iscte

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO DE LISBOA

Quality of Life in People with Intellectual Disabilities: Implications for Health Resource Consumption

Joana Lindim Ramos Rocha Pereira

Master in Health Services Management

Supervisor: Professor Dália Nogueira, PhD, Associate Researcher - BRU - ISCTE - Business Research Unit (IBS)

october, 2024



SCHOOL

Department of Marketing, Strategy and Operations

Quality of Life in People with Intellectual Disabilities: Implications for Health Resource Consumption

Joana Lindim Ramos Rocha Pereira

Master in Health Services Management

Supervisor: Professor Dália Nogueira, PhD, Associate Researcher - BRU - ISCTE - Business Research Unit (IBS)

october, 2024

Acknowledgments

To Professor Dália Nogueira, for her guidance, teachings, and support throughout this academic journey and since we first met, my deepest gratitude.

To the CREA team (Research and Clinical Centre) from Florence, Dr. Marco Bertelli and Dr. Annamaria Bianco, for their continuous support and guidance throughout our research collaboration.

To Dr. Ana Guerra, the team, and the users of the residential facility, for the warm welcome and willingness to collaborate in this research.

To the entire team who participated as evaluators in this study. A heartfelt thank you.

To Ana Farinha, for being a great support.

And for the ones who are the reason for this work: the people living in these residential facilities. I hope not to disappoint you.

Abstract

Introduction: Intellectual Disability is marked by significant limitations in intellectual functioning and adaptive behaviour. Quality of Life has become crucial in evaluating health interventions and support programs, enhancing resource allocation. In the context of ID, Generic QoL is deemed a more valuable metric than Health-Related QoL.

Objectives: This study aims to: a) adapt and validate the Italian BASIQ instrument for assessing QoL in adults with ID in European Portuguese, and b) analyse the relationship between QoL and health resource consumption among institutionalized individuals with ID.

Methods: The instrument integrates quantitative and qualitative measures, evaluating nine QoL domains through a Direct Interview, a Proxy Questionnaires, and an External Assessor Questionnaires. It was administered to 111 adults with ID from two residential facilities in Lisbon. For the correlational analysis of QoL and costs, a sample of 102 individuals from one facility was utilized.

Results: The instrument exhibited strong psychometric properties (Cronbach's alpha > 0.870 for all instruments) and satisfactory inter-rater reliability (Cohen's K > 0.7). The nine domains showed positive correlations, particularly for PQ, nearly all EAQ domains and for about half of DI domains. Approximately 34% of total costs were associated with QoL, especially concerning outside activities and well-being services, rather than human resources or healthcare.

Conclusions: The study validates the BASIQ-PT for assessing QoL in people with ID, emphasizing its potential for practical applications and program development. Future analyses should also consider other factors that may impact QoL, such as the quality of relationships between people with ID and professionals.

Keywords: Intellectual Disability, Quality of life, Health Management, Costs.

JEL Classification System: I31 - General Welfare; Well-Being M10: General (Business Administration.

vi

Resumo

Introdução: A Deficiência Intelectual caracteriza-se por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo. A Qualidade de Vida é crucial na avaliação de intervenções de saúde e programas de apoio, melhorando a alocação de recursos. No contexto da DI, a QdV Genérica é considerada uma métrica mais valiosa do que a QdV relacionada à Saúde.

Objetivos: Este estudo visa: a) adaptar e validar o instrumento BASIQ italiano para avaliar a QdV em adultos portugueses com DI e b) analisar a relação entre QdV e consumo de recursos de saúde em pessoas institucionalizadas com DI.

Métodos: O instrumento combina medidas quantitativas e qualitativas, avaliando nove domínios de QdV através de Entrevista Direta, Questionário ao Cuidador Principal e Questionário ao Avaliador Externo. Foi aplicado a 111 adultos com DI de duas estruturas residenciais em Lisboa. Para a análise correlacional entre QdV e custos, utilizou-se uma amostra de 102 indivíduos de uma das instituições.

Resultados: O instrumento apresentou fortes propriedades psicométricas (alfa de Cronbach > 0,870) e uma fiabilidade entre avaliadores satisfatória (Kappa de Cohen > 0,7). Os domínios mostraram correlações positivas na totalidade do QCP, na maioria no QAE e em cerca de metade na ED. Aproximadamente 34% dos custos totais estão associados à QdV, especialmente em atividades externas e serviços de bem-estar.

Conclusões: O estudo valida o BASIQ-PT para avaliar a QdV em indivíduos com DI, destacando seu potencial para aplicações práticas. Análises futuras devem considerar fatores que poderão impactar a QdV, como a qualidade da relação terapêutica.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual, Qualidade de Vida, Gestão da Saúde, Custos

JEL Classification System: I31 - General Welfare; Well-Being M10: General (Business Administration.

INDEX

Abstract	v
Resumo	vii
TABLE	INDEXxi
GLOSSA	ARY OF ACRONYMSxii
1. I	NTRODUCTION1
2. T	THEORETICAL FRAMEWORK
2.1.	Intellectual Disability
2.2.	Quality of Life4
2.3.	Lean and Continuous Improvement
3. N	ATERIALS AND METHODS
3.1.	Objectives
3.2.	Research Questions
3.3.	The BASIQ Validation7
3.3.1	Participants
3.3.2	Characteristics of the Assessors
3.3.3	The Instrument7
3.3.4	Procedures
3.4.	Relationship between QoL and the consumption of health resources10
3.4.1	Participants
3.4.2	Procedures
4. E	DATA ANALYSIS
4.1.	The BASIQ – PT11
4.2.	Relationship between QoL and the consumption of health resources12
5. R	ESULTS
5.1.	The BASIQ – PT
5.1.1	Demographic characteristics
5.1.2	Inter-rater Reliability
5.1.3	BASIQ-PT Psychometric Characteristics
5.2.	Relationship between QoL and the consumption of health resources19
5.2.1	Demographic characteristics
5.2.2	Correlation between QoL and costs analysis
6. I	DISCUSSION
6.1.	The BASIQ-PT
6.2.	Relationship between QoL and the consumption of health resources25

7.	STUDY LIMITATIONS	5
8.	CONCLUSION	5
8.1.	Validation of the BASIQ for European Portuguese (BASIQ – PT)27	7
8.2.	Relationship between quality of life and health resource consumption2'	7
9.	REFERENCES)
APPEN	NDIX A (Receipt of submission of the article to the Journal of Policy and Practice in	
Intellec	ctual Disabilities)	1
APPEN	NDIX B (BASIQ – PT)	2
APPEN	NDIX C (Informant Consent for the assessor and for the legal representative)	1

TABLE INDEX

Table 1: Descriptive characteristics of the BASIQ validation sample
Table 2: Descriptive characteristics of the sample for each of the three instruments of the
BASIQ14
Table 3: Kappa Coefficients and Statistical Significance for Inter-Rater Reliability for each of
the three instruments of the BASIQ15
Table 4: Cronbach's Alpha matrix among subareas - BASIQ DIRECT INTERVIEW16
Table 5: Cronbach's Alpha matrix among subareas - BASIQ PROXY QUESTIONNAIRE16
Table 6: Cronbach's Alpha matrix among subareas - EXTERNAL OPERATOR
QUESTIONNAIRE
Table 7: Pearson correlation matrix among subareas - BASIQ DIRECT INTERVIEW17
Table 8: Pearson correlation matrix among subareas - BASIQ PROXY QUESTIONNAIRE17
Table 9: Pearson correlation matrix among subareas - BASIQ EXTERNAL OPERATOR
QUESTIONNAIRE
Table 10: Comparison of QoL scores by Gender, Physical health problems, and Psychiatric
disorders: T-test Results
Table 11: Descriptive characteristics of the sample
Table 12: Pearson correlation matrix between QoL variables, costs and dependency level23
Table 13: Linear Regression Model to explain the variation in QoL score

GLOSSARY OF ACRONYMS

- AAIDD American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
- ADL Activities of Daily Living
- APA American Psychiatric Association
- BASIQ Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita
- BASIQ-PT Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita Português
- CREA Research and Clinical Center
- DI Direct Interview
- DSM-5 American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual, 5th edition
- EOQ External Operator Questionnaire
- G-QoL Generic Quality of Life
- HR Human Resources
- HR-QoL Health Related QoL
- ID Intellectual Disability
- IDD Intellectual Developmental Disorder
- ISCTE-IUL Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa do Instituto
- Universitário de Lisboa
- PDCA Plan, Do, Check, Act
- PQ Proxy Questionnaire
- QoL Quality of Life
- QoL-IP Quality of Life Instrument Package
- SPSS Statistical Package for the Social Sciences
- SWB Subjective Well-Being
- WHO World Health Organization

1. INTRODUCTION

The present work focuses on studying the concept of Quality of Life (QoL) and its relationship with resource consumption in institutionalized adults with intellectual disability (ID).

To achieve this, the BASIQ instrument, which assesses generic quality of life, was validated in Portuguese. This instrument examines overall life quality across all areas that matter to a person, regardless of the presence of specific pathologies or life conditions. It also includes how an individual's perception of the importance of each life domain relates to their satisfaction with that domain (Bertelli et al., 2016).

QoL is a concept that has gained importance in healthcare, particularly in assessing the impact of interventions and designing support programs for individuals with disabilities. It serves as a guide for better resource allocation, aiming to improve the efficiency of health services and social support systems (Schalock et al., 2002). Furthermore, the relationship between QoL and health resources is increasingly being scrutinized to ensure that expenditures align with the genuine improvement in individual well-being.

The BASIQ (Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita) is an Italian adaptation by CREA (Research and Clinical Center San Sebastiano Foundation, Misericordia di Firenze, Florence, Italy) of the Quality of Life Instrument Package (QoL-IP), which was initially developed at the Centre for Health Promotion, University of Toronto, Canada, in the early 1990s (Bertelli et al., 2016).

This instrument evaluates QoL by considering both the person's perspective and that of a proxy, an approach that is essential when assessing people with communication challenges or significant cognitive impairments. The proxy's view, typically from a family member or caregiver, ensures a more comprehensive evaluation, especially for people with ID.

The validation of instruments such as BASIQ is crucial for accurately and specifically measuring the quality of life of individuals with intellectual disabilities in Portugal.

This study aims to achieve two main goals: a) to validate the BASIQ instrument for assessing Generic Quality of Life (G-QoL) in European Portuguese, and b) to analyse the relationship between Quality of Life (QoL) and health resource consumption using a Lean management approach.

This research will explore the adaptability and psychometric robustness of the BASIQ instrument in a Portuguese context while also investigating the factors influencing the QoL of people with ID living in residential care. Through this, it aims to provide insights into the optimization of health and social care resource management, guided by Lean principles, and

ensure that the QoL of people with ID is enhanced through targeted investments in support services and activities.

To study the stated objectives, a methodology was adopted that involved three different but complementary procedures: a literature review, a psychometric study of BASIQ, and a correlational study between QoL and costs. These procedures are organized into four chapters: Literature Review, Materials and Methods, Results, and Discussion of the Results.

We hope that this paper will contribute to the understanding of the QoL of people with ID and create a bridge for future studies in this field.

The research presented not only validates the BASIQ-PT instrument but also emphasizes the importance of considering individuals' perceptions of the various areas of their lives.

By providing valuable insights into the relationship between quality of life and the use of institutional resources, this study may facilitate more effective management of these resources.

Furthermore, we believe that the findings will guide policies and practices aimed at improving the quality of life for these individuals, fostering a more inclusive environment tailored to their needs.

Thus, this work represents a significant step in the investigation of QoL for people with ID and serves as an invitation for reflection and action by researchers, health professionals, and policymakers.

This study has been submitted to the *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* and is currently awaiting the outcome of the review (APPENDIX A).

2. THEORETICAL FRAMEWORK

2.1. Intellectual Disability

ID is defined by the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) as "a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and adaptive behaviour, which covers many everyday social and practical skills, and originates before the age of 18" (AAIDD, 2021).

The new terminology introduced by the American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual, 5th edition (DSM-5), defines Intellectual Disability/Intellectual Developmental Disorder (ID/IDD), in the neurodevelopmental disorders section, characterized by deficits in intellectual and adaptive functioning in conceptual, social, and practical domains originating during the developmental period (APA, 2022).

According to DSM-5, the diagnosis of ID mees the following criteria: deficits in intellectual functions (such as learning, problem-solving, and judgment) and deficits in adaptive functioning (activities of daily living, such as communication and independent living), with onset during the developmental period (APA, 2022). The DSM-5 criteria indicate that people with ID score about two or more standard deviations below the population mean in standardized intelligence tests.

There are several levels of severity (mild, moderate, severe, profound) based on adaptive functioning rather than IQ scores because adaptive functioning determines the level of support needed (APA, 2022).

ID affects about 1% of the population, of which approximately 85% have a mild intellectual disability. Men are more likely than women to be diagnosed with ID (APA, 2022). The co-occurrence of mental, neurodevelopmental, medical and physical conditions is common in ID with rates being 3 to 4 times higher than in the general population (APA, 2022).

There is also evidence that the prevalence of psychiatric disorders and behavioural problems is higher in adults with severe ID than in those with mild ID or without ID (Whitaker, 2006, Myrbakk & Tetzchner, 2008). The most common mental disorders are attention-deficit/hyperactivity disorder, depressive and bipolar disorders, anxiety disorders, autism spectrum disorder, stereotypic movement disorder (with or without self-injury), impulse-control disorders, and major neurocognitive disorder. People with ID may also exhibit aggression and disruptive behaviours and major depressive disorder (APA, 2022).

2.2. Quality of Life

QoL is a multidimensional concept that has generated a wide variety of interpretations and conceptual frameworks (Bertelli & Brown, 2006). QoL measures are increasingly used to evaluate interventions, design support programs for individuals or groups, and guide decision-making in social and health policies (Schalock et al., 2002).

It is commonly believed that QoL only has personal meaning if cognitive skills are present, making it almost impossible to assess in people with ID, however evidence shows that people with ID, even those with severe disabilities, can process information and feel emotions, allowing them to find meaning and satisfaction in life (Bertelli & Brown, 2006).

QoL is often confused with a commercial ideal related to material success, such as possessions or job achievements (Bertelli et al., 2011). In health, QoL refers to how individuals perceive their health, involving both subjective and objective approaches. The subjective aspect relates to a person's satisfaction with their life, which can only be assessed through their own views. The objective dimension of QoL analyses fundamental domains that can be reliably measured by external individuals (Perry & Felce, 2005).

The World Health Organization (WHO) definition is based on the subjective dimension, stating that QoL is an individual's perception within a given context that includes the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs, and the relationship to important aspects of the environment (WHOQOL Group, 1994).

A second distinction must be made between QoL and subjective well-being (SWB). The latter mainly concerns the direct assessment of affective states and the degree of personal satisfaction with any aspect of life, while QoL is an integrated assessment of the level of quality achieved by an individual in areas of life applicable to all people (Diener & Ryan, 2015). SWB can be considered as one of the elements contributing to the concept of QoL, along with functional capacity, perception of health status, and role functionality (Brown & Brown, 2003).

There is a key distinction between generic QoL (G-QoL) and health-related QoL (HR-QoL). HR-QoL focuses on how a person perceives their health, especially their physical abilities and well-being. In contrast, G-QoL looks at overall life quality across all areas that matter to a person, regardless the presence of a specific pathology or life condition (Bertelli & Brown, 2006).

QoL has increasingly become a significant parameter in health studies showing more sensitive results of the true well-being of people undergoing treatment (Bertelli et al., 2011). However, many studies revealed the challenge of its application due to the multidimensionality, transculturality, and complexity of the concept, which varies from person to person (Raphael et al., 1997; Bertelli et al., 2016; Verdugo et al., 2005).

QoL assessment tools often do not specify what they intend to measure. Many authors emphasize that a good QoL assessment tool should include the major domains of human life that have been shown to reflect person's life characteristics worldwide (Schalock et al., 2002; Bertelli & Brown, 200; Verdugo et al., 2005). Authors also emphasize that the QoL assessment tool should integrate quantitative and qualitative aspects as well as objective and subjective dimensions.

Among the G-QoL assessment tools, a key difference is that most do not consider how a person's view of the importance of each life area relates to their satisfaction with it (Bertelli et al., 2016). According to the importance/satisfaction model developed by Becker et al. (1993), something that is both important and satisfying contributes to a person's QoL (Becker et al., 1993). On the other hand, if it has little value or interest to the person, it won't improve their satisfaction or QoL (Bertelli et al., 2016).

2.3. Lean and Continuous Improvement

Lean is a widely used management method that looks at systems from a holistic perspective, focusing on creating value for the customer while minimizing waste (Mazzocato et al., 2012).

Among various definitions of Lean described in literature, five principles stand out: 1) Defining value (from the perspective of the final customer); 2) Identifying the value stream (reducing or eliminating waste); 3) Creating flow (fluidity of processes); 4) Establishing a pull system (allowing the customer to pull value); and 5) Striving for perfection (through continuous improvement) (Machado & Leitner, 2010). The process is continuously restarted with the aim of creating value while minimizing waste.

The implementation of the Lean philosophy in institutional management is carried out through the adoption of a series of practices and techniques, known as Lean tools (Machado & Leitner, 2010).

One such tool is Kaizen, which is based on principles of continuous improvement through situation analysis, development of improvement proposals, implementation, and evaluation, with the customer as the main focus. These activities are underlying the PDCA (Plan, Do, Check, Act) model, developed by Deming (Wani et al., 2019) and applied in cycles, aiming at continuous improvement. In the Planning (Plan) phase, objectives and necessary processes are defined so that the results obtained are in line with the expected results. The Doing (Do) phase

involves the execution of what was planned, followed by verification and analysis (Check) of the results compared to the initial plan. Lastly, the Acting (Act) phase involves standardizing the process or using the experience as a basis for further improvements (Machado & Leitner, 2010).

According to Lapão (2016), certain management practices can ensure a more effective use of resources, thereby improving the quality of services (Lapão, 2016). Lean, however, should not be seen as a quality program or a "quick fix" but rather as a path, a process of organizational culture change in the pursuit of continuous improvement (Lapão, 2016).

3. MATERIALS AND METHODS

This chapter outlines the methodology employed in the present study, addressing the research questions, objectives, instruments, sample characterization, evaluator profiles, and the procedures followed throughout the investigation.

Data collection was conducted during 2019 at two residential facilities for people with ID for the BASIQ validation, and in one of them for the analysis of the relationship between QoL and the consumption of health resources.

3.1. Objectives

This study is divided into two parts, each with following objectives:

- 1. Translate, adapt, and validate the BASIQ instrument from CREA for the assessment of QoL in adults with ID in the Portuguese context.
- 2. Analyse the relationship between QoL and consumption of health resources in adults with ID living in residential facilities using the BASIQ.

3.2. Research Questions

The research questions are defined as:

- 1. Does the BASIQ demonstrate psychometric properties well-adjusted to the European Portuguese Population?
- 2. Which is the relationship between QoL and consumption of health resources in adults with ID living in residential facilities?

3.3. The BASIQ Validation

3.3.1. Participants

BASIQ-PT was applied to people with ID, people with ID and psychiatric disorders, people with ID and other comorbidities. Participants were selected non-probabilistically by convenience sample which consisted of 111 participants living in two residential facilities in Portugal's Lisbon district.

To determine which participants had cognitive ability to respond to Direct Interview (DI) questions and necessary numeracy for scoring, each potential participant underwent an evaluation by a psychiatrist.

3.3.2. Characteristics of the Assessors

The assessors consisted of 15 persons: five nurses, two health care assistants, two occupational therapists, one psychologist, one sociocultural animator, and four guardians (for the application of the Proxy Questionnaire (PQ)). All assessors were female, except for two nurses with ages ranging from 25 to 65.

3.3.3. The Instrument

BASIQ consists of three questionnaires: Direct Interview (DI), conducted by a trained interviewer; Proxy Questionnaire (PQ), filled out by someone who knows the person well, like a family member or caregiver; External Assessor Questionnaire (EAQ), completed by someone who occasionally interacts with the person, such as a doctor or social worker.

The last two questionnaires are crucial for individuals who cannot communicate effectively. BASIQ evaluates three life areas: (Being, Belonging, and Becoming) and nine domains (Physical Being, Psychological Being, Spiritual Being, Physical Belonging, Social Belonging, Community Belonging, Practical Becoming, Leisure Becoming, and Growth Becoming) (Bertelli et al., 2011).

Being describes the main characteristics of the person and includes three domains:

• Physical Being: Aspects of physical health, personal hygiene, nutrition, exercise, grooming, clothing, and general physical appearance.

- Psychological Being: Psychological health and adjustment, cognitions, control over emotions and feelings, self-acceptance, and self-esteem.
- Spiritual Being: Refers to the meaning of life itself, not only related to religious faith but also including morality, personal values, personal standards of conduct, faith, spiritual beliefs, life goals, and celebrating special occasions and events.

Belonging describes the person in their environment and includes three domains:

- Physical Belonging: Where one lives, the objects one owns, or the feeling of security regarding one's home, school, work, and community.
- Social Belonging: Aspects of social connection, such as relationships with family and friends and belonging to social, cultural, or interest groups.
- Community Belonging: The relationship between the individual and the resources available in the community, such as access to education, work, healthcare, social support.

Becoming describes what the person does in life and what they want to become and includes three domains:

- Practical Becoming: Day-to-day purposeful activities, such as paid work, domestic activities, studies, further education, voluntary work, daily self-care routines, handling paperwork, and accessing services.
- Leisure Becoming: Recreation and leisure activities, such as reading, watching TV, playing games, neighbourhood walks, family visits, and going to the cinema.
- Growth Becoming: Adapting to life changes, learning new things, maintaining or improving physical skills, relationships, and problem-solving (Raphael et al., 1996; Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016).

DI and PQ share the same 54 items (six items for each of the nine areas). Seven of the nine domains of the DI and PQ are assessed according to four dimensions: importance, satisfaction, participation in decision-making, and opportunities. The items for Psychological Being and the first three items for Spiritual Being consider only satisfaction for logical reasons.

Scores are rated on a Likert-type scale from 1 to 5, where 1 indicates "not at all" and 5 indicates "very much." In BASIQ, as in QoL-IP, the QoL score is calculated by the relationship between the importance and satisfaction ratings. Ordinal item scores are combined using a

multiplicative algorithm to generate continuous QoL scores ranging from -10.0 (not satisfied with extremely important life issues) to 10.0 (extremely satisfied with extremely important life issues). The maximum QoL score derives from the highest rating of importance (5) and the highest rating of satisfaction (5), indicating high satisfaction with very important aspects of life. The minimum score, on the other hand, derives from the maximum imbalance, that is, from the highest rating of importance (5) and the lowest rating of satisfaction (1), indicating high dissatisfaction with very important aspects of life.

Items rated as less important produce more moderate QoL scores (e.g., Importance of three and Satisfaction of three results in a score of 0) (Bertelli et al., 2016). EAQ is also rated on a Likert-type scale, from 1 to 3 for the first six domains and from 1 to 5 for the remaining ones. Scores from 1 to 3 correspond to "yes," "to some extent," and "no." Scores from 1 to 5 correspond to "always," "often," "sometimes," "rarely," and "never."

The final part of the questionnaire for the external assessor concerns general data, financial support, services received, alternative occupations, social support, neighbourhood, community participation, social and health facilities, and personal health. Scoring criteria and data recording vary for each question, sometimes requiring one of the predefined answers and other times requiring an extended description of one's judgment (Bertelli et al., 2016).

BASIQ's translation into European Portuguese (BASIQ-PT) was completed by the first author and submitted for review to a national health expert panel. Back translation was carried by a native Italian professor.

The final version was approved by CREA (Appendix B).

A pilot application was conducted by four evaluators (two nurses, one psychologist, and one socio-cultural animator) to identify and correct issues related to translation and instrument's comprehension.

3.3.4. Procedures

DI application was carried out by two nurses, one psychologist, and one sociocultural animator. The PQ was administered by three nurses, two healthcare assistants, and four guardians. Two occupational therapists and one psychologist completed the EAQ.

All three questionnaires were administered consecutively and randomly.

All evaluators received three-hour training on how to apply the instruments. Interviewers and PQ evaluators received additional training.

Information on participants was collected regarding medical history and health and social status through interviews with primary informants.

To verify inter-rater reproducibility, the instrument was evaluated and applied by four raters as primary caregivers.

This instrument was submitted and approved by Ethics Committee of Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa do Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL). Evaluators, people with ID, and their representatives participated voluntarily by signing an informed consent form (Appendix C).

3.4. Relationship between QoL and the consumption of health resources

3.4.1. Participants

Participants were selected non-probabilistically by a convenience sample consisted of 102 participants living in a residential facility in Lisbon district.

3.4.2. Procedures

QoL was assessed by using BASIQ-PT for all 102 participants.

Costs identification was performed in two steps.

First each participant's expenses were analysed using institution's records, and average monthly expenditure was calculated. Expenses were divided into two categories:

a) Expenses on outside activities, such as recreational outings, trips to the cinema, the beach, walks, among others.

b) Expenses on the acquisition of wellbeing goods and services, such as dining out, hairdressing, internet and telephone plans, etc.

In a second step human resources (HR) costs for person were calculated. This includes basic health care (provided by health care assistants), nursing care, medical care, occupational therapy, speech therapy, psychology, and sociocultural animation, as well as costs related to managing bureaucratic, administrative, and financial procedures. A task list was developed with experts panel, detailing the average execution time, execution's frequency, and professional responsible for each task. The time spent on a specific task and costs was calculated as a percentage of their total working time and month salary.

The following formula (1) was used to determine the cost per hour of each profession:

$$C = \frac{S \times 1.5 \times 12}{22 \times H \times 11}$$
(1)

where:

- C = cost per hour
- S = base salary
- 1.5 = weighting to include associated deductions
- 12 =months of the year
- 22 = working days
- H = daily working hours according to the professional category
- 11 =months of annual work

After obtaining costs per professional, per task, and per frequency, the average monthly cost per participant was calculated. Following the detailed identification of expenses per user, the relationship between QoL and healthcare resource consumption was analysed.

4. DATA ANALYSIS

Data creation and statistical processing were performed using SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), version 29.0.

4.1. The BASIQ – PT

Descriptive statistics were performed for the entire sample, as well as for each of the three evaluation scales. Instrument's reliability was assessed through inter-rater reproducibility and internal consistency.

Inter-rater reproducibility was measured using Cohen's Kappa coefficient, comparing scores of the four raters in pairs.

Internal consistency was evaluated using Cronbach's alpha to assess homogeneity among items across all instrument domains.

Pearson correlation coefficients were used to examine the strength and direction of relationships between different instrument domains.

The T-test were used to compare gender with the QoL scores and other physical and psychiatric disorders respectively.

For all the tests the significance level was 0,05.

The study didn't allow the assessment of test-retest validity due to small number of cases subjected to multiple consecutive evaluations.

4.2. Relationship between QoL and the consumption of health resources

Pearson correlation coefficients and multiple linear regression models were used to measure the relationship between QoL and health resources and to evaluate the extent to which expenditures impact QoL.

The assumption for both statistical analyses were also performed and for all the tests the significance level was 0,05.

5. RESULTS

5.1. The BASIQ – PT

5.1.1. Demographic characteristics

As observed in Table 1, the sample consisted of 111 people with ID, 67 women and 44 men living in residential facilities. Average age was 48 years, ranging from 20 to 91 years.

In terms of ID severity, 14,4% had mild ID, 17,1% moderate ID, 35,1% severe ID, and 33,3% profound ID.

The prevalence of physical health problems was 73% of individuals, with the following conditions observed: 33% nervous system disorders; 19,6% eye diseases; 15,5% endocrine, nutritional, and metabolic disorders; 12,4% circulatory system disorders; 4,1% respiratory system disorders and 15,4% with other physical health problems.

Psychiatric disorders were present in 10,8% of individuals, with 41,7% of cases diagnosed with depressive disorders, 16,7% with schizophrenia spectrum and other psychotic disorders, 16.7% with obsessive-compulsive disorder and 25% with other psychiatric disorders.

Age			
	Mean	48,49	
	Standard Deviation	15,26	
	Min-Max	20-91	
Gender			
	Female	67	(60,4%)
	Male	44	(39,6%)
Intellectya	l Disability level		
	Mild	16	(14,4%)
	Moderate	19	(17,1%)
	Severe	39	(35,1%)
	Profound	37	(33,3%)
Physical he	ealth problems		
	Yes	81	(73%)
	No	30	(27%)
Physical he	ealth problems		
	Nervous system	32	(33%)
	Diseases of the eye	19	(19,6%)
	Endocrine nutricional and metabolic system	15	(15,5%)
	Circulatory system	12	(12,4%)
	Respiratory system	4	(4,1%)
	Other	4	(15,4%)
Other psyc	hiatric disorders		
	Yes	12	(10,8%)
	No	99	(89,2%)
Psychiatric	e disorders		
-	Depressive	5	(41,7%)
	Schizophrenia spectrum and other phiscotic	2	(16,7%)
	Obssessive-compulsive	2	(16,7%)
	Others	3	(25%)

TABLE 1: Descriptive characteristics of the BASIQ validation sample (n=111)

The DI was conducted with 27 individuals, including 17 women and 10 men, with an average age of 49 years (ranging from 21 to 91 years).

The PQ was administered to the entire sample of 111 individuals, consisting of 67 women and 44 men, with an average age of 48 years (ranging from 20 to 91 years).

The EAQ was administered to 102 individuals, including 61 women and 41 men, with an average age of 49 years (ranging from 20 to 91 years).

Table 2 divides sample's characteristics by each three questionnaires.

Direct Interview (n= 27)			
Age			
Mean	49,1		
Standard Deviation	17,02		
Min-Max	21-91		
Gender			
Female	17	(37,0%)	
Male	10	(63,0%)	
Intellectyal Disability level			
Mild	14	(51,9%)	
Moderate	10	(39,0%)	
Severe	3	(11,1%)	
Proxy Questionnaire n= 111			
Age			
Mean	48,49		
Standard Deviation	15,26		
Min-Max	20-91		
Gender			
Male	44	(39,6%)	
Female	67	(60,4%)	
Intellectyal Disability level			
Mild	16	(14,4%)	
Moderate	19	(17,1%)	
Severe	39	(35,1%)	
Profound	37	(33,3%)	
External Operator Questionnaire n= 102			
Age			
Mean	49,36		
Standard Deviation	15,05		
Min-Max	20-91		
Gender			
Male	41	(40,2%)	
Female	61	(59,8%)	
Intellectyal Disability level			
Mild	10	(9,8%)	
Moderate	16	(15,7%)	
Severe	39	(38,2%)	
Profound	37	(36.3%)	

TABLE 2: Descriptive characteristics of the sample for each of the three instruments of theBASIQ-PT.

5.1.2. Inter-rater Reliability

The analyses of inter-rater reliability for the DI, PQ, and EOQ indicated that all pairs of raters exhibited Kappa values exceeding 0.7, signifying good agreement, with statistical significance (P < 0,001) (Table 3).

Consequently, the variance in error associated with scoring criteria or assessor subjectivity should be considered negligible.

TABLE 3: Kappa Coefficients and Statistical Significance for Inter-Rater Reliability for each of the three instruments of the BASIQ

Direct Interview	7		Proxy Question	naire		External Operator Questionnaire			
Pairs	Kappa	P value	Pairs	Kappa	P value	Pairs	Kappa	P value	
Rater 1*Rater 3	0,860	< 0,001	Rater 1*Rater 3	0,794	< 0,001	Rater 1*Rater 3	0,651	< 0,001	
Rater 1*Rater 4	0,859	< 0,001	Rater 1*Rater 4	0,799	< 0,001	Rater 1*Rater 4	0,942	< 0,001	
Rater 2*Rater 3	0,871	< 0,001	Rater 2*Rater 3	0,792	< 0,001	Rater 2*Rater 3	0,469	< 0,001	
Rater 2*Rater 4	0,872	< 0,001	Rater 2*Rater 4	0,779	< 0,001	Rater 2*Rater 4	0,766	< 0,001	

5.1.3. BASIQ-PT Psychometric Characteristics

The Cronbach's alpha values for the three instruments, as shown in Table 4, Table 5, and Table 6, are as follows: ID = 0,888 PQ = 0,962, and EOQ = 0,870. These values indicate good internal consistency, with high agreement and homogeneity among the items.

TABLE 4: Cronbach's Alpha matrix among subareas - BASIQ DIRECT INTERVIEW (n= 27)

	Psycological	Spiritual	Physical	Social	Community	Practical	Leisure	Growth
	being	being	belonging	belonging	belonging	becoming	becoming	becoming
Physical being	0,425	0,237	0,612	0,451	0,398	0,403	,216	0,542
Psycological being		0,004	0,426	0,267	0,219	0,192	,386	0,161
Spiritual being			0,180	0,044	0,250	0,321	,116	0,392
Physical belonging				0,462	0,138	0,596	,337	0,448
Social belonging					0,308	0,372	,454	0,188
Community belonging						,249	,201	0,382
Practical becoming							,442	0,611
Leisure becoming								0,329

(Total Cronbach's Alpha = 0,888)

TABLE 5: Cronbach's Alpha matrix among subareas - BASIQ PROXY QUESTIONNAIRE (n=111)

	Psycological	Spiritual	Physical	Social	Community	Practical	Leisure	Growth
	being	being	belonging	belonging	belonging	becoming	becoming	becoming
Physical being	0,654	0,610	0,615	0,563	0,602	0,644	0,626	0,633
Psycological being		0,547	0,592	0,532	0,692	0,720	0,609	0,663
Spiritual being			0,633	0,687	0,584	0,664	0,575	0,694
Physical belonging				0,679	0,662	0,663	0,615	0,636
Social belonging					0,660	0,651	0,687	0,725
Community belonging						0,779	0,665	0,662
Practical becoming							0,664	0,783
Leisure becoming								0,754

(Total Cronbach's Alpha = 0,962)

TABLE 6: Cronbach's Alpha matrix among subareas - EXTERNAL OPERATOR

QUESTIONNAIRE ($n=102$)										
	Psycological	Spiritual	Physical	Social	Community	Practical	Leisure	Growth		
	being	being	belonging	belonging	belonging	becoming	becoming	becoming		
Physical being	0,410	0,180	0,154	0,265	0,412	0,384	0,407	0,394		
Psycological being		0,397	0,248	0,468	0,461	0,669	0,514	0,480		
Spiritual being			0,206	0,297	0,307	0,525	0,361	0,331		
Physical belonging				0,225	0,312	0,328	0,259	0,277		
Social belonging					0,181	0,326	0,295	0,261		
Community belonging						0,599	0,565	0,450		
Practical becoming							0,635	0,708		

(Total Cronbach's Alpha = 0,870)

Leisure becoming

0,611

To test the correlation between scores in all domains Pearson's correlation coefficient was applied.

Results for DI are presented in Table 7, for PQ in Table 8, and for EOQ in Table 9.

TABLE 7: Pearson correlation matrix among subareas - BASIQ DIRECT INTERVIEW (n= 27)

	Psycological	Spiritual	Physical	Social	Community	Practical	Leisure	Growth
	being	being	belonging	belonging	belonging	becoming	becoming	becoming
Physical being	0,425*	0,237	0,612**	0,451*	0,398*	0,403*	0,216	,542**
Psycological beir	ng	0,004	0,426*	0,267	0,219	0,192	0,386*	0,161
Spiritual being			0,180	0,044	0,250	0,321	0,116	,392*
Physical belonging	ng			0,462*	0,138	0,596**	0,337	0,448*
Social belonging					0,308	0,372	0,454*	0,188
Community below	nging					0,249	0,201	0,382*
Practical becomin	ng						0,442*	0,611**
Leisure becoming	g							0,329

*. Correlation significant at the 0,05 level (2 tailed).

**. Correlation is significant at the 0,01 (2 tailed).

TABLE 8: Pearson correlation matrix among subareas - BASIQ PROXY QUESTIONNAIRE (n=111)

-	Psycological	Spiritual	Physical	Social	Community	Practical	Leisure	Growth
	being	being	belonging	belonging	belonging	becoming	becoming	becoming
Physical being	0,654**	0,610**	0,615**	0,563**	0,602**	0,644**	0,626**	0,633**
Psycological being		0,547**	0,592**	0,532**	0,692**	0,720**	0,609**	0,663**
Spiritual being			0,633**	0,687**	0,584**	0,664**	0,575**	0,694**
Physical belonging				0,679**	0,662**	0,663**	0,615**	0,636**
Social belonging					0,660**	0,651**	0,687**	0,725**
Community belonging						0,779**	0,665**	0,662**
Practical becoming							0,664**	0,783**
Leisure becoming								0,754**

*. Correlation significant at the ,05 level (2 tailed).

**. Correlation is significant at the ,01 (2 tailed).

	Psycological	Spiritual	Physical	Social	Community	Practical	Leisure	Growth
	being	being	belonging	belonging	belonging	becoming	becoming	becoming
Physical being	0,410**	0,179	0,154	0,265**	0,412**	0,384**	0,407**	0,394**
Psycological being		0,397**	0,248*	0,468**	0,461**	0,669**	0,514**	0,480**
Spiritual being			0,206*	0,297**	0,307**	0,525**	0,361**	0,331**
Physical belonging				0,225*	0,312**	0,328**	0,259**	0,277**
Social belonging					0,181	0,326**	0,295**	0,261**
Community belonging						0,599**	0,565**	0,450**
Practical becoming							0,635**	0,708**
Leisure becoming								0,611**

TABLE 9: Pearson correlation matrix among subareas - BASIQ EXTERNALOPERATOR QUESTIONNAIRE (n=102)

*. Correlation significant at the 0,05 level (2 tailed).

**. Correlation is significant at the 0,01 (2 tailed).

Pearson's correlation coefficients generally indicated a positive correlation in most of nine domains of each instrument.

For the PQ, the values were significant in all nine domains.

For the DI, was observed no statistical significance in 21 out of 36 correlations between domains.

In EOQ, the coefficients were significant in most domains, except for three correlations which did not reach statistical significance.

The results from the t-tests indicate no statistically significant differences in QoL among the analysed groups. For the comparison between females and males, the t-test yields a t value of - 0,724 with p-value of 0,471, suggesting no significant difference in QoL between the genders.

Similar results were observed for the comparisons between individuals with and without physical health problems, as well as those with and without psychiatric disorders.

In all cases, these results suggest that the factors examined do not have a meaningful impact on the quality of life within the studied sample (Table 10).

Variables	n	QoL Mean	t-test (t)	p-value	
Female	67	1,8889	0.724	0.471	
Male	44	2,0362	-0.724		
Physical Health Problems	81	1,8535	0.724	0.471	
Without Physical Health Problems	30	2,2006	-0.724		
Psychiatric Disorders	12	2,5880	1.011	0.014	
Without Psychiatric Disorders	98	1,8976	1.011	0.314	

TABLE 10: Comparison of QoL scores by Gender, Physical health problems, and Psychiatric disorders: T-test Results

Following BASIQ validation for European Portuguese (BASIQ - PT), the instrument was subsequently employed to assess whether the costs associated with the sample are correlated with QoL.

5.2. Relationship between QoL and the consumption of health resources

5.2.1. Demographic characteristics

Table 11 reports sample's descriptive characteristics (n=102). The average age was 49 years, ranging from 20 to 91 years, with 61 women and 41 men. Concerning ID severity, 9,8% had mild, 15,7% moderate, 38,2% severe, and 36,3% profound ID.

11,8% of the sample had a diagnosis of another psychiatric disorder, and 74,5% had physical health problems, with the most common being nervous system diseases (32,9%), followed by eye diseases (21,2%), endocrine, nutritional, and metabolic disorders (16,5%), and circulatory system disorders (14,1%).

Regarding functionality, the Katz Index revealed that 61,7% of individuals had total/severe dependence, 20,6% had moderate dependence, and 17,7% were independent or had mild dependence.

Age		
Mean	49,36	
Standard Deviation	15,05	
Min-Max	20-91	
Gender		
Female	61	(59,8%)
Male	41	(40,2%)
Intellectyal Disability level		
Mild	10	(9,8%)
Moderate	16	(15,7%)
Severe	39	(38,2%)
Profound	37	(36,3%)
Physical health problems		
Yes	76	(74,5%)
No	26	(25,5%)
Physical health problems		
Nervous system	28	(32,5%)
Diseases of the eye	19	(22,1%)
Endocrine nutricional and metabolic system	14	(16,3%)
Circulatory system	12	(14,0%)
Respiratory system	4	(4,7%)
Others	2	(10,4%)
Other psychiatric disorders		
Yes	12	(11,8%)
No	90	(88,2%)
Psychiatric disorders		
Depressive	5	(41,6%)
Schizophrenia spectrum and other phiscotic	2	(16,7%)
Obssessive-compulsive	2	(16,7%)
Others	1	(25,0%)
Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)		
Total dependence	34	(33,3%)
Severe dependence	29	(28,4%)
Moderate independence	21	(20,6%)
Mild dependence	7	(6,9)%
Independent in all activities	11	(10,8%)

TABLE 11: Descriptive characteristics of the sample (n=102)

5.2.2. Correlation between QoL and costs analysis

For Pearson's correlation coefficient (Table 12), the sample was divided into groups according to ID degree. Correlation between variables associated with expenses was applied to the entire sample as well as to different groups.

Group 1 (G1) refers to people with mild ID, Group 2 (G2) to people with moderate ID, Group 3 (G3) to people with severe ID, and Group 4 (G4) to people with profound ID.

Table 12 presents the Pearson correlation results for different variables within groups, considering the total sample. In addition to costs with QoL, correlations were also made with scores in the three areas of life (being, belonging, and becoming), providing more detailed information on which aspect of life benefits most (or least) from higher resource allocation.

It is recalled that "Being" describes main characteristics of the person; "Belonging" describes the person in his/her environment; and "Becoming" describes what the person does in life and what one wants to become. Following the application of the BASIQ-PT, QoL scores were obtained for each person, classified as follows:

- Excellent: ≥ 4.5
- Very Acceptable: 1.5 to 4.5
- Adequate: -1.5 to 1.5
- Problematic: -1.5 to -4.5
- Very Problematic: \leq -4.5.

For each group, average QoL was calculated: G1: 2,69; G2: 3,2; G3: 2,25; G4: 0,16. QoL scores are higher in people with mild and moderate ID, but gradually decrease in those with severe and profound ID, although these still fall into the "adequate" category. For the entire sample, the average QoL is 1,68 (very acceptable situation).

When divided by gender, the average QoL is similar (1,79 for men and 1,61 for women).

Statistical significance was found in nearly all correlations across the entire sample

The main result is the relationship between total costs and total QoL score. There is a moderate positive correlation (r = 0,304, p < 0,01), indicating that as total costs rise, QoL scores tend to increase as well. However, this relationship is not very strong, and other factors may also influence the results.

The results also indicate a weak relationship between HR costs and QoL (r = 0,259, p < 0,01).

A more detailed analysis reveals that when analysed by groups, the correlation between QoL and HR costs showed that only Group 2 (people with moderate ID) had statistical significance with a strong positive relationship (r = 0,340, p < 0,005). The Groups 3 and 4 (people with severe and profound ID) presented a weak positive correlation without statistical significance (r = 0,152; r = 0,141, respectively). Group 1 (people with mild ID) showed a strong negative correlation, but also without significance (r = -0,456).

Regarding Health HR costs, the trend remains with Group 1, which presents a strong significant correlation (r = -0,771, p < 0,01). Groups 2 and 3 show weak correlations close to zero and without significance (r = 0,086; r = -0,048, respectively), while Group 4 presents a strong positive correlation, but significance is not observed (r = 0,900).

Concerning the costs related to outside activities and welfare goods and services have a strong positive and significative relationship with QoL (r = 0,529, p < 0,01 and r = 0,527, p < 0,01, respectively). These patterns are also observed when QoL scores are categorized into the three areas of life.

When analysing the correlation between level of dependence in Activities of Daily Living (ADL) (Katz index) and HR Costs, in G1 reveals a strong negative correlation, where greater independence in ADL is associated with lower HR costs. It should also be noted that for people with severe and profound ID (G3 and G4), the results show the opposite; as the level of independence increases, HR costs also tend to increase.

	A	11	G	1	G2		G3		G4		G1 e G2		G3 e G4	
	Pearson	Sig.	Pearson	Sig.	Pearson	Sig.	Pearson	Sig.	Pearson	Sig.	Pearson	Sig.	Pearson	Sig.
n	10	2	10)	16		39		37		26		76	
QoL Mean	1,6	68	20,0	69	30,2		20,25		0,16		3		10,2	
QoL vs Total costs	0,304**	0,002	-0,440	0,230	0,523*	0,023	0,136	0,408	0,146	0,389	0,117	0,568	0,333*	0,003
QoL vs HR costs	0,259**	0,009	-0,456	0,186	0,558*	0,025	0,152	0,354	0,141	0,404	0,057	0,783	0,087	0,454
QoL vs health HR costs	-0,500	0,616	-0,771**	0,009	0,086	0,753	-0,048	0,773	0,900	0,595	-0,361	0,070	0,087	0,454
QoL vs Outside activities costs	0,529**	<0,001	0,108	0,767	0,416	0,109	0,368*	0,021	0,634**	<0,001	0,339	0,091	0,565**	<0,001
QoL vs Welfare goods and services	0,527**	<0,001	0,542	0,105	0,513*	0,042	0,393*	0,013	0,193	0,252	0,491*	0,011	0,465**	<0,001
Dependency Level (Katz) vs Total costs	0,275**	0,005	-0,938	<0,001	0,060	0,825	0,358*	0,025	0,358*	0,030	-0,386	0,051	0,483**	<0,001
Dependency Level (Katz) vs HR costs	0,225*	0,023	-0,925	<0,001	-0,009	0,975	0,327*	0,042	0,354*	0,032	-0,440*	0,024	0,454**	< 0.001
Being Score vs Total costs	0,34**	<0,001	-0,321	0,365	0,302	0,256	0,229	0,160	0,223	0,186	0,033	0,872	0,402**	<0,001
Belonging Score vs Total costs	0,191	0,054	-0,397	0,255	0,574	0,020	-0,210	0,900	0,030	0,859	0,067	0,746	0,193	0,095
Becoming Score vs Total costs	0,327**	<0,001	-0,503	0,139	0,693**	0,003	0,177	0,282	0,159	0,347	0,193	0,344	0,353**	0,002
Being Score vs HR costs	0,291**	0,003	-0,353	0,317	0,246	0,358	0,179	0,275	0,220	0,190	-0,026	0,898	0,367**	<0,001
Belonging Score vs HR costs	0,153	0,125	-0,407	0,244	0,542*	0,030	-0,460	0,782	0,260	0,880	0,023	0,913	0,168	0,146
Becoming Score vs HR costs	0,288*	0,003	-0,510	0,132	0,646**	0,007	0,160	0,330	0,154	0,364	0,132	0,519	0,331**	0,004
Being Score vs Outside activities costs	0,604**	<0,001	0,238	0,508	0,493*	0,052	0,571**	<0,001	0,659**	<0,001	0,390*	0,049	0,659**	<0,001
Belonging Score vs Outside activities costs	0,405**	<0,001	0,143	0,693	0,205	0,445	0,276	0,089	0,554**	<0,001	0,178	0,385	0,446**	<0,001
Becoming Score vs Outside activities costs	0,495**	<0,001	-0,580	0,874	0,404	0,121	0,339*	0,035	0,563**	<0,001	0,357	0,074	0,511**	<0,001
Being Score vs Welfare goods and services	0,580**	<0,001	0,595	0,700	0,440	0,088	0,524**	<0,001	0,283	0,890	0,490*	0,011	0,575**	<0,001
Belonging Score vs Welfare goods and services	0,452**	<0,001	0,456	0,185	0,379	0,147	0,248	0,127	0,141	0,407	0,411*	0,037	0,367**	0,001
Becoming Score vs Welfare goods and services	0,469**	<0,001	0,498	0,143	0,526*	0,036	0,241	0,139	0,119	0,484	0,440*	0,024	0,392**	<0,001
Being Score vs Health HR costs	-0,024	0,813	-0,733*	0,016	-0,103	0,705	-0,004	0,981	0,114	0,503	-0,375	0,059	0,122	0,296
Belonging Score vs Health HR costs	-0,086	0,387	-0,812**	0,004	0,140	0,604	-0,470	0,774	0,037	0,830	-0,396*	0,045	0,058	0,616
Becoming Score vs Health HR costs	-0,033	0,745	-0,609	0,610	0,157	0,561	-0,760	0,645	0,104	0,539	-0,234	0,250	0,070	0,546

Table 12: Pearson correlation matrix between QoL variables, costs and dependency level (n=102)

Note: Katz index has to be interpreted the other way round as

* Correlation is significant at 0,05 level (two-tailed) * Correlation is significant at 0,01 level (two-tailed)

dependency increases inversely, from 6 to 0

To identify the variables that best explain QoL Score variations, a regression model was estimated using the QoL Score as the dependent variable, and Age, Gender, Total HR Costs, Total Health HR Costs, Total Costs of Welfare Goods and Services, and Total Costs of Outside Activities as independent variables.

The final adjusted model was significant and explained 34.4% of the variation in QoL Score (Adjusted $R^2 = 0.344$, P < 0.01).

Total Costs of Welfare Goods and Services and Total Costs of Outside Activities had significant effects. On the other hand, Age, Gender, Total HR Costs, and Total Health HR Costs did not show statistical significance (Table 13).

Variable	Unstandardized Coefficients (B)	Standard Error (SE)	Standardized Coefficients (Beta)	t	P-value
(Constant)	-,871	,962		-,906	,367
Age	,014	,012	,098	1.181	,241
Gender	-,083	,351	-,019	-,236	,814
Total welfare goods and services costs	,027	,008	,322	3.267	,002
Total outside activities costs	,040	,013	,324	3.184	,002
Total HR costs	,001	,001	,133	1.478	,143
Total Health HR costs	,000	,001	-,019	-,220	,826

Table 13: Linear Regression Model to explain the variation in QoL score

6. **DISCUSSION**

6.1. The BASIQ-PT

The validation of the BASIQ-PT for assessing QoL in people with intellectual disabilities provides significant insights for both research and practical applications. The psychometric properties demonstrated by the instrument, including strong reliability and internal consistency, confirm its effectiveness in the Portuguese context. These findings are consistent with previous studies on the BASIQ's Italian adaptation (Bertelli et al., 2016), further supporting its use across diverse cultural settings. This cross-cultural adaptability highlights the instrument's flexibility and its potential for broader application in international research and practice.

According to Bertelli et al. (2011), the BASIQ tool, when used in daily practice, is userfriendly for mental health professionals (Beretlli, 2011). Regarding to daily practice, QoL assessors agreed that administration time was long, likely due to high number of new assessors. More experienced evaluators administered approximately PQ in 25 minutes and EOQ in 35 minutes.

For DI, administration time varied depending on participants. Despite prolonged administration time, it was noted that duration required for administering questionnaires decreased with practice.

The strong positive correlations observed across QoL domains, particularly in the PQ and EAQ, underscore the importance of multiple perspectives in evaluating QoL. This reinforces previous findings that multi-source assessments can provide a more nuanced understanding of QoL, particularly for populations with communication challenges (Verdugo et al., 2005).

Regarding ID, correlation values did not reach statistical significance for 21 out of the 36 domain pairs that can be calculated. This may be due to small sample size.

Baseline characteristics did not affect validity of PQ, except for ID level (mild and moderate). This may be due to small sample sizes in mild and moderate ID groups.

The inter-rater reliability results also emphasize the tool's practicality for mental health professionals in daily practice, despite the initial challenges related to administration time.

6.2. Relationship between QoL and the consumption of health resources

Schalock et al. (2003) suggest that applying QoL research can support management and decision-making regarding new mental health policies.

The Lean management philosophy has spread throughout healthcare services due to the positive outcomes of its application, improving performance (Mazzocato et al., 2012).

QoL can reveal important information about social, psychological, and emotional functioning, helping to ensure that interventions and resources are allocated in ways that effectively enhance well-being.

One of the key findings of this study is the relationship between health resource consumption and QoL. The multiple linear regression model indicates that approximately 34.4% of QoL variability can be explained by expenses. The results suggest that investments in welfare goods and services, as well as outside activities, significantly improve QoL, while spending on HR, including health HR, does not have the same impact.

In the analysis of HR costs and health HR, discrepancies in the results among the groups were detected, indicating that the relationship between QoL and HR costs and health HR costs may be complex and vary according to the specific characteristics of the groups. It may be

useful to investigate further the reasons for these differences and explore other factors that may influence QoL.

The study findings challenge traditional models of resource allocation in residential facilities and calls for a more targeted approach, focusing on activities that enhance social integration and overall well-being.

This underscores the importance of prioritizing resources that directly contribute to the daily life and personal satisfaction of PWID.

7. STUDY LIMITATIONS

The study has limitations that should be considered in future research. Firstly, for instrument validation, the sample consists of people living in residential facilities, which may not be representative of general population.

Another limitation is participant's low number in ID groups, affecting validity when the sample is divided by ID level.

Statistical results should be interpreted carefully, and future research with larger samples may offer a more precise assessment of the instrument's psychometric properties.

Like previous studies (Bertelli et al., 2011; Bertelli et al., 2016), this study didn't assess BASIQ's applicability in young people, adolescents, and elderly people, with or without ID.

For people with ID, the sample lacked adolescent participants and had few people over 65 years of age.

It's important to examine the instrument's applicability across different life stages.

Additionally, results should be interpreted from the same residential facility.

Future studies should include participants from a variety of health residential facilities.

8. CONCLUSION

8.1. Validation of the BASIQ for European Portuguese (BASIQ – PT)

The findings align with previous studies highlighting the importance of using tailored assessment tools that consider cultural and contextual factors when evaluating quality of life among diverse populations (Bertelli et al., 2016).

BASIQ's Portuguese European adaptation (BASIQ-PT), show adequate psychometric properties for the European Portuguese Population and from now on can be used to evaluate generic quality of life in people with Intellectual Disability, regardless presence or type of mental disorder.

The validation of the BASIQ-PT not only contributes to the field of Intellectual Disabilities research but also emphasizes the importance of a multifaceted approach to improving quality of life.

The results advocate for targeted investments in social supports and highlight the need for further exploration into effective strategies that can enhance the lives of people with Intellectual Disability.

8.2. Relationship between quality of life and health resource consumption

Although no specific personality profiles have been identified, references indicate that people with Intellectual Disability have a higher prevalence of other mental disorders compared to the general population (APA, 2022).

Aggressive and challenging behaviour is among the most common behavioural problems in people with Intellectual Disability, often associated with greater difficulty in recognizing emotions such as joy, sadness, anger, and fear.

This underscores the need for integrated therapeutic interventions from a biopsychosocial perspective (Benson & Brooks, 2008; Davies et al., 2015).

The institutional environment demands people's continuous emotional regulation, ranging from managing affection-related issues to coping with stimuli and situations that can provoke conflict.

This study found that costs account for approximately 34% of the quality of life of individuals with intellectual disabilities residing in this residential facility.

The analysis revealed that investments in welfare goods and services, particularly those that facilitate outside activities, play a crucial role in improving quality of life.

This emphasis the need for policymakers and practitioners to prioritize funding and resources that enhance the social integration and community participation of people with Intellectual Disability.

Conversely, the lack of significant impact from financial investments in human resources raises critical questions regarding the effectiveness of traditional support models.

It suggests that investing in therapeutic relationships may be a promising approach.

Continuous investment in developing new therapeutic and psychotherapeutic approaches is believed to significantly impact the sense of well-being and quality of life of people with Intellectual Disability.

However, considering the limitations of this study, future research is recommended to further explore the relationship between specific costs and quality of life across different institutional and cultural contexts.

Such studies could provide a more comprehensive understanding and guide interventions that maximize the well-being and quality of life of people with Intellectual Disability, promoting innovative and needs-based approaches.

9. REFERENCES

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). <u>https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787</u>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). AAIDD.
- Becker, M., Diamond, R., & Sainfort, F. (1993). A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Quality of Life Research*, 2(4), 239–251. https://doi.org/10.1007/BF00434796
- Bertelli, M. O., Bianco, A., Merli, M. P., Scuticchio, D., Lassi, S., Lorenzoni, L., Viviani, D. C., & Brown, I. (2016). Psychometric properties of the Italian adaptation of a quality of life instrument as applied to adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), 227–235. <u>https://doi.org/10.1111/jppi.12158</u>
- Bertelli, M, Merli, M. P., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G. F., & Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di Vita (BASIQ): Validazione dell'adattamento Italiano del Quality of Life Instrument Package (QoL-IP). [A battery of instruments to assess Quality of Life (BASIQ): Validation of the Italian adaptation. *Giornale Italiano Di Psicopatologia / Italian Journal of Psychopathology*, 17(2), 205–212.
- Bertelli, Marco, & Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(5), 508–513. <u>https://doi.org/10.1097/01.yco.0000238479.81528.9f</u>
- Benson, B. A., & Brooks, W. T. (2008). Aggressive challenging behaviour and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(5), 454–458. https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e328306a090
- Brown, I., & Brown, R. I. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners.* Jessica Kingsley Publishers.
- Diener, E., & Ryan, K. (2015). Subjective well-being: A general overview. *South African Journal of Psychology*, 39(4), 391–406. https://doi.org/10.1177/008124630903900402
- Lapão, L. V. (2016). Lean in health management: An opportunity to improve focus on the patient, respect for professionals, and quality in health services. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(4), 237–239.
- Machado, V. C., & Leitner, U. (2010). Lean tools and lean transformation process in health care. *International Journal of Management Science and Engineering Management*, 5(5), 383–392. <u>https://doi.org/10.1080/17509653.2010.10671129</u>

Mazzocato, P., Holden, R. J., Brommels, M., Aronsson, H., Bäckman, U., Elg, M., & Thor, J.

(2012). How does lean work in emergency care? A case study of a lean-inspired intervention at the Astrid Lindgren Children's hospital, Stockholm, Sweden. *BMC Health Services Research*, *12*(1). <u>https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-28</u>

- Myrbakk, E., & von Tetzchner, S. (2008). Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 29(4), 316–332. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.002
- Perry, J., & Felce, D. (2005). Correlation between subjective and objective measures of outcome in staffed community housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 278–287. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00652.x
- Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., Cava, M., Weir, N., & Heathcote, K. (1997). Measuring the quality of life of older persons: A model with implications for community and public health nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 34(3), 231–239. <u>https://doi.org/10.1016/s0020-7489(97)00010-2</u>
- Schalock, R., Brown, R., & Brown, I. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel internacional de expertos [Conceptualization, measurement, and application of quality of life in people with intellectual disabilities: report of an international expert panel]. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 33(203), 5–14.

Verdugo, Miguel A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. <u>https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x</u>

- Wani, Z. K., Chin, J. F., & Muhammad, N. A. (2019). Common Mistakes in Running PDCA: A Survey on University Student PDCA Projects. *IOP Conference Series: Materials Science and Engineering*, 530(1). https://doi.org/10.1088/1757-899X/530/1/012042
- WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24–56.
- Whitaker, S., & Read, S. (2006). The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: An analysis of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual* Disabilities, 19(4), 330–345. <u>https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00293.x</u>

APPENDIX A (Receipt of submission of the article to the Journal of Policy and Practice in

Intellectual Disabilities)



Joana Lindim <joanalindim@gmail.com

Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities - Manuscript ID JPPID-24-0102

 Rhonda Faragher <onbehalfof@manuscriptcentral.com>
 28 de outubro de 2024 às 21:5

 Responder a: r.faragher@uq.edu.au
 Para: joanalindim@gmail.com

 Cc: joanalindim@gmail.com, dmsnogueira@gmail.com, abianco@crea-sansebastiano.org, mbertelli@crea-sansebastiano.org

28-Oct-2024

Dear Miss pereira:

Your manuscript titled "Quality of Life in People with Intellectual Disabilities: Implications for Health Resource Consumption" has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.

Your manuscript ID is JPPID#-JPPID-24-0102.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when corresponding with our office for questions.

Our journal is currently transitioning to Wiley's Research Exchange submission portal. If you submitted this manuscript through our Research Exchange site, you can view the status of your manuscript by logging into the submission site at wiley.atyponrex.com/journal/JPPI.

If you submitted this manuscript through ScholarOne, you can view the status of your manuscript by checking your Author Center after logging in to https://mc.manuscriptcentral.com/jppid.

Your manuscript will submitted for peer review and you will be notified of the outcome when the review is complete.

This journal offers a number of license options for published papers; information about this is available here: https://authorservices.wiley.com/author-resources/Journal-Authors/licensing/index.html. The submitting author has confirmed that all co-authors have the necessary rights to grant in the submission, including in light of each co-author's funder policies. If any author's funder has a policy that restricts which kinds of license they can sign, for example if the funder is a member of Coalition S, please make sure the submitting author is aware.

Thank you for submitting your manuscript to the Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.

Sincerely,

Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Editorial Office

APPENDIX B (BASIQ – PT)

BASIQ

Bateria de Instrumentos para Avaliação da Qualidade de Vida

ENTREVISTA DIRETA À PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Nome do paciente	
Idade (anos)	
Data de nascimento	
Data do teste	
Código do Investigador	

ESCALA DE PONTUAÇÃO

1: MUITO POUCO 2: POUCO 3: ALGUM 4: BASTANTE 5: MUITO

1. SER FÍSICO: CORPO, SAÚDE

- Quão importante é para si cuidar da sua saúde física?
 Quão satisfeito está com a forma como cuida da sua saúde física?
 Fale-me da sua saúde, como se sente?
 Alguma vez está doente?
 Quando?
 Quando se sente melhor?
 Tem um médico?
 Ao dentista?
 Quando é que vai?
 O que faz para melhorar a sua saúde?
 Quão importante é para si os alimentos que
 - come? Quão satisfeito está com o que come? Que tipo de comida costuma comer? O que come ao pequeno-almoço? Ao jantar? Costuma lanchar? O quê? Qual é a comida que mais gosta? Onde é que come? É importante que coma o que mais gosta? Está satisfeito com o que costuma comer?
- Quão importante é para si ser capaz de se movimentar?
 Quão satisfeito está com a sua capacidade de se movimentar?
 Fale-me quando sai. Tem problemas?
 Tem dificuldade em andar (ou usar uma cadeira de rodas) e chegar onde quer ir?
 Tem problema em fazer alguma coisa com as mãos? O quê?

Há alguma outra parte do seu corpo que não faça o que gostaria que fizesse? Pensa muito em movimentar-se? Quanto? Está contente com o quanto se mexe? Quanto?

- Quão importante é para si a higiene e os cuidados do corpo?
 Quão satisfeito está com a sua higiene e com o seu autocuidado?
 O que faz para estar limpo e bem arranjado?
 Com que frequência toma duche/banho?
 Quando é que lava o cabelo?
 Diga-me quantas vezes lava ou manda lavar a sua roupa.
 Diga-me o quanto se importa em estar limpo e arrumado?
 Diga-me o quanto é que está satisfeito com a sua limpeza?
- 5. Quão importante é para si a sua aparência para os outros?
 Quão satisfeito está com a sua aparência?
 Diga-me o que acha da sua aparência?
 Diga-me se gosta de si quando se olha ao espelho?
 Diga-me o que você mais gosta e o que menos gosta na sua aparência?
 Diga-me qual é a sua roupa favorita?
 Diga-me o quanto é que você se importa com o que você olha para as outras pessoas?
 Diga-me o quanto está feliz com a aparência que costuma ter para os outros?
- Quão importante é para si estar em forma e ser ativo?

Quão satisfeito está com a sua forma física? Que tipo de exercício faz? Caminha longas distâncias? Onde? Faz exercícios especiais? Treino?

Por que é que algumas pessoas se exercitam e treinam? Diga-me o quanto é que se preocupa em estar em forma? Diga-me o quanto é que se preocupa com o exercício? Diga-me o quanto gosta de gastar o seu tempo a fazer exercício e actividade física?

2. SER PSICOLÓGICO: PENSAMENTOS E SENTIMENTOS

 Quanto consegue expressar as suas emoções e sentimentos de forma apropriada? O que faz quando algo o/a preocupa ou incomoda? O que o/a transtorna? O que faz quando isso acontece? Se se sente triste ou deprimido, o que faz? Se não gosta do que sente, consegue fazer algo para o mudar?
 Quantas vezes inicia coisas que depois termina? Que coisas faz por conta própria?

Pensa por si mesmo sobre coisas para fazer? Se pensa em fazer alguma coisa, faz?

Está à espera que os outros lhe digam o que fazer?

- 3. Em que medida pensa em si mesmo como alguém diferente dos outros? Diga-me que tipo de pessoa pensa que é? Diga-me o Quanto se sente igual às outras pessoas? Diga-me o quanto se sente diferente das outras pessoas?
- Quão feliz está consigo mesmo? Como se sente em relação a si próprio? Sente-se bem consigo ? O que gosta em si? O que é que não gosta em si? O que é que as outras pessoas gostam em si? O que é que as outras pessoas não gostam em si ?

NOTA: Pontue os itens 5 e 6 na ordem inversa da pontuação base. Exemplo: 5 pontos se o stress tem pouco efeito e 1 ponto se tem muito efeito na vida da pessoa.

- 5. Quanto é que as preocupações e o stress afetam a sua vida? Que motivos o/a fazem sentir preocupado/a, nervoso/a, perturbado/a? Com que frequência está preocupad/a ou nervoso/a? Quanto é que isso o/a incomoda? As outras pessoas deixam-no/a nervoso/a? Quem? Quando? Costuma sentir medo? Quando?
- Quanto é que os problemas psíquicos afetam a sua vida?

Toma medicação? Para que serve? Quando toma medicação, como se sente? É seguido por um psiquiatra e/ou por um psicólogo? Alguma vez agiiu de forma diferente das outras pessoas? Às vezes sente-se verdadeiramente triste durante muito tempo?

3. SER ESPIRITUAL: FÉ E VALORES

1. Quanto é que reconhece o bem do mal, o certo do errado?

Quais são as coisas boas que as pessoas fazem? E as coisas más?

Quais são algumas das coisas erradas que as pessoas fazem?

Quais são algumas das coisas certas que as pessoas fazem?

Diga-me se tem regras que segue observa na sua vida? Que regras são realmente importantes para si? É importante ter regras para seguir na vida?

 Quanto é que acha a sua vida importante? Faz coisas que demonstram que a sua vida tem significado? Às vezes pensa porque é que nós, os humanos, estamos vivos? Porque é que nasceu? Porque é que é uma pessoa? Tem alguma ideia do porquê de estar aqui na Terra? O que faz para que a sua vida lhe pareça importantepara si?

- Quanto se sente em paz consigo mesmo? Alguma vez fez coisas para se sentir mais em paz consigo mesmo? Sentir-se calmo? Sentir-se Feliz? O que faz para se sentir bem interiormente? Você reza? Medita? Alguma vez vai a um lugar calmo para pensar? Há algum lugar especial onde vá para se sentir em paz? Com que frequência faz estas coisas?
- 4. Quão importante é para si participar em atividades religiosas? Quão satisfeito está com a sua participação em atividades religiosas? Há pessoas que acreditam em Deus? Também acredita ? Vai à igreja? O que faz quando está na igreja? É importante para si acreditar em Deus? Quanto? É importante para si ir à igreja? Quanto? Estás feliz por ire à igreja? Quanto?
- Quão importante é para si celebrar eventos especiais?
 Quão satisfeito está com a maneira como celebra os eventos especiais?
 Que dias especiais celebra?
 Faz alguma coisa especial no seu aniversário? Porquê?
 Faz alguma coisa especial nos aniversários de outras pessoas? Porquê?
 O que faz no Natal e nos outros feriados? Porquê?
 Quais são os outros dias especiais que tem?
 Preocupa-se em celebrar dias especiais? Quanto?
 Gosta da forma como costuma celebrar os dias especiais?
- Quão importante é para si ajudar os outros?
 Quão satisfeito está com a ajuda que dá aos outros?

Fale-me das outras pessoas. Quem é que ajuda? Como? Porque é que ajuda outras pessoas? Como é que se sente ao ajudar os outros? É importante para si ajudar outras pessoas? Porque está a ajudar os outros? Diga-me o quanto está feliz está por ajudar os outros?

4. PERTENÇA FÍSICA: O SEU LUGAR E OS SEUS PERTENCES

1. Quão importante é para si a casa onde vive? Quão satisfeito/a está com a casa onde vive? Diga-me algo sobre a casa onde vive. Tem o seu próprio quarto? A sua casa de banho é pessoal? Tem televisão?

4.

Que quartos existem na sua casa? Do que é que gosta no sítio onde vive? Do que é que não gosta no sítio onde vive? Quanto se importa com o lugar onde vive? quanto gosta do sítio onde vive agora?

2. Quão importante é para si ter as suas próprias coisas?

Quão satisfeito está com o que tem? Tem os seus próprios pertences? Que coisas tem? Onde arranja as suas coisas? Qual é o seu pertence favorito? Quão importante para si é ter coisas? Quanto feliz está com as suas coisas?

 Quão importante é para si ter um espaço para a sua privacidade?

> Quão satisfeito está com o espaço que tem para a sua privacidade? Tem um lugar onde possa estar sozinho? Tem um quarto privativo? Pode decidir quem pode entrar no seu quarto? Está interessado em ter o seu próprio espaço privado? Quanto? Quão satisfeito está com o espaço que tem actualmente para estar sozinho?

- 4. Quão importante é para si sentir-se seguro/a? Quão satisfeito está com a sua segurança? Sente-se seguro onde vive? Na sua casa? No local onde vive? Onde é que não se sente seguro/a? Preocupa-se que alguém o/a magoe? Quando? Alguma vez teve medo? Quando? Pensa muito em sentir-se seguro/a? Quanto ? Quanto seguro se sente agora?
- 5. Quão importante é para si o local onde vive e as pessoas que vivem na sua área? Quão satisfeito está com o local onde vive? Fale-me sobre o local onde vive. Sente-se em casa no local onde vive? O Quanto é que se importacom a área onde vive? Quanto feliz está por viver na área onde mora atualmente?
- Quão importante é para si viver em Portugal? Quão satisfeito está por viver em Portugal? Sabe em que país vive? É Português? Gosta de viver em Portugal? Alguma vez pensa em viver noutro país? Quanto é que gosta de ser português? Quanto feliz é por ser Português?

5. PERTENÇA SOCIAL: PESSOAS À SUA VOLTA

- 1. Quanto importante é para si ter um cônjuge ou uma pessoa especial?
- Quão satisfeito está em ter/não ter cônjuge ou uma pessoa especial? Tem uma pessoa especial? Uma pessoa de quem gosta muito? Fale-me do/da seu/sua companheiro/companheira Tem filhos? Acha que pode viver com alguém especial no futuro? Quão importante é para si ter um/uma compenheiro/a marido/esposa/parceiro? Quanto feliz está por ter ou não ter um companheiro/a
- 2. Quão importante é para si estar perto das pessoas da sua família? Quão satisfeito está com a proximidade que tem com as pessoas da sua família? Fale-me da sua família. Pais? Irmãos? Irmãs? Quantas vezes os vê? Gosta de os ver? Tem algum primo? Tios? Avós? Quantas vezes os vê? Gosta de os ver? Sente-se como um membro importante da sua família? Há pessoas que são importantes para si na sua família? Quanto importantes são eles? Quanto feliz está com a sua família?

Quão importante é para si ter amigos? Quão satisfeito está com os amigos que tem? Fale-me dos seus amigos. Que amigos tem? Com que frequência passa o seu tempo com eles?

O que fazem quando estão juntos? Tem um "melhor amigo"? Quanto se importa em ter amigos? Está contente com os seus amigos? Gostaria de ter mais amigos ou menos amigos?

- Quão importante é para si ter contactos com pessoas
 Quanto satisfeito está com os seus contactos?
 Que outras pessoas conhece?
 Com quem fala quando sai?
 Conhece pessoas no seu ambiente de trabalho/escola?
 Fala com pessoas que trabalham em lojas? Com os empregados do seu banco?
 Fala com os seus vizinhos às vezes?
 Há alguém de quem tenha medo quando sai?
 Quão importante é para si ser capaz de falar com as pessoas quando se sai?
 Gostaria de conhecer mais pessoas quando sai?
 - Gosta muito de falar com as pessoas quando sai?

3.

 Quão importante é para si participar em eventos sociais?

> Quão satisfeito está com seu nível de participação em eventos sociais? Vai a festas ou reuniões? Vai a reuniões de família? Casamentos? Aniversários? Batizados? Festas de fim de curso? Quanto é que quer ir a estes de sítios? Está feliz por ir/não ir?

6. Quão importante é para si pertencer a um grupo cultural/religioso/ com interesses comuns?

Quão satisfeito está com o seu actual envolvimento em grupos religiosos/culturais/com interesses comuns?

Você faz parte de algum grupo ou clube, grupos que fazem coisas especiais ou vão a lugares específicos, grupos da igreja, grupos com o mesmo tipo de experiência que você?

NOTA: Para pessoas em grupos: O que faz no seu grupo? O que gosta no grupo? Quão importante é esse grupo para si? Estás felizpor fazer parte desse grupo?

NOTA: Para pessoas que não fazem parte de um grupo: Quanto é que gostaria de fazer parte de um grupo como este?

Por que quer fazer parte de um grupo? Considera que poderia pertencer a um grupo diferente dos descritos? Qual deles?

6. PERTENÇA NA COMUNIDADE: O SEU ACESSO ÀS COISAS COMUNS

1. Quão importante é para si ter acesso à educação ou a cursos de formação? está Quão satisfeito com а sua educação/formação? Vai à escola? Faz cursos de formação? Gostaria de o fazer? Onde é/foi a sua escola? Que tipo de escola é/era? Gosta da escola? Frequenta a mesma escola que as pessoas do seu círculo de amigos/conhecidos? Quão importante é para si poder ir à escola ou fazer cursos de formação? Quanto feliz está com a escola/formação que pode frequentar? 2. Quanto é importante é para si ter acesso a um trabalho significativo?

Quão satisfeito está com o acesso que tem ao trabalho significativo? Tem um trabalho? NOTA: Para aqueles que trabalham:

É fácil para si arranjar um emprego?

O que faria se quisesse arranjar um emprego que considerasse melhor para si?

Quão importante é para si ser capaz de arranjar um emprego?

Quanto feliz está com o tipo de trabalho que podia arranjar?

NOTA: Para quem não tem emprego: Gostaria de ter um emprego? Podia tê-lo se quisesse? Quão importante é para si ser capaz de ter um emprego?

Quão importante é para si ter profissionais a auem recorrer? Quanto satisfeito está com os profissionais a quem recorre? Fale-me das pessoas que vê nos gabientes/consultórios. Sente-se bem-vindo quando vai a0 médico/dentista/assistente social? Eles têm tempo para falar consigo? Alguma vez vai ao hospital? Gosta de ir lá? Porquê? Porque não? Há mais alguém para o ajudar com as suas coisas, como uma assistente social? Quão importante é para si ver estas pessoas? Gosta muito do seu médico? E do seu dentista? E da assistente social?

 Quão importante é para si ter o seu dinheiro para gastar?
 Quão satisfeito está com a forma como pode

gastar o seu dinheiro? Tem algum dinheiro seu? Onde é que o arranjou? Usa um banco? Tem uma conta bancária? Tem um cartão de crédito? Quanto imporante é para si ter o seu próprio dinheiro? Quanto é que gosta de ter ou não ter o seu próprio dinheiro?

Quão importante é para si ir a lugares que fazem parte de sua comunidade?
Quão satisfeito está com os lugares onde pode ir na sua comunidade?
Fale-me sobre os lugares para onde pode ir perto da sua casa.
Alguma vez vai a um restaurante? A uma loja num centro comercial? Ao parque?
Porque é que não vai?
Quando vai a estes sítios, sente-se bem-vindo?
Quanto é que lhe importa se pode ir a estes lugares?

Quanto feliz está com os lugares para onde vai?

6. Quão importante é para si participar em eventos comunitários?

Quão satisfeito está com os eventos em que participa na sua comunidade?

Fale-me sobre as coisas especiais que acontecem na sua cidade e nas quais você pode participar se quiser. Alguma vez vai a uma feira? A um desfile? A uma

Alguma vez vai a uma terra? A um desine? A uma exposição? Alguma vez vai a uma conferência? A uma reunião? Alguma vez vai ver pessoas a jogar? Como futebol, ténis, basquetebol? Como é que chega lá? Viaja de autocarro? De Metro? Porquê? Porque é que não?

Quão importante é para si poder ir a estes lugares? Quanto é que gosta de ir a estes lugares?

7. ASPETOS DA VIDA DIÁRIA: AS COISAS QUE FAZ DIARIAMENTE

 Quão importante é para si ter um emprego, frequentar uma escola ou um curso, ter um compromisso diário?

Quão satisfeito está com o seu trabalho, com a escola, formação ou compromisso diário?

NOTA: Se não for a actividade diária principal: Quanto gostaria de ter um emprego? Quanto gosta de não ter um emprego?

NOTA: Se for a actividade principal:

Fale-me sobre o seu trabalho (escola, agenda diária, etc.).

Do que é que gosta mais no seu trabalho? E de que é que gosta menos?

Quanto diferente seria a sua vida se não tivesse um emprego?

Quão importante é para si ter ter um emprego? Quanto gosta de fazer o seu trabalho?

2. Quão importante é para si fazer as tarefas domésticas?

> Quão satisfeito está com as tarefas domésticas que faz?

> Quais são as coisas que faz quando está em casa todos os dias?

Faz compras? Cozinha? Limpa? Lava a roupa suja? Que mais faz em casa?

Se precisa de reparar alguma coisa, quem o faz? Quer que outra pessoa faça estas coisas por si?

Quanto e para si importante fazer as tarefas domésticas na sua própria casa?

Quanto é que gosta de fazer ou não fazer trabalhos domésticos?

 Quão importante é para si fazer voluntariado? Quão satisfeito está com o seu envolvimento no voluntariado? Você faz trabalho voluntário? É algo que gosta de fazer?

> NOTA: Em caso afirmativo: Que tipo de coisas faz? Porque é que se voluntaria?

NOTA: Caso contrário: O que gostaria de fazer? Está feliz por não se voluntariar? Gostaria de fazer mais trabalho voluntário do que faz? Qual a importância do voluntariado para si? Quanto é que gosta do seu trabalho voluntário?

- Quão importante é para si realizar rotinas diárias de autocuidado?
 Quão satisfeito está com a forma como faz as rotinas diárias para cuidar de si mesmo?
 O que faz todos os dias para tomar conta de si?
 Faz coisas especiais para cuidar de si? Alguém o/a ajuda a cuidar de si?
 Quer que alguém o/a ajude?
 Quão importantes são estas coisas na sua vida?
 Quanto é que gosta de fazer estas coisas?
- Quão importante é para si cuidar de outras pessoas ou de animais de estimação? Quão satisfeito está com o seu envolvimento em cuidar de pessoas ou animais? *Toma conta de alguém? Alguma coisa, como animais de estimação?*

NOTA: Se SIM: De quem é que gosta? Porque se importa? O que faz exatamente? Quer que outra pessoa cuide de...? Isto é uma parte importante da sua vida? Quanto? Quanto é que gosta de tomar conta de...?

NOTA: Se NÃO: Isto é algo que gostaria de fazer? Gostaria de ter alguém para cuidar? Um animal? Quanto é que gosta de não tomar conta de ninguém?

 Quão importante é para o seu dia a dia ir às consultas?

> Quão satisfeito está com as suas consultas? A que compromissos vai? Consultas com médicos? Hospitais? Dentista? Quantas vezes os vê? Quando? Quanto tempo gasta em consultas? Você tem alguém para ajuda especial, como uma assistente social? Qual é a importância de ir às consultas?

6.

1.

Gosta muito de ir a consultas?

8. TEMPOS LIVRES: AS COISAS QUE FAZ PARA SE DIVERTIR

 Quão importante é para si visitar e socializar com os outros?
 Quão satisfeito está com a sua socialização?

Está com outras pessoas por divertimento?

Você visita outras pessoas?

Convida pessoas para ver televisão, tomar um café, beber uma cerveja?

Come fora com alguém?

Você está com um amigo e decide fazer algo especial, no sábado ou no domingo?

Quanto lhe importaria se não pudesse estar com outras pessoas para se divertir?O quanto gosta de estar com outras pessoas para se divertir?

 Quão importante é para si participar em actividades desportivas ou recreativas?
 Quão satisfeito está com o seu envolvimento nas

actividades desportivas e recreativas? Joga algum jogo ou faz algum desporto? Gostaria de o

fazer?

Faz algo divertido com uma equipa? O quê? Faz algum desporto? Qual? Vai a algum lado para se divertir com um grupo? Onde?

Quanto lhe importaria se não pudesse fazer... (o que faz)? Quanto é que gosta de fazer ---- (o que faz)?

Quanto importante é para si ter um passatempo?
 Quão satisfeito está em ter ou não ter um passatempo?

Que passatempos tem? Que coisas divertidas faz sozinho/a? Colecciona coisas? Constrói coisas? Desenhos? Faz meias? Faz jardinagem? Quanto tempo gasta a fazer ----- (o que faz)? Quanto é que lhe importaria se não pudesse fazer ----- (o que faz)? Quanto é que gosta de fazer ----- (o que é que ele faz)?

 Quão importante é para si participar em eventos públicos?

Quão satisfeito está com o seu envolvimento em eventos públicos?

Que coisas divertidas faz em lugares onde vão muitas pessoas?

Gosta de ir ao cinema? A um concerto? Ao zoo? A um jogo de futebol/basquetebol/ténis?

Quanto lhe importaria se não pudesse fazer estas coisas? Quanto é que você gosta de fazer/ir----- (especifique)? 5. Quão importante é para si ter actividades de lazer ocasionais?

> Quão satisfeito estás com as suas actividades de lazer ocasionais? O que faz quando não tem nada para fazer? Vé televisão? Lê? Ouve música? Joga? Gosta de andar? Ir ver as montras das lojas? O que gosta de fazer à noite?E Aos fins-de-semana? É importante para si ter algo para fazer no seu tempo livre?

Quanto é que você gosta do que faz no seu tempo livre? Quão importante é para si ter atividades durante as suas férias e os feriados? Quão satisfeito está com as suas atividades durante as férias e os feriados?

Qual a importância que as suas férias e os feriados têm para si?

Está satisfeito com as suas actividades de férias? Tira férias? O que costuma fazer nas férias?

O que é que faz? Gosta? O que faz nos fins-de-semana prolongados?

Há coisas que gosta de fazer em determinados dias do ano (Natal, Páscoa, etc.)?

Quanto lhe importaria se não tivesse nada de especial para fazer durante as suas férias?

Quanto é que gosta do que faz durante as suas férias? Qual a importância das atividades que realiza durante as suas férias e feriados?

9. COMPROMISSO COM O SEU DESENVOLVIMENTO PESSOAL: AS COISAS QUE FAZ PARA MELHORAR

Quanto importante é para si aprender coisas novas? Quão satisfeito está com o que está a aprender de novo? Que coisas novas está a aprender? Como aprende coisas novas, através de pessoas? da TV, dos jornais, sozinho? Quão importante é para si aprender coisas novas? Está a aprender coisas novas suficientes? Gostaria de saber mais? Quanto é que gosta de aprender coisas novas? Quão importante é para si melhorar as suas

Quão importante é para si melhorar as suas capacidades físicas?
 Quão satisfeito está com o progresso das suas capacidades físicas?
 Está a tentar melhorar a forma como o seu corpo funciona?
 Está a tentar melhorar a forma como anda? Como corre?
 Como nada? Como se conduz a cadeira de rodas? Outras coisas?
 Está a tentar melhorar o uso das suas mãos? Porque é que faz isso?

Está a tentar ficar mais forte? Porquê?

Quão importante é para si melhorar nestas coisas? Quanto é que está a melhorar? Quanto é que gosta de trabalhar as suas competências?

- 3. Quão importante é para si resolver os seus problemas com os outros? Quão satisfeito está com a forma como resolve os problemas que tem com os outros? Tem discussões ou disputas com outras pessoas? Com os seus amigos? Na família? Com colegas? Com quem mais tem problemas? O que faz quando isso acontece? Quão importante é para si dar-se bem com as pessoas? Gosta da forma como resolve os problemas com os outros?
- Quão importante é para si alcançar novas capacidades que o tornam mais independente na sua vida diária?

Quão satisfeito você está com a conquista de novas capacidades que o tornam mais independente?

Que coisas está a aprender a fazer sozinho? Está a ficar melhor a fazer coisas em casa? Na gestão do seu dinheiro? A andar por aí sozinho/a? O que mais está a melhorar a fazer sozinho? Está a aprender a fazer coisas que quer fazer sozinho? Muitas coisas? Algumas? Poucas? Quanto se importa em aprender a fazer as coisas sozinho? Quanto gosta de adquirir novas habilidades?

 Quão importante é para si experimentar coisas novas?

Quão satisfeito está por experimentar coisas novas?

Gosta de experimentar coisas novas? Gosta de fazer novas atividades?

Quais são algumas das coisas novas que gostaria de experimentar?

Porque gosta de experimentar coisas novas?

Quanto importante é para si experimentar coisas novas? Quanto gosta de experimentar coisas novas?

 Quão importante é para si ser capaz de lidar com as mudanças na sua vida?

Quão satisfeito você está com a forma como lida com as mudanças na sua vida?

Fale-me sobre quando as coisas mudam na sua vida. Gosta quando as coisas mudam? Porque é que gosta? Tem medo de mudanças na sua vida?

Faz alguma coisa para se sentir melhor quando as coisas mudam?

Quanto lhe importa se as coisas mudam na sua vida? Gere e lida bem com a mudança? Muito bem? mais ou menos? Não muito bem?

QUESTÕES PRIORITÁRIAS DA VIDA: QUEM DECIDE? QUE OPORTUNIDADES?

ESCALA DE PONTUAÇÃO

QUEM DECIDE

Outros
1

- Onde vive? Há quanto tempo vive aqui? Quando veio para cá, quem decidiu que ia viver aqui? Alguma vez pensou que poderia viver noutro lugar? (Se SIM) Porquê? Pode fazer isso? (Se NÃO) Porquê? Se quisesse, podia? Se quisesse ir embora, para que tipo de lugares poderia ir?
- Quais são as suas actividades diárias? O que costuma fazer durante o dia?
 Quem decidiu que devia fazer estas coisas?
 Alguma vez pensa em fazer outra coisa durante o dia?

(NOTA: Se SIM) Porquê? Pode fazer isso? (NOTA. Se NÃO) Porquê? Se quisesse fazer outras coisas, podia? Que coisas?

Como é que usa o seu dinheiro? Tem o seu próprio dinheiro para gastar? Que tipo de coisas compra? Quando quer comprar alguma coisa, quem escolhe o quê? Que outras coisas pode comprar com o seu dinheiro? Se quisesse gastar o seu dinheiro noutra coisa, poderia? O que compraria?

QUESTÕES DE ROTINA: QUEM DECIDE? QUE OPORTUNIDADES?

ESCALA DE PONTUAÇÃO

OPORTUNIDADE		
Amplas	Limitadas	Nenhumas
3	2	1

 O que come?
 O que comeu ao jantar ontem à noite?
 Quem decidiu o que ia comer ?
 Quem costuma escolher o seu jantar? Pequenoalmoço? Almoço? O jantar? Os lanches?
 Se quisesse comer algo diferente ao jantar, podia?

Que coisas poderia ter?

- O que faz para se divertir?

 O que faz quando se quer divertir?
 Quando o faz, quem o escolhe?
 Se quisesse fazer outras coisas por diversão, que coisas podia fazer?
 Se não quer fazer algo com outras pessoas, pode ficar em casa se quiser?
- Quando vai para a cama? A que horas vai para a cama?
 Existe, em sua casa, uma hora específica em que todos vão dormir?
 Vai para a cama sempre que quer ou alguém lhe diz quando deve ir?
 Se quiser ficar acordado até muito tarde algumas noites, poderá fazê-lo? Que noites?

Se quiser ir para a cama cedo, pode?

QUESTIONARIO PARA FAMILIARES E CUIDADORES

Para adultos com Deficiência Intelectual

Versão reduzida. Duração: 30 minutos

Nome do paciente	
Idade (anos)	
Data de nascimento	
Data do teste	
Código do Investigador	

Cada frase deve receber uma pontuação para cada uma das colunas das tabelas.

O índice de Qualidade de Vida deriva da relação entre os índices de importância e satisfação, de acordo com uma grelha de cálculo prédefinida.

ESCALA DE PONTOS

Muito Pouco = 1; Pouco/a = 2; Algum/a = 3; Bastante = 4; Muito = 5

LEGENDA

I = importância; S = satisfação; D = participação na tomada de decisão; O = oportunidade

EXEMPLO

A coluna I (importância) à direita da primeira afirmação ou questão (1.) da área Saúde Física deve ter uma pontuação que responda à pergunta: "Quão importante é para sicuidar da sua saúde física?" A coluna S (satisfação) deve ter uma pontuação que responda à pergunta: "Até que ponto está satisfeito com a forma como está a cuidar da sua saúde física?" A coluna D (participação na tomada de decisões) deve conter uma pontuação que responda à pergunta: "Até que ponto ele/a participa nas decisões sobre como cuidar da sua saúde física?_A coluna O (oportunidade) a partir da questão 3.4 da área do Bem-Estar Espiritual deve conter uma pontuação que responda à pergunta: "Que oportunidade a pessoa tem de participar em actividades religiosas?".

1. SER FÍSICO

	1	S	D
1. Cuidar da sua saúde física			
2. Com a comida que come			
Ser capaz de se movimentar			
4. A sua higiene e cuidados corporais		j –	
5. A sua aparência - como parece aos			
outros			
6.Ser ativo e estar em forma			

2. SER PSICOLÓGICO

Nesta área, não há pontuações separadas para a importância, satisfação, etc. Atribuir uma única pontuação

	Ρ
1. Até que ponto expressa emoções e sentimentos	
de forma apropriada?	
2. Até que ponto decide fazer alguma coisa e levar	
até ao fim?	
3. Até que ponto pensa em si mesmo como uma	
pessoa diferente dos outros?	
4. Até que ponto está feliz consigo mesmo/a?	

Atribua a pontuação às questões 5 e 6 na ordem inversa. Exemplo: Dê 5 pontos se o stress e as preocupações tiverem muito pouco efeito na sua vida e dê 1 ponto se afetarem muito a sua vida.

	Ρ
5. Até que ponto as preocupações e o stresse	
interferem na sua vida?	
6. Até que ponto os problemas psíquicos interferem na sua vida?	

3. SER ESPIRITUAL

Nesta área, apenas para as questões 1 a 3, não há pontuações separadas para a importância, satisfação, etc. Atribuir uma única nota.

	Ρ
1. Até que ponto reconhece o certo do errado?	
2. Até que ponto acha que a sua vida é importante?	
3. Até que ponto faz coisas para sentir-se em paz consigo mesmo (por exemplo, rezar, meditar, ir a lugares tranquilos)?	

	1	S	D	0
4. Participar em atividades religiosas				
5. Celebrar aniversários e outros eventos especiais				
6. Ser uma boa pessoa ajudando os outros				

4. PERTENÇA FÍSICA

	1	S	D	0
1. O lugar onde vive				
2. Ter coisas que lhe pertencem				
3. Ter um espaço para a sua privacidade				
4. Sentir-se seguro				
5. Os vizinhos e as pessoas com quem				
vive				
6. Viver em (nome da localidade)				

5. PERTENÇA SOCIAL

							1	S	D	0
1.	Ter	um	cônjuge	ou	uma	pessoa				
es	pecia									

2. Estar perto de algumas pessoas da		
sua família		
3. Ter amigos		
4. Ter conhecidos		
5. Ter eventos sociais para participar		
6. Pertencer a grupos culturais, de fé ou		
de outros interesses coletivos		b

6. PERTENÇA NA COMUNIDADE

	1	S	D	0
1. Ter acesso à educação ou à formação				
na sua comunidade				
2. Ter acesso a um trabalho significativo				
na sua comunidade				
3. Ter profissionais a quem se dirigir				
(médico, assistente social etc.)				
4. Ter o seu dinheiro para gastar				
5. Ir a lugares na sua comunidade				
(restaurantes, lojas, etc)				
6. Participar em eventos na sua				
comunidade (partidas de futebol, festas,				
filmes)				

7. ASPETOS DA VIDA DIÁRIA

	1	S	D	0
1. Trabalhar num compromisso, num				
horário diário, frequentar uma escola				
2. Fazer tarefas domésticas				
3. Fazer trabalho voluntário				
4. Fazer atividade diária de autocuidado				
5. Cuidar de outras pessoas ou animais				
6. Ir a consultas (dentista, assistente				
social, etc.)				

8. TEMPOS LIVRES

	1	S	D	0
1. Visitar e socializar com os outros				
2. Participar em actividades desportivas				
ou recreativas em grupo				
3. Ter hobbies				
4. Ir a eventos públicos				
5. Ter atividades de lazer casuais (TV,				
leitura, caminhada, ciclismo, etc.)				
6. Ter atividades durante as férias ou		с		
feriados				

9. CRESCIMENTO PESSOAL

	1	S	D	0
1. Aprender coisas novas				
2. Melhorar as suas capacidades físicas				
3. Resolver conflitos que tem com				
outras pessoas				
4. Resolver os seus problemas				

I	5. Experimentar coisas novas	
l	6. Ser capaz de lidar com as mudanças	1
	na sua vida	
N	IOTAS E COMENTÁRIOS	-
(opcional)	
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		
•		

QUESTIONARIO PARA O AVALIADOR EXTERNO

Para adultos com Deficiência Intelectual

Tradução e adaptação para português europeu

Nome do paciente	
Idade (anos)	
Data de nascimento	
Data do teste	
Código do Investigador	

1. SER FÍSICO

1. A pessoa está vestida adequadamente? Sim □ Em parte □ Não □

2. A pessoa está asseada e penteada adequadamente? Sim □ Em parte □ Não □

3. A pessoa está sem arranhões, cortes, contusões, feridas, hematomas ou outros sinais de doença?
 Sim □ Em parte □ Não □

4. A pessoa é fisicamente ativa? Sim □ Em parte □ Não □

2. SER PSICOLÓGICO

1. A pessoa aparenta não ter problemas emocionais? Sim □ Em parte □ Não □

2. A pessoa comporta-se de forma segura e autoconfiante? Sim □ Em parte □ Não □

 3. A pessoa age de forma independente, não sendo excessivamente dependente dos outros?

 Sim □ Em parte □ Não □

4. A pessoa é capaz de falar sobre si própria (ou comunicar de outra forma) e dizer (mostrar) algo acerca do que ela gosta? Sim □ Em parte □ Não □

3. SER ESPIRITUAL

 A pessoa verbaliza ou demonstra estar envolvida em rituais (p.ex. adoração de algo/alguém, ir para sitíos solitários) e celebrações (p.ex. homenagear uma pessoa ou honrar um evento) de forma a dar sentido à sua vida?
 Sim □ Em parte □ Não □

2. A pessoa verbaliza ou demostra alguma crença (p.ex crenças de como as pessoas devem agir, fé em Deus, e/ou outros poderes tais como a astrologia ou a meditação)?

Sim 🗆 Em parte 🗆 Não 🗖

3. A pessoa verbaliza ou demonstra ter recursos internos ou externos que lhe dão esperança e/ou um significado para a vida e para a morte?
 Sim □ Em parte □ Não □

4. A pessoa verbaliza ou demonstra que ajuda os outros? Sim □ Em parte □ Não □

4. PERTENÇA FÍSICA

 A pessoa vive num alojamento/instituição que considera como se fosse a sua "casa"?
 Sim □ Em parte □ Não □

2. Tem razões para acreditar que a maioria das pessoas se sentiria livre neste Alojamento/Instituição? Sim □ Em parte □ Não □

3. A pessoa sente-se bem com as pessoas mais próximas? Sim □ Em parte □ Não □

4. A pessoa verbaliza e/ou aparenta identificar-se /pertencer a um grande grupo cultural (grupo étnico, grupo com interesses específicos, conterrâneos)? Sim □ Em parte □ Não □

5. PERTENÇA SOCIAL

1. A pessoa é aceite no seu ambiente de vida? Sim □ Em parte □ Não □

2. A pessoa é aceite pelos vizinhos mais próximos? Sim □ Em parte □ Não □

3. A pessoa tem outras pessoas com quem interage, no seu quotidiano, de um modo significativo?
 Sim □ Em parte □ Não □

4. A pessoa interage de forma significativa com outras pessoas na comunidade mais alargada?
Sim □ Em parte □ Não □

6. PERTENÇA NA COMUNIDADE

1. A pessoa recebe os seus rendimentos? Sim □ Em parte □ Não □

2. A pessoa tem acesso à educação básica e a oportunidades de emprego? Sim □ Em parte □ Não □

3. A pessoa pessoa tem acesso a serviços médicos e sociais básicos?
Sim □ Em parte □ Não □

4. A pessoa tem acesso a recuros na comunidade tais como locais de culto, livrarias, centros comerciais, restaurantes, locais recreativos e/ou outros?
 Sim □ Em parte □ Não □

7. ASPETOS DA VIDA DIÁRIA

1. A pessoa está envolvida em atividades (p.ex. escola, trabalho, tarefas domésticas) que o/a direccionem e motivem a maior parte do seu dia?

- --- Sempre
- --- Quase sempe
- --- Às vezes
- --- Raramente
- --- Nunca

8. TEMPOS LIVRES

1. A pessoa está envolvida em actividades (p.ex. hobbies, ver TV, fazer passeios) que o/a direccionem e motivem a maior parte do seu tempo livre?

- --- Sempre
- --- Quase sempe
- --- Às vezes
- --- Raramente
- --- Nunca

9. CRESCIMENTO PESSOAL

1. A pessoa está envolvida em atividades de desenvolvimento pessoal (p.ex aquisição de conhecimento, capacidades adicionais)?

- --- Sempre
- --- Quase sempe
- --- Às vezes
- --- Raramente
- --- Nunca

Descrever

.....

QUESTIONÁRIO SOBRE O PARTICIPANTE

- 1. INFORMAÇÃO GERAL
- A. Idade -----
- B. Grupo etário
 - 1 ----- Menor ou igual a 24
 - 2 ---- 25-34
 - 3 ---- 45-54
 - 4 ---- 55-64
 - 5 ---- maior ou igual que 65
- C. Sexo Biológico :
 - 1. --- Masculino
 - 2. --- Feminino
 - 3. Outro. Qual?.....
- D. País de origem:
- 1. --- Portugal
- 2. --- Outro (especificar).....

E. Forma de comunicação (seleccione a que melhor se adapta):
 1. ---- Usa linguagem oral

- 2. ----- Usa um sistema aumentativo/alternativo
- 3. ----- Não possui um sistema de comunicação formal

F. Nível de comunicação (seleccione a que melhor se adapta):

- 1. Comunica com um vocabulário amplo
- 2. Comunica com um vocabulário reduzido
- 3. Comunica as suas necessidades, os seus desejos e algumas ideias com significado
 - 4. Comunica as suas necessidades básicas e os seus desejos
 - 5. Ausência ou muito pouca comunicação com significado

G. Língua com que comunica (seleccione uma):

- 1. -- Português
- 2. -- Inglês
- 3. -- Outra (especificar).....
- 4. Não se aplica

H. Nível de capacidade funcional (seleccione a que melhor se aplica):

- 1. Realiza todas as atividades da vida diária sozinho/a
- 2. Realiza muitas actividades sozinho/a mas necessita de ajuda para algumas atividades
- 3. -- Realiza algumas actividades sozinho mas necessita de ajuda para muitas atividades
 - 4. Realiza muito poucas actividades sozinho/a
 - 5. Incapaz de realizar actividades sozinho/a
- I. Deficiências físicas:
 - 1. Sim (especificar)..... 2. -- Não
- J. Problemas comportamentais:
 - 1. Ligeiro ou ausente
 - 2. Moderado
 - 3. Severo

Descrever

.....

K. Características especiais (descrever):

.....

.....

2. SERVIÇOS QUE USUFRUI

A. Qual o nível de serviços que descreve melhor o que a pessoa recebe?

- 1. Não recebe nenhum serviço
- 2. Os serviços abrangem muito poucas áreas da sua vida
- 3. -- Os serviços abrangem algumas áreas da sua vida

4. – Os serviços abrangem a maior parte mas não todas as áreas da sua vida

5. - Os serviços abrangem todas as áreas da sua vida

* Se não recebe nenhum serviço, passar para o #3

B. Quais os serviços que são utilizados?(seleccione o máximo possível)

- 1. -- Residencial;
- 2. Centro de Atividades Ocupacionais;
- 3. Capacitação para a autonomia;

4. - Saúde física; 2. - Complemento por depedência 3. - Pensão de invalidez 5. - Saúde mental/emocional; 6. - Transportes; 4. - Protecção especial na invalidez 7. - Recreativos; 5. - Pensão de sobrevivência 8. - Financeiros; 6. - Pensão de velhice 7. – Outro (especificar)..... 9. -- Espirituais; 10. –outros(as)(especificar)..... C. As suas finanças são geridas por outra pessoa ou instituição C. Estes serviços são fornecidos por: (seleccionar só uma): (por exemplo, família, acompanhante)? 1. – Uma organização 1. -- Sim 2. - Duas organizações 2. -- Parcialmente 3. - Três organizações 3. -- Não 4. - Mais de três organizações 5. - Não sabe D. Se sim, os valores recebidos são para apoio financeiro: 1. – Permanente 3. – Não se aplica D. Existe alguém que coordena um conjunto de serviços de que a 2. - Temporário 4. - Não sei pessoa necessita? (escolha apenas um) 1. - Sim E. Se sim, qual o valor mensal das prestações recebidas? 2. - Não mensalmente? 3. - Não é relevante Euro..... em média por mês 4. - Não sabe F. Esta pessoa tem recursos financeiros para adquirir alimentos, E. Existe uma pessoa que coordena os serviços dentro do roupas e outras necessidades básicas? sistema? (escolha apenas um) 1. -- Sim 1. - Sim 2. -- não 2. - Não 3. -- Não se aplica (necessidades básicas satisfeitas) 3. - Não é relevante 4. INFORMAÇÕES SOBRE AS CONDIÇÕES DE VIDA 4. - Não sabe F. Que serviços são necessárias, mas nem sempre estão A. Que tipo de alojamento descreve melhor as condições em que a disponíveis? (selecionar todos os possíveis) pessoa vive? (escolha apenas um) Serviços necessários: a partir de pessoa família profissional 1. -- Estrutura pública Residêncial 2. -- Estrutura privada -----Ocupacional 3. - Estrutura publico-privada ----------Capacitação para 4. -- Vive com a sua família a autonomia 5. -- Vive sozinho/a -----Saúde física 6. -- Vive com colegas de guarto -----Saúde mental 7. -- Vive com outra família ----------Transporte 8. -- Vive com o conjuge/companheiro/a Recreativos 9. -- Outro (especificar) Financeiros Espiritualis B. Escolha as características que descrevem o alojamento de que esta pessoa usufrui (escolher todas as características relevantes) Outros (especificar) 1. -- Tem guarto privado G. Quantas horas, em média, por semana a pessoa passa com os 2. -- Tem espaço privado guando o desejar profissionais, numa determinada instituição? 3. -- Pode escolher o seu companheiro de guarto para pessoas que vivem em instituições pontuar 24 horas por 4. -- Tem os seus próprios móveis e as suas próprias pinturas, dia (média de horas por semana com pessoal profissional) fotografias, etc. 5. -- Tem a chave da sua porta 6. -- Pode comer guando guiser 3. APOIO FINANCEIRO POR PARTE DOS SERVICOS 7. -- Pode gastar o dinheiro para encontrar um alojamento COMPETENTES acomodação 8. -- Pode ter actividade sexual com parceiros que o consintam

A. A pessoa recebe apoio financeiro (não relativo a trabalho) de alguma entidade oficial?

- 1. -- Sim 3. Não é relevante
- 2. -- Não 4. -- Não sei

B. Em caso afirmativo, que tipo de apoio financeiro recebe?
(selecionar todos os relevantes)
1. – Prestação Social para a Inclusão

9. - Pode entrar e sair como e guando guiser

11. -- Pode ver televisão quando quiser

12. -- Pode ligar o rádio guando guiser

14. -- Gasta dinheiro na sua acomodação

15. -- Está envolvido em atividades sexuais com parceiros que o

10. -- Pode convidar pessoas

13. - Come guando guer

consintam

- 16. -- Entra e sai quando quer
- 17. -- Convida pessoas
- 18. -- Vê televisão quando quer
- 19. -- Ouve rádio quando quer

C. Escolha o que pode ser aplicado à pessoa (todos os itens relevantes):

- 1. -- Tem a sua televisão.
- 2. -- Tem o seu rádio (ou similar)
- 3. Tem um gravador de vídeo
- 4. -- Tem televisão por cabo
- 5. -- Tem o seu telemóvel
- 6. -- Tem um animal de estimação.
- 7. -- Tem as suas plantas.
- 8. Tem, pelo menos, uma coisa relacionada com hobbies e/ou tempo livre.
- 9. Tem e-mail

D. Qual é o encargo financeiro que a pessoa tem com o alojamento? (escolha apenas um)

- 1. -- Paga uma renda de acordo com os valores de mercado ou uma hipoteca
- 2. -- Paga um valor atribuído pela família/amigos
- 3. -- Paga uma renda atribuída pelo governo
- 4. Não paga aluguer
- 5. -- Outro (especificar)

E. Qual dos seguintes itens descreve melhor a pessoa? (escolher apenas um)

- 1. -- Escolhe o seu próprio alojamento de forma independente
- 2. -- Escolhe o seu alojamento com a ajuda de alguém
- 3. Tem uma contribuição limitada na escolha do alojamento
- 4. Não contribui para a escolha mas sabe o que significa a mudança
- 5. -- Foi colocado onde está por outra pessoa

6. – Não há oportunidade de escolher o alojamento (nunca houve oportunidade de escolha)

F. Qual dos seguintes itens descreve melhor a pessoa? (escolher apenas um)

1. -- Escolhe o local geográfico para viver sozinho

2. - Escolhe o local geográfico para viver com a ajuda dos outros

3. - Tem uma opinião limitada na escolha da localização geográfica

 - Não tem nenhuma opinião para escolher, mas sabe o que é uma mudança

5. -- Foi colocado (geograficamente) onde está, por outros

 -- Não há oportunidades de escolher uma localização geográfica (nunca houve oportunidades de escolha)

5. INFORMAÇÃO SOBRE OCUPAÇÃO

- A. Assinalar com (x) se aplicável:
- 1. Tem um trabalho remunerado
- 2. Tem um trabalho não remunerado
- Não trabalha ou não frequenta a escola
- 4. Temporariamente desempregado

B. Se a pessoa tem uma ocupação, qual destas melhor descreve as suas atividades diárias? (escolha apenas um)

1. - Trabalha de forma independente num ambiente comum

- 2. Trabalha num ambiente comum com apoio
- 3. Tem um trabalho protegido
- 4. Participa num programa de formação
- 5. -- Realiza trabalho voluntário
- 6. Participa diariamente num programa de desenvolvimento
- 7. -- Participa em actividades recreativas todos os dias
- 8. -- Participa em actividades de lazer
- 9. -- Vai para a escola.
- 10. -- Outro (especificar).....
- 11. Não se aplica

C. Indique o número de horas por semana que gasta nas seguintes atividades:

- ---- Fazer visitas e/ou socializar com os outros
- ---- Participar em actividades desportivas ou recreativas
- organizadas
- ---- Participar em passatempos
- ---- Usufruir de Entretenimento público (filmes, concertos, etc.)
- ---- Realizar actividades de lazer (leitura, caminhada, etc.)
- ---- Ver TV

D. Quantos dias passou a pessoa fora de casa (alojamento) no último ano?

..... dias no último ano? Descreva.....

E. Se foi seleccionada uma alternativa em #B, qual das seguintes alíneas descreve melhor a pessoa? (escolha uma)

1. – Exerce a principal atividade diária num grupo para pessoas sem deficiência ?

2. – Exerce a principal atividade diária num grupo de pessoas com deficiência

3. - Exerce a principal atividade diária em casa

4. -- Outros (especificar)

- 5. -- Não relevante
- 5. -- Nao rele
- 6. -- Não sei

F. Qual a alínea que melhor descreve a ocupação da pessoa?

- 1. -- Tempo inteiro
- 2. -- Part-time
- 3. -- Outro(especificar).....
- 4. -- Não relevante
- 5. Não sei

G. Se foi seleccionada uma alternativa em #B, como é feita a escolha da actividade principal da pessoa? (escolha apenas um)

- 1. -- Escolhe por si mesmo
- 2. -- Escolhe com a ajuda de outros mas toma a decisão final
- 3. -- Escolhe com a ajuda de outros, mas não toma a decisão final
- 4. -- Foi informada, mas não participou ativamente na decisão
- 5. -- Foi colocado lá, mas não participou na decisão

H. O que é que a pessoa faz na vida? (descrever)

6. REDE DE SUPORTE

A. Com quem é que a pessoa interage socialmente?

(escolha todos os relacionados com o caso e indicar a frequência) Uma ou mais vezes menos de uma vez

	por semana	por semana
1. Côniuge, companheiro/a		
2. Pais		
3. Irmãos e irmãs		
4. Filhos/as		
5. Outros familiares		
6. Amigos/ conhecidos		
7. Vizinhos		
8. Profissionais e membros		
da equipa		
9. Grupos na comunidade		
10. Outro (especificar)		

B. De quem é que a pessoa recebe ajuda para realizar as suas atividades (assistência na autonomia, assitência financeira, etc.)? (escolha todos os adequados)

	Uma ou mais vezes por semana	menos de uma vez por semana
1. Côniuge, companheiro/a 2. Pais		·
3. Irmãos e irmãs		
4. Filhos/as		
5. Outros familiares		
 Amigos/ conhecidos Vizinhos 		
8. Profissionais e membros		
9. Grupos na comunidade	1	
10. Outro (especificar)	······································	0 <u></u>

C. De quem é que a pessoa recebe ajuda emocional (amizade, oração, etc.)?

	Uma ou mais vezes por semana	menos de uma vez por semana
1. Côniuge, companheiro/a		
2. Pais		
3. Irmãos e irmãs		
4. Filhos/as		
5. Outros familiares		
6. Amigos/ conhecidos		
7. Vizinhos		
Profissionais e membros		
da equipa		
Grupos na comunidade		·
10. Outro (especificar)	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	

7. INFORMAÇÃO ACERCA DA VIZINHANÇA

A. Qual o item que melhor descreve área onde a pessoa habita? (escolha uma)

1. -- Área pertencente a um grande centro urbano

- 2. -- Cidade
- 3. Vila/ aldeia
- 4. -- Complexo rural
- 5. -- Ambiente institucional dentro dos centros urbanos
- 6. -- Ambiente institucional fora dos centros urbanos
- 7. -- Outro (especificar).....

B. Qual é o item que melhor descreve o estatuto socioeconómico do local onde a pessoa habita? (escolha uma)

- 1. Classe alta
- 2. -- Classe média-alta
- 3. -- Classe média
- 4. -- Classe média-baixa
- 5. Classe baixa

6. -- Não relevante, a instituição está fora dos centros urbanos

 C. Qual o item que melhor descreve o tipo de habitações da área geográfica da pessoa? (escolha uma) 1 Grandes edifícios de apartamentos 2 Múltiplos edifícios com algumas casas separadas 3 Casas únicas próximas/geminadas 4 Casas únicas muito separadas umas das outras 5 Zona rural 6 Não relevante, a instituição está fora áreas edificadas 5. 	 C. Até que ponto é um problema a capacidade que a pessoa tem de se deslocar para participar em actividades comunitárias? (escolha uma) 1 Não é um problema. 2 É um pequeno problema 3 É um problema médio 4 É um problema considerável 5 É um problema sério
 D. Qual o item que melhor descreve o tipo de habitação em que a pessoa vive? (escolha uma) 1. – Apartamento numa zona de grandes edifícios 2. – Casa numa zona de múltiplos edifícios 3 Casa numa zona de casas próximas/geminadas 4. – Casa numa zona de casas únicas muito separadas umas das outras 5. – Habitação rural 6. – Habita numa instituição 	 D. Até que ponto é um problema para a pessoa ser aceite pela envolvente comunitária e, portanto, participar na sua comunidade? (escolha uma) 1. – Não é um problema 2. – É um pequeno problema 3. – É um problema médio 4. – É um problema considerável 5. – É um problema sério
 E. Qual o item que melhor descreve a diversidade étnica presente no local onde a pessoa vive? (escolha uma) 1 Homogénea 2. – Pouco homogénea 3. – Heterogénea 	 E. Com que frequência a pessoa utiliza as atividades recreativas que acontecem na comunidade? (escolha uma) 1 Diariamente 2 Uma vez por semana ou mais 3 Uma vez por mês ou mais
F. Qual o item que melhor descreve o número de pessoas que se mudam ou saem,a cada ano, para a zona/bairro onde a pessoa vive? 1 Muitas pessoas mudam-se todos os anos 2 Algumas pessoas mudam-se todos os anos 3 Poucas pessoas mudam-se todos os anos 4 Muito poucas pessoas mudam-se todos os anos	 4. – Menos de dina vez por mes 5. – Não se aplica F. Com que frequência a pessoa utiliza os transportes? (escolha uma) Transportes públicos 1. – Diariamente 2. – Uma vez por semana ou mais 3. – Uma vez por mês ou mais
 G. Quantas pessoas existem com necessidades especiais (tais como deficiências de desenvolvimento) zona/bairro onde a pessoa vive? 1. – Muitas 	 4 Menos de uma vez por mês 5 Não há transporte público disponível 6 Não utiliza transporte público
2. – Aigumas 3. – Poucas 4. –- Muito poucas	1. – Diariamente 2. – Uma vez por semana ou mais
8. PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE	 3. – Uma vez por mês ou mais 4. – Menos de uma vez por mês. 5. – Não há transporte especial disponível

A. Com que frequência a pessoa sai para realizar alguma atividade na sua comunidade (por exemplo, fazer compras, caminhar, socializar, ir a espectáculos, etc.)? (escolha uma) 1. - Muito frequentemente

- 2. -- Frequentemente
- 3. Ocasionalmente
- 4. -- Raramente
- 5. -- Nunca

B. De que modo é que o valor monetário dos bens afeta as actividades da pessoa na comunidade? (escolha uma)

- 1. -- Não é um problema.
- 2. -- É um pequeno problema.
- 3. -- É um problema médio
- 4. -- É um problema considerável
- 5. -- É um problema sério

Transporte privado 1. -- Diariamente

2. -- Uma vez por semana ou mais

6. - Não utiliza transporte especial

- 3. Uma vez por mês ou mais
- 4. -- Menos de uma vez por mês.
- 5. -- Não há transporte privado disponível
- 6. Não utiliza transporte privado

G. Existem outros fatores que atuam como uma barreira para a participação da pessoa na comunidade? Descreva.....

.....

.....

H. Existem outros factores que ajudam a pessoa a participar na sua comunidade?

Descreva

9. INFORMAÇÕES SOBRE O TIPO DE SERVIÇOS DE APOIO

A. A pessoa tem um plano de apoio pessoal? (escolha uma) Se não receber qualquer serviço, prossiga para o passo D

- 1. -- Sim
- 2. -- Não

3. -- Escolheu não o fazer

B. Até que ponto a pessoa participa na formulação do seu plano de apoio pessoal? (escolha uma)

- 1. -- Muito
- 2. -- Pouco
- 3. Não participa

C. Até que ponto os serviços respondem às necessidades e às escolhas individuais? (escolher um para cada perspectiva)

Perspectiva de:	participante/família/prestador		
	ue serviços		
1. Totalmente	//		
2. Bastante	11		
3. Pouco	//		
4. Nada	//		
5. N/S / N/A	//		

D. Qual é o item que melhor descreve a independência da pessoa? (escolha uma)

- 1. -- Tão independente quanto poderia ser
- 2. -- Quase tão independente quanto poderia ser
- 3. -- Desenvolveu algumas das suas capacidades para a sua independência
- 4. -- Desenvolveu poucas das suas capacidades
- 5. Ainda não começou a desenvolver as suas capacidades

F. Até que ponto a pessoa faz cada uma das seguintes atividades? Utilize a seguinte tabela para pontuar cada item

	Pode fazer sozinha vontade		Pode fazer com ajuda vontade		não pode fazer vontade	
	sua	outro	sua	outro	sua	outro
Faz sozinho	14	7				
Faz com ajuda Outra pessoa	12	6	10	5		
faz por ela	10	5	8	4	6	3
Não e feito	8	4	6	3	4	2

Preparação de refeições

Cuidar da higiene pessoal

____ Limpeza

6. – Não se aplica

E. Na sua opinião, qual das seguintes pessoas promove ativamente o comportamento independente da pessoa? (escolha todos aqueles que você pensa)

- 1. Côniuge, companheiro/a
- 2. -- Pais
- 3. -- Irmãos e irmãs
- 4. -- Filhos/as
- 5. -- Outros familiares
- 6. Amigos/ conhecidos
- 7. -- Vizinhos
- 8. -- Profissionais e membros

da equipa

- 9. -- Grupos na comunidade
- 10. -- Outro (especificar)

Cuidar do seu dinheiro e das suas finanças

____ Interagir com outras pessoas

____ Lavar roupa

____ Movimentar-se

G. As pessoas vivem em diferentes tipos de situações, algumas pessoas vivem em instituições, outras em grupos em casa, outras com suas famílias e outras vivem sozinhas. Mas, quanto ao local onde vivem, estes podem diferir na medida em que podem satisfazer as necessidades e/ou desenvolver competências. Em alguns locais, o objetivo é atender às necessidades, cuidar.

Noutros locais os objetivos passam por manter as competências habilidades e a autonomia. Em outros locais a tónica principal é colocada no crescimento e no alargamento das competências para a vida.

Para cada uma das seguintes áreas da vida, indique como descreveria esta pessoa em todo o seu ambiente de vida. Por exemplo, em relação à alimentação e ao ato de comer, o ambiente em que a pessoa vive tem como objetivo o crescimento e extensão de suas competências (nota 5), mantém as competências que já existem (nota 3), ou cuida apenas da pessoa (nota 1)? Se o ambiente de vida for melhor descrito entre duas categorias, atribua 2 ou 4 pontos.

ESCALA DE PONTUAÇÃO

Aumenta e amplia		
as competências de vida	-	 5 pontos
(entre 5 e 3)		 4 pontos
Mantém as competências e	Э	
as capacidades para a vida	ı	 3 pontos
(entre 3 e 1)		 2 pontos
Pouca atenção às competê	ncias,	
concentra-se em cuidar		 1 ponto

ITEMS

- Comida, alimento____
- Higiene_
- Limpeza____
- Uso do dinheiro____
- Interação com os outros
- Lavar a roupa_
- Interação com a comunidade_
- Planear as suas actividades diárias_

10. INFORMAÇÕES PESSOAIS DE SAÚDE

A. Quantas doenças graves a pessoa teve nos últimos seis meses.....

B. Quantas vezes a pessoa foi hospitalizada nos últimos seis meses?.....
C. A pessoa tem uma condição clínica complexa que interfere nas suas actividades diárias?
1. -- Sim; 2. -- Não; 3. -- Não sei
D. A pessoa tem um duplo diagnóstico (doença mental e atraso do desenvolvimento)?
1. -- Sim; 2. -- Não; 3. -- Não sei.
E. A pessoa foi vista por um psiquiatra nos últimos anos?
1. -- Sim; 2. -- Não; 3. -- Não sei
F. A pessoa foi paciente num hospital/enfermaria psiquiátrica no último ano?
1. -- Sim; 2. -- Não; 3. -- Não sei
G. A pessoa toma medicamentos psicotrópicos

diariamente?

1. -- Sim; 2. -- Não; 3. -- Não sei

APPENDIX C (Informant Consent for the assessor and for the legal representative)

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo surge no âmbito de um projeto de investigação a decorrer no **ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa**. O estudo tem por objetivo analisar a relação entre qualidade vida e consumo de recursos de Saúde, em pessoas adultas com deficiência intelectual.

O estudo é realizado por Joana Lindim Pereira (joanalindim@gmail.com), que poderá contactar caso pretenda esclarecer uma dúvida ou partilhar algum comentário.

A sua participação no estudo, que será muito valorizada pois irá contribuir para o avanço do conhecimento neste domínio da ciência, consiste em preencher um questionário com 54 itens de resposta numérica numa escala de 1 a 5. Não existem riscos significativos expectáveis associados à participação no estudo.

A participação no estudo é estritamente **voluntária**: pode escolher livremente participar ou não participar. Se tiver escolhido participar, pode interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação étambém **anónima** e **confidencial**. Os dados obtidos destinam-se apenas a tratamento estatístico e nenhuma resposta será analisada ou reportada individualmente. Em nenhum mo- mento do estudo precisa de se identificar.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo/a investigador/a, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, pelo que **aceito** nele participar.

_____(local),____/___/___(data)

Nome:

Assinatura:

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo surge no âmbito de um projeto de investigação a decorrer no **ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa**. O estudo tem por objetivo analisar a relação entre qualidade vida e consumo de recursos de Saúde, em pessoas adultas com deficiência intelectual.

O estudo é realizado por Joana Lindim Pereira (joanalindim@gmail.com), que poderá contactar caso pretenda esclarecer uma dúvida ou partilhar algum comentário.

A sua participação no estudo, que será muito valorizada pois irá contribuir para o avanço do conhecimento neste domínio da ciência, consiste numa entrevista composta por 105 perguntas de resposta numérica numa escala de 1 a 5. Não existem riscos significativos expectáveis associados à participação no estudo.

A participação no estudo é estritamente **voluntária**: pode escolher livremente participar ou não participar. Se tiver escolhido participar, pode interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação étambém **anónima** e **confidencial**. Os dados obtidos destinam-se apenas a tratamento estatístico e nenhuma resposta será analisada ou reportada individualmente. Em nenhum mo- mento do estudo precisa de se identificar.

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo/a investigador/a, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, pelo que **aceito** nele participar.

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR EM RAZÃO DA IDADE OU DE INCAPACIDADE

(Cfr. artigos 7.º - "Participantes menores" - e 8.º - "Participantes maiores incapazes de prestar consentimento informado" - da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril) (Se o menor tiver capacidade de compreensão deve também assinar o documento)

Nome:

Documento de Identificação n.º:_____Data ou validade:___/__/

Representante legal:

(se for parente, indicar o grau de parentesco, tendo presente que a autorização deve serassinada pelo representante legal, que poderá não ser um dos pais ou outro familiar)

Assinatura: