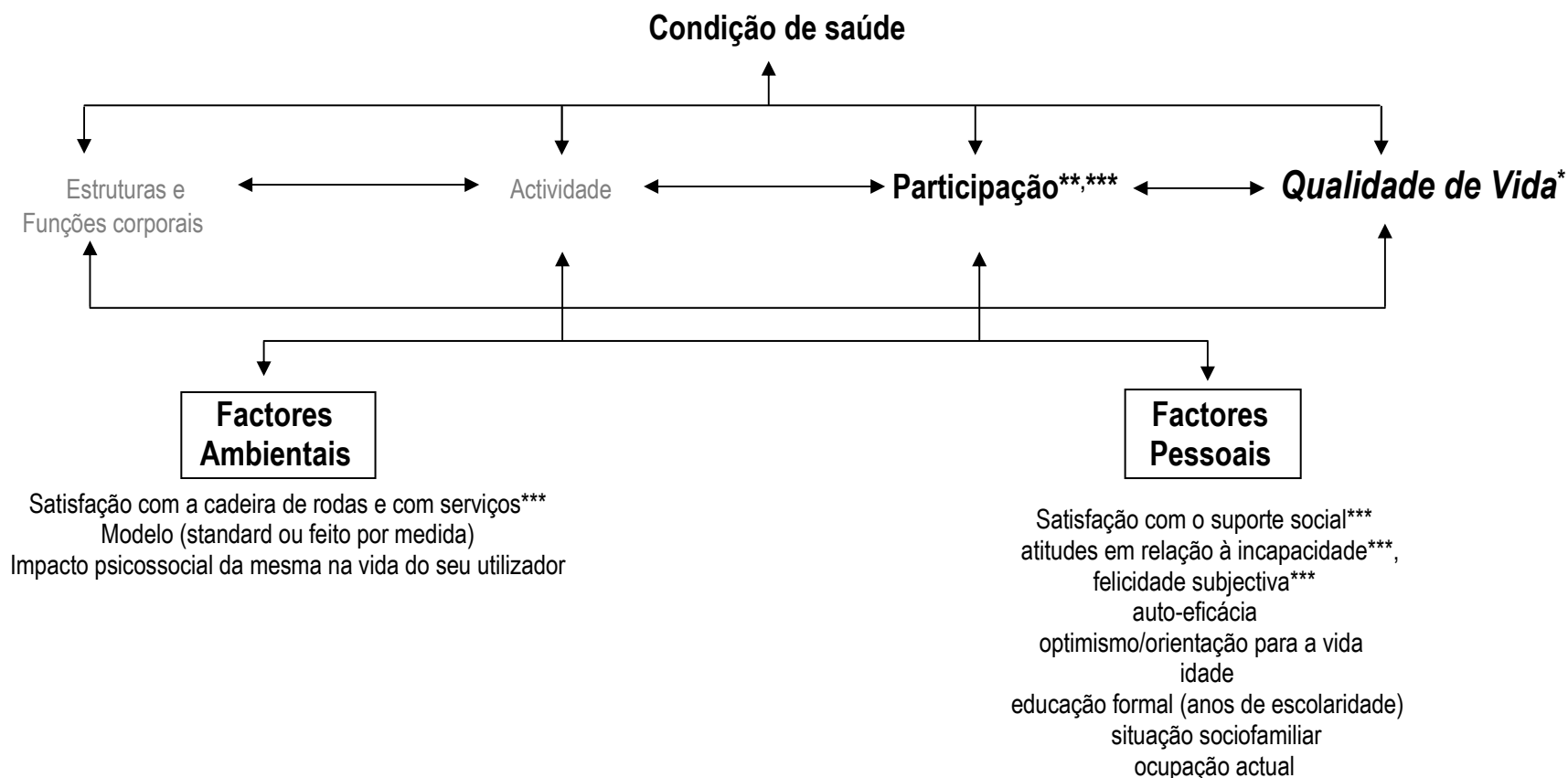
Como confirmado, os factores pessoais (neste caso, psicológicos e sociodemográficos) e os factores ambientais (concretamente no âmbito das tecnologias de apoio) relacionam-se com a qualidade de vida, embora só a alguns possamos atribuir uma relação causal. A sustentação teórica de que estes podem ser facilitadores ou barreiras da participação social (WHO, 2001) não é por nós posta em causa, contudo pensamos poder inferir que de uma forma combinada com a participação social não têm mais expressão sobre a qualidade de vida do que aquela que representam isoladamente.



Gostaríamos, neste momento, de realçar os aspectos mais positivos deste estudo e, inevitavelmente, as limitações do mesmo.

Em primeiro lugar, a sua base conceptual que assenta no modelo de funcionalidade, incapacidade e saúde (ICF), construído para ser universalmente aplicado, mas que tem sido criticado por não apresentar uma relação explícita entre as suas componentes e a qualidade de vida. Este estudo incluiu factores pessoais, ambientais e relacionadas com o desempenho de actividades básicas e sociais e estudou o seu poder preditivo na qualidade de vida de pessoas que utilizam cadeira de rodas. Embora, algumas dessas relações tenham ficado claras, outras precisam de continuar a ser investigadas. O conhecimento e validação das relações entre os vários constructos da qualidade de vida poderão ajudar a redefinir novas teorias e, ao mesmo tempo, a incentivar futuras investigações. Para além deste interesse, este estudo encoraja-nos a analisar os actuais modelos de abordagem de diversas ciências,

Figura 4: Interações dos factores associados e preditores da qualidade de vida



*Variável principal (*outcome*): Qualidade de Vida (em termos de satisfação com áreas específicas da vida).

**Hábitos de Vida (desempenho ou realização de actividades/participação, assistência).

***Factores preditores da qualidade de vida.

NOTA: Figura adaptada de WHO, 2001, p. 16, à qual se adicionou a "componente" Qualidade de Vida e os factores estudados.

como a psicologia e a fisioterapia, em contextos de reabilitação, e a lançar o desafio aos centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal a desenvolverem uma intervenção concertada entre os vários profissionais que, no conjunto, contribuam para a obtenção dos melhores resultados em termos de participação social e de qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas ou de outro tipo de tecnologias de apoio; enquanto não se avaliarem as reais necessidades e motivações dos potenciais utilizadores de tecnologias de apoio não se poderão fazer as melhores escolhas, rentabilizar os recursos nem proporcionar serviços de qualidade.

Em segundo lugar, ao escolhermos factores identificados como importantes para as áreas da psicologia da saúde, da reabilitação, da fisioterapia, da prescrição e do financiamento de tecnologias de apoio e, por circunstância da nossa persistente vontade de articular os conhecimentos dessas várias disciplinas, a revisão da literatura levou-nos por caminhos, onde nem sempre foi fácil fazer opções nas desafiantes encruzilhadas com que nos deparávamos; a verdade é que para explorar no mesmo estudo os hábitos de vida (participação social) e quatro grupos de factores (psicológicos, relacionados com a cadeira de rodas, clínicos e sociodemográficos) quanto às suas propriedades relacionais e preditivas da qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeiras de rodas em idade activa, não podia ser de outra forma.

Finalmente, a metodologia rigorosa que se usou, nomeadamente o processo prévio de desenvolvimento e validação dos instrumentos utilizados, assim como recolha de dados e a garantia dos pressupostos estatísticos de forma a podermos orientar a escolha do modelo final.

Quanto às limitações, o facto de termos recorrido a uma amostra de conveniência, embora heterogénea, de homens e mulheres em idade activa, integrados na comunidade, e utilizadores de cadeira de rodas devido a variadas condições de saúde, não nos garante que seja totalmente representativa desta população. Contudo, o número de elementos da amostra foi suficiente para proceder a uma manipulação estatística confortável; por termos desenvolvido um estudo de desenho transversal, não

nos foi permitido estudar o carácter dinâmico que o conceito de qualidade de vida, eventualmente, também terá nesta população. Fica o desafio para um estudo futuro, de desenho longitudinal, em que ainda se possam considerar outros factores pessoais e ambientais não avaliados neste estudo, uma vez que embora este conjunto final de variáveis explique uma percentagem de aproximadamente metade da variância da qualidade de vida, poderão existir outros com relevo na qualidade de vida desta população, como seja o caso de outros factores psicológicos ou, numa outra linha de investigação, as características do ambiente físico em que vivem e se relacionam com os outros, desde a própria habitação aos locais públicos esporadicamente frequentados, passando pelo local de trabalho, escola, espaços de lazer ou outros, na sua comunidade.

Neste capítulo interpretamos e discutimos os resultados apresentados no capítulo anterior. Para isso, confrontamos os achados da nossa investigação com os de outros estudos sobre qualidade de vida, em contextos de saúde, e sempre que possível, associados a doenças ou condições crónicas e a pessoas com incapacidade motora, particularmente, utilizadores de cadeira de rodas. Contudo, lembramos que este estudo pretendeu explorar o efeito de um conjunto de variáveis de várias ordens, nunca estudadas em simultâneo, sobre a qualidade de vida numa população também raramente considerada em estudos científicos. Deste modo, partimos com a motivação de que os resultados encontrados poderão produzir conhecimento, que no futuro interessasse a áreas complementares como a psicologia e a reabilitação.

Iniciamos a discussão com considerações críticas sobre a amostra e as suas características, assim como a associação destas e de outras variáveis, nomeadamente, a participação social com a qualidade de vida, analisada na perspectiva da satisfação com as áreas saúde e funcionalidade, social e económica, psicológica e espiritual, e familiar.

Seguem-se as sessões de discussão dos factores preditores da qualidade de vida, entre a participação social e os factores psicológicos, relacionados com a cadeira de rodas, clínicos e sociodemográficos, assim como o efeito exercido por esses últimos quatro grupos de factores na relação da participação social sobre a qualidade de vida. Destacamos, ainda, o conjunto de factores que sugerem ser os melhores indicadores de entre os considerados nesta investigação.

Terminamos esta discussão com os aspectos principais do estudo, as limitações que o condicionaram, algumas recomendações e conclusões.

Embora já tivéssemos feito alusão à falta de dados estatísticos recentes e fiéis relativamente à população portuguesa com incapacidade, o INE (2002) afirma que considerando a distribuição percentual dos diversos tipos de incapacidade verifica-se, que até aos 64 anos, a maior proporção de pessoas com incapacidade pertence ao sexo masculino (especialmente entre os grupos de idade mais jovens). Relativamente à nossa amostra, a média de idade é de 37 anos e o sexo masculino corresponde a 69,50% da amostra; apesar de ser de conveniência, este valor parece-nos estar de acordo com as estatísticas.

Quanto à área geográfica, a maioria dos participantes habita em Lisboa e nas regiões norte e centro. Embora Portugal seja um país com uma área pequena, estas regiões garantiram melhor acessibilidade aos participantes, tanto física como em número de centros que aceitaram colaborar no estudo. Apenas 11,60% vive a sul de Lisboa ou nos arquipélagos dos Açores e da Madeira.

A maioria é solteira (66,30% da amostra) e 23,20% dos participantes são casados. Os que vivem com a família representam 83,20% da amostra; os restantes vivem sozinhos (16,80%).

Sessenta e oito dos participantes (35,80%) estão reformados ou desempregados por razões de saúde, 20,50% são estudantes e 34,70% trabalham por conta própria, de outrem ou desenvolvem trabalho de voluntariado.

Todos os participantes usam cadeira de rodas há pelo menos um ano, mas em média, fazem-no há 14 anos, embora o tempo médio de evolução da condição de saúde seja quase de 20 anos. As condições de saúde com mais expressão são a lesão vertebral (43,20%), as distrofias e miopatias (14,70%) e a paralisia cerebral (13,20%).

As cadeiras de rodas manuais e os modelos *standard* representam cerca de $\frac{3}{4}$ das cadeiras prescritas. Embora 61,60% dos participantes tenham colaborado na escolha da cadeira que usam, só 28,90% receberam algum tipo de instruções ou treino sobre o seu manuseio. De certo modo, estes resultados podem reflectir os constrangimentos no funcionamento e gestão dos centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal, que podem resultar não apenas da falta de recursos financeiros, tendendo a

optar por cadeiras menos dispendiosas, mas da falta de acompanhamento por parte dos profissionais que podem orientar a selecção e realizar o treino da cadeira de rodas recém-adquirida, permitindo identificar as necessidades do utilizador, seleccionar o tipo mais ajustado e, quando necessário, propor adaptações de modelos *standard*, tornando-os mais efectivos e, conseqüentemente, contribuindo para uma melhor gestão dos montantes atribuídos anualmente.

No que diz respeito à qualidade de vida, os utilizadores de cadeira de rodas revelam relativa satisfação com as suas vidas, uma vez que os valores médios do QLI e das suas sub-escalas foram superiores a 19 (0-30), excepto no domínio familiar (18,87).

Estes resultados vão ao encontro dos reportados por Albrecht e Devlieger (1999), quando afirmaram que as pessoas com incapacidade física podem não experienciar necessariamente impacto negativo da sua condição sobre a qualidade de vida. Estudos como os de Andresen, Fouts, Romeis e Brownson (1999) realizado nos Estados Unidos da América, de Leduc e Lepage (2002), no Canadá ou de Westgren e Levi (1998), na Suécia concluíram o contrário, mas Elfstrom, Rydén, Kreuter, Taft e Sullivan (2005) que também obtiveram resultados semelhantes a esses estudos, alertaram para uma possível razão/limitação: a utilização do MOS SF-36, o instrumento usado nesse estudos, pode ter colocado problemas aos participantes que usavam cadeira de rodas uma vez que este instrumento apresenta itens relacionados com o andar, o que pode ter estado na origem de algum enviesamento.

Se considerarmos que a área psicológica e espiritual é a que apresenta o valor mais alto (21,25), e que segundo Pais Ribeiro e Pombeiro (2004) é a área que enfatiza a vida e está relacionada com um mecanismo de *coping* flexível, os resultados obtidos no nosso estudo podem revelar um indício importante, o de que alguns dos participantes percebem potencial pessoal para desenvolver estratégias de adaptação a circunstâncias adversas ao longo da sua vida, até porque estamos perante uma amostra de pessoas integradas na comunidade e em que mais de 30% trabalha.

Comparativamente à população em geral, os participantes pontuaram mais baixo no domínio familiar. Conjecturamos que, como estamos perante pessoas maioritariamente

jovens e solteiras, para quem aspectos contemplados neste domínio relacionados com casamento/relação conjugal e maternidade/paternidade possam ser importantes, é natural que acusem estar mais insatisfeitos neste domínio, ou porque ainda não os realizaram ou porque não têm perspectivas de os realizar, como por exemplo, “vir a ter filhos”.

Por outro lado, a existência de problemas ou insatisfação na qualidade ao nível do desempenho familiar pode ser indiciado pelo comportamento que outras variáveis demonstraram. Por exemplo, ao analisarmos a relação entre a situação sociofamiliar e a qualidade de vida parece imputar-se à família alguma responsabilidade nessa insatisfação, uma vez que quem vive sozinho apresenta valores de qualidade de vida superiores (21,85) comparativamente a quem vive acompanhado pela família (19,48), sendo essa diferença estatisticamente significativa.

Outro facto, não menos significativo, é evidenciado pelas relações estatisticamente significativas (negativas) entre o tempo de evolução da condição de saúde e o tempo de utilização de cadeira de rodas e a qualidade de vida no domínio familiar, o que confirma que ao longo da evolução da condição, a satisfação com o domínio familiar da qualidade de vida vai diminuindo, sendo contudo indiferente ao diagnóstico apresentado.

Vários estudos já tinham comprovado existir relação entre a doença crónica e o desgaste físico e emocional dos cuidadores/família devido à dependência relativamente ao cônjuge e/ou outros elementos da família; *stress* que pode conduzir a depressão (Han & Haley, 1999), baixo nível de satisfação com a vida (Forsberg-Warleby, Moller & Blomstrand, 2004), baixo nível da função emocional (Jonsson, Lindgren, Hallstrom, Norrving & Lindgren, 2005), ou menor bem estar psicológico comparativamente à população em geral (Low, Payne & Roderick, 1999), são apenas alguns dos exemplos reportados na literatura científica.

Julgamos que a realidade familiar dos participantes no nosso estudo não será diferente da descrita, ou não fosse a nossa amostra constituída essencialmente por pessoas com condições crónicas, algumas degenerativas e progressivas, susceptíveis de

conduzir a dependência relativa a terceiros crescente ao longo do tempo e, conseqüentemente, a desgaste nessas interrelações. Embora não tivéssemos avaliado as famílias, presumimos que também lhes estejam associadas alterações emocionais e *stress* psicológico. Para além disso, é também esperado que alguns pais vão demonstrando gradualmente cada vez mais dificuldades em prestar apoio, devido ao seu próprio processo de envelhecimento.

Apesar do que foi dito no parágrafo anterior, a percepção que os participantes têm relativamente ao suporte social instrumental ou tangível parece demonstrar que efectivamente, se e quando é necessário, esse suporte existe; por exemplo, nas deslocações ao médico, nas tarefas diárias, na preparação de refeições, tarefas que exigem quase sempre o suporte prático e o acompanhamento por parte de terceiros. Esta parece ser uma tendência nos países onde as políticas e os serviços de apoio comunitário e domiciliário são parcos ou inefectivos (Elfstrom *et al.*, 2005). Contudo, este tipo de suporte não contribui para a qualidade de vida no geral nem nas áreas da saúde e funcionalidade, social/económica e psicológica/espiritual, apresentando apenas relação estatisticamente significativa, mas muito baixa, com o domínio familiar.

Embora o nosso país comece a revelar mudanças nas políticas e nas próprias redes sociais de apoio às pessoas com incapacidade, parece-nos que as redes centradas na família continuam a persistir, assim como as suas formas tradicionais de funcionamento (Aboim & Wall, 2002; Vasconcelos, 2002; Wall, 2005; Wall, Vasconcelos, Aboim & Cunha, 2001) ou seja, existem elementos, quase sempre as mães ou os cônjuges (mulheres), que se dedicam em exclusivo a apoiar os familiares com incapacidade, numa atitude assistencialista garantindo, acima de tudo, o cumprimento das suas necessidades básicas de saúde (Sousa, Mendes & Relvas, 2007). Esta é provavelmente outra das razões que justificam os resultados encontrados, atendendo especialmente ao facto de 44 dos participantes serem casados e viverem com os respectivos cônjuges e filhos, quando existem, e dos 126 participantes solteiros, 103 viverem com a família ascendente e irmãos.

Como verificado noutros estudos, a idade dos participantes relaciona-se de forma estatisticamente significativa com a qualidade de vida, sendo os mais novos a apresentar maior satisfação com a vida em geral, assim como nos domínios da saúde e funcionalidade e psicológico e espiritual. Essa relação não acontece nos domínios familiar e social e económico. Presumimos que estes resultados estão associados ao ajustamento à condição de saúde, uma vez que a maioria dos participantes apresentam problemas desde criança (por exemplo, paralisia cerebral) ou adquiriram-nos em idade muito jovem, como é o caso da lesão vertebro-medular, o que corrobora os resultados de estudos com idêntica população (Krause, 1997; Krause, Crewe, 1991; Krause, Sternberg, Maides & Lottes, 1998) Por outro lado, os participantes mais velhos tendem ter mais problemas secundários, com impacto sobre a sua qualidade de vida (Rimmer, 1999).

Por outro lado, numa população em idade activa, parece-nos relevante destacar a relação estatisticamente significativa entre a ocupação actual e a qualidade de vida; não há dúvida que os empregados, tanto por conta própria como por conta de outrem, percebem melhor qualidade de vida (22,99 e 21,92, respectivamente) do que quem está reformado (18,28) ou desempregado por razões de saúde (17,49). Estes resultados vão ao encontro dos de estudos recentes, como os de Carpenter, Forwell, Jongbloed e Backman (2007) e de Kennedy, Lude e Taylor (2006), embora em ambos só fossem consideradas pessoas com lesão vertebro-medular.

São também os participantes com mais anos de escolaridade que apresentam melhores índices de qualidade de vida no geral e nas áreas da saúde e funcionalidade, social e económica e psicológica e espiritual, com relações estatisticamente significativas. Exceptua-se a área familiar, com a qual não existe relação. Alguns estudos, como já referimos, associam a realização escolar e profissional a melhor qualidade de vida. Deduzimos, ainda que esta ligação esteja associada a um melhor nível de informação e conhecimento, não só sobre a condição de saúde, mas também sobre formas de alcançar soluções e respostas, nomeadamente serviços de reabilitação, centros financiadores de tecnologias de apoio, emprego e formação profissional, locais de lazer e recreação, entre outros.

Podemos, ainda, acrescentar que entre os utilizadores de cadeira de rodas, as mulheres percebem melhor qualidade de vida do que os homens; os casados, pior do que os solteiros e os que vivem em coabitação; as pessoas com distrofias ou miopatias, pior do que as que adquiriram uma lesão vertebro-medular; os residentes em Lisboa e no Algarve, melhor dos que os que residem nas restantes regiões do país. Porque nenhuma destas diferenças é estatisticamente significativa, entendemos que os resultados deste estudo podem apenas ser interpretados em termos de tendência; por outro lado, parece que corroboram os resultados já obtidos noutros estudos em que as variáveis sociodemográficas não foram determinantes da qualidade de vida.

Também já referimos neste estudo que as diferenças da qualidade de vida em função do diagnóstico não são estatisticamente significativas. Esta constatação vem, de certo modo, ao encontro das nossas expectativas. Embora não encontrássemos literatura científica que comparasse no mesmo estudo grupos com diferentes diagnósticos clínicos relativamente à qualidade de vida percebida, a verdade é que em alguns contextos clínicos, com forte influência do modelo biomédico, se associam determinadas condições de saúde a perfis de qualidade de vida mais fracos.

Alheia a esta realidade não fica a reabilitação e o risco reside exactamente na infundada associação entre diagnóstico clínico e qualidade de vida, dando menos destaque a aspectos relativos à pessoa e à sua relação com o meio.

Foram os estudos nas áreas da oncologia ou da infecção por HIV/SIDA que nos deram evidência de que o estigma associado a determinado “rótulo clínico menos favorável” aquando da notícia do diagnóstico, pode influenciar a qualidade de vida desses doentes. Empiricamente, pensava-se que o mesmo pudesse suceder no caso das doenças degenerativas ou da lesão vertebro-medular em idade muito jovem. Contudo, estudos recentes sugerem que pessoas com diagnóstico oncológico podem apresentar perfis de qualidade de vida tão satisfatórios como qualquer outra pessoa (Bozcuk *et al.*, 2002; Montazeri, Hole, Milroy, McEwen & Gillis, 2004).

Embora a escolha da cadeira de rodas, relativamente ao tipo (manual ou motorizada), continue a assentar essencialmente em critérios clínicos, o reconhecimento de que a diminuição do esforço físico exigido quando se utiliza uma cadeira motorizada pode facilitar o desempenho dos seus utilizadores, tem feito aumentar a sua prescrição; consequentemente, também estaria associada uma melhor qualidade de vida e ganhos em termos de independência relativamente a terceiros (Best, Kirby, Smith & MacLeod, 2006; Formal, Cawley & Stiens, 1997; Palmetto Government Benefits Administrators, 2003; Center for Medicare and Medicaid Services, 2003).

Neste estudo, não conseguimos encontrar relação entre o tipo de cadeira de rodas e a qualidade de vida do seu utilizador. Segundo Kolatch (2001), Parette (2000) e Phillips e Zhao (1993), desde que a cadeira corresponda às expectativas dos utilizadores, não interessa se é manual ou motorizada, mas na nossa perspectiva este resultado poderá ter outra leitura: nos centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal, as cadeiras de rodas motorizadas são preteridas, especialmente em fases iniciais, e essa decisão tem consequências sobre a vida dos utilizadores e até dos familiares.

A primeira razão para este adiamento fundamenta-se numa estratégia terapêutica, baseada em abordagens centradas no corpo e na minimização das deficiências, com o objectivo último de se obter a normalidade, sendo verdade que a justificação para prescrever uma cadeira de rodas motorizada é, muitas vezes, “não tem capacidade física para utilizar uma cadeira de rodas manual”. Ora, quando se chega a uma fase muito avançada de deterioração funcional, às dificuldades e restrições até aí experienciadas, juntam-se outras que, nesta altura, já nem uma cadeira de rodas motorizada consegue superar. Oliver (1993, p.14) chama a isso a “estratégia de marketing da reabilitação”, que construiu a ideia de que andar é uma actividade inquestionável e deve ser mantida o máximo de tempo possível, até ao momento em que não se pode adiar mais o recurso à cadeira de rodas.

A outra razão para a atribuição tardia das cadeiras de rodas motorizadas deriva dos constrangimentos financeiros, dando-se preferência a modelos manuais menos

dispendiosos, mas conseqüentemente difíceis de manobrar quando existe compromisso de força e *endurance* musculares e/ou cardiorespiratório, tonus muscular, coordenação e controlo dos movimentos dos membros superiores, especialmente das mãos.

Este adiamento na obtenção de uma cadeira de rodas motorizada, obriga os utilizadores a prescindir de participar em actividades que exijam mais esforço do que o que despendem nas actividades básicas diárias ou, que as desempenhem com fraca qualidade e, quase sempre, recorrendo à ajuda de terceiros. Como dissemos, os nossos resultados não confirmam existir relação estatisticamente significativa entre o tipo de cadeira de rodas e a qualidade de vida, mas foram os utilizadores de cadeiras de rodas manuais que pontuaram mais alto, o que parece estar de acordo com a nossa explicação.

Relativamente ao modelo, este estudo demonstra que são as cadeira de rodas *standard*, desenvolvidas para “servir todos”, as mais prescritas; com certeza, não só por serem mais baratas (Jacobs, Hailey & Jones, 2003), mas por ser mais rápida a sua atribuição comparativamente aos modelos ajustados ao utilizador ou feitos por medida, que dependem de um processo quase sempre muito moroso e exigente do ponto de vista de eficácia das equipas e dos serviços (Andrich, Ferrario & Moi, 1998; Craddock & McCormack, 2002; Cullen, Chundamala, Bayley & Jutai, 2007; Scherer, 2004).

Conforme verificado neste estudo, os utilizadores de modelos feitos por medida ou adaptados percebem melhor qualidade de vida (21,32) do que os utilizadores de modelos *standard* de cadeiras de rodas (19,33). Esta relação é estatisticamente significativa, confirmando o que outros estudos já tinham concluído (Scherer, 1998, 2000 e 2004). Esta diferença prende-se não só com o conforto, mas com as dimensões, a facilidade de regulação e utilização, assim como com a eficácia em responder às necessidades particulares de cada utilizador.

Embora Phillips e Zhao (1993) alertem para os riscos da falta de participação do utilizador, especialmente a inevitável sensação de falta de controlo sobre uma decisão importante na sua vida, e de vários estudos terem sugerido que incluir o utilizador como elemento chave no processo de selecção em tecnologias de apoio é fundamental para

obter melhor desempenho e qualidade de vida (Lenker & Paquet, 2004; Routhier, Vicent, Desrosiers & Nadeau, 2003; Scherer, 1998; Scherer, Jutai, Fuhrer, Demers & DeRuyter, 2007), neste estudo, a relação entre a qualidade de vida e o envolvimento ou participação do utilizador na escolha da cadeira de rodas, não foi estatisticamente significativa.

Os mesmos estudos referem, ainda, que o acompanhamento e treino por parte de profissionais, quase sempre fisioterapeutas ou terapeutas ocupacionais, também geram mais confiança e sensação de bem-estar, fazendo o utilizador ultrapassar mais facilmente as dificuldades geradas pelo ambiente. Contudo, os participantes no treino (28,9% da amostra) são os que percebem pior qualidade de vida, embora essa relação não fosse estatisticamente significativa. Julgamos que este resultado pode ser uma consequência da falta de efectividade associada ao processo de selecção e acompanhamento, concretamente, na fase de treino após a aquisição. Ao longo dos anos tem sido reconhecido que esse processo não é realizado de forma consistente e com rigor, de modo a demonstrar efectividade dos serviços (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência [SNRIPD], 2004).

Talvez por esses motivos, os participantes neste estudo refiram estar apenas mais ou menos satisfeitos com os serviços, nomeadamente, com o programa de atribuição, o tempo de espera, os serviços de reparação, a informação e o acompanhamento pelos profissionais, tendo-lhes atribuído uma pontuação média de 3, numa escala de 1-5. Quanto à cadeira de rodas, mais propriamente as suas características, os participantes pontuam um pouco mais alto (3,61), mas não chegam ao nível 4, que corresponde a satisfeito.

A satisfação total atingiu 3,40 e tanto esta como a satisfação especificamente com a cadeira de rodas se relacionam positivamente e de forma significativa com a qualidade de vida global e em todas as áreas, sugerindo que a satisfação relativamente à cadeira de rodas é determinante em todas as áreas de vida. Contrariamente, a satisfação com os serviços só demonstrou ter relação estatisticamente significativa com o domínio social e económico, o que na nossa opinião pode significar que o treino, quando é realizado, focaliza-se na

adaptação e no manuseio da cadeira em abordagens cujo objectivo é a (re)integração profissional.

Quanto ao impacto psicossocial da cadeira de rodas na qualidade de vida, ele é positivo em todas as áreas, mas os resultados mostram que é ao nível da adaptabilidade que os participantes percebem maior impacto, embora esse valor esteja muito próximo do da competência. É ao nível da auto-estima que a cadeira de rodas parece produzir um impacto positivo menor. Este último dado foi já confirmado em estudos anteriores (Day & Jutai, 1996; Jutai, 1999; Jutai, Rigby, Ryan & Stickel, 2000; Jutai, Woolrich, Campbell et al, 2000; Day, Jutai & Campbell, 2002; Jutai & Gryfe, 1998; Gryfe & Jutai, 1999; Gryfe & Jutai, 2000), tendo sido relacionado com o estigma ou conotação negativa ainda associados à cadeira de rodas (Sapey, Stewart & Donaldson, 2004).

Carpenter (1994) argumenta que essa visão é também, em parte, fomentada pelos profissionais da reabilitação, preocupados acima de tudo com a natureza dos procedimentos terapêuticos e com a sua efectividade, dando atenção ao ensino e treino de funções e actividades que as pessoas com incapacidade nunca escolheriam fazer.

Levins, Redenbach e Dyck (2004) acrescentam que os programas continuam a dar pouca relevância ao impacto que os factores contextuais poderão ter nas suas vidas, não só naquele momento mas a médio e a longo prazo. Em suma, a “ideologia terapêutica é a de cuidar e não a de educar ou controlar” (Oliver, 1993, p. 19).

O impacto psicossocial da cadeira de rodas relaciona-se com a qualidade de vida global, nas áreas saúde e funcionalidade e psicológica e espiritual. Não é, contudo, significativa nos domínios social e económico e familiar. De certo modo, podemos afirmar que estes resultados vão ao encontro do que Day, Jutai e Campbell (2002) e Jutai e Day (1998, 2002) afirmaram relativamente à qualidade de vida como um conceito complexo, multidimensional, dinâmico, que muda ao longo do tempo e da vida da pessoa; a adopção de uma cadeira de rodas pode influenciar a vida de uma pessoa, sendo dependente da sua aceitação ou rejeição e mesmo do grau de adaptação.

Relativamente aos factores psicológicos, os nossos resultados sugerem que todos os que seleccionámos para este estudo - felicidade subjectiva, auto-eficácia, atitude em relação à incapacidade, satisfação com o suporte social e optimismo - são factores que se relacionam com a qualidade de vida das pessoas que utilizam cadeira de rodas e se encontram em idade activa; essas associações são positivas e moderadas entre cada uma das quatro primeiras e a qualidade de vida, e baixa relativamente ao optimismo.

Relações estatisticamente significativas foram também encontradas entre todas as variáveis psicológicas e os domínios específicos do QLI, exceptuando o optimismo que revelou não ter relação com o domínio familiar. Concluimos, então, que factores de natureza psicológica são determinantes, tanto da satisfação com a vida no geral, como da satisfação em áreas específicas, nomeadamente saúde e funcionalidade, psicológica e espiritual, social e económica e familiar.

Nos últimos anos, a investigação tem acrescentado aos estudos sobre felicidade na população em geral, outros realizados em populações específicas, sugerindo que quanto mais felizes as pessoas são, melhor é a sua qualidade de vida (Biswas-Diener, Vittersø & Diener, 2005; Diener & Diener, 1996; Lyubomirsky & Lepper, 1999; Vittersø, Biswas-Diener & Diener, 2005). Na área da saúde, os estudos mais frequentemente desenvolvidos são no âmbito da saúde mental (Cloninger, 2004; Ferraz, Tavares & Zilberman, 2007), e a relação é igualmente positiva. No que concerne à relação da felicidade com a percepção de qualidade de vida nesta população cuja especificidade reside no facto de serem pessoas em idade activa, integradas na comunidade e com condições de saúde crónicas que as limitam em termos de mobilidade, ao ponto de terem que usar uma cadeira de rodas, os resultados são idênticos aos da população em geral, i.e., a felicidade também é uma determinante da satisfação com a vida, não só no domínio psicológico e espiritual, mas também nos outros domínios específicos.

Vários autores estudaram a auto-eficácia associada à doença crónica; entre eles, destacamos Endler, Kocovski e Macrodimitris (2001), Farias-Tomaszewski, Jenkins e Keller (2001), Harrison (2004), Lorig *et al.* (2001), Lorig, Sobel, Ritter, Laurent e Hobbs

(2001b), Pariser (2003), Waldrop, Lightsey, Ethington, Woemmel e Coke (2001) e Weeks *et al.* (2005). Embora nenhum destes estudos tenha considerado a população de utilizadores de cadeira de rodas, no geral, as suas investigações demonstraram correlação entre as crenças de auto-eficácia e as mudanças no comportamento durante e após o surgimento da doença ou lesão traumática.

Outros associaram-na a melhor estado funcional em doentes com doença coronária (Sullivan, Andrea, Russo & Katon, 1998), a melhor saúde física em idosos (Stretton, Latham, Carter, Lee & Anderson, 2006), a realização escolar e integração profissional (Graham & Weiner, 1996; Murphy & Young, 2005) e a melhor saúde, bem-estar e a qualidade de vida em pessoas com lesão vertebro-medular (Elfstrom *et al.*, 2005). Como os participantes nesse último estudo estavam integrados em comunidades rurais e urbanas da Suécia e, provavelmente, eram utilizadores de cadeira de rodas, consideramo-lo a referência mais aproximada ao nosso, que também revela que a relação mais forte é exactamente com o domínio da saúde e funcionalidade.

Relativamente à relação das atitudes em relação à incapacidade com a qualidade de vida, pensamos que os nossos resultados poderão estar na linha de raciocínio de Paris (1993) e Soder (1990). Estes autores sugerem que as atitudes das pessoas face às suas deficiências é que geram as incapacidades e, conseqüentemente, estas comprometem a qualidade de vida. Embora aceitemos que as atitudes são parte do problema, como já tivemos oportunidade de constatar, não é a única razão, o que reforça a base conceptual deste estudo, traduzida num modelo multifactorial que considera que a funcionalidade (e a incapacidade) são conceitos multideterminados, susceptíveis de serem influenciados por factores pessoais e ambientais.

Outra das variáveis psicológicas analisada foi o optimismo. Embora baixa, a relação é estatisticamente significativa, e leva-nos a considerá-lo um determinante da qualidade de vida nas pessoas utilizadoras de cadeira de rodas em idade activa, tal como outros estudos o tinham já feito quando o relacionaram com o ajustamento a doenças crónicas, como a artrite reumatóide, a fibromialgia, a asma (Affleck, Tennen & Apter, 2002), à infecção por HIV/SIDA (Peterson & Bossio, 2002), ao cancro (Carver *et al.*, 1993), à doença cardiovascular (Scheier *et al.*, 1989), entre outras. Se pensarmos que uma pessoa optimista

não acredita apenas que é capaz de controlar os sintomas, mas também pode controlar a sua saúde (Peterson & de Avila, 1995), esta crença não só terá efeito sobre o ajustamento à doença mas, também sobre a qualidade de vida (Gibb, 2004).

Apesar de Norbeck, Lindsey e Carrieri (1981) defenderem que as dimensões do suporte social estão relacionadas entre si de forma tão acentuada que seria impossível distingui-las empiricamente, estudos mais recentes separam claramente a dimensão do suporte socio-emocional da do suporte tangível (Sherbourne & Stewart, 1991; Pugliesi & Shook, 1998; Westaway, Seager, Rheeder & Van Zyl, 2005). Neste estudo, constatou-se que a qualidade de vida se correlaciona com a satisfação relativamente ao suporte social emocional, mas não foi encontrada relação estatisticamente significativa com o suporte social tangível, confirmando o que os últimos autores já tinham concluído.

Neste momento, e em forma de síntese, pretendemos destacar os aspectos que criticamente analisámos nesta primeira fase da discussão, orientada para o conhecimento da qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas, mas também, para a compreensão dos factores relacionados com essa percepção:

- A percepção é de relativa satisfação com as suas vidas, com todos os valores médios do QLI e das suas sub-escalas superiores a 19, excepto no domínio familiar (18,87);
- As variáveis sociodemográficas com associação estatisticamente significativa com a qualidade de vida são a idade e a educação formal; a ocupação e a situação sociofamiliar também determinam diferenças estatisticamente significativas;
- Das variáveis clínicas consideradas, o diagnóstico não gera diferenças estatisticamente significativa da qualidade de vida percebida e, o tempo de evolução da condição só apresentou uma associação negativa baixa com o domínio familiar;

- O modelo de cadeira de rodas usado, a satisfação relativamente à mesma e aos serviços associados, bem como o impacto psicossocial da cadeira de rodas, são determinantes significativos da qualidade de vida;
- De um modo geral, foram os factores psicológicos que se revelaram os determinantes mais significativos da qualidade de vida, nomeadamente, a felicidade subjectiva, a auto-eficácia, as atitudes em relação à incapacidade, o optimismo e a satisfação com o suporte social.

Inferimos que são as pessoas mais jovens, mais felizes, optimistas, com atitudes em relação à incapacidade mais positivas, que percebem mais capacidade ou acreditam ser capazes de se ajustar a situações inesperadas e estão mais satisfeitas com o suporte social emocional, que utilizam modelos de cadeiras de rodas não *standardizados*, que estão mais satisfeitos com os serviços de tecnologias de apoio e com a cadeira, percebendo maior impacto psicossocial da mesma, que vivem sozinhos, trabalham e apresentam mais escolaridade, as que percebem melhor qualidade de vida.



Passando, de seguida, à discussão dos resultados quanto aos hábitos de vida, os mesmos indicam que, globalmente, os participantes apresentam restrições moderadas no desempenho de actividades socialmente definidas e em contexto real (6,50/10). As actividades básicas da vida (nutrição, *fitness*, cuidados pessoais, comunicação, habitação e mobilidade) e as regras sociais (responsabilidades, relações interpessoais, vida comunitária, educação, emprego e recreação), são realizadas com dificuldade moderada e quando comparamos os valores médios destas duas sub-escalas (6,34/10 vs. 6,31/10) verificamos que são muito aproximados, o que sugere que os utilizadores de cadeira de rodas em idade activa apresentam níveis idênticos de desempenho, seja em actividades básicas da vida ou regras sociais.

As três categorias que demonstraram níveis mais baixos de participação são a mobilidade (4,33/10), a vida comunitária (4,66/10) e a recreação (4,27/10).

A utilização de cadeira de rodas por si só já indicia limitações graves nas funções do corpo relacionadas com o movimento, o que poderá ser agravado por contextos ambientais, sociais e atitudinais menos acessíveis. Por esse motivo, e uma vez que os participantes estão integrados na comunidade, é mais provável que experienciem, de forma intensa e frequente, restrições em actividades comunitárias e de recreação.

Por outro lado, as áreas com menos restrições verificaram-se ao nível das responsabilidades (7,68/10), das relações interpessoais (8,79/10) e da comunicação (8,82/10); talvez porque no estudo se excluíram as condições de doença mental e deficiência mental ou cognitiva.

Uma vez que estamos em presença de uma amostra em idade activa, não queremos deixar de salientar que a realização ao nível do emprego, da educação e da habitação está também bastante afectada, apresentando valores de 5,14/10, 5,67/10 e 5,17/10, respectivamente, o que pode significar que embora as pessoas estejam inseridas profissionalmente ou na escola/universidade, a qualidade do seu desempenho e a qualidade da sua vida são fracas. Estes valores corroboram os de estudos realizados no âmbito das tecnologias de apoio que concluem que, embora uma cadeira de rodas possa não ser abandonada ou o seu uso descontinuado, a insatisfação do utilizador ou a falta de adequação da mesma às suas necessidades pode interferir fortemente na sua integração ao nível da escola e do emprego (Batavia, Batavia & Friedman, 2001; Demers, Weiss-Lambrou & Ska, 2000; Demers, Wessels, Weiss-Lambrou, Ska & DeWitte, 1999; Phillips & Zhao, 1993; Sawatzky & Klassen, 2006; Scherer e Cushman, 2000; Scherer, 2004). Contudo, se actividades relacionadas com a manutenção da habitação e dos espaços circundantes podem ser conseguidas com a ajuda de terceiros, que nem têm que ser familiares, podendo estar a cargo de uma empregada, já o entrar e sair da habitação e a deslocação no seu interior poderão condicionar a independência destas pessoas, impedindo-as de, entre outras coisas,

viver sozinhas. Este aspecto é relevante porque, embora não explorado neste estudo, alerta para a relação que a participação pode ter com a acessibilidade do meio ambiente, incluindo não só os espaços públicos, mas a própria habitação.

O nosso estudo parece também ter confirmado o que outros já tinham constatado sobre a participação das pessoas com incapacidade, nomeadamente, reduzidas oportunidades de emprego e restrições nas regras familiares e sociais (National Spinal Cord Injury Statistical Center [NSCISC], 2006; Noreau & Fougeryrollas, 2000); restrições nas actividades de lazer e de recreação (Kennedy & Rogers, 2000); restrições na participação noutros domínios da vida (Carpenter, Forwell, Jongbloed & Backman, 2007; Kennedy, Lude & Taylor, 2006). Contudo, não podemos deixar de realçar um dos aspectos inovadores; não se conhecendo estudos realizados no nosso país com esta população (utilizadores de cadeira de rodas devido a condições de saúde várias que os impedem de ser deslocar de outra forma, mas ainda em idade muito jovem para se esperara que pudessem estar integradas na vida activa), acreditamos que estes resultados podem colmatar, pelo menos em parte, a falta de informação quanto ao perfil de participação destas pessoas no nosso país, ou não fossem os Centros de Emprego do Instituto de Emprego e Formação Profissional e os Centros de Reabilitação Profissional (credenciados para o efeito) também centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio, de Nível 3.

Os resultados dos estudos de Lefrançois *et al.* (2001), de Levasseur, Desrosiers e Noreau (2004) e mais recentemente, de Plante, Demers, Swaine e Desrosiers (2008) são unânimes em considerar que são as regras sociais que apresentam uma expressão mais significativa nas restrições na participação quando comparadas com as actividades básicas da vida. Podemos afirmar que, em certa medida, o nosso estudo parece demonstrar outra tendência, uma vez que tanto as actividades básicas da vida como as regras sociais apresentam expressões equilibradas na participação social ($r=0,94$, $p<0,01$ e $r=0,95$, $p<0,01$, respectivamente). Na nossa perspectiva, esta diferença relativamente aos resultados de outros estudos pode dever-se ao facto de nesses os participantes serem idosos com incapacidade física ou com sequelas de acidente vascular cerebral,

aliás, a única população que encontrámos documentada nesse tipo de estudos, e no nosso, serem pessoas mais jovens e activas.

Este dado parece-nos duplamente importante: primeiro, porque revelou resultados não documentados anteriormente e, segundo, porque estes achados podem ser significativos para áreas como a fisioterapia, a psicologia, ou genericamente para a reabilitação. Se as regras sociais podem depender das preferências de cada pessoa e consequentemente podemos aceitar que os perfis de participação podem ser distintos de pessoa para pessoa, o mesmo não poderá acontecer com as actividades básicas da vida, que quase nunca são facultativas. Há pois que investir em programas capazes de garantir o desempenho de actividades básicas da vida, não só porque estas são fundamentais à sobrevivência humana mas, porque simultaneamente ajudam a desenvolver o controlo sobre si e sobre o meio ambiente que o rodeia.

Que outras razões existem para se medirem resultados ao nível da participação social das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas?

Se até há algumas décadas os equipamentos e tecnologias mais sofisticados eram escassos e pouco usados, hoje é inquestionável que as abordagens os consideram como importantes meios para compensar funções e substituir estruturas do corpo (Cook & Hussey, 2002; Gray, Quatrano & Lieberman, 1998), melhorar a capacidade para executar determinada tarefa (Rigby, Ryan, Joos, Cooper, Jutai & Steggles, 2005; Vanderheiden, 1997), facilitar o desempenho quotidiano (Bickenbach, 1999; Scherer, 2000, 2002) e melhorar a qualidade de vida (Devitt, Chau & Jutai, 2003; Jutai, 1999; Lenker & Jutai, 2002; Lenker & Jutai, 2002b; Seale & Turner-Smith, 2003).

Participar activamente numa comunidade desenvolve competências e controlo sobre si mesmo e sobre os outros (Chavis & Wandersman, 1990), o que promove o sentido de pertença e as interacções sociais, pressupondo-se, então, existir uma relação entre a participação social e o bem-estar e a qualidade de vida (Cowen, 2000; Dijkers, 1997b; Lau, Chi, McKenna, 1998; Turner & Turner, 1999).

Embora estes autores não se referissem às pessoas utilizadoras de cadeira de rodas em particular, diz-nos a nossa experiência profissional e o contacto próximo com

esta população ao longo de vários anos, que as suas necessidades e expectativas relativamente à realização de actividades básicas ou regras sociais não são necessariamente diferentes das da população em geral.

Assumindo que a qualidade e a satisfação com a vida está associada ao equilíbrio entre as expectativas e a realização (Calman, 1984), deduzimos que a participação social também seria um determinante da sua qualidade de vida.

Parece, então, que à questão anterior está dada a resposta. É importante medir resultados em termos de participação social das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas para, a seguir, analisar a sua relação com a qualidade de vida, o que corresponde exactamente ao primeiro objectivo traçado para este estudo.

Analisando globalmente os resultados das escalas totais, observa-se uma associação positiva ($r=0,44$; $p<0,01$) e estatisticamente significativa entre a participação social e a qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas em idade activa, sugerindo este estudo exploratório que a participação social é um determinante da qualidade de vida, estando positivamente associadas, de forma moderada.

A relação positiva entre estas duas variáveis já tinha sido confirmada por Zimmerman (2000) e por outros investigadores, especialmente em populações de idosos (Elliot & Barris, 1987; Lau, Chi, McKenna, 1998; Levasseur, Desrosiers & Noreau, 2004; Maguire, 1983; Prince, Harwood, Blizard, Thomas & Mann, 1997), com e sem doenças crónicas (Patrick, Kinne & Engelberg, 2000) e em pessoas com lesão vertebro-medular (Dijkers, 1997b; Murphy & Young, 2005; Scherer & Cushman, 2001).

Igualmente positivas e estatisticamente significativas são as relações entre as sub-escalas Actividades Básicas da Vida ($r=0,41$; $p<0,01$) e Regras Sociais ($r=0,41$; $p<0,01$) e o QLI, demonstrando, contudo que nenhuma destas se sobrepõe relativamente à outra na explicação da qualidade de vida. Associamos este facto aos perfis socioprofissional e sociofamiliar dos participantes, lembrando que mais de metade trabalham ou estudam e 16,80% vivem sozinhos. Assim, por oportunidade ou por necessidade, as actividades sociais fazem naturalmente parte do seu quotidiano. Estando associadas a aspirações, permite-lhes viver experiências de valorização e reconhecimento social. Contrariamente,

as actividades básicas diárias, embora possam ter sido adquiridas há mais tempo, não promovem menos realização, até porque são requisitos à independência.

Os nossos resultados também sugerem que de um modo geral todas as categorias do LIFE-H dão um contributo importante para a satisfação com a vida em todos os domínios, excepto no familiar, cuja relação estatisticamente significativa acontece apenas com as categorias comunicação e relações interpessoais, sendo por isso as únicas categorias com relações estatisticamente significativas com todos os domínios e com a escala total do QLI. Tanto uma como outra destas dimensões envolvem actividades que não podem ser realizadas por outros, razão pela qual consideramos apresentarem associação com todos os domínios da qualidade de vida. Embora tivéssemos encontrado estudos que não confirmaram a associação entre relações interpessoais (incluindo as relações familiares) e qualidade de vida (Flanagan, 1982; Levasseur, Desrosiers & Noreau, 2004; Watson & Ager, 1991), outros já tinham obtido resultados idênticos aos nossos, como é o estudo de Bubolz, Eicher, Ever e Sontag (1980).

No final desta segunda fase, em que se discutiram os resultados relacionados com a participação social, comprovamos a relação entre este factor e a qualidade de vida, o que nos leva a concluir que, também neste grupo de pessoas, a participação social (incluindo necessariamente actividades básicas da vida e regras sociais) é um determinante importante da qualidade de vida (primeiro objectivo).



Para dar resposta ao segundo objectivo deste estudo, depois de constarmos que a relação entre a participação social e a qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas não é moderada pelo efeito dos factores testados, i.e., nem os factores psicológicos, nem os relacionados com as tecnologias de apoio e nem os sociodemográficos modificam o efeito que a participação social exerce sobre a qualidade de vida percebida, emergiu uma ilação que consideramos ser útil para áreas como a reabilitação ou a integração socioprofissional, nomeadamente nas abordagens relacionadas com a atribuição de tecnologias de apoio. Parece-nos, pois, não ser

razoável considerar que há pessoas mais ou menos susceptíveis do ponto de vista psicológico ou sociodemográfico do que outras, relativamente à percepção que têm da sua qualidade de vida como constructo dependente da participação social; por outras palavras, o perfil de participação ou hábitos de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas são determinantes fundamentais da sua percepção de qualidade de vida. Contudo, nesta relação, as características psicológicas ou sociodemográficas, ou mesmo a satisfação com as tecnologias de apoio não exercem qualquer tipo de interacção. Por exemplo, não é o facto de viver sozinho ou acompanhado, de ter mais ou menos apoio prático, de ser mais velho ou mais jovem, de ter mais ou menos escolaridade, de ser activo ou inactivo, ou utilizar um modelo de cadeira de rodas *standard* ou feito por medida, de estar mais ou menos satisfeito com o equipamento ou os serviços, de percepcionar mais ou menos impacto desse equipamento, de ser mais ou menos feliz, optimista, auto-eficaz, ou de apresentar atitudes mais ou menos positivas em relação à incapacidade, que vai modificar o efeito que a participação social exerce sobre a qualidade de vida percepcionada. Contudo, a qualidade de vida é influenciada por todos esses factores.

Assim, nenhum deles pode ser subestimado, devendo os programas de treino de actividades básicas da vida e de integração social ser conduzidos com enfoque na pessoa e nas suas características sociodemográficas, psicológicas, coadjuvados por modelos multidimensionais e interdisciplinares, em que as tecnologias de apoio são parte integrante. O resultado desta abordagem poderá, pois, ser medido em termos de qualidade de vida, um constructo múltiplo, contudo, isento de condições impostas por factores pessoais ou ambientais sobre a participação social na sua determinação. Investigações futuras poderão, contudo, explorar outros potenciais moderadores que ajudem a compreender a relação da participação social com a qualidade de vida.



Embora assumido o carácter exploratório desta investigação, tínhamos conjecturado, face à revisão de literatura efectuada e à nossa experiência terapêutica com pessoas com grandes incapacidades, a maioria utilizadoras de cadeira de rodas, que o factor

participação social seria responsável por uma parte considerável da variância explicada da qualidade de vida. Os resultados mostram que, efectivamente, uma boa parte da percentagem da variância que é explicada da qualidade de vida se deve à participação social (19%).

Quando adicionámos as restantes variáveis, de acordo com os grupos a que pertenciam, as variáveis psicológicas no seu conjunto aumentaram a variância explicada da qualidade de vida para 42%. Estes resultados indicam que as variáveis psicológicas, no seu conjunto, são fortes preditores na qualidade de vida. Ainda assim, existem duas, a auto-eficácia e o optimismo, que quando adicionadas no conjunto, não contribuem para estes resultados, não apresentando valores de β estatisticamente significativos, mas se adicionadas individualmente à participação social, esse modelo passa a explicar 23% e 21%, respectivamente. Contudo, e ainda que não sejam factores preditores da qualidade de vida quando agrupadas com outros factores psicológicos, tanto a auto-eficácia como o optimismo estão positiva e significativamente correlacionados com a mesma, ou seja, à medida que a auto-eficácia e o optimismo aumentam, a qualidade de vida também sobe, embora não possamos estabelecer uma relação causal. Como as médias destes dois factores se podem considerar boas, leva-nos a pensar que ambos promovem recursos, competências e comportamentos positivos nos utilizadores de cadeira de rodas, capazes de proporcionar qualidade de vida.

Um outro grupo de factores que surge com valor preditivo da qualidade da vida é o que está relacionado com as tecnologias de apoio,. Este inclui o impacto psicossocial da cadeira de rodas, que quando adicionado em conjunto com a satisfação com a cadeira de rodas não apresenta um valor de β estatisticamente significativo, mas se adicionado individualmente à participação social, apresenta um efeito significativo na qualidade de vida. Como este factor é recente, os estudos anteriores apenas o identificaram como factor preditivo do abandono ou descontinuidade de tecnologias de apoio para a visão, nomeadamente, lentes de contacto (Jutai, Day, Woolrich & Strong, 2003), o que não permite comparar os nossos resultados com os desses estudos. No entanto, podemos

presumir que ao impacto psicossocial da cadeira de rodas, embora relacionado com a qualidade de vida, não lhe pode ser atribuída uma relação causal.

Assim, deste grupo de factores, o modelo de cadeira de rodas e o factor satisfação relativa à cadeira e aos serviços quando adicionados à participação social, explicam entre 23% e 27%, da variância da qualidade de vida. No modelo de Regressão Linear Múltiplo Hierárquico (RLMH), optámos por incluir apenas a satisfação com a cadeira de rodas e serviços porque, embora ligeiramente, a percentagem da variância explicada é maior do que a do modelo; e, porque pensamos que ao considerar a satisfação relativamente à cadeira de rodas, o modelo está implícito nessa análise.

No grupo das variáveis sociodemográficas, apenas as variáveis educação formal, ocupação e apoio social tangível apresentaram valores de β estatisticamente significativos e quando adicionadas à participação social, de acordo com os sub-grupos referidos no capítulo anterior, e com os pressupostos estatísticos assumidos, apresentam um efeito significativo na qualidade de vida dos participantes, fazendo aumentar a percentagem explicativa na ordem dos 2% e 4%.

Nenhuma das variáveis clínicas mostrou ter poder preditivo da qualidade de vida, o que vem ao encontro do que têm sido os resultados de outros estudos recentemente publicados e que apontam para que estas expliquem uma percentagem muito pequena da mesma ou mesmo não expliquem (Craig, Hancock & Dickson, 1994; Hampton, 2001; Kennedy *et al.*, 1995; Krause, 1997; Krause *et al.*, 1999), o que também reforça a sustentação teórica de que os factores pessoais e ambientais positivos podem ser mais determinantes da funcionalidade humana e da qualidade de vida do que a própria condição de saúde (Sirgy, 2002; WHO, 2001).



Esta estratégia prévia de aplicação de modelos de Regressão Linear Múltiplos serviu-nos para decidir a ordem da entrada dos factores no modelo de Regressão Linear Múltiplo Hierárquico (RLMH), que passamos a discutir.

De acordo com este modelo, uma parte considerável da percentagem de variância que é explicada da qualidade de vida dos utilizadores de cadeira de rodas em idade activa, 43%, deve-se à participação social, e aos factores psicológicos felicidade subjectiva, atitudes em relação à incapacidade e satisfação com o suporte social, enquanto que a satisfação com a cadeira de rodas e os respectivos serviços apenas explicam 3%. Nem os anos de escolaridade (educação formal), nem a ocupação, nem o suporte social tangível mostrou ter poder preditivo da qualidade de vida, o que reforça os resultados de outros estudos que apontam para que estas não expliquem, ou expliquem uma percentagem diminuta da mesma.

Desde os anos 90 que autores como Asakawa, Koyano e Ando (2000), Bowling e cols (2003), van Campen e Iedema (2007), Christiansen e Baum (1991), Dijkers (1997a, 1997b), Lau, Chi e McKenna (2002), Mayo, Wood-Dauphinee, Côté, Durcan e Carlton (2002), Price, Harwood, Blizard, Thomas e Mann (1997), Richard, Laforest, Dufresne, Sapinski (2005) e Robinson-Smith, Johnston, Allen (2000) têm afirmado que as actividades quotidianas, ou em sentido mais amplo, a participação social, são determinantes significativos da qualidade de vida. O nosso estudo apoia essas conclusões e acrescenta que, para esta população, a participação social inclui os hábitos de vida relacionados com actividades básicas e hábitos de vida relacionados com regras sociais, que ambos contribuem de igual forma para o desempenho e realização em termos de participação, assim como na explicação da qualidade de vida.

Pessoas com menos restrições, não só ao nível das relações interpessoais, responsabilidades, educação, emprego, recreação e vida comunitária, mas também ao nível da comunicação, da realização dos cuidados pessoais, de nutrição, *fitness*, mobilidade ou relacionadas com a habitação, são pessoas que percebem uma melhor qualidade de vida. Como os estudos anteriores consideraram populações mais velhas, não podemos comparar os nossos com esses resultados, no entanto, podemos reforçar que para obter informação sobre a participação social dever-se-á incluir estas duas componentes; este é um achado que ressalta do nosso estudo, acrescentando significado ao conceito de participação social, que segundo Cummins (2002), é um

promissor *outcome* em contextos de reabilitação, nomeadamente, dizemos nós, para os psicólogos e os fisioterapeutas.

A felicidade, como estado emocional positivo, embora subjectiva, está associada a traços de temperamento e postura perante a vida (Ferraz, Tavares & Zilberman, 2007), capazes de superar o mal-estar. Para Salovey, Rothman e Steward (2000) as emoções positivas poderão ter efeitos terapêuticos, preventivos e até de promoção de bem estar e de satisfação com a vida. Os nossos resultados parecem corroborar exactamente o que estes autores já tinham inferido, sendo a felicidade subjectiva também um factor preditor significativo da qualidade de vida das pessoas que utilizam cadeira de rodas. Um outro factor que apareceu como preditor significativo da qualidade de vida diz respeito às atitudes em relação à incapacidade. As suas dimensões estão associadas a crenças e expectativas das pessoas que, sendo predisponentes de comportamentos ou atitudes mais positivas perante as incapacidades, poderão, igualmente, ter efeitos sobre o bem-estar e a qualidade de vida, até porque podem ser aprendidas (Clark & Crewe, 2000). Um último factor, enquadrado no grupo dos factores psicológicos, a revelar valor preditivo significativo é o apoio social emocional. Este resultado vai ao encontro do que Emmons e Colby (1995), Hohaus e Berah (1996), Pierce *et al.* (1992) e Taburini (2000) afirmaram relativamente à relação entre o apoio social e o controlo da doença e das emoções associadas; uma vez facilitado, esse controlo favorece a adaptação psicológica, a saúde, o bem-estar e a satisfação com a vida. Mais uma vez, e pensando nas particularidades da nossa amostra, estes resultados podem enfocar o pressuposto teórico da importância do apoio social emocional na determinação da qualidade de vida, já apontado em investigações com outras populações. Contudo, o suporte social tangível não mostrou ter poder preditivo da qualidade de vida destas pessoas, o que vai ao encontro dos resultados encontrados por Pugliesi e Shook (1998), Sherbourne e Stewart (1991) e Westaway *et al.* (2005), que separam a dimensão do suporte social emocional da do suporte social tangível.

Então, podemos afirmar que pessoas mais felizes, com atitudes mais positivas em relação à incapacidade e mais satisfeitas com o apoio emocional (família, amigos, relações

conjugais/intimidade e relações sociais), independentemente do suporte instrumental que lhe fornecem, são pessoas que percebem uma melhor qualidade de vida.

Entramos, finalmente, no último factor que revelou valor preditivo significativo, designadamente, a satisfação com a cadeira de rodas e com os serviços associados à atribuição da mesma. Embora esta variável explique apenas uma percentagem diminuta de 3%, esse valor não deixa de ser surpreendente pelo facto de estarmos perante um factor que contempla duas dimensões; uma, relacionada com o equipamento, onde se consideram, por exemplo, aspectos como a satisfação relativamente ao conforto, à segurança, à facilidade de utilização e à eficácia da cadeira de rodas; outra, relacionada com serviços de reparação e manutenção, os procedimentos para aquisição da cadeira de rodas e acompanhamento de profissionais. Esta avaliação é realizada com base nas expectativas, percepções, atitudes e valores pessoais (Demers *et al.*, 1996, 2000a, 2000b), o que sugere que o processo associado à selecção de uma cadeira de rodas, deve integrar perspectivas interdisciplinares que considerem não só as finalidades a que o equipamento se propõe, mas que tenha em conta as preferências do utilizador. Determinados que parecem estar os responsáveis políticos e os centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal, a alterar a actual situação, estes resultados poderão ajudar a compreender que se não se atribui uma cadeira que sirva as expectativas do utilizador e se os serviços antes e depois não são efectivos, as mais ou menos dispendiosas tecnologias de apoio, em pouco contribuirão para a qualidade de vida de quem as usa; até porque se é crescente o número dos seus potenciais clientes, o mesmo não se diz dos seus recursos financeiros.

Chegámos, então, a um momento de reflexão final sobre os constructos da qualidade de vida neste grupo populacional; autores como Bowling *et al.* (2003), Bowling (2004) e Fayers e Machin (2007) caracterizaram-no como dinâmico, multidimensional e multideterminado, tendo diferentes interpretações de pessoa para pessoa. Nas pessoas em idade activa, que utilizam cadeira de rodas há mais de um ano, emergiram como preditores com maior valor significativo da qualidade de vida, em sentido positivo, a participação social, os factores psicológicos felicidade subjectiva, atitudes em relação à

incapacidade e satisfação com suporte social emocional e, a satisfação com a cadeira de rodas e serviços e nenhuma característica sociodemográfica (terceiro objectivo).

Do ponto de vista conceptual, e com base na ICF (WHO, 2001) e na interacção dos conceitos veiculados, apresentamos na Figura 4, algumas alterações relativamente ao esquema de interacção previamente apresentado quando formulámos o problema (Capítulo II, p. 63) e que resultam da consequente interpretação contextualizada que fizemos com base nos resultados encontrados.

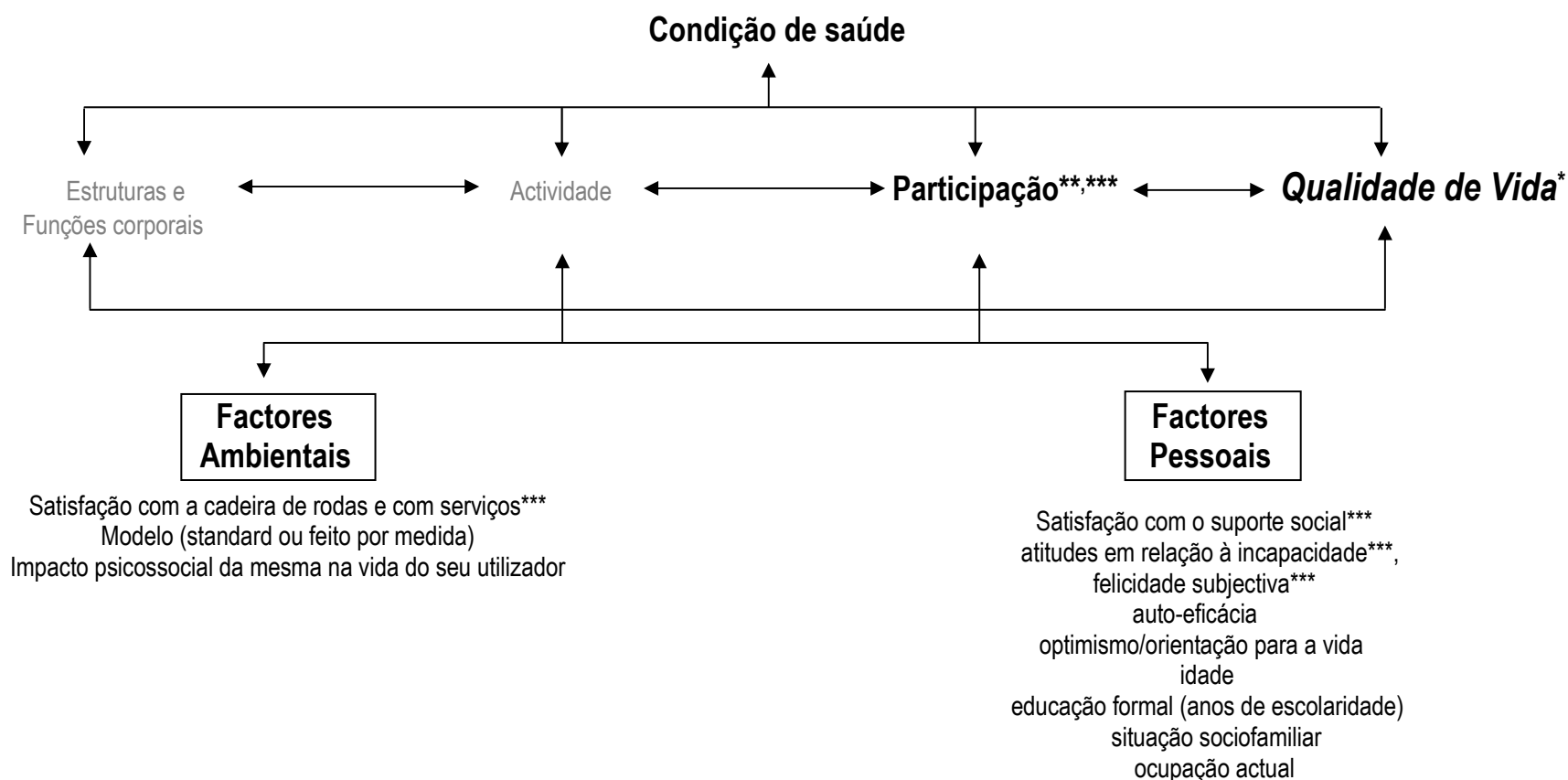
Como confirmado, os factores pessoais (neste caso, psicológicos e sociodemográficos) e os factores ambientais (concretamente no âmbito das tecnologias de apoio) relacionam-se com a qualidade de vida, embora só a alguns possamos atribuir uma relação causal. A sustentação teórica de que estes podem ser facilitadores ou barreiras da participação social (WHO, 2001) não é por nós posta em causa, contudo pensamos poder inferir que de uma forma combinada com a participação social não têm mais expressão sobre a qualidade de vida do que aquela que representam isoladamente.



Gostaríamos, neste momento, de realçar os aspectos mais positivos deste estudo e, inevitavelmente, as limitações do mesmo.

Em primeiro lugar, a sua base conceptual que assenta no modelo de funcionalidade, incapacidade e saúde (ICF), construído para ser universalmente aplicado, mas que tem sido criticado por não apresentar uma relação explícita entre as suas componentes e a qualidade de vida. Este estudo incluiu factores pessoais, ambientais e relacionadas com o desempenho de actividades básicas e sociais e estudou o seu poder preditivo na qualidade de vida de pessoas que utilizam cadeira de rodas. Embora, algumas dessas relações tenham ficado claras, outras precisam de continuar a ser investigadas. O conhecimento e validação das relações entre os vários constructos da qualidade de vida poderão ajudar a redefinir novas teorias e, ao mesmo tempo, a incentivar futuras investigações. Para além deste interesse, este estudo encoraja-nos a analisar os actuais modelos de abordagem de diversas ciências,

Figura 4: Interações dos factores associados e preditores da qualidade de vida



*Variável principal (*outcome*): Qualidade de Vida (em termos de satisfação com áreas específicas da vida).

**Hábitos de Vida (desempenho ou realização de actividades/participação, assistência).

***Factores preditores da qualidade de vida.

NOTA: Figura adaptada de WHO, 2001, p. 16, à qual se adicionou a "componente" Qualidade de Vida e os factores estudados.

como a psicologia e a fisioterapia, em contextos de reabilitação, e a lançar o desafio aos centros prescritores e financiadores de tecnologias de apoio em Portugal a desenvolverem uma intervenção concertada entre os vários profissionais que, no conjunto, contribuam para a obtenção dos melhores resultados em termos de participação social e de qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeira de rodas ou de outro tipo de tecnologias de apoio; enquanto não se avaliarem as reais necessidades e motivações dos potenciais utilizadores de tecnologias de apoio não se poderão fazer as melhores escolhas, rentabilizar os recursos nem proporcionar serviços de qualidade.

Em segundo lugar, ao escolhermos factores identificados como importantes para as áreas da psicologia da saúde, da reabilitação, da fisioterapia, da prescrição e do financiamento de tecnologias de apoio e, por circunstância da nossa persistente vontade de articular os conhecimentos dessas várias disciplinas, a revisão da literatura levou-nos por caminhos, onde nem sempre foi fácil fazer opções nas desafiantes encruzilhadas com que nos deparávamos; a verdade é que para explorar no mesmo estudo os hábitos de vida (participação social) e quatro grupos de factores (psicológicos, relacionados com a cadeira de rodas, clínicos e sociodemográficos) quanto às suas propriedades relacionais e preditivas da qualidade de vida das pessoas utilizadoras de cadeiras de rodas em idade activa, não podia ser de outra forma.

Finalmente, a metodologia rigorosa que se usou, nomeadamente o processo prévio de desenvolvimento e validação dos instrumentos utilizados, assim como recolha de dados e a garantia dos pressupostos estatísticos de forma a podermos orientar a escolha do modelo final.

Quanto às limitações, o facto de termos recorrido a uma amostra de conveniência, embora heterogénea, de homens e mulheres em idade activa, integrados na comunidade, e utilizadores de cadeira de rodas devido a variadas condições de saúde, não nos garante que seja totalmente representativa desta população. Contudo, o número de elementos da amostra foi suficiente para proceder a uma manipulação estatística confortável; por termos desenvolvido um estudo de desenho transversal, não

nos foi permitido estudar o carácter dinâmico que o conceito de qualidade de vida, eventualmente, também terá nesta população. Fica o desafio para um estudo futuro, de desenho longitudinal, em que ainda se possam considerar outros factores pessoais e ambientais não avaliados neste estudo, uma vez que embora este conjunto final de variáveis explique uma percentagem de aproximadamente metade da variância da qualidade de vida, poderão existir outros com relevo na qualidade de vida desta população, como seja o caso de outros factores psicológicos ou, numa outra linha de investigação, as características do ambiente físico em que vivem e se relacionam com os outros, desde a própria habitação aos locais públicos esporadicamente frequentados, passando pelo local de trabalho, escola, espaços de lazer ou outros, na sua comunidade.

- Abelin, T. (1991). Health Promotion. In: W. W. Holland & G. KNOX. (Eds). Oxford Textbook of Public Health. Vol. 3: Applications in Public Health (pp. 557-89). Oxford: University Press.
- Aboim, S. & Wall, K. (2002). Tipos de família em Portugal: interações, valores, contextos. *Análise Social*, XXXVII (163), 475-506.
- Adler, N. (1994). Health psychology: Why do some people get sick and some stay well? *Annual Review of Psychology*, 45, 229-259.
- Affleck, G., Tennen, H., & Apter, A. (2002). Optimism, pessimism, and daily life with chronic illness. In E.C. Chang (Ed.), *Optimism & pessimism: Implications for theory, research and practice* (pp. 147-168). Washington, DC: American Psychological Association.
- Albrecht, G. L. & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Sciences and Medicine*, 48 (8), 977-988.
- Alemi, F., Stephens, R., Llorens, S., Schaefer, D., Nemes S., Arendt R. (2003). The Orientation of Social Support measure. *Addictive Behaviors*, 28 (7), 1285-1298.
- Allen-Wright, S. (1999). Expanding health promotion to individuals with spinal cord injuries. *SCI Nursing*, 16 (3), 85-88.
- Anderson, J.S. & Ferrans, C.E. (1997). The quality of life of persons with chronic fatigue syndrome. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 185(6), 359-367.
- Andresen, E. M., Fouts, B. S., Romeis, J.C. & Brownson, C. A. (1999). Performance of health-related quality-of-life instruments in a spinal cord injured population. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80 (8), 877-884.

- Andresen, E. M., & Meyers, A. R. (2000). Health-related quality of life outcomes measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81 (Suppl 2), S30-S45.
- Andrich, R. (1999). Aconselhamento de Ajudas Técnicas: Organização e Metodologia de Trabalho dos Centros de Informação sobre Ajudas Técnicas. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Andrich, R., Ferrario, M. & Moi, M. (1998). A model of cost-outcome analysis for assistive technology. *Disability & Rehabilitation*, 20 (1), 1–24.
- Antonak, R. F. (1980). Psychometric analysis of the ATDP Scale, Form O. *Rehab Counsel B*, 23, 169-176.
- Americans with Disabilities Act of 1990, Pub. L. No. 101-336, 42 U.S.C. § 12101. (1990). Disponível em 13 Setembro, 2007. Website: <http://www.ada.gov/pubs/ada.html>.
- American Psychological Association. (1992). *Removing Bias in Language - Guidelines for Non-Handicapping Language in APA Journals*. Disponível em 5 Dezembro, 2005. Website: <http://apastyle.apa.org/disabilities.html>.
- American Psychological Association. (2001). *Publication manual of the American psychological association* (5 th ed.). Washington, DC: Author.
- Armstrong, D., Ogden, J., Wessley, S. & Lilford, R. (2003). Quality of Life as an Innovative Health Technology. Innovative Health Technologies Programme. Medical Research Council. Disponível em 18 Abril, 2006. Website: <http://www.york.ac.uk/res/iht/>.
- Arthanat, S. & Lenker, J. A. (2004). *Evaluating the ICF as a Framework for Clinical Assessment of Persons for Assistive Technology Devices Recommendation*. Paper presented at the 10th North American Collaborating Center on ICF, Conference on ICF, Halifax, NS.
- Asakawa, T., Koyano, W., Ando, T., Shibata, H. (20009). Effects of functional decline on quality of life among the Japanese elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 50, 319-328.
- Aspinwall, L. G., Richter, L. & Hoffman, R. R. (2002). Understanding how optimism works: An examination of optimists' adaptive moderation of belief and behaviour. In E. C. Chang (Ed.), *Optimism and pessimism: Implications for theory, research, and practice*. (pp. 217-238), Washington DC: American Psychological Association.

- Balmer, S. & King, J. (1998). Linking Clinical Practice and Evidence. *Physiotherapy Canada, 50* (3), 181-183.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*, 191-215.
- Bandura, A. (1982). The assessment and predictive generality of self-percepts of efficacy. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 13*, 195-199.
- Bandura A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist, 44*, 1175-1184.
- Bandura, A. (1992). Self-efficacy mechanism in psychobiologic functioning. In Schwarzer R. (Ed.), *Self-efficacy: Thought control of action* (pp. 355-394). Washington, DC: Hemisphere.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual Review of Psychology, 52*, 1-26.
- Baron, R. M. & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*, 1173-1182.
- Batavia, M., Batavia, A. I. & Friedman, R. (2001). Changing chairs: anticipating problems in prescribing wheelchairs. *Disability and Rehabilitation, 23* (12), 539-548.
- Bates, P. S., Spencer, J. C., Young, M. L. & Rintala, D. H. (1993). Assistive technology and the newly disabled adult: adaptation to wheelchair use. *The American Journal of Occupational Therapy, 47* (11), 1014-1021.
- Baum, C. M. & Christiansen, C. (2005). Person-Environment-Occupation-Performance: An Occupation-Based Framework for Practice In: C. Christiansen & C.M. Baum (Eds.). *Occupational therapy: Performance, participation and well-being*. (pp. 242-266), Professional Book Division, Thorofare, NJ.
- Baydala, A., Hiebert, B. & Malec, C. (2000). Lifestyle interventions: Reasons for therapeutic outcome. *Canadian Journal of Counselling, 34*, 75-84.

- Bell, P. & Hinojosa, J. (1995). Perception of the impact of assistive devices on daily life of three individuals with quadriplegia. *Assistive Technology*, 7 (2), 87-94.
- Benight, C. C. & Bandura, A. (2004). Social cognitive theory of posttraumatic recovery: The role of perceived self-efficacy. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 1129-1148.
- Bennet, P., & Carrol, D. (1990). Stress management approaches to the prevention of coronary heart disease. *British Journal of Clinical Psychology*, 29, 1-12.
- Bentler, R. A., Niebuhr, D. P., Johnson, T. A. & Flamme, G. A. (2000). Impact of digital labeling on outcome measures. *Ear Hearing*, 24, 215-224.
- Best, K. L., Kirby, R. L., Smith, C. & MacLeod, D. A. (2006). Comparison between performance with a pushrim-activated power-assisted wheelchair and a manual wheelchair on the Wheelchair Skills Test. *Disability and Rehabilitation*, 28 (4), 213-220.
- Bickenbach, J. E. (1999). ICDH-2 and the role of environmental factors in the creation of disability (pp. 7-12). In C. Buhler and H. Knops (Eds.). *Assistive Technology on the Threshold of the New Millenium* (Eds.). Ingenta Connect.
- Biswas-Diener, R., Vittersø, J. & Diener, E. (2005). Most People Are Happy Revisited: Outside Mainstream Industrialized Culture. *Journal of Happiness Studies*. 6 (3) 205-226.
- Bliley, A. V. & Ferrans, C. E. (1993). Quality of life after coronary angioplasty, *Heart and Lung*, 22 (3), 193-199.
- Bithell, C. (2000). Evidence-Based Physiotherapy: Some Thoughts on “Best Evidence”. *Physiotherapy*, 86 (2), 58-60.
- Bodine, C. (2004). Development of an Assistive Technology Outcomes Measurement System Utilizing the International Classification of Functioning (ICIDH-2/ICF). Paper presented at the 10th North American Collaborating Center on ICF, Conference on ICF, Halifax, NS.
- Boyer, D. A., Zollo, J. S., Thompson, C. M., Vancouver, J. B., Shewring, K. & Sims, E. (2000). *A quantitative review of the effects of manipulated self- on performance*. Poster session presented at the annual meeting of the American Psychological Society, Miami, FL.

- Bowling, A., Gabriel, Z., Dykes, J., Dowding, L. M., Evans, O., Fleissig, A., Banister, D., Sutton, S. (2003). Let's ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. *International Journal of Aging and Human Development*, 56, 269-306.
- Bowling, A. (2004). *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales*, 3rd Edition. Buckingham: Open University Press / McGraw Hill.
- Bozcuk, H., Erdogan, V., Eken, C., Ciplak, E., Samur, M., Ozdogan, M. & Savas, B. (2002). Does awareness of diagnosis make any difference to quality of life? Determinants of emotional functioning in a group of cancer patients in Turkey. *Support Care Cancer*, 10, 51-57.
- Bphty, W. (2004). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Application to physiotherapy. *New Zealand Journal of Physiotherapy*, 1 (32), 1-2.
- Brace, N., Kemp, R. & Snelgar, R. (2006). *SPSS for Psychologists - A Guide to Data Analysis Using SPSS for Windows (3rd Edition)*, Hampshire: Palgrave Macmillan Ltd.
- Bradburn, N. M. (1969). *The Structure of Psychological Well-Being*. Chicago: Andine.
- Brillhart, B. (1990). Attitudes toward people with disabilities. *Rehabilitation Nursing*, 15, 80-85.
- Brittel, C. (1990). Wheelchair prescription. In Krusen, F. H., Kottke, F. L., Stillwell, G. K., Lehmann, J. F. (Eds.) *Krusen's Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation*, (4th ed., 548-563). Philadelphia: Saunders.
- Brundtland, G. H. (2002). WHO Conference on Health and Disability. Disponível em 18 de Abril 2006. Website: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/release27/en/>.
- Bubolz, M., Eicher, J., Ever, J. & Sontag, M. (1980). A human ecological approach to quality of life: conceptual Framework and results of a preliminary study. *Social Indicators Research*, 7, 103-136.
- Buetow, S.A. & Kerse, N. M. (2001). Does reported health promotion activity neglect people with ill-health? *Health Promotion International*, 16 (1), 73-78.
- Burleigh, S. A., Farber, R. S. & Gillard, M. (1998). Community integration and life satisfaction after traumatic brain injury: long-term findings. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52 (1), 45-52.

- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Calvetti, P. U., Muller, M. C. & Nunes, M. L. (2007). Psicologia da Saúde e Psicologia Positiva: Perspectivas e Desafios. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (4), 706-717.
- Campbell, A., Converse, P.E. & Rodgers, W. L. (1976). *The Quality of American Life*. New York: Russell Sage Foundation.
- Campbell, S. K. *et al.* (1994) Preventing Secondary Conditions Associated with Spina Bifida or Cerebral Palsy Symposium – Recommendations for Health Care Professionals. Disponível em 14 Janeiro 2006. Website: <http://www.cdc.gov/ncbddd/dh/publications/hcpros.htm>.
- van Campen, C. & Iedema, J. (2007). Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Quality Life Research*, 16, 635-645.
- Carpenter, C. (1994). The experience of spinal cord injury: the individual's perspective – implications for rehabilitation practice. *Physical Therapy*, 74, 614-629.
- Carpenter, C., Forwell, S. J., Jongbloed, L. E. & Backman, C. L. (2007). Community participation after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 88, 427-433.
- Carter, W. B., Bobbitt, R. A., Bergner, M. & Gilson, B. S. (1976). Validation of an interval scaling: the sickness impact profile. *Health Services Research*, 11(4), 516–528.
- Carver, C.S., Pozo, C., Harris, D., Noriega, V., Scheier, M.F., Robinson, D.S., Ketcham, F.L., Moffat, A.S. & Clark, K. (1993). How coping mediates the effects of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65 (2), 375-390.
- Center for Medicare and Medicaid Services (2003). Power Wheelchair Coverage Overview. Baltimore, MD: CMS. Disponível em 10 Maio, 2006. Website: www.cms.hhs.gov/medlearn/PowerWheelchair_120503.pdf.

- Chatterji, S., Ustun, B., Sadana, R., Salomon, J., Mathers, C. & Murray, C. (2002). *The conceptual basis for measuring and reporting on health*. Global Programme on Evidence for Health Policy Discussion Paper N. 45. Geneve: World Health Organization.
- Chavis, D. M. & Wandersman, A. (1990). Sense of community in the urban environment: A catalyst for participation and community development. *American Journal of Community Psychology*, 18 (1), 55-81.
- Chen, J., Devine, A., Dick, I. M., Dhaliwal, S. S. & Prince R. L. (2003). Prevalence of lower extremity pain and its association with functionality and quality of life in elderly women in Australia. *Journal of Rheumatology*, 30 (12),2689-2693.
- Christiansen, C. & Baum, C. (1991). Occupational Therapy: Intervention for Life Performance. In: C. Christiansen & C. Baum (Eds.) *Occupational Therapy: Overcoming Human Performance Deficits* (pp. 3-43). Thorofare: SLACK Incorporated.
- Chubon, R.A. (1985). Career-related needs of school children with several physical disabilities. *Journal of Counseling and Development*, 64, 47-51.
- Chubon, R. A. (1992). Attitudes toward disability: Addressing fundamentals of attitude theory and research in rehabilitation education. *Rehabilitation Education*, 6, 301-312.
- Clark, N. E. & Crew, N. M. (2000). Stake holder attitudes toward ADA Title I: Development of an indirect measurement method. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43, 58-65.
- Cloninger, C.R. (2004). *Feeling good: the science of well-being*. New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychology Bulletin*, 98 (2); 310–357.
- Collins, D. M., Fitzgerald, S. L., Martin, S. G., Impink, B. G. & Cooper, R. A. (2003). Satisfaction of Individuals in the Community with Wheelchairs and Service Delivery. Proceedings of RESNA 2003, Atlanta, GA.
- Cook, A., & Hussey, S. (2002). *Assistive technologies: principles and practice* (2nd Edition). St. Louis: Mosby, Inc.

- Covington, G. A. (1998). Cultural and Environmental Barriers to Assistive Technology: Why Assistive Devices Don't Always Assist. In: D. B.Gray, L. A. Quatrano & M. L. Lieberman (Eds.), *Designing and Using Assistive Technology – The Human Perspective* (pp. 77-88). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Cowen. E. L. (2000). Community psychology and routes to psychological wellness. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of community psychology*. New York: Kluwer/Plenum.
- Cox, R. J., Amsters, D. I. & Pershouse, K. J. (2001). The need for a multidisciplinary outreach service for people with spinal cord injury living in the community. *Clinical Rehabilitation*, 15, 600-606.
- Craddock, G. & McCormack, L. (2002) Delivering an AT service: a client-focused, social and participatory service delivery model in assistive technology in Ireland. *Disability and Rehabilitation*, 24 (1/2/3), 160-170.
- Craig, A. R., Hancock, K. M. & Dickson, H. G. (1994). A longitudinal investigation into anxiety and depression in the first 2 years following a spinal cord injury. *Paraplegia*, 32, 675-679.
- Cullen, N., Chundamala, J., Bayley, M. & Jutai, J. (2007). The efficacy of acquired brain injury rehabilitation. *Brain Injury*, 21 (2), 113-132.
- Cushman, L. & Scherer, M. (1996). Measuring the relationship of assistive technology use, functional status over time, and consumer-therapist perceptions of ATs. *Assistive Technology*, 8, 103-109.
- Dahlberg, K., Drew, N, & Nyström, M. (2001). *Reflective life-world research*. Lund: Studentlitteratur.
- Day, H. & Jutai, J. (1996). Measuring the psychosocial impact of assistive devices: the PIADS. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 9, 159-68.
- Day, H., Jutai, J. & Strong, G. (1999). Visual Aid Retention and Abandonment. *Proceedings of Vision' 99* Long Beach, California.

- Day, H., Jutai, J. & Campbell, K. A. (2002). Development of a Scale to Measure the Psychosocial Impact of Assistive Devices: Lessons Learned and the Road Ahead. *Disability and Rehabilitation*, 24 (1/2/3), 31-37.
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R., Ska, B. (2000a) *Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology, QUEST version 2.0*. Webster, NY: Institute for Matching Person & Technology.
- Demmers, L., Monette, M., Descent, M., Jutai, J. & Wolfson, C. (2002). The Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): Translation and Preliminary psychometric Evaluation of a French Version. *Quality of Life Research*, 11, 583-592.
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R. & Ska, B. (1996). Development of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *Assistive Technology*, 8 (1), 3-13.
- Demers, L., Wessels, R., Weiss-Lambrou, R., Ska, B. & DeWitte, L. (1999). An international validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *Occupational Therapy International*, 6 (3), 159-175.
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R. & Ska, B. (2000b). Item Analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive Technology (QUEST). *Assistive Technology*, 12 (2), 96-105.
- Devitt, R., Chau, B. & Jutai, J.W. (2003). The effect of wheelchair use on the quality of life of persons with Multiple Sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care*, 17, 63-79.
- Dijkers, M. (1997a). Measuring Quality of Life (153-179). In: Fuhrer M.J. (Ed) *Assessing Medical Rehabilitation Practices: The Promise of Outcomes Research*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dijkers, M. (1997b). Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord*, 35 (12), 829-840.
- Dijkers, M. (1999). Measuring Quality of Life: Methodological issues. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 286-300.
- Dijkers M., Whiteneck G. & El-Jaroudi, R. (2000). Measures of social outcomes in disability research. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 81 (suppl 2), S63-S80.

- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95 (3), 542-575.
- Diener, E. & Biswas-Diener, R. (2002). Will money increase subjective well-being? A literature review and guide to needed research. *Social Indicators Research* 57 (2), 119-69, 2002.
- Diener, E. & Diener, C. (1996). Most people are happy. *Psychological Science*, 7, 181-185.
- Donovan, W.H. (2007). Spinal Cord Injury – past, present and future. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 30 (2), 85-100.
- Duckworth, A., Steen, T. & Seligman, M. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 629–651.
- Dumont, C., Gervais, M., Fougereyrollas, P. & Bertrand, R. (2004). Towards an Explanatory Model of Social Participation for Adults with Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabilitation*, 19 (6), 431-444.
- Elfstrom, M. L., Rydén, A., Kreuter, M., Taft, C. & Sullivan, M. (2005). Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37, 9-16.
- Elliot, M. & Barris, R. (1987). Occupational role performance and life satisfaction in elderly persons. *Occupational Therapy Journal of Research*, 7 (4), 216-224.
- Emmons, R. A. & Colby, P. M. (1995). Emotional conflict and well-being: Relation to perceived availability, daily utilization, and observer reports of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68 (5), 947-959.
- Endler, N.S., Kocovski, N.L. & Macrodimitris, S.D. (2001). Coping, efficacy, and perceived control in acute versus chronic illness. *Personality and Individual Differences*, 30, 617-627.
- Estores, I. M. (2003). The consumer's perspective and the Professional literature: what do persons with spinal cord injury want? *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 40 (4), Supplement, 93-98.
- European Statistical Data Support. (2001). Disponível em 30 Maio, 2005. Website: <http://ec.europa.eu/eurostat>.

- EUROPEAN UNION. Commission of the European Communities (2007). Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions - Situation of disabled people in the European Union: the European Action Plan 2008-2009. Brussels: CEC.
- EUSTAT Consortium. (1999). *Assistive Technology Education for End Users: Guidelines for Trainers*. Milano: European Commission.
- EUSTAT Consortium. (2000). *Go for it! A User Manual on Assistive Technology*. Milano: European Commission.
- Farias, N. & Buchalla, C. M. (2005). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8 (2), 187-193.
- Farias-Tomaszewski, S., Jenkins, S. R. & Keller, J. (2001). An Evaluation of Therapeutic Horseback Riding Programs for Adults with Physical Impairments. *Therapeutic Recreation Journal*, 35 (3), 250-257.
- Fayers, P. M. & Hand, D. J. (2002). Causal variables, indicator variables and measurement scales: an example from quality of life. *Journal of the Royal Statistical Society Series A*, 165 (2), 233-253.
- Fayers, P. M. (2004). Quality-of-life measurement in clinical trials--the impact of causal variables. *Journal of Biopharmaceutical Statistics*, 14 (1), 155-176.
- Fayers, P. M. & Machin, D. (2007). *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes* (2nd Ed.), Hoboken, NJ: Wiley.
- Ferrans, C. E. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 15-19.
- Ferrans, C. (1996). Development of a conceptual model of quality of life. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 10 (3), 293-304.
- Ferrans, C. & Powers, M. (1985). Quality of Life Index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8, 15-24.
- Ferrans, C. & Powers, M. (1992). Psychometric assessment of the Quality of Life Index. *Research in Nursing and Health*, 15, 29-38.

- Field, A. P. (2005). *Discovering statistics using SPSS (2ª Ed.)*. London: Sage Publications.
- Finger, M., Cieza, A., Stoll, J., Stucki, J. & Huber, E. (2006). Identification of Intervention Categories for Physical Therapy, Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health: a Delphi Exercise. *Physical Therapy*, 9 (86), 1203-1220.
- Flanagan, J. C. (1982). Measurement of quality of life: current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56-59.
- Formal, C., Cawley, M. & Stiens, S. (1997). Functional outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78 (3), S59-S64.
- Forsberg-Warleby, G., Moller, A. & Blomstrand, C. (2004). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36 (1), 4-11.
- Fougeyrollas, P. & Noreau, L. (2002). *Assessment of Life Habits (Life-H 3.1.)*. Lac-Saint-Charles, Quebec: National Library of Canada.
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., Bergeron, H., Cloutier, R., Dion, S. A. & St-Michel, G. (1998). Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21 (2), 127-141.
- Fougeyrollas P., Tremblay J., Noreau L., Dumont S. & Stonge M. (2005). *Les personnes ayant des incapacités: encore plus pauvres et à part... qu'égales: Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leurs familles*. CIRRIIS-IRDPQ Québec. Research report. Disponível em 2 Novembro, 2006. Website: <http://www.frsq.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>.
- Fougeyrollas P. (2006). *Convergences and differences between ICF and DCP. The issue of environmental factors' influence in the construction of human functioning and disability*. Paper presented at 12th Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, 5-7 June, Vancouver, Canada.
- Fuhrer, M. J. (1999). *Assistive Technology Outcomes Research: Impressions of an Interested Newcomer*. Paper presented at the International Conference on Outcome Assessment in Assistive Technology, Oslo, Norway.

- Fuhrer, M. J. (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability and Rehabilitation*, 22, 481-489.
- Galinha, I. & Pais Ribeiro, J.L. (2005). História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjectivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6 (2), 203-214.
- Gaspar, T., Matos, M. G., Pais Ribeiro, J. L. & Leal, I. (2006). Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 2 (2), 47-60.
- Gauthier-Gagnon, C., Grise, M. C. & Potvin, D. (1998). Predisposing factors related to prosthetic use by people with transtibial and transfemoral amputation. *Journal of Prosthetics and Orthotics*, 10, 99-109.
- Gelderblom, G. J. & de Witte, L. P. (2002). The Assessment of Assistive Technology Outcomes, Effects and Costs. *Technology and Disability*, 14, 91-94.
- Gibb, M. A. (2004). Optimism in the treatment and recovery of secondary medical complications after spinal cord injury. (FinalCopyofMastersDissertation). Disponível em 6 Junho, 2006. Website: <http://etd.rau.ac.za/theses>.
- Gitlin, L. (1995). Why Older People Accept or Reject Assistive Technology. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, XIX, (1). Disponível em 2 Março, 2004. Website: <http://www.homemods.org/library/pages/accept.html>.
- Gomes, M. C. & Pais Ribeiro, J. L. (2001). Relação entre o auto-conceito e bem-estar subjectivo em doentes cardíacos do sexo masculino sujeitos a cirurgia de bypass aorto-coronário. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), 35-45.
- Götherström, U.-C., Persson, J. & Jonsson, D. (2004). A socioeconomic model for evaluation of postal and telecommunication services for disabled persons. *Technology and Disability*, 16, 91-99.
- Graham, S. & Weiner, B. (1996). Theories and principles of motivation. In Berliner & Calfee (Eds.). *Handbook of Educational Psychology* (pp. 63-84). New York, NY: Simon & Schuster Macmillan.

- Gray, D. B., Quatrano, L. A. & Lieberman, M. L. (1998). Moving to the next stage of assistive technology development. In: D. B. Gray, L. A. Quatrano & M. L. Lieberman (Eds.), *Designing and Using Assistive Technology: The Human Perspective* (pp. 299-309). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Grimm, L. & Yarnold, P. R. (1997). *Reading and understanding multivariate statistics*. Washington: APA.
- Gryfe, P. & Jutai, J. (1999). *Assistive Technology and Quality of Life for Clients with ALS/MND*. 10th International Symposium on ALS/MND, Vancouver.
- Gryfe, P. & Jutai, J. (2000). *PIADS: Issues relating to research and practice*. Canadian Seating and Mobility Conference Toronto.
- Gully, S. M., Incalcaterra, K. A., Joshi, A. & Beaubien, J. M. (2002). A meta-analysis of team efficacy, potency, and performance: Interdependence and level of analysis as moderators of observed relationships. *Journal of Applied Psychology*, 87, 819-832.
- Hadorn, D.C. (1996). Rating the Quality of Evidence for Clinical Practice Guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 749-754.
- Hammel, J., Lai, J. S., & Heller, T. (2002). The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 24(1-3), 93-105.
- Hampton, N. Z. (2001). Disability status, perceived health, social support, self-efficacy and quality of life among people with spinal cord injury in the People's Republic of China. *Int J Rehabilitation Research*, 24, 69-71.
- Han, B., & Haley, W. E. (1999). Family caregiving for patients with stroke. *Stroke*, 30 (7), 1478-1485.
- Harlaar, J. & Lankhorst, G. J. (1998). Impairment assessment in rehabilitation medicine: the potential role of technology to assist clinical decision making. *Disability and Rehabilitation*, 20 (1), 29-32.

- Harris, J.E. e Eng, J.J. (2003) Upper extremity impairment, activity limitation and participation restriction in persons with chronic stroke. Paper presented at Physical Therapy APTA Congress 2003, June 18-22, Washington, DC.
- Harris, J.E. e Eng, J.J. (2006) Individuals with the dominant hand affected following stroke demonstrate less impairment than those with the non-dominant hand affected. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 20, 380-389.
- Harrison, A. L. (2004). The Influence of Pathology, Pain, Balance, and Self-efficacy on Function in Women with Osteoarthritis of the Knee. *Physical Therapy*, 84 (9), 822-831.
- Harwood, R. H., Gompertz, P. & Ebrahim, S. (1994). Handicap one year after a stroke: validity of a new scale. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 57, 825-829.
- Healthy People 2010. (2000). Disability and Secondary Conditions. Disponível em 24 Janeiro 2003. Website: <http://www.health.gov/healthypeople/>.
- Heerskens, Y. F. & van Ravensberg, C. D. (2003). *Use of the ICF by Allied Health Professionals*. Meeting of WHO Collaborating Centres for Family of International Classifications. Cologne, Germany; 19-25 October.
- Hesse, S., Gahein-Sama, A.L. & Mauritz, K. H. (1996). Technical aids in hemiparetic patients: prescription, costs and usage. *Clinical Rehabilitation*, 10, 328-333.
- Hicken, B. L., Putzke, J. D., Novack, T., Sherer, M. & Richards, J. S. (2002). Life satisfaction after spinal cord and traumatic brain injury: a comparative study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 39 (3), 359-366.
- Hicks, A., Martin, K., Ditor, D., Latimer, A., Craven, C., Bugaresti, J. & McCartney, N. (2003). Long-term exercise training in persons with spinal cord injury: effects on strength, arm ergometry performance and psychological well-being. *Spinal Cord*, 41, 31-34.
- Hill, M. M. & Hill, A. (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hjelle, L., Belongia, C., & Nesser, J (1996). Psychometric properties of the life orientation test and attributional style questionnaire. *Psychological Reports*, 78, 507-515.
- Hohaus, L. & Berah, E. (1996). Stress, achievement, marriage and social support: effects on the psychological well-being of physicians entering mid-life/mid-career. *Psychology and Health*, 11, 715-731.

- Holden, G., Moncher, M. S., Schinke, S. P. & Barker, K. M. (1990). Self-efficacy of children and adolescents: A meta-analysis. *Psychological Reports*, 66, 1044–104.
- Holm, M. (2000). Our mandate for the new millennium: evidence-based practice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54, 575-585.
- Horne, R. & Weinman, J. (1996) *Predicting treatment adherence: an overview of theoretical model*. In: Conner, M. & Norman, P. (Eds.), *Predicting Health Behaviour*. Philadelphia, USA: Open University Press.
- Horowitz, B. P. (2002). Occupational therapy home assessments: supporting community living through client-centered practice. *Occup Ther Ment Health* 2002, 18, 1-17.
- Hughes, R. B. (2006). Achieving effective health promotion for women with disabilities. *Family Community Health*, 29 (1), 44-51.
- Hunt, S. M., McKenna, S. P., McEwen, J., Williams, J. & Papp, E.(1981). The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine (Part A)*, 15 (3 Pt 1), 221-229.
- Instituto Nacional de Estatística (2002). *Censos 2001: Análise de população com deficiência*, Lisboa: INE.
- Instituto Nacional para a Reabilitação (2008). Despacho Conjunto nº26026/2006, de 22 de Dezembro. Disponível em 22 Janeiro, 2008. Website: <http://www.inr.pt/content/1/4/decretolei>.
- Institute of Medicine. (2007). *The Future of Disability in America*. Washington, DC: IOM.
- Iwaski, Y., Zuzanek, J., & Mannell, R.C. (2001). The effects of physically active leisure on stress-health relationships. *Canadian Journal of Public Health*, 92 (3), 214-8.
- Jacobs, P., Hailey, D. & Jones, A. (2003). Economic evaluation for assistive technology policy decisions. *Journal of Disability Policy Studies*, 14 (2), 119-125.
- Jedeloo, S., De Witte, L. P., Linssen, B. A., & Schrijvers, A. J. (2002). Client satisfaction with service delivery of assistive technology for outdoor mobility. *Disability and Rehabilitation*, 24 (10), 550-557.

- Johnson, R. L., Gerhart, K. A., McCray, J., Menconi, J. C. & Whiteneck, G. G. (1998). Secondary conditions following spinal cord injury in a population-based sample. *Spinal Cord*, 36: 617-630.
- Jonsson, A. C., Lindgren, I., Hallstrom, B., Norrving, B. & Lindgren, A. (2005). Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*, 36 (4), 803-808.
- Jutai, J. (1999). Quality of Life Impact of Assistive Technology. *Rehabilitation Engineering*, 14, 2-7.
- Jutai, J., & Day, H. (1998). Psychological factors in the assessment of assistive technologies. Paper presented at RESNA'98 Conference, Minneapolis.
- Jutai, J., & Day, H. (2002). Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS). *Technology and Disability*, 14 (3), 107-111.
- Jutai, J., Day, H., Woolrich, W. & Strong, O. D. (2003). The Predictability of Retention and Discontinuation of contact Lenses. *Optometry*, 74 (5), 299-308.
- Jutai, J. & Gryfe, P. (1998). *Impacts of Assistive Technology on Clients with ALS*. Proceedings of RESNA' 98 Minneapolis, 54-65.
- Jutai, J., Ladak, N., Schuller, R., Naumann, S., Wright, V. (1996). Outcomes measurement of assistive technologies: an institutional case study. *Assistive Technology*, 8 (2), 110-20.
- Jutai, J. & Martins, A. C. (2007). International Experiences with Self-Report Measures of AT Outcomes: Translation and Validation of a Portuguese Version of the PIADS. Paper presented at RESNA' 2007 Conference, Phoenix, Arizona.
- Jutai, J., Rigby, P., Ryan, S. & Stickel, S. (2000). Psychosocial Impact of Electronic aids to Daily Living. *Assistive Technology*, 12, 123-31.
- Kasarda, J. D. & Jnowitz, M. (1974). Community Attachment in Mass Society. *American Sociological Review*, 39 (3), 328-339.
- Katz, S. (1987). The science of quality of life. *J. Chron Dis*, 40, 459-463.
- Kennedy, P. et al. (1995). Traumatic spinal cord injury and psychological impact: cross-sectional analysis of coping strategies. *Br J Clin Psych*, 34, 627-639.

- Kennedy, P., Lude, P., Taylor, N. (2006). Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: a review of four community samples. *Spinal Cord*, 44, 95-105.
- Kennedy, P. & Rogers, B. A. (2000). Reported quality of life of people with spinal cord injuries: a longitudinal analysis of the first 6 months post-discharge. *Spinal Cord*, 38, 498-503.
- Kintsch, A. & DePaula, R. (2002). *A Framework for the Adoption of Assistive Technology*. Paper presented at the SWAAAC "Supporting Technology", Winter Park, CO, USA.
- Kirsten, W. (1998) *Healthy Promotion – An International Phenomena*. Disponível em 24 Janeiro, 2006. Website: <http://www.healthy.american.edu>.
- Kittel, A., Di Marco, A & Stewart, H. (2002). Factors influencing the decision to abandon manual wheelchairs for three individuals with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 24 (1/2/3), 106-114.
- Kolatch, E. (2001). *Designing for Users with Cognitive Disabilities*. [Versão Electrónica]. Disponível em 24 Janeiro, 2006. Website: <http://www.otal.umd.edu/UUGuide/erica>.
- Kraemer, H. C., Stice, E., Kazdin, A., Offord, D. & Kupfer, D. (2001). How do risk factors work together? Mediators, moderators, and independent, overlapping, and proxy risk factors. *American Journal of Psychiatry*, 158, 848–856.
- Krause, J. S. (1997). Adjustment after spinal cord injury: A 9-year longitudinal study. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 78, 651-657.
- Krause, J. S. & Crewe, N. M. (1991). Chronological age, time since injury, and time of measurement: effect on adjustment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 72, 91-100.
- Krause, J. S. *et al.* (1999). Employment after spinal cord injury: An analysis of cases from the Model Spinal Cord Injury Systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 1492-1500.
- Krause, J. S., Sternberg, M., Maides, J. & Lottes, S. (1998). Employment after spinal cord injury: Differences related to geographic region, gender, and race. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 79, 615-624.

- Krause, J. S., Kemp, B. & Coker, J. (2000). Depression after spinal cord injury: Relation to gender, ethnicity, aging, and socioeconomic indicators. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 81, 1099-1109.
- Larson, J. (1991). *The Measurement of Health - Concepts and Indicators*, 1st edition. London, Greenwood Press.
- Lau, A., Chi, I., McKenna, K. (1998). Self-perceived quality of life of Chinese elderly people in Hong Kong. *Occup Ther Int*, 5, 118-139.
- Leal, E., Pais Ribeiro, J., Oliveira, M. M. & Roquete, J. (2005). Psychosocial aspects associated with pain perception in individuals undergoing coronary surgery. *Revista da Sociedade Portuguesa de Cardiologia*, 24 (10), 1221-1231 (Portuguese/English) (pubmed journal).
- Leduc, B. E. & Lepage, Y. (2002). Health-related quality of life after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 24 (4), 196-202.
- Leftwich, L. *et al.* (1984). Subjective Social Support Indices and Their Relationship to Quality of Life of Older Adults. Paper presented at the Annual Conference of the Mid-South Educational Research Association. New Orleans, LA, November 14-16, 1984.
- Leidy, N.K., Revicki, D.A. & Genesté, B. (1999) Recommendations for Evaluating the Validity of Quality of Life Claims for Labeling and Promotion. *Value in Health* 2 (2), 113–127.
- Lenker, J. A. & Jutai, J. (2002). *Assistive technology research and practice: What role for ICF?* Paper presented at the 8th North American Collaborating Center (NACC) Conference on ICF, Toronto, ON.
- Lenker, J. A. & Jutai, J. (2002b). ICF: A Useful Model for AT Research and Practice? Paper presented at the 8th North American Collaborating Center (NACC) Conference on ICF, Toronto, ON.
- Lenker, J. A. & Paquet, V. L. (2003). A review of conceptual models for assistive technology outcomes research and practice. *Assistive Technology*, 15 (1), 1-15.
- Lenker, J. A. & Paquet, V. L. (2004). A new conceptual model for assistive technology outcomes research and practice. *Assistive Technology*, 16 (1), 1-10.

- Lent, R. W. & Maddux, J. E. (1997). Self-Efficacy: Building a Sociocognitive Bridge between Social and Counselling Psychology. *The Counselling Psychologist*, 25 (2), 240-255.
- Lefrançois *et al.* (2001). Valued activities of everyday life among the very old: A one-year trend. *Activities, Adaptations & Aging*, 25 (3-4), 19-34.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. & St-Cyr Tribble, D. (2008). Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? *Health Quality of Life Outcomes*, 6 (30).
- Levasseur, M., Desrosiers, J. & Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 26 (20), 1206-1213.
- Levins, S. M., Redenbach, D. M. & Dyck, I. (2004) Individual and societal influences on participation in physical therapy following spinal cord injury: a qualitative study. *Physical Therapy*, 84 (6), 496-509.
- Lightsey, O. R., Jr. (1996). What leads to wellness? The role of psychological resources in well-being. *The Counseling Psychologist*, 24, 589-735.
- Livneh, H., Antonak, R. & Gerhardt, J. (1999). Psychosocial adaptation to amputation: the role of sociodemographic variables, disability-related factors and coping strategies. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22 (1), 21-31.
- LoBello, S. G., Underhil, A. T., Valentine, P. V., Stroud, T. P., Bartolucci, A. A. & Fine, P. R. (2003). Social integration and life and family satisfaction in survivors of injury at 5 years postinjury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 40 (4), 293-300.
- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L. *et al.* (2001) Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39 (11), 1217-23.
- Lorig, K.R., Sobel, D.S., Ritter P.L., Laurent, D. & Hobbs, M. (2001b). Effect of a self-management program for patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*, 4, 256-262.
- Low, J. T., Payne, S. & Roderick, P. (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Social Science & Medicine*, 49 (6), 711-725.

- Lupton, D. & Seymour, W. (2000). Technology selfhood and physical disability. *Social Science Medicine*, 50, 1851-1862.
- Lyubomirsky, S., & Lepper, H. S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary reliability and construct validation. *Social Indicators Research*, 46, 137-155.
- Magasi, S. R., Heinemann, A. W. & Whiteneck, G. G. (2008). Measurement of Participation following Traumatic Spinal Cord Injury: An Evidence-Based Review for Research. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 31(2):145-56.
- Mann, W. C., Hurren, D. & Tomita M. (1993). Comparison of assistive device use and needs of home-based older persons with different impairments. *Am J Occup Ther.*, 47 (11), 980-987.
- Mann, W. C., Hurren, D. & Tomita M. (1995). Assistive devices used by home-based elderly persons with arthritis. *Am J Occup Ther.*, 49 (8), 810-820.
- Mann, W. C., Ottenbacher, K. J., Fraas, L., Tomita M. & Granger, C. V. (1999). Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. A randomized controlled trial. *Arch Fam Med.*, 8 (3), 210-217.
- Marge, M. (1994). *Toward a State of Well-being: Promoting Healthy Behaviours to Prevent Secondary Conditions*. Disponível em 21 Janeiro, 2006. Website: <http://www.cdc.gov/ncbddd/dh/publications/patrick.htm>.
- Martinez, R. & Sewell, K. W. (2000). Explanatory style in college students: Gender differences and disability status. *College Student Journal*, 34(1), 72-82.
- Martinho, M. & Banda, J. (2005). *United Nations collection of national disability statistics from population and housing censuses and related national surveys and administrative registers*. Paper presented at Fifth Meeting of the Washington Group on Disability Statistics, 21-23 September, Rio de Janeiro. Disponível em 21 Janeiro, 2006. Website: <http://unstats.un.org/unsd/demographic>.
- Martins, G.A. (2006). *Estatística Geral e Aplicada (3.ª Edição)*. São Paulo: Editora Atlas.
- Martins, A. C. & Pais Ribeiro, J. L. (2007a). *Estudo de Adaptação do Questionário Atitudes em Relação às Pessoas com Incapacidade (Versão portuguesa da ATDP-0)*. X

- Congresso Internacional e Multidisciplinar do Centro de Psicopedagogia, FPCE-UC, 29-30 Maio 2007, Coimbra.
- Martins, A. C. & Pais Ribeiro, J. L. (2007b). *Development and validation of the wheelchair-related self-efficacy scale (portuguese version)*. 15th Congress World Confederation of Physical Therapy, 2-6 June, Vancouver, Canada.
- Martins, A.C. & Pais Ribeiro, J. L. (2008a). Estudo de validação da escala de suporte social tangível de 4-itens, adaptada da Medical Outcomes Study (MOS) Social Support Survey Scale. In: I. Leal, J.L. Pais-Ribeiro, I. Silva & S. Marques (Eds.). *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 95-98). Lisboa: ISPA.
- Martins, A.C., & Pais Ribeiro, J. (2008b). Relação entre variáveis socio-demográficas, clínicas, relacionadas com a cadeira de rodas, suporte social e auto-eficácia com a felicidade subjectiva dos utilizadores de cadeira de rodas. In: I. Leal, J.L. Pais-Ribeiro, I. Silva & S. Marques (Eds.). *Actas do 7º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp.89-94). Lisboa: ISPA.
- Martins, A. C. & Pais Ribeiro, J. L. (2008c). Desenvolvimento e validação da Escala de Auto-Eficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas. *Análise Psicológica*, 1 (XXVI), 135-145.
- Martins, A. C. & Pais Ribeiro, J. L. (2008d). *Estudo de Validação do Índice de Qualidade de Vida (Versão portuguesa do QLI- Quality of Life Index)*. 7.º Congresso Nacional de Fisioterapeutas, 13-15 Novembro 2008, Lisboa.
- Martins, A. C. & Pais Ribeiro, J. L. (2008e). *Estudo de Validação da Avaliação dos Hábitos de Vida (Versão portuguesa do LIFE-H 3.1 General Short Form)*. Trabalho apresentado no 7.º Congresso Nacional de Fisioterapeutas, Lisboa, 13-15 Novembro 2008.
- Matarazzo, J. D. (1982). Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37 (1): 1-14.
- Mayo, N. E. (1998). Epidemiology and recovery of stroke. *Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Art Reviews*: 335-366.

- Mayo, N. E., Wood-Dauphinee, S., Côté, R., Durcan, L., Carlton, J. (2002). Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Arch Phys Med Rehabil*, 83:1035-42.
- McColl, M. A. & Bickenbach, J. E. (1998). *Introduction to Disability*. London: S. B. Saunders.
- McDowell, I., Newell, C. (1996). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. (2nd Ed.) New York: Oxford University Press.
- McIntyre, T. M. (1994). *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*. Associação de Psicólogos Portugueses, Lisboa.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Montazeri, A., Hole, D. J., Milroy, D., McEwen, J. & Gillis, C. R. (2004). Does knowledge of cancer diagnosis affect quality of life? A methodological challenge. *BMC Cancer*, 21. Disponível em 27 de Janeiro, 2008. Website: <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/4/21>.
- Moritz, S. E., Feltz, D. L., Fahrbach, K. R. & Mack, D. E. (2000). The relation of self-efficacy measures to sport performance: a meta-analytic review. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71, 280–294.
- Multon, K. D., Brown, S. D. & Lent, R. W. (1991). Relation of self-efficacy beliefs to academic outcomes: A meta-analytic investigation. *Journal Counselling Psychology*, 38, 30–38.
- Murphy, G. C. & Young, A. E. (2005). Employment participation following spinal cord injury: relation to selected participant demographic, injury and psychological. *Disability and Rehabilitation*, 00 (0), 1-10.
- Murphy-Southwick, C. & Seekins, T. (2000). *Readiness for Health Promotion: Rural Disability and Rehabilitation Research Progress Report #5*. Missoula: The University of Montana Rural Institute. Disponível em 22 Janeiro, 2006. Website: <http://ruralinstitute.umt.edu/rtrcrural/health/Barriers.htm>
- National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR). (2005-2009). *Long range plan for fiscal years 2005-2009*. [Versão Electrónica]. Disponível em 12

- Setembro, 2007. Website: <http://www.ed.gov/legislation/FedRegister/other/2006-1/021506d.html>.
- National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). (2006). Spinal Cord Injury: Facts and Figures at a Glance. Birmingham, AB: UAB. Disponível em 12 Setembro, 2007. Website: www.spinalcord.uab.edu.
- Norbeck, J., Lindsey, A., & Carrieri, V. (1981). The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research*, 30(5), 264-269.
- Noe, R. A. (2002). *Employee training & development* (2nd Ed.). New York: McGraw-Hill.
- Noreau, L., & Fougereyrollas, P. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: the occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*, 22: 1783-803.
- Noreau, L., Fougereyrollas, P. & Tremblay, J. (2003) Measure of Life Habits LIFE-H User's Manual. INDCP, Lac-Saint-Charles, Quebec: National Library of Canada.
- O'Leary, A. (1992). Self-efficacy and health: Behavioral and stress-physiological mediation. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 229-245.
- Oliver, M. (1993). What's So Wonderful about Walking? University of Leeds, Disability Archive. Disponível em 10 Maio, 2006. Website: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.html.
- Olshansky, S., Rudberg, M. A., Carnes, B. A. (1991). Trading off longer life for worsening health. *J Aging Health*, 3 (216).
- Pace, D. (2003). Increasing Awareness and Understanding of Students with Disabilities. *Academic Exchange Quarterly*, 7(2): 205-214.
- Pais Ribeiro, J. L. (1989). A intervenção psicológica na promoção da saúde. *Jornal de Psicologia*, 8 (2), 19-22.
- Pais Ribeiro, J.L. (1994a). A psicologia da saúde, saúde e doença. In: T. McIntyre. (Ed.). *Psicologia da Saúde: Áreas de intervenção e perspectivas futuras* (pp.33-54). Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Pais Ribeiro, J.L. (1994b). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 2-3 (XII), 179-191.

- Pais Ribeiro, J. L. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 547-558.
- Pais Ribeiro, J. L. (2002). A Qualidade de Vida Tornou-se um Resultado Importante no Sistema de Cuidados de Saúde. *Revista de Gastrenterologia & Cirurgia*, XIX (103), 159-173.
- Pais Ribeiro, J. L. (2004). Quality of Life is a Primary End-Point in Clinical Settings. *Clinical Nutrition*, 23, 121-130.
- Pais Ribeiro, J. L. (2005). *O importante é a saúde: estudo de adaptação de uma técnica de avaliação do estado de saúde- SF-36*. Lisboa: Fundação Meck Sharp & Dohme.
- Pais Ribeiro, J.L. (2006). Relação entre a psicologia positiva e as suas variáveis protectoras e a qualidade de vida e bem-estar como variáveis de resultado. In: I. Leal. (Coord.). *Perspectivas em psicologia da saúde* (pp. 231-244). Coimbra: Quarteto Editora.
- Pais Ribeiro, J., Mendonça, D., Gomes, I., Gonçalves, L. e Martins da Silva, A. (1994). Domains of quality of life and Epilepsy. *Epilepsia*, 35 (Supplement 7), 51 (abstract).
- Pais Ribeiro, J. L., Mendonça, D. & Martins da Silva, A. (1998). Impact of epilepsy on QOL in a portuguese population: exploratory study. *Acta Neurologica Scandinavica*, 97, 287-294.
- Pais Ribeiro, J. L. & Pombeiro, T. (2004). Relação entre espiritualidade, ânimo e qualidade de vida em pessoas idosas. In: J. L. Pais Ribeiro e I. Leal (Eds.). *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp.757-69). Lisboa: ISPA.
- Pajares (2002). *Overview of social cognitive theory and of self-efficacy*. Disponível em 10 Outubro 2006, em <http://www.emory.edu/EDUCATION/mfp/eff.html>.
- Palmer, G.A., Redinius, P.L. & Tervo, R. C. (2000). An Examination of Attitudes Toward Disabilities Among College Students: Rural and Urban Differences. *Journal of Rural Community Psychology*, E3(1): 9.
- Palmetto Government Benefits Administrators. (2003). Power wheelchairs and POVs – Policy clarification and medical review strategy. Medicare DMERC Article. DMERC Region C. Columbia, SC: Palmetto GBA. Disponível em 10 Maio, 2006. Website: <http://www.palmettogba.com>.

- Pape, T. L., Kim, J. & Weiner, B. (2002). The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disability and Rehabilitation*, 24 (1/2/3), 5-20.
- Parette, A. (2000). *Culture, Family and Augmentative and Alternative Communication (AAC) Impact: A Multimedia Instructional Program for Related Services Personnel and Family Members*. Disponível em 8 Abril, 2004. Website: <http://csd1.semo.edu/parette/homepage/exesum.pdf>.
- Paris, M. J. (1993). Attitudes of medical students and health care professionals toward people with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74 (8): 818-825.
- Pariser, D. A. (2003). The effects of telephone intervention on arthritis self-efficacy, depression, pain and fatigue in older adults with arthritis. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 28 (3), 67-73.
- Patrick D.L. & Deyo, R.A. (1989). Generic and Disease-Specific Measures in Assessing Health Status and Quality of Life. *Medical Care*, 27 (3), 5217-5232 (suppl).
- Patrick, D. L., Kinne, S., Engelberg, R. A. & Paerlman, R. A. (2000). Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53 (8), 779-785.
- Patrick, D. L., Richardson, M., Starks, H. E. & Rose, M. A. (1994). A framework for promoting the health of people with disabilities (pp. 3-16). In D. J. Lollar (Ed.) *Preventing Secondary Conditions Associated with Spina Bifida or Cerebral Palsy: Proceedings and Recommendations of a Symposium*, Washington: Spina Bifida Association of America.
- Pierce, G. R., Sarason, B. R. & Sarason, I. G. (1992). General and specific support expectations and stress as predictors of perceived supportiveness: An experimental study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63 (2), 297-307.
- Perenboom, R. & Chorus, A. (2003). Measuring Participation According to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation* 11-12 (25), 577-587.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS (4ª ed.)*, Lisboa: Edições Silábo Lda.

- Peterson, D. B. (2005). International classification of functioning, disability and health: An introduction for rehabilitation psychologists. *Rehabilitation Psychology, 50*, 105-112.
- Peterson, C., & de Avila, M.E. (1995). Optimistic explanatory style and the perception of health problems. *Journal of Clinical Psychology, 51*, 128-132.
- Petersen, A. & Lupton, A. (1996). *The new public health – health and self in the age of risk*. London: Sage Publications.
- Peterson, C. (2000). The future of optimism. *American Psychologist, 55*, 44-55.
- Phillips, B. & Zhao, H. (1993). Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology, 5*, 36-45.
- Pinto, C. A. & Pais Ribeiro, J. (2007). Construction of a spirituality scale for use in health settings. *Arquivos de Medicina, 21* (2), 47-53.
- Plante, M., Demers, L., Swaine, B. & Desroisiers, J. (2008). *The relation between daily activities at discharge from rehabilitation and social roles resumed upon return home in older adults with stroke*. 21st Rehabilitation International World Congress, 25-28 August, Quebec City, Canada
- Ponton, M. K., Edmister, J. H., Ukeiley, L. S., & Seiner, J. M. (2001). Understanding the role of self-efficacy in engineering education. *Journal of Engineering Education, 90* (2), 247-251.
- PORTUGAL. Conselho de Ministros. (2002). Programa Nacional para a Participação dos Cidadãos com Necessidades Especiais.
- PORTUGAL. Ministério das Cidades, Ordenamento do Território e Ambiente. Decreto-Lei N.º 244/2002 de 5 de Novembro.
- PORTUGAL. (2004). *Despacho Conjunto n.º 632/2004 (2.ª série)*. Presidência do Conselho de Ministros e Ministérios das Actividades Económicas e do Trabalho, da Saúde e da Segurança Social, da Família e da Criança. N.º 253, de 27 de Outubro de 2004, Lisboa.
- PORTUGAL (2005). *Grandes Opções do Plano 2005–2009. Principais Linhas de Acção e Medidas em 2005-2006*. Lisboa.
- PORTUGAL. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. (2006). 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade, Lisboa: MTSS.

- Post, M. W. M., van Asbeck, F. W. A., van Dijk, A. J. & Schrijvers, A. J. P. (1997). Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 35, 109-115.
- Pound, P., Gompertz, P. & Ebrahim, S. (1998). A patient-centred study of the consequence of stroke. *Clinical rehabilitation*, 12, 338-347.
- Prince, M. J., Harwood, R. H., Blizard, R. A., Thomas, A., Mann, A. H. (1997). Impairment, disability and handicap as risk factors for depression in old age. The Gospel Oak Project V. *Psychological Medicine*, 27 (2), 323-332.
- Pugliesi, K., & Shook, S. L. (1998). Gender, ethnicity, and network characteristics: Variation in social support resources. *Sex roles*, 38 (3), 215-238.
- Rao, S. (2004). Faculty Attitudes and Students with Disabilities in Higher Education: A Literature Review. *College Student Journal*, 38(2), 191-198.
- Ratzka, A. (2003). *From Patient to Customer: Direct Payments for Assistive Technology for Disabled People's Self-determination*. Disponível em 10 Abril, 2004. Website: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200308b.html>.
- Reed, B. J. (2002). Assistive technology. In: J.D. Andrew & C.W. Faubion (Eds.), *Rehabilitation services: An introduction for the human services professional* (pp. 198-237). Osage Beach, Mo: Aspen Professional Services.
- Reed, G. M., Lux, J. B., Bufka, L. F., Trask, C., Peterson, D. B., Stark, S. *et al.* (2005). Operationalizing the international classification of functioning, disability and health in clinical settings. *Rehabilitation Psychology*, 50, 122-131.
- Reimer-Reiss, M. L. & Wacker, R. R. (2000). Factors associated with assistive technology discontinuance among individuals with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 66, 44-50.
- Richardson, B. (1999). Professional Development – Professional Socialisation and Professionalization. *Physiotherapy*, 85 (9), 461-467.
- Richards J. S., Bombardier, C. H., Tate, D. *et al.* (1999). Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch of Physical Medicine Rehabilitation*, 80, 1501-1506.
- Richard, L., Laforest, S., Dufresne, F., Sapinski, J. P. (2005). The quality of life of older adults living in an urban environment: professional and lay perspectives. *Canadian Journal of Aging*, 24, 19-30.

- Ridder, D., Fournier, M. & Bensing, J. (2004). Does optimism affect symptom report in chronic disease? What are its consequences for self-care behaviour and physical functioning? *Journal of Psychosomatic Research*, 56 (3), 341-350.
- Rigby, P., Ryan, S., Joos, S., Cooper, B., Jutai, J. & Steggle, E. (2005). The impact of electronic aids to daily living upon the lives of persons with cervical spinal cord injuries. *Assistive Technology*, 17 (2), 89-97.
- Rimmer, J. H. (1999). Health Promotion for People with Disabilities: The Emerging Paradigm Shift from Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions. *Physical Therapy*, 79 (5), 495-502.
- Rimmer, J. H. (2006). Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 28 (17), 1087-1095.
- Rimmer, J. H. & Braddock, D. (2005). Health promotion for people with physical, cognitive and sensory disabilities: an emerging national priority. NCPAD. Disponível em 22 Janeiro, 2006. Website: http://www.ncpad.org/wellness/fact_sheet.
- Rintala, D. H., Hart, K. A. & Priebe, M. M. (2004). Predicting consistency of pain over a 10-year period in persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41, (1), 75-88.
- Robinson-Smith, G., Johnston, M. V., Allen, J. (2000). Self-care self-efficacy, quality of life, and depression after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2000, 81, 460-464.
- Rochette, A., Korner-Bitensky, N., Levasseur, M. (2006). 'Optimal' participation: a reflective look. *Disability and Rehabilitation*, 28, 1231-1235.
- Rodrigues, S. & Martins, A. C. (2003). *Validação Intercultural do Instrumento de Medida Evaluation de la Satisfaccion envers une Aide Technique ESAT, Versão 2.0*. Não publicado. Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra.
- Roelands, M., Van Oost, P., Depoorter, A., & Buysse, A. (2002). A socialcognitive model to predict the use of assistive devices for mobility and self-care in elderly people. *Gerontologist*, 42 (1), 39-50.

- Rosenberg, W. & Donald, A. (1995). Evidence based medicine: an approach to clinical problem-solving. *British Medical Journal*, 310, 1122-1126.
- Routhier, F., Vicent, C., Desrosiers, J. & Nadeau, S. (2003). Mobility of wheelchair users: a proposed performance assessment framework. *Disability and Rehabilitation*, 25 (1), 19-34.
- Rubin, S.E., & Roessler, R.T. (2001). Foundations of the vocational rehabilitation process. Austin, TX: Pro-Ed, Inc.
- Ruta, D. A., Hurst, N. P., Kind, P., Hunter, M. & Stubbings, A. (1998). Measuring Health Status in Patients with Rheumatoid Arthritis: Reliability, Validity and Responsiveness of the Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36). *British Journal of Rheumatology*, 37, 425-436.
- Ryan, R. M., Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55 (1), 68-78.
- Sabino, G., Coelho, C. M., Sampaio, R.F. (2008). The use of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the physical therapy assessment of individuals with musculoskeletal disorders of the lower limbs and lumbar region. *Acta Fisiátrica*, 15 (1): 24 – 30.
- Sadri, G. & Robertson, I. T. (1993). Self-efficacy and work-related behaviour: a review and meta-analysis. *Applied Psychology: An International Review*, 42, 139–152.
- Salovey, P., Rothman, A. J. & Steward, W. T. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, 55 (1), 110-121.
- Sapey, B., Stewart, J. & Donaldson, G. (2004). *The Social Implications of Increases in Wheelchair Use*. Lancaster University.
- Saunders, G. H., Chilson, T. H. & Harvey, B.A. (2005). Measuring hearing aid outcomes - not as easy as it seems. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 42 (4), Supl.2, 157-168.
- Sawatzky, B. & Klassen, T. (2006). Wheelchair Satisfaction in Power and Manual Wheelchair Users. Paper presented at the 22nd International Seating Symposium, March 2-4, Vancouver, Canada.

- Scheier, M. F. & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology, 4*, 219-247.
- Scheier, M. F. & Carver, C. S. (1992). Effects of Optimism on Psychological and Physical Well-Being: Theoretical Overview and Empirical Update. *Cognitive Therapy and Research, 16*(2), 201-228.
- Scheier, M. F., Carver, C. S. & Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology, 67*, 1063-1078.
- Scheier, M. F., Mathews, K. A., Owens J. F., Magovern, G. J., Lefebvre, R. C., Abbott, R. A. & Carver, C. S. (1989). Dispositional optimism and recovery from coronary artery bypass surgery: the beneficial effects on physical and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 57* (6), 1024-1040.
- Scheier, M. F., Weintraub, J. K. & Carver, C. S. (1986). Coping with stress: divergent strategies of optimism and pessimism. *Journal of Personality and Social Psychology, 51* (6), 1257-1264.
- Scherer, M. J. (1996). Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability and Rehabilitation, 18*, 439-448.
- Scherer, M. J. (1998). The Impact of Assistive Technology on the Lives of People with Disabilities, in Gray, D., Quatrano, L. & Lieberman, M. (Eds.) *Designing and Using Assistive Technology – The Human Perspective*_(pp. 99-115). Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- Scherer, M. J. (2000). *Living in the State of Stuck: How Assistive Technology Impacts the Lives of People with Disabilities* (3rd ed). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Scherer, M. (2002). The change in emphasis from people to person: introduction to the special issue on Assistive Technology. *Disability and Rehabilitation, 24* (1/2/3), 1-4.
- Scherer, M. J. (2004). *Measuring participation and the disability experience with the “Assistive Technology Device Predisposition Assessment”*. Paper presented at the 10th North American Collaborating Center on ICF, Conference on ICF, Halifax, NS
- Scherer, M. & Galvin, J. (1994). Matching people with technology. *Rehab. Management, 9*, 128-130.

- Scherer, M. & Cushman, L. (2000). Predicting satisfaction with assistive technology for a sample of adults with new spinal cord injuries. *Psychological Reports*, 87, 981-987.
- Scherer, M. & Cushman, L. (2001). Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the "Assistive Technology Device Predisposition Assessment". *Disability and Rehabilitation*, 23 (9), 387-393.
- Scherer, M. & Cushman, L. (2002). Determining the content for an interactive training programme and interpretative guidelines for the Assistive Technology Device Predisposition Assessment. *Disability and Rehabilitation*, 24 (1/2/3), 126-130.
- Scherer, M., Jutai, J., Fuhrer, M., Demers, L. & DeRuyter, F. (2007). A framework for modeling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2 (1), 1-8.
- Schwarzer, R., & Fuchs, R. (1996). Self-efficacy and health behaviors. In Conner M. e Norman, P. (Eds.), *Predicting health behavior: Research and practice with social cognition models*. (163-196) Buckingham, UK: Open University Press.
- Seale, J. K. & Turner-Smith, A. R. (2003). Measuring the impact of assistive technologies on quality of life: can rehabilitation professionals rise to the challenge? In: A. J. Carr, I. J. Higginson & P. G. Robinson (Eds.). *Quality of life* (pp. 79-87). London: BMJ Books.
- Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. (1996). Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens (INIDD). Lisboa: SNRIPD.
- Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. (2004). *Ajudas Técnicas - Benefícios para as Pessoas com Deficiência*. Folhetos S.N.R. nº 49. SNRIPD: Lisboa.
- Seligman, M. (1991) *Learned Optimism*. New York: Knopf.
- Seligman, M., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Sherbourne, C. D., & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32 (6), 705-714.

- Sherer, M., Madison, C. F., & Hannay, H. J. (2000). A review of outcome after moderate and severe closed head injury with an introduction to life care planning. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation, 15* (2), 767-782.
- Shilling, C. (1993). *The Body and Social Theory*. London: Sage Publications.
- Silva, I. et al. (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.
- Singh, M.A. (2002). Exercise to prevent and treat functional disability. *Clinical Geriatric Medicine, 18* (3), 431-462.
- Sirgy, M. (2002). *The psychology of quality of life*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Small, A. M. (2003). Perceptions of the physically disabled among college students from private vs. public secondary institutions (Doctoral dissertation, Saint Anselm College, Dept of Psychology, Senior). [05 Dec 2005]. Website: <http://www.anselm.edu/academics/depts/psychology/theses>.
- Smith, R. D. (2000). Promoting the health of people with physical disabilities: a discussion of the financing and organization of public health services in Australia. *Health Promotion International, 15* (1): 79-86.
- Soder, M. (1990). Prejudice or ambivalence? Attitudes toward persons with disabilities. *Disability, Handicap and Society, 5*: 227-241.
- Sousa, L., Mendes, A. & Relvas, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: CLIMEPSI.
- The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) Research Team. (2006a). *SCIRE: Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence; Volume 1: Systematic Reviews (Version 1.0)*. Disponível em 19 Janeiro, 2007. Website: <http://www.icord.org/scire/web.php>.
- The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) Research Team. (2006b). *SCIRE: Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence; Volume 2: Outcome Measures (Version 1.0)*. Disponível em 19 Janeiro, 2007. Website: <http://www.icord.org/scire/web.php>.
- Stajkovic, A. D. & Luthans, F. (1998). Self-efficacy and work-related performance: a meta-analysis. *Psychological Bulletin, 124*, 240-261.

- Stajkovic, A. D. & Lee, D. S. (2001). *A meta-analysis of the relationship between collective efficacy and group performance*. Paper presented at the national Academy of Management meeting, August, 2001, Washington, DC.
- Stern, G. S., McCants, T. R. & Pettine, P. W. (1982) The relative contribution of controllable and uncontrollable life events to stress and illness. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 8, 140-145.
- Steyaert, J. (1999). *Increasing the IMPACT of Assistive Technology*. Disponível em 7 Maio, 2006. Website: <http://www.fontys.nl/impact/fulltext.html>.
- Stickel, M. S., Ryan, S., Rigby, P. J. & Jutai, J. W. (2002). Towards a comprehensive evaluation of the impact of electronic aids to daily living: evaluation of consumer satisfaction. *Disability and Rehabilitation*, 24, (1/2/3), 115-130.
- Stone-Romero, E. F. & Anderson, L. (1994). Relative power of moderated multiple regression and the comparison of subgroup correlation coefficients for detecting moderating effects. *Journal of Applied Psychology*, 79, 354-359.
- Stucki, G., Ewert, T. & Cieza, A. (2003). Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. *Disability and Rehabilitation*, 25, 628-634.
- Sultan, S. & Bureau, B. (1999). Quel optimisme en psychologie de la santé? *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 49 (1), 43-50.
- Sullivan, M. D., Andrea, Z., Russo, J. & Katon, W. J. (1998). Self-Efficacy and Self-Reported Functional Status in Coronary Heart Disease: A Six-Month Prospective Study. *Psychosomatic Med*, 60(4) 473-478.
- Sumsion, T. (1997). Client-Centred Implications of Evidence-Based Practice. *Physiotherapy*, 83 (7), 373-374.
- Tamburini, M. (2000) Quality of life in patients with chronic diseases: state of the art and perspectives. Disponível em 6 Janeiro, 2006. Website: <http://www.qlmed.org/Psico/lifequal.htm>.
- Taylor, S. E., Kememy, M. E., Reed, G. M., Bower, J. E. & Gruenewald, T. L. (2000). Psychological resources, positive illusions, and health. *American Psychologist*, 55 (1), 99-109.

- Thompson, T. (1999). Functional changes in persons ageing with spinal cord injury. *Assistive Technology*, 11, 123-129.
- Threats T. (2003). The Conceptual Framework of ASHA's New Scope of Practice for Speech-language Pathology. *Speech Pathology*. Disponível em 30 Janeiro, 2007. Website: <http://www.speechpathology.com>.
- Töytäri, O., Salminen, A. L. & Hurnasti, T. (2003). *Quality Recommendation for Assistive Technology Services in Finland*. Paper presented at 14th WCPT Congress, 1-5 June, Barcelona, Spain.
- Traci, M., Geurts, S., Seekins, T., Burke, R. & Humphries, K. (2001). *The Developmental Disabilities Health Promotion Project Advisory Panel*. Disponível em 15 Janeiro, 2005. Website: <http://rtc.ruralinstitute.umd.edu/health/healthstatusreport.htm>.
- Trieschmann, R. (1991). Twenty three reasons to abuse drugs and alcohol and a few other choices only you can make. *Spinal Network EXTRA, (Winter)*, 36-37.
- Turner, R. J. & Turner, J. B. (1999). Social Integration and Support. In C. S. Aneshensel & J. C. Phelan (Eds). *Handbook of the Sociology of Mental Health*. New York: Springer US.
- Ueda, S. & Okawa, Y. (2003). The subjective dimension of functioning and disability: what is it and what is it for? *Disability and Rehabilitation*, 25, 596-601.
- US Department of Health and Human Services. (2001). *The New Freedom Initiative*. Disponível em 13 Setembro, 2007. Website: <http://www.ada.gov/pubs/ada.html>.
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostansjek, N. & Bickenbach, J. (2003). WHO's ICF and Functional Status Information in Health Records. *Health Care Financing Review*, 24 (3), 77-88.
- Vanderheiden, G. C. (1997). Design for people with functional limitations resulting from disability, aging, or circumstance). In G. Salvendy (Ed.), *Handbook of Human Factors and Ergonomics* (2nd ed., pp. 2010-2052). New York: Wiley & Sons.
- Vasconcelos, P. (2002). Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe". *Análise Social*, XXXVII (163), 507-544.
- Vik, K., Lilja, M., Nygard, L. (2007). The influence of the environment on participation subsequent to rehabilitation as experienced by elderly people in Norway. *Scand J Occup Ther*, 14, 86-95.

- Vittersø, J., Biswas-Diener, R. & Diener, E. (2005). The divergent meaning of life satisfaction: Item response modelling of the Satisfaction with Life Scale in Greenland and Norway. *Social Indicators Research*, 74 (3), 327-348.
- Wade, D. & Halligan, P. (2003). New wine in old bottles; The WHO ICF as an explanatory model of human behaviour. *Clinical Rehabilitation*, 17, 349-354.
- Waldrop, D., Lightsey, O. R., Ethington, C. A., Woemmel, C. A. & Coke, A. L. (2001). Self-efficacy, optimism, health competence and recovery from orthopaedic surgery. *Journal of Counselling Psychology*, 48, 233–238.
- Wall, K. (org.). (2005). *Famílias em Portugal*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais.
- Wall, K., Vasconcelos, P., Aboim, S. & Cunha, V. (2001). Families and Informal Support Networks in Portugal: The Reproduction of Inequality, *Journal of European Social Policy*, 3, 213-233.
- Walter, J. S., Sacks, J., Othman, R., Rankin, A. Z., Nemchausky, B., Chintan, R. & Wheeler, J. S. (2002). A database of self-reported secondary medical problems among VA spinal cord injury patients: its role in clinical care and management. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 39 (1), 53-61.
- Wang, P.P., Badley, E. M. & Gignac, M. (2006). Exploring the role of contextual factors in disability models. *Disability and Rehabilitation*, 28, 135-140.
- Ward, M. M. (2004). Rheumatology Care, Patient Expectations, and the Limits of Time. *Arthritis Care & Research*, 51 (3), 307-308.
- Ware, J.E., Jr., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30 (6), 473-483.
- Warnecke, R., Ferrans, C., Johnson, T., et al. (1996). Measuring quality of life in culturally diverse populations. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 20, 29-38.
- Watson, M. A. & Ager, C. L. (1991). The impact of role valuation and performance on life satisfaction in old age. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 10 (1), 27-62.
- Webb, P. (1997). *Health Promotion and Patient Education – A Professional’s Guide* (2th ed). London: Stanley Thornes.

- Weeks, D. L., Borrusch S., Bowen, A., Hepler, L., Osterfoss, S., Sandau, A. & Slevin, F. (2005). The influence of age and gender of an exercise model on self-efficacy and quality of therapeutic exercise performance in the elderly. *Physiotherapy Theory and Practice*, 21 (3), 137-146.
- Westgren, N. & Levi, R. (1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 1433–1439.
- Westaway, M.S., Seager, J.R., Rheeder, P. & Van Zyl, D.G. (2005) The effects of social support on health, well-being and management of Diabetes Mellitus: a black South African perspective. *Ethnicity and health*. 10 (1), 73-89.
- Whiteneck, G. (2006a). Conceptual models of disability: past, present, & future. In: M. J. Field, A. M. Jette & L. Martin. (Ed.) *Workshop on disability in America: A new look* (pp. 50–66). Washington, DC: National Academies Press.
- Whiteneck, G. (2006b). *A Critique of the ICF with Recommendations for Environment Factors*. Paper presented at 12th Annual North American Collaborating Center Conference on ICF, 5-7 June, Vancouver, Canada.
- Whiteneck, G., Meade, M. A., Dijkers, M., Tate, D., Bushnik, T. & Forcheimer, M. B. (2004). Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 1793-803.
- Woods, B. & Watson, N. (2003). A short history of powered wheelchairs. *Assistive Technology*, 15 (2), 164-180.
- Woods, B. & Watson, N. (2004). The social and technological history of wheelchairs. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 11 (9), 407-410.
- Woods, B. & Watson, N. (2005a). When wheelchair innovation in Britain was under state control. *Technology and disability*, 17 (4), 237-250.
- Woods, B. & Watson, N. (2005b). The origins and early developments of special/adaptive wheelchair seating. *Social History of Medicine*, 18 (3), 459-474.
- Woods, B. & Watson, N. (2005c). A Historical Sociology of the Wheelchair. Full Report of Research Activities and Results. Disponível em 10 Setembro, 2007. Website: <http://www.esrcsocietytoday.ac.uk>.

- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (ICIDH)*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (1997). *A Declaração de Jacarta sobre a Promoção da Saúde no Século XXI*. Disponível em 10 Maio, 2006. Website: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/jakarta_declaration_portuguese.pdf.
- World Health Organization. (1998). *World Health Report 1998: Life in the 21st Century: A Vision for All*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: Classification, Assessment, Surveys and Terminology Team.
- World Health Organization. (2002a). *A New Standard for Health and Disability*. Disponível em 10 Maio, 2006. Website: http://www.who.int/director-general/speeches/2002/english/20020418_disabilitytrieste.html.
- World Health Organization. (2002b). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2007). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. 10th Revision. Version for 2007.
- Yuker, H. E. & Block, J.R. (1986). *Research with the Attitudes Toward Disabled Persons Scales: 1960-1985*. Hempstead, NY: Hofstra University Center for the Study of Attitudes toward Persons with Disabilities.
- Zautra, A. & Hempel, A. (1984). Subjective well-being and physical health: A narrative literature review with suggestions for future research. *International Journal of Aging and Human Development*, 19, 95-110.
- Zemper, E. D., Tate, D. G., Roller, S. et al. (2003). Assessment of a holistic wellness program for persons with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil*, 82, 957-968.
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment Theory. Psychological, Organizational and Community Levels of Analyses. In: J. Rappaport & E. Seidman. *Handbook of Community Psychology* (pp. 43-63). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.