



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Serviço Social e Espiritualidade na Multideficiência

Élia Maria da Fonseca Cruz Costa

Doutoramento em Serviço Social

Orientadoras:

Doutora Maria João Pena, Professora Auxiliar,

ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa

Doutora Helena Maria Barroso Carvalho, Professora Catedrática,

ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2022



SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Serviço Social e Espiritualidade na Multideficiência

Élia Maria da Fonseca Cruz Costa

Doutoramento em Serviço Social

Orientadores:

Doutora Maria João Pena, Professora Auxiliar,

ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa

Doutora Helena Maria Barroso Carvalho, Professora Catedrática,

ISCTE-Instituto Universitário

Setembro, 2022

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Serviço Social e Espiritualidade na Multideficiência

Élia Maria da Fonseca Cruz Costa

Doutoramento em Serviço Social

Júri:

Doutor Jorge Ferreira, Professor Associado, Iscte – Instituto Universitário de Lisboa (Presidente do Júri)

Doutor Joaquin Maria Rivera, Professor Associado, Universidad Complutense Madrid (UCM)

Doutora Sónia Guadalupe Abreu, Professora Auxiliar, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (FPCEUC)

Doutora Alexandra Ramos Cortês, Assistente Social, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa, EPE (CHULN)

Doutor José Miguel Nogueira, Investigador Integrado, Centro de Investigação e Estudos de Sociologia do Instituto Universitário de Lisboa (Cies-Iscte)

Doutora Maria João Pena, Professora Auxiliar, Iscte - Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2022

Dedicatória

Aos meus filhos Salvador e Caetana.

Agradecimento

Gostaria de agradecer às várias pessoas que me ajudaram e encorajaram durante esta investigação. Em primeiro lugar às minhas orientadoras, Professora Doutora Helena Carvalho e Professora Doutora Maria João Pena, que aceitaram orientar este estudo. Agradeço ainda à Professora Doutora Helena Carvalho a amabilidade e paciência com que me ensinou e dedicou muitas horas de trabalho. Pela ajuda constante e apoio sem o qual esta tese não seria possível agradeço. À Professora Doutora Maria João Pena agradeço o saber que transmitiu e colaboração no solucionar de dúvidas que foram surgindo nesta investigação.

Agradeço ao Professor Doutor Carlos Carona por me ter apoiado nesta investigação e que me incentivou a prosseguir com o doutoramento.

Agradeço igualmente às minhas colegas da Associação dos Profissionais de Serviço Social (APSS). Em particular às assistentes sociais Graça Gonçalves e Rosa Gomes por me terem sempre encorajado com o doutoramento.

Agradeço à Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC), instituição onde, pela experiência de trabalho com pessoas adultas com (multi) deficiência e suas famílias, percebi o interesse e motivação pelo tema aqui refletido. À Vice-presidente da APCC Professora Fátima Januário, por me ter possibilitado o acesso às famílias das pessoas com multideficiência e facilitado o acesso ao Estatuto de Trabalhador-Estudante. Agradeço às minhas colegas assistentes sociais, Alexandra Machado, Cristina Duarte, Mara Costa e Sandra Barbosa pela colaboração na disponibilização de listagem e contactos das famílias das pessoas com multideficiência.

Às instituições que através dos seus profissionais especialmente dos assistentes sociais, me possibilitaram os dados dos participantes deste estudo, o meu obrigada pela gentileza com que me ajudaram. Deixo o meu agradecimento à Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental de Coimbra, Montemor-o-Velho, Soure, Vila Nova de Poiares (APPACDM), Associação para Recuperação de Cidadãos Inadaptados da Lousã (ARCIL) e a Associação Cavalo Azul e na Cooperativa para a Educação, Reabilitação, Capacitação e Inclusão *de Aveiro* (CERCIIV).

Aos participantes deste estudo e sem os quais este trabalho não teria sido possível, os meus agradecimentos.

Por fim, à minha família e amigos. Em particular à minha amiga Helena Pais pelo apoio em todos estes anos.

Resumo

A espiritualidade tem sido seguida como um fator que influencia a qualidade de vida e o bem-estar de cuidadores de pessoas com (multi) deficiência. Os cuidadores motivados pela espiritualidade têm mais capacidade de lidar com desgaste e encontrar acesso à sua rede de apoio social. Contudo, a relação entre espiritualidade, desgaste, apoio social e qualidade de vida, bem como a integração da espiritualidade na prática do Serviço Social mantém-se por estudar apesar da literatura reconhecer a sua importância. Este estudo pretendeu conhecer a espiritualidade dos cuidadores e a influência na qualidade de vida, analisar o papel do desgaste e do apoio social como mediadores nessa relação. Foi também objetivo analisar a experiência espiritual diária como moderadora na relação entre o desgaste e qualidade de vida. Neste estudo, participaram 204 cuidadores familiares de adultos com multideficiência, com idades compreendidas entre os 31 e os 91 anos e predominantemente mulheres. Os resultados evidenciaram que a dimensão espiritual esperança teve efeito positivo nos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente da qualidade de vida e as crenças como negativa no domínio físico e ambiente. O apoio social e o desgaste revelaram ser mediadores na relação entre esperança/otimismo e a qualidade de vida. No estudo da moderação, a experiência espiritual diária revelou condicionar a relação entre o desgaste subjetivo e a qualidade de vida física e ambiente. Estes resultados sugerem a necessidade de intervenções focadas na espiritualidade para diminuir o desgaste e aumentar o apoio social e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

Palavras-chave: Espiritualidade, Serviço Social, Multideficiência, Qualidade de Vida, Desgaste, Apoio Social

Abstract

Spirituality has been followed as a factor influencing the quality of life and well-being of caregivers of people with (multi)disabilities. Caregivers who are motivated by spirituality are better able to cope with attrition and find access to their social support network. However, the relationship between spirituality, attrition, social support, and quality of life, as well as the integration of spirituality into Social Work practice remains to be studied despite the literature recognising its importance. This study aimed to know the spirituality of caregivers and its influence on quality of life, analyse the role of attrition and social support as mediators in this relationship. It also aimed to analyse the daily spiritual experience as a moderator in the relationship between attrition and quality of life. In this study, 204 family caregivers of adults with multi-disability, aged between 31 and 91 years, predominantly women, participated. The results showed that the spiritual dimension hope had a positive effect on the physical, psychological, social relations and environment domains of quality of life and beliefs as negative on the physical and environment domain. Social support and attrition proved to be mediators in the relationship between hope/optimism and quality of life. In the moderation study, daily spiritual experience proved to condition the relationship between subjective attrition and physical and environmental quality of life. These results suggest the need for spirituality-focused interventions to decrease attrition and increase social support and, consequently, improve caregivers' quality of life.

Keywords: Spirituality, Social Work, Multidisability, Quality of Life, Attrition, Social Support

Índice de Figuras

Figura 1.1- Modelo de Gestão de Caso/Técnico de referência. Elaboração própria	19
Figura 2.1 Modelo funcional que integra a dimensão espiritual de Lynn Underwood (1999)	35
Figura 2.2. Modelo funcional que integra a dimensão espiritual com alguns exemplos (Lynn Underwood, 1999)	38
Figura 2.3. Modelo de mediação	44
Figura 2.4. Modelo de moderação	47
Figura 4.1 Modelo de mediação do apoio social entre espiritualidade e qualidade de vida (QV)	75
Figura 4.2 Modelo de mediação do desgaste entre espiritualidade e qualidade de vida (QV)	76
Figura 4.3 Efeitos diretos e indiretos significativos da espiritualidade na qualidade de vida (QV), por via da mediadora apoio social	78
Figura 4.4 Efeitos diretos e indiretos significativos da espiritualidade na qualidade de vida (QV), por via da mediadora desgaste subjetivo	80
Figura 4.5 Moderação das experiências espirituais na relação entre o desgaste e a qualidade de vida	81
Figura 4.6 Efeito da moderadora experiências espirituais na relação entre o desgaste subjetivo e o domínio-físico da qualidade de vida	82
Figura 4.7 Efeito da moderadora experiências espirituais na relação entre o desgaste subjetivo e o domínio-ambiente da qualidade de vida	83

Índice de Quadros

Quadro 1.1 Estruturas do WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref	22
Quadro 2.1. Exemplos de definições de espiritualidade	31
Quadro 3.1 Distribuição de indicadores de caracterização	56
Quadro 3.2 Índices de ajustamento para cada uma das escalas	66
Quadro 3.3 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EEEQ	66
Quadro 3.4 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EE	67
Quadro 3.5 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EDCF	68
Quadro 3.6 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EPS	69
Quadro 3.7 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala WHOQOL-Bref	70
Quadro 3.8 Fiabilidade das escalas e subescalas	71
Quadro 4.1 Estatística descritiva, consistência e correlação das variáveis em estudo	74
Quadro 4.2. Resultados da regressão para o efeito total	75
Quadro 4.3. Resultados da regressão para a mediadora apoio social	77
Quadro 4.4. Resultados da regressão para a mediação do desgaste	79
Quadro 4.5 Resultados da regressão para a moderação	81

Glossário de Siglas

APCC	Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra
APSS	Associação dos Profissionais de Serviço Social
CACI	Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão
CAO	Centro de Atividades Ocupacionais
CF	Cuidador Familiar
EDCF	Escala Desgaste Do Cuidador Familiar
EE	Escala de Espiritualidade
EPS	Escala de Provisões Sociais
EEEQ	Escala de Experiência Espiritual Quotidiana
ISS	Instituto da segurança Social
MD	Multideficiência
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de vida
WHOQOL- BREF	World Health Organization Quality of Life – Bref

Índice geral

Agradecimento.....	iii
Resumo.....	v
Abstract	vii
Índice de Figuras	ix
Índice de Quadros	xi
Glossário de Siglas.....	xiii
INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1 – MULTIDEFICIÊNCIA	5
1. Multideficiência uma delimitação concetual integrativa	5
1.1. Impactos sociais	6
2. Experiência do cuidador familiar no contexto da multideficiência.....	8
2.1. Cuidador familiar.....	8
2.2. Qualidade de vida do cuidador familiar	12
2.3. Desgaste/sobrecarga do cuidador	14
2.4. Apoio social	15
3. Serviço Social no contexto da multideficiência	17
3.1. Acolhimento	19
3.2. Colaboração em equipa multidisciplinar.....	24
3.3. Articulação com a rede comunitária de serviços de saúde e sociais	25
3.4. Colaboração com família/cuidador.....	25
CAPÍTULO 2 – ESPIRITUALIDADE	29
1. Espiritualidade: delimitação concetual	29
2. Aplicação do modelo na vida das pessoas com deficiência e suas famílias: Recursos religiosos e espirituais	36
3. Avaliação da espiritualidade.....	40
4. Espiritualidade e Qualidade de Vida.....	40
5. Mediadores da relação entre espiritualidade e qualidade de vida.....	42
5.1. Apoio social	42
5.2. Desgaste do cuidar	44
6. Moderação da espiritualidade/experiências espirituais	46
7. Práticas do Serviço Social focadas na espiritualidade	48

CAPÍTULO 3 – MÉTODO	55
1. Participantes.....	55
2. Medidas.....	56
2.1 Escalas	56
2.1.1. Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ).....	56
2.1.2. Escala de Avaliação da Espiritualidade (EE).....	58
2.1.3. Escala de Avaliação de Desgaste do cuidador (EDCF)	59
2.1.4. Escala de Provisões Sociais (EPS).....	60
2.1.5. Escala de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – Forma Abreviada (WHOQOL-Bref)	61
2.2 Propriedades psicométricas das escalas	63
2.3 Procedimentos	71
CAPÍTULO 4 – RESULTADOS	73
1. Correlações entre as variáveis.....	73
2. Teste das hipóteses	73
CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO	85
CAPÍTULO 6 – CONCLUSÕES	91
1. Implicações teóricas	92
2. Implicação para a prática do assistente social.	96
3. Recomendações e direções futuras	99
FONTES.....	101
REFERÊNCIAS	101
ANEXOS	111
ANEXO A. Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ).....	113
ANEXO B. Escala de Avaliação da Espiritualidade (EE).....	115
ANEXO C. Escala de Avaliação de Desgaste do Cuidador (EDCF)	117
ANEXO D. Escala de Provisões Sociais (EPS).....	119
ANEXO E. Escala de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref)	121
ANEXO F. Consentimento Informado.....	123
ANEXO G. Questionário sociodemográfico	125
ANEXO H. Moderações.....	132

INTRODUÇÃO

A multideficiência pode ser percebida como um acontecimento de vida que compreende mudanças na condição de vida da pessoa. A pessoa com multideficiência tem de enfrentar a necessidade de aprender a viver com essa condição. A multideficiência tem impacto na vida diária das pessoas, mas também se estende à família. Os membros da família autodefinem-se ou são selecionados para o papel de ser um cuidador informal. Ser cuidador de uma pessoa com multideficiência está frequentemente associado a uma série de desafios na vida (Luijkx et al., 2017). Alguns cuidadores experienciam aspetos positivos, como o sentimento da reciprocidade, de dever moral cumprido, mas também algumas dificuldades, pelo tempo dedicado ao cuidar e stresse/desgaste, com consequências na saúde e na qualidade de vida (Teixeira et al., 2017), constituindo-se numa população vulnerável (Guadalupe et al., 2016).

As necessidades do cuidador familiar passam por saber ultrapassar dificuldades, gerir expectativas, ser capaz de se adaptar em termos emocionais e relacionais, estar informado e saber onde e como solicitar auxílio (Guadalupe et al., 2016; Luijkx et al., 2017; Saraiva, 2011; Silva, 2016). Os estudos revelam a importância na contextualização da situação de cuidados, de forma a ir ao encontro das reais necessidades e circunstâncias específicas dos cuidadores familiares. O reconhecimento e valorização da perceção do cuidador, o reconhecimento e valorização das suas competências e estratégias, de modo a promover sentimentos positivos de controlo e eficácia que se sobreponham aos sentimentos negativos como culpa, dever, frustração e descontrolo (Silva, 2012). Um fator que pode ajudar os cuidadores a lidar com essas dificuldades e minimizar situações de desgaste/stresse que enfrentam é a espiritualidade, através da fé/crenças, esperança e amor, reconhecidos como valores de vida e meio para o fortalecimento e mudança na própria pessoa (Leutar & Leutar, 2017). Alguns cuidadores de pessoas com deficiência descrevem que a espiritualidade é um fator protetor que facilita a adaptação e o bem-estar/qualidade de vida (Pandya, 2017). De facto, diversos estudos demonstram que as pessoas motivadas por uma experiência espiritual e participação religiosa teriam vários benefícios para a sua saúde e qualidade de vida (Koenig, 2001; Lindner et al., 2021). As pessoas têm mais capacidade de aceitar a realidade de uma situação difícil, desenvolver estratégias de coping, manter uma visão positiva do futuro, encontrar acesso à sua rede de apoio social e aumentar o sentimento de bem-estar (Koenig, 2001).

Na revisão da literatura, observamos, mais concretamente, na área dos cuidados paliativos e saúde mental, a evidência de conteúdos relacionados a abordagens holísticas, que incluem a avaliação e modelos da prática, competências interpessoais do assistente social e compreensão de como a pessoa utiliza a espiritualidade (Canda & Furman, 2010; Hodge, 2015). Neste contexto, os

resultados de pesquisa sugerem a importância de considerar as atribuições de sentido e a identidade de quem solicita apoio, reconhecendo um potencial pouco explorado que pode conduzir a instrumentos significativos para a intervenção (Canda e Furman, 2010; Hodge, 2015), de forma a fomentar a capacitação e promover o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa que cuida e de quem é cuidado.

Sendo reconhecida a necessidade de estudos científicos sobre a espiritualidade no contexto da multideficiência e na área do Serviço Social (sobretudo na população portuguesa), as contribuições provenientes da investigação de diferentes áreas do conhecimento são importantes para melhorar a compreensão e os resultados no acompanhamento dos cuidadores familiares de pessoas com multideficiência. Assim, com este estudo pretende-se consolidar e disseminar conhecimentos acerca das experiências espirituais (e.g. crenças/significado, esperança/otimismo) dos cuidadores e a sua influência na qualidade de vida, analisando o papel do apoio social e do desgaste do cuidar como mediadores dessa relação, no seguimento de propostas de investigação anteriores (Holt et al., 2014). A inclusão de mediadores permite esclarecer sobre o mecanismo/processo através do qual a experiência espiritual se traduz em qualidade de vida. Foi também analisado o papel das experiências espirituais diárias como moderadora nessa relação, no sentido que pode ajudar os profissionais a identificar os cuidadores que beneficiam com determinado apoio/acompanhamento (e.g. Serviço Social) e facilitar a reflexão sobre a prática do Serviço Social na área da multideficiência, produzindo conhecimentos sobre a forma como os assistentes sociais podem incorporar a espiritualidade na avaliação e intervenção junto dos cuidadores familiares.

No decorrer desta investigação selecionou-se uma perspetiva holística de saúde, como referencial teórico para orientar as opções metodológicas e conceituais, bem como para integrar os resultados da pesquisa. Essa perspetiva está refletida no modelo de Lynn Underwood, (1999) onde a saúde é considerada como uma forma de estar dinâmica expressando-se através das experiências de vida, interpretadas pela capacidade funcional e a qualidade das relações consigo própria, com os outros, com o ambiente (sociocultural), com o vital e o transcendente (espiritual). Este modelo foi desenvolvido no contexto específico da (multi)deficiência e pode ser aplicado na vida dessas pessoas e suas famílias, para ajudar a identificar recursos espirituais e religiosos que podem facilitar a intervenção junto das pessoas com (multi)deficiência e seus familiares.

A tese está organizada em seis capítulos. Os Capítulos 1 e 2 integram a revisão de literatura que foi realizada ao longo da investigação. No Capítulo 1 são apresentadas várias seções com os temas da definição de multideficiência, bem como as suas principais características e impactos sociais.

Seguidamente, é explicada a experiência do cuidador familiar no contexto da multideficiência e o seu impacto na saúde e qualidade de vida, bem como o desgaste do cuidar e o apoio social. Continuamente, uma seção específica que caracteriza a prática do Serviço Social na multideficiência, nomeadamente na colaboração em equipa multiprofissional, articulação com a rede comunitária de serviços de saúde e sociais e na colaboração com a família/cuidador, e terminará numa reflexão sobre a dimensão espiritual do ser humano e o reconhecimento de que é um recurso ou força, dando significado e sentido à vida do cuidador familiar. No Capítulo 2 define-se a espiritualidade, bem como os principais contributos da literatura para a sua conceitualização, daí recorrer-se aos principais estudos dedicados a este tema realizados pelas diversas áreas do conhecimento. É também apresentado o modelo conceitual que integra a dimensão espiritual/religiosa como parte da saúde de Lyn Underwood (1999), bem como a sua aplicação na vida das pessoas com deficiência e suas famílias/cuidadores. Ainda neste capítulo são apresentadas as hipóteses de investigação, com base no modelo de Underwood, (1999) e nos principais estudos empíricos que se têm dedicado a este tema, e concluiu com a análise da prática do Serviço Social focada na espiritualidade.

O Capítulo 3 relativo ao Método integra a descrição dos participantes, dos procedimentos e das medidas utilizadas, bem como a análise das propriedades psicométricas dessas medidas. O Capítulo 4 dos Resultados sistematiza os resultados dos testes para validação das hipóteses: e que inclui i) o efeito das dimensões espirituais (crenças espirituais/religioso e a esperança/otimismo) na qualidade de vida dos cuidadores familiares, ii) o efeito de mediação do desgaste do cuidar e o apoio social na relação entre espiritualidade e domínios da qualidade de vida e, iii) o efeito moderador da experiência espiritual diária dos cuidadores familiares na relação do desgaste do cuidar e domínios de qualidade de vida.

No Capítulo 5 são explicados os principais resultados e discutida a validação das hipóteses de investigação. Nas Conclusões é feita a reflexão sobre os principais contributos teóricos, implicações na prática do Serviço Social no contexto da multideficiência e desafios para futuras investigações

CAPÍTULO 1

MULTIDEFICIÊNCIA

1. Multideficiência uma delimitação concetual integrativa

A multideficiência é definida por vários autores como uma combinação de duas ou mais deficiências físicas, psicológicas e/ou sensoriais graves ou profundas (Orelve et al., 2004). Mas, a análise deste conceito implica considerar a natureza interacional das dificuldades/incapacidades apresentadas pela pessoa com multideficiência (Nakken & Vlaskamp, 2007). Ou seja, a pessoa não é vista simplesmente em termos de algumas combinações de deficiências, mas é vista como agindo e sendo influenciada pelo ambiente em que vive (Hogg et al., 2001). Neste seguimento, The Association for Persons with Severe Handicaps (TASH) (organização de direitos humanos e advocacia) explica que a multideficiência envolve um grupo de pessoas muito diferentes entre si, em termos de idades, capacidades, interesses e experiências, que necessitam de apoio especializado e contínuo em mais de uma tarefa básica da vida diária (e.g. alimentação, higiene, mobilidade), para participar em diferentes contextos (e. g. família, comunidade) e usufruir de uma qualidade de vida semelhante à de todas as outras pessoas sem dificuldades (Hardman et al., 2016). Ainda segundo esta associação, a deficiência intelectual é uma característica comum, sendo que aquelas pessoas com deficiências mais graves poderão ter comprometidas as suas capacidades de comunicação/fala, bem como condições médicas, físicas e sensoriais muito complexas (Hardman et al., 2016). Com a preocupação em delimitar de forma mais precisa a abrangência do conceito de multideficiência, bem como clarificar os diversos subgrupos de pessoas que o termo integra, diversos autores (Luijckx et al., 2017; Munde & Vlaskamp, 2014; Van Der Putten & Vlaskamp, 2011; Vlaskamp & Putten, 2009) caracterizam as pessoas com multideficiência como tendo um desenvolvimento intelectual igual ou inferior a 24 meses de idade. Este grupo de população experiencia uma combinação de deficiências físicas e sensoriais profundas e uma diversidade de problemas de saúde associados (comorbilidades). Para estes autores, a multideficiência compreende pessoas com “Profound and Multiple Disabilitie” (PMD) ou “Profound and Multiple Learning Disabilities” (PMLD); “Profound Intellectual and Multiple Disabilities” (PIMD), sendo o termo proposto pela IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) o mais utilizado “Profound Intellectual and Multiple Disabilities” (PIMD) (Vlaskamp & Putten, 2009). Alguns investigadores têm estudado as pessoas que apresentam acentuadas dificuldades visuais, associadas a dificuldades intelectuais e/ou físicas, referindo-se a estas como tendo “Multiple Disabilities and Visual Impairment” (MDVI).

Da análise das diversas definições, observamos que as pessoas com MD experienciam uma diversidade de disfunções que interagem entre si e que podem variar em tipo e grau de incapacidade, pelo que tem sido sugerido na literatura considerar-se a multideficiência como um 'Espectro' (Nakken & Vlaskamp, 2007). A multideficiência surge assim como um quadro complexo pelas associações que as várias dificuldades (intelectuais, físicas, sensoriais, problemas de saúde, alterações do comportamento, problemas sociais) estabelecem entre si e podem variar em relação ao grau de gravidade e das características de cada condição (Nakken & Vlaskamp, 2007). Embora não exista consenso sobre as dificuldades e/ou problemas apresentados pelas pessoas com MD, é consensual que esta condição resulta de diferentes e múltiplas causas que podem ser de origem congénita ou adquirida (Hardman et al., 2016), sendo que as dificuldades que lhe estão associadas condicionam o seu desempenho ao nível da atividade e participação. Dada a diversidade de enquadramentos e o facto de ser um conceito complexo de descrever que integra vários subgrupos, para este estudo optamos pelo termo multideficiência (MD), porque nos parece ser um termo mais abrangente na medida em que pode integrar pessoas de diferentes grupos ou subgrupos, que exigem mais recursos e apoios específicos, para dar resposta a necessidades específicas de acordo com as características de cada condição. Assim, entendemos importante compreender melhor as características mais reconhecidas e o seu impacto ao nível social.

1.1. Impactos sociais

As pessoas com multideficiência constituem um grupo muito heterogéneo entre si, embora seja possível perceber que ao nível da atividade e participação é comum apresentarem dificuldades ao nível das funções cognitivas, como: na seleção de estímulos que lhe são úteis; na concentração e atenção, na compreensão e interpretação da informação que recebe; no pensamento; na generalização de competências experienciais; resolução autónoma de problemas e tomada de decisões sobre a sua vida (Nunes, 2012). Isto significa que as dificuldades que podem apresentar condicionam o contacto e vivência em diferentes contextos, comprometendo as suas capacidades de obtenção de informações e experiências significativas. Algumas pessoas com MD apresentam dificuldades ao nível da linguagem/fala, na compreensão e na expressão de mensagens verbais que condicionam a interação verbal com os outros e na conversação. Para comunicar, algumas dessas pessoas utilizam um repertório idiossincrático de comportamentos, incluindo expressões, movimentos corporais, vocalizações e mudanças na tensão muscular, (Van Der Putten & Vlaskamp, 2011) outras manifestam capacidade de comunicar através de quadros, adaptações e equipamentos, que proporcionam uma forma alternativa de comunicação e podem ser utilizados na tomada de decisões (Hardman et al., 2016). As pessoas com MD dependem de apoio/cuidadores para a interpretação das suas necessidades, interesses e emoções abrindo a possibilidade de má

interpretação e inadequada ou mesmo falta de respostas (Hogg et al., 2001). Esta condição pode refletir-se em redes restritas no número de amizades, envolvendo poucas relações recíprocas com outros que não tenham deficiência ou que não sejam familiares ou profissionais (Houwen et al., 2016). São pessoas que necessitam de apoio permanente e ao longo da vida, para poderem participar nas atividades da sua vida diária, pelo que a maioria não têm capacidade para integrar o meio laboral e, portanto, se autossustentarem (Nunes, 2012). Para além das dificuldades cognitivas, motoras e ao nível da comunicação/fala, as pessoas com MD experienciam comorbilidades (ocorrência simultânea de vários problemas de saúde na mesma pessoa) e têm necessidades complexas de saúde (Nakken & Vlaskamp, 2007). Em termos de necessidades físicas e médicas habitualmente este grupo de pessoas pode apresentar duas ou mais tipos de combinação, como:

- Restrições no movimento, sendo a causa mais frequente da multideficiência a paralisia cerebral, considerada “um protótipo da deficiência” e é um exemplo de uma deficiência física de elevada variabilidade nas suas manifestações clínicas e consequente complexidade (Raina et al., 2004). A paralisia cerebral (PC) descreve um grupo de dificuldades nas funções ligadas à mobilidade que podem ser manifestadas por uma reduzida capacidade de utilização funcional dos membros superiores e inferiores e reduzida capacidade de manutenção do equilíbrio postural, que as leva a utilizar uma cadeira de rodas (elétrica ou manual) (Nakken & Vlaskamp, 2007). As pessoas com paralisia cerebral apresentam malformações musculoesqueléticas, em consequência dos problemas neurológicos como escoliose, contraturas, problemas nos pés ou tornozelos. A osteoporose é também particularmente preocupante para adultos com Paralisia Cerebral (Jacobson et al., 2007). Os problemas nos músculos, ossos, articulações, tendões e ligamentos causam desconforto e dor e interferem na qualidade do movimento (Petry et al., 2009; Zijlstra & Vlaskamp, 2005).
- Dificuldades sensoriais, em que a experiência da deficiência visual é destacada com elevada prevalência (Van Splunder et al., 2006). Outras disfunções sensoriais ao nível da audição, do paladar e do olfato, bem como alterações na sensibilidade ao toque, à pressão, à temperatura e à dor também são evidenciadas e é outra condição que está associada à paralisia cerebral (Vlaskamp & Van Der Putten, 2009). Essas dificuldades podem condicionar a quantidade e a qualidade da informação recebida e percebida e as relações estabelecidas com o mundo que os rodeia (Nunes, 2012).
- Problemas respiratórios, devido em parte aos problemas motores e esqueléticos e ao desenvolvimento insuficiente do sistema respiratório, esta população corre o risco de desenvolver pneumonias e outros problemas respiratórios (Timmeren et al., 2016). O momento da refeição também pode representar uma dificuldade e surgirem problemas de

deglutição ou mastigação (Tadema & Vlaskamp, 2010) e os distúrbios do sono (Didden et al, 2002) são também muito comuns.

- Epilepsia, de particular preocupação nas pessoas com multideficiência, sendo frequente em pessoas com paralisia cerebral e/ou deficiência intelectual (Timmeren et al., 2016). A presença de convulsões constitui para muitos clínicos um desafio conseguir controlar a sua atividade epilética podendo a medicação ter efeitos secundários (Hogg et al., 2001).
- Problemas do comportamento, associado às dificuldades intelectuais e/ou a várias síndromes (e.g. síndrome de Rett, síndrome Down). Os sintomas de nervosismo/inquietação, falta de concentração, impulsividade, irritabilidade e choro são comuns (Hogg et al., 2001). Outros comportamentos perturbadores, como agressão, comportamento autodestrutivo (como bater a cabeça) e balanço repetitivo também podem ser observados (comportamentos desafiadores) (Hogg et al, 2001).

Resumidamente, as pessoas com MD lidam frequentemente com a deterioração da sua saúde, como a perda de capacidades e funcionalidade, apresentando mais dificuldade no acesso a papéis sociais, obtenção de emprego, estabelecimento de relações íntimas e experiências sexuais, bem como ao nível da mobilidade, autonomia e independência e desempenho em atividades de vida diária básicas, necessitando de cuidados da família/cuidadores e serviços/respostas sociais (Hogg et al., 2001).

2. Experiência do cuidador familiar no contexto da multideficiência

2.1. Cuidador familiar

A terminologia de Cuidador familiar/Informal é geralmente utilizada, quando nos queremos referir a uma pessoa, sobretudo familiar que presta cuidados a alguém em situação de dependência. A prestação de cuidados é realizada fora do contexto profissional. O cuidador familiar/informal é uma pessoa, da rede social da pessoa que necessita de cuidados, com relação significativa (familiar, parceiro/a, amigo/a ou vizinho/a) que se assume como o principal responsável pela organização e prestação de cuidados (National Alliance for Caregiving, 2016). Neste estudo, a prestação de cuidados às pessoas com MD centra-se no contexto familiar, por essa razão adotamos o termo Cuidador Familiar.

Em Portugal e em várias partes do mundo, a família é a principal responsável pelos cuidados à pessoa em situação de dependência e entende-se como uma estrutura social importante para o desenvolvimento da saúde da pessoa (Organização Mundial da Saúde (OMS), 2012). Na estrutura de cada família podemos encontrar várias formas de organização, ou seja, diferentes tipos de famílias

com características distintas ao nível individual, parental, fraternal e conjugal, com diferentes finalidades e valores, com histórias, crenças e contextos diversos (Alarcão, 2002). As famílias passam por mudanças na sua organização, ocasionadas por diferentes motivos como: o aumento da esperança média de vida, que alarga consequentemente o número de anos a necessitarem de apoio; separações, divórcios e novas formas de conjugalidade, mais abertas e com menor estabilidade; instabilidade do mercado de trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais na procura de oportunidades de trabalho, que leva à diminuição da proximidade física dos membros da família e o aumento das mulheres com carreiras profissionais, que implica uma menor disponibilidade para prestar cuidados prolongados (Raina et al., 2005). O que podemos observar na atualidade é que, apesar de todos esses motivos, a representação do que é ser cuidador dos seus familiares com MD não tem diminuído, continuando estes a assegurar os cuidados, sendo as responsabilidades familiares um dos principais fatores de abandono do mercado de trabalho (Raina et al., 2005). Isto porque, o cuidar de uma pessoa dependente parece ser entendida como algo que dignifica/valoriza enquanto pessoa ou como cumprimento de um dever moral (Machado, 2014), quer dizer, um compromisso que envolve dedicação ao outro para conseguir ultrapassar as suas dificuldades e minimizar o seu sofrimento.

O processo de se tornar cuidador de uma pessoa com MD pode ser mais imediato ou gradual. A decisão para assumir a responsabilidade pela prestação de cuidados é mais ou menos consciente e, embora a escolha do cuidador principal seja familiar/pais e derivado de uma dinâmica específica, sendo que os motivos que o levam a assumir esse papel pode refletir-se em vários fatores, como a relação familiar (proximidade afetiva, a relação entre pais/irmãos); a coresidência (ambiente natural e ajustados aos seus hábitos e rotinas); o género do cuidador (com predominância para a mulher/mãe) e da pessoa cuidada e as condicionantes relativas à pessoa cuidada (estado de saúde, nível de independência) (Raina et al., 2004; Sousa, 2017). Vários estudos como o de Guadalupe, et al. (2016), Silva, (2016) e Sousa, (2017), em Portugal, evidenciam que os cuidadores familiares de adultos com MD são de várias faixas etárias, em grande maioria possui baixa escolaridade, em termos profissionais, encontram-se normalmente desempregados ou reformados, apresentam baixos recursos económicos e são familiares diretos ou alguém significativo que normalmente coabita com este, referindo-se maioritariamente a mulheres (mãe, irmã) como sendo as principais prestadoras de cuidados. Historicamente, a mulher sempre foi responsável pelo cuidado, seja da casa ou dos filhos, enquanto o papel do homem era ter trabalho remunerado para garantir a sustentabilidade da família. Portanto, é comum que a mulher assuma os cuidados mesmo quando trabalha fora de casa, o que a leva a ter de conciliar diversos papéis (Costa, 2015). Contrariando a evidente participação feminina, verifica-se também que o homem aparece como prestador de

cuidados, sugerindo que a tarefa de cuidar de familiares dependentes não é uma função exclusivamente feminina, sendo crescente o número de familiares/homens que assumem/partilham a função de cuidador (Goodhead & McDonald, 2007), talvez pelo papel atualmente da mulher ou a monoparentalidade originada pela perda do cônjuge (Guadalupe et al., 2016).

Segundo o Diário da república, (2019) o cuidado pode ser partilhado levando à designação de dois tipos de cuidador, do cuidador informal principal e do cuidador informal não principal, sendo ambos considerados e associados ao mesmo tipo de cuidadores, mas a diferença entre eles está na permanência habitacional e na atividade laboral. O cuidador informal principal coabita com a pessoa cuidada, prestando-lhe cuidados permanentes e a atividade profissional é inexistente, enquanto o cuidador informal não principal, não coabita com a pessoa cuidada, concentrando-se geralmente nas tarefas e cuidados de ordem social tais como: visitas, supervisionar, passear, fazer tarefas administrativas, gerir o dinheiro e fazer compras (Teixeira et al., 2017). Cabe salientar que a pessoa ao assumir o papel de cuidador de um familiar com MD vê-se forçada a desempenhar um papel complementar, por vezes, sem preparação, conhecimento ou apoio adequado para o desempenho desta nova função/papel (Raina et al., 2005). Esta função/papel pode ser comparada com uma carreira profissional na vida das pessoas, no entanto, esta difere de uma carreira profissional, porque não integra as expectativas de futuro, que advêm geralmente de uma carreira profissional, bem como ao contrário de uma carreira profissional, não inicia ou termina apenas pela vontade do mesmo (National Alliance for Caregiving, 2016). A progressão ao longo do seu percurso irá depender da evolução progressiva ou estacional da incapacidade e dependência funcional que a determina/origina (Sousa, 2017). Não tem os privilégios e direitos que resultam habitualmente de uma carreira profissional e não é muito reconhecida pela sociedade (Valentim, 2018).

Cuidar é uma função de ser pai/mãe/familiar de uma criança/adulto, mas que ganha um significado diferente quando esta apresenta dificuldades intelectuais ou sensoriais e restrições complexas, que resultam na necessidade de cuidados permanentes e ao longo da vida (Raina et al., 2004). Atendendo às dificuldades funcionais da pessoa com MD, as famílias/cuidadores terão responsabilidades acrescidas inerentes à função de cuidar, o que implica múltiplas tarefas que podem envolver nomeadamente: 1) *cuidados físicos* (e.g. higiene pessoal, alimentação, vestuário, mobilização, transferências), mas também auxiliar o familiar a adaptar-se à progressão da doença ou incapacidade funcional; 2) *Cuidados afetivos* como conforto, carinho, satisfação dos seus interesses/vontades e das necessidades; 3) *cuidados relacionais* como convívio e estimulação social, diversão, comunicação e individualização dos cuidados (Hogg, 1999). A vulnerabilidade às doenças que as leva a experienciar vários problemas de saúde/comorbilidades, inclui ainda a realização de um conjunto de tarefas de cuidado como: lidar com os diversos serviços (e.g. médicos e sociais), gerir

tratamentos, monitorizar a doença, acompanhar a consultas médicas, tomar a medicação e decidir sobre possíveis intervenções clínicas (Hogg, 1999; Luijkx et al., 2017). A condição de saúde das pessoas com MD, por vezes, tem impacto ao nível financeiro, devido a despesas adicionais para a família que, muitas vezes, não são asseguradas pelo Estado (e.g. tratamentos especializados, medicamentos, serviços médicos e sociais, transporte, adaptações na habitação) (Marshall, 2010; Valentim, 2018). As prestações sociais atribuídas (Pensão Social para a Inclusão (PSI) e o Subsídio por assistência à 3ª pessoa/complemento por dependência) (Instituto Segurança Social (ISS), 2020) em conjunto com os rendimentos do agregado familiar, não são consideradas suficientes face à despesa familiar ou à necessidade de um membro da família deixar de trabalhar para se dedicar a cuidar do seu familiar (Valentim, 2018). Contudo, alguns conseguem conciliar a vida profissional com a familiar, tendo de reajustar os horários ou reduzir o número de horas de trabalho (Valentim, 2018). Essa flexibilidade de horário, pode torna-se mais fácil de concretizar quando os familiares dependentes frequentam equipamentos/respostas sociais/ocupacionais no período diurno. Os cuidadores familiares desempregados têm mais disponibilidade para cuidar, mas também podem ser alvo de maior exigência por parte da pessoa cuidada, originando maior stresse/sobrecarga para o cuidador, quando comparada com os cuidadores empregados (Luijkx et al., 2017).

A vida do cuidador familiar na maioria das vezes organiza-se em função da pessoa cuidada e os cuidados tem de ser compatíveis com as atividades da vida diária. Um estudo recente em famílias com uma criança com multideficiência, mostrou que os pais dedicam muito tempo em tarefas de cuidados, que excede em muito o habitual tempo que os pais dedicam a pessoas/crianças com um desenvolvimento normal (Luijkx, et al., 2017), o que corresponde a estudos anteriores (Hogg, 1999; Mencap, 2001). A indisponibilidade de tempo do cuidador pode levá-los a verem o seu tempo livre e as atividades de lazer condicionadas e de verem reduzida a sua vida social (isolamento social) (Goodhead & McDonald, 2007). Esta situação também pode ter impacto na qualidade da relação com a pessoa ao seu cuidado, bem como com os outros familiares e amigos podendo surgir situações conflituosas (Luijkx et al., 2017). Nesse sentido, observa-se no estudo de Valentim (2018) que ao nível familiar, alguns cuidadores, deparam-se com a separação do casal e a desvinculação de tarefas de cuidado, por parte de alguns membros da família. Por outro lado, os cuidadores que têm outros filhos para além da pessoa com deficiência tendem a separar as responsabilidades, não querendo que os outros filhos sintam obrigação em cuidar dos irmãos com deficiência. Este estudo ainda revelou que há cuidadores que demonstram alguma resistência em beneficiar de períodos de descanso (residências), pois sentem dificuldade em separar-se dos seus filhos, mesmo que seja temporariamente.

Com o aumento da longevidade, os familiares/pais de adultos com multideficiência sentem

necessidade de desenvolver planos de cuidados, nomeadamente encontrar respostas adequadas às características específicas dos seus familiares, para garantir que estes serão bem cuidados no futuro, quando estes já não puderem cuidar (Parish & Lutwick, 2005). A preocupação constante com o futuro dos filhos é evidenciada no estudo de Valentim, (2018) em que os cuidadores tiveram de tratar de processos de interdição, onde é designado um Protutor, pessoa que irá substituir as responsabilidades do Tutor (Mãe/Pai). Os cuidadores disseram ter consciência de que os cuidados serão sempre prestados de forma diferente, mostrando receio/medo de virem a não poder assegurar as necessidades que os filhos necessitam. Essa preocupação constante com o futuro dos filhos, pode aumentar a ansiedade e produzir stress (Dillenburg & McKerr, 2010) refletindo-se na saúde física e psicológica. A relação entre cuidar e a saúde do cuidador tem sido descrita maioritariamente em termos de stress (Raina et al., 2004). O stress do cuidado é expresso na forma de tensões e pressões familiares, e consequentemente experienciado consoante o desequilíbrio entre as responsabilidades de cuidar e a capacidade para dar resposta a essas responsabilidades (Raina et al., 2004). Os estudos realizados sobre a saúde dos cuidadores revelam que o stress/desgaste do cuidado pode resultar em tensão arterial alta e maior risco de doenças cardiovasculares (Lee et al., 2003). Especificamente na MD experienciam problemas de saúde física como dores de cabeça, cansaço, transtornos do sono, problemas ósseos e dores musculares (Hogg et al., 2001). Percebe-se que os problemas físicos são muitos entre os cuidadores, mas não são menos os emocionais. Sabe-se que os cuidadores familiares revelam níveis mais elevados de ansiedade, depressão, angústia e sofrimento psicológico, quando comparados com a população normativa (Anderson et al., 2013; Ghosh et al., 2012). O stress/desgaste do cuidador também poderá influenciar a sua qualidade de vida (QV), bem como a da pessoa cuidada, que neste contexto tem apresentado particular importância como principal resultado dos cuidados de saúde (Raina et al., 2005).

2.2. Qualidade de vida do cuidador familiar

O conceito de qualidade de vida surgiu associado ao conceito de saúde como “um estado completo de bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente ausência de doença” e às definições construídas pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 1948), enquanto conceito compreendido de forma mais abrangente, pela integração da multidimensionalidade e subjetividade do que mais específico e objetivo (Canavaro et al., 2010). Apesar da extensa literatura à volta da conceitualização de qualidade de vida ainda não existe uma definição que reúna consenso deste conceito. Por exemplo, para Felce & Perry (1995) a qualidade de vida é um fenómeno material e psicológico que engloba descritores objetivos e avaliações subjetivas do bem-estar físico, material, social e emocional, em conjunto com medidas de desenvolvimento pessoal e valores pessoais. Por sua vez, Grant et al., (1990) referem-se à qualidade de vida como uma afirmação pessoal em relação

à positividade ou negatividade da especificidade que caracteriza a vida de cada um. Wallander et al., (2001) propõem que “QV é a articulação entre a percepção de bem-estar objetivo e subjetivo em diversos domínios da vida, considerados importantes numa determinada cultura e tempo, tendo em conta os níveis universais dos direitos humanos” (p. 574). Já Calman (1984) entende que o termo qualidade de vida deve reconhecer a pessoa como um todo no qual se conjuga ‘corpo, mente e espírito’ e do qual depende o seu estilo de vida atual, experiências passadas, esperança no futuro e expetativas. Nesse sentido, refere-se a este conceito como “a diferença, num particular momento, entre as esperanças e expetativas pessoais e as suas realizações atuais” (Calman, 1984 p. 124). As diferentes interpretações de qualidade de vida integram percepções de felicidade, satisfação pessoal e bem-estar subjetivo, ou seja, integram os sentimentos, valores e expetativas de vida de cada pessoa inserida numa sociedade ou cultura particular que lhes disponibiliza uma rede de apoio social (Canavarro et al., 2010).

Com o objetivo de contribuir para a clarificação do conceito e possibilitar uma abordagem transcultural e subjetiva a OMS, em 1994, formou um grupo de investigadores pertencentes a diferentes culturas, integrados em quinze centros de investigação de qualidade de vida da OMS, com o propósito de debater o conceito de QV e construir um instrumento que pudesse ser utilizado por várias culturas e países para a sua avaliação transcultural (WHOQOL-Group, 1994). Este grupo, considerou que os três aspetos que deveriam orientar a definição seriam: a subjetividade, que se relaciona com a percepção pessoal sobre a vida, ou seja, o seu significado e experiências variam de pessoa para pessoa, de acordo com o que cada uma considera importante para si e de acordo com o seu grupo sociocultural, associada a dados objetivos, tal como as condições ambientais; o carácter multidimensional, que implica a relação com os diferentes domínios dentro da qualidade de vida, como o físico, o psicológico, o social, o meio ambiente e a presença de dimensões positivas e negativas aplicadas a diversas situações do dia a dia (Canavarro et al., 2010) (como o desempenho de vários papéis sociais, por exemplo, ser cuidador familiar); e a integração destes domínios (mais referidos: o estado físico e as capacidades funcionais; o estado psicológico e o bem-estar; as relações sociais; os fatores profissionais e económicos e o estado religioso e espiritual), podendo ser gerais ou mais específicos. Estes aspetos deram origem a uma definição de qualidade de vida mais abrangente, definida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações” (WHOQOL-Group, 1995 p. 1405). A maioria das conceções de qualidade de vida evidenciam características comuns, nomeadamente sentimentos gerais de bem-estar, sentimentos positivos de envolvimento social e oportunidades para alcançar o potencial pessoal. De entre as várias propostas concetuais de qualidade de vida, a definição de qualidade de vida

protagonizada pela OMS, (1998) é a que melhor traduz a abrangência do conceito de qualidade de vida, visto que a existência de diferentes interpretações, possibilitam uma abordagem mais homogênea, pela integração de aspetos objetivos e subjetivos, individuais e coletivos (Canavarro et al., 2010; Quartilho et al., 2010).

Observamos estudos que apresentam níveis inferiores de qualidade de vida nos cuidadores familiares (CF), outros indicam resultados semelhantes comparativamente a CF de pessoas sem deficiência. Neste sentido, o estudo de Carona et al., (2013) realizado, em Portugal, com pais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, revelou que a qualidade de vida desses pais era semelhante à de pais de crianças sem condições crónicas/deficiência, ainda que os primeiros identificassem maior sobrecarga subjetiva. Por outro lado, o estudo de Santos, (2018) com CF de adultos com deficiência/e ou deficiência intelectual evidenciou uma baixa QV dos cuidadores familiares, tendo sido verificado uma associação negativa entre o desgaste objetivo e subjetivo e a QV dos CF.

2.3. Desgaste/sobrecarga do cuidador

A perceção dos cuidadores quanto às suas responsabilidades e recursos tem sido denominada como sobrecarga do cuidador (Canning et al., 1996). A sobrecarga pode ser definida como “um constructo multidimensional, que inclui tensão e ansiedade (sobrecarga subjetiva), mudanças nas relações diádicas (sobrecarga nas relações), e sobreocupação do tempo (sobrecarga objetiva), resultantes do papel de cuidador” (Savundranayagam et al., 2011 p. 321). Ou seja, a sobrecarga resulta da procura de um equilíbrio entre diferentes variáveis, como: a disponibilidade de tempo para a realização do cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis (Savundranayagam et al., 2011), sendo de salientar que as implicações na vida pessoal são a dimensão que mais contribui para a sobrecarga física, emocional e social.

No contexto da multideficiência, em Portugal, aparece o estudo realizado por Guadalupe, et al. (2016) que demonstrou que o impacto de um adulto com MD nos cuidadores familiares, apresenta riscos moderados a elevados de sobrecarga associada ao cuidar. Embora os estudos sobre a sobrecarga do cuidado sejam frequentemente associados ao sentido negativo do termo, pelo facto das tarefas associadas ao cuidar, assim como o seu impacto na vida dos cuidadores (Ricarte, 2009), houve algumas críticas negativas sobre o termo “carga”, que implica “algo indesejável, negativo, imposto em vez de escolhido, e algo que uma pessoa desejaria lançar” (Sales, 2003 p. 39). Os estudos que evidenciavam a sobrecarga ignoravam as dimensões positivas da experiência do cuidado, como reconhecimento e satisfação da prestação de cuidados, e assim compreendiam apenas “metade da

equação” (Sales, 2003). É neste seguimento que tem vindo assistir-se a um crescente reconhecimento de que o cuidado familiar é uma experiência complexa, envolvendo dimensões negativas e positivas (Sales, 2003). As dimensões positivas da experiência do cuidar dizem respeito aos estados psicológicos positivos resultantes das responsabilidades de cuidar, tais como a satisfação retirada da realização direta das tarefas, a melhoria da relação com a pessoa cuidada e o afeto positivo produzido (Sales, 2003). Tal como evidenciado no estudo de Carona et al., (2013) que destacam os benefícios na experiência de cuidar e os seus efeitos positivos na saúde emocional e física dos cuidadores familiares de pessoas com paralisia cerebral. Já o estudo de Luijkx et al., (2017) demonstra que embora as experiências positivas dos pais de crianças com MD possam coexistir com experiências negativas de angústia, estas são interpretadas como funções de proteção. Por sua vez, os pais que avaliam positivamente o impacto do cuidado na vida familiar, também revela que a perceção negativa exige um forte foco no apoio social/prático. Esse apoio, é entendido como um fator protetor na vida das pessoas, porque as torna mais fortes para poder ultrapassar os problemas que causam desgaste/stresse. Como temos vindo a perceber a prestação de cuidados a um familiar/filho dependente é frequentemente considerada difícil, mas também pode constituir uma oportunidade para o cuidador descobrir o sentido/propósito para a sua vida e originar sentimentos de satisfação, a qual está associada à disponibilidade de apoio familiar e social, como é referido por Carvalho (2009).

2.4. Apoio social

O apoio social ou rede social refere-se a vários comportamentos e ações, e a diversas perspetivas de análise que cria alguma imprecisão concetual (Guadalupe, 2008). Segundo Guadalupe, (2008) Caplan, (1974), Cassel (1974), e Cobb, (1976) foram pioneiros em estudos sobre o apoio social, tendo realçado nos seus estudos a promoção do apoio social, determinando diversas perspetivas teóricas na abordagem ao apoio social. Estas abordagens, tanto se refere a aspetos objetivos do social como, o número de amigos, a frequência de contactos, a intensidade de contactos, a existência ou não de amigos íntimos, de redes sociais (contactos sociais/formais), como a aspetos subjetivos relativos a perceção que a pessoa tem da adaptação, e da satisfação com a dimensão social da sua vida. Ribeiro, (1999) salienta que tende a existir consenso, que o apoio social é multidimensional e que aspetos diferentes do apoio social têm impacto diferente nas pessoas ou grupos. Ou seja, todo o ser humano precisa de apoio social, porque é através dele que se criam laços sociais com outras pessoas, grupos e comunidades (Ribeiro, 1999). Geralmente, o apoio social pode ser definido como consistindo em “relações sociais que fornecem (ou podem potencialmente fornecer) recursos materiais e interpessoais que são importantes para o recetor, como aconselhamento, acesso a informações e serviços, partilha de tarefas e responsabilidades e aquisição de capacidades. ”

(Thompson, 1995, p. 45). A capacidade de resposta, segundo Reis e Shaver, (1988) está no centro de muitos processos de relacionamento, pois é a forma que lhes permite sentirem-se compreendidas, valorizadas e apoiadas/cuidadas. Os mesmos autores referem que o cuidado consistente tem sido visto como a base do vínculo que se desenvolve entre a pessoa cuidada e o cuidador, a intimidade cresce quando as relações pessoais fornecem informações importantes sobre aspetos de si mesmas, onde existe entendimento, compreensão e cuidado. As expectativas centram-se na capacidade de resposta do parceiro às necessidades de alguém numa situação de stresse (Reis & Shaver, 1988). Assim, o apoio social tem um papel importante no desenvolvimento de competências que promovam ações autónomas, bem como da assistência em situações de stresse/desgaste (Cutrona & Russel, 2017).

Em Portugal, a proteção/apoio à pessoa com MD e ao cuidador informal/família, consiste numa resposta social de prestação de serviços de apoio, oferecido de forma temporária ou permanente. Há um conjunto de respostas de apoio social cujo objetivo é beneficiar através de serviços e equipamentos adequados e de diversas ações, recursos, apoio/ acompanhamento de proximidade, necessário à manutenção dos utentes/pessoas no seu meio familiar e social e promover o apoio à família, principais cuidadores, na prevenção e resolução dos problemas e necessidades emergentes. Em função das necessidades e do nível de independência que as pessoas com multideficiência apresentam, existem 3 tipos de respostas sociais a que poderão aceder: Serviço de apoio domiciliário (SAD); Centro de Atendimento, Acompanhamento e Reabilitação Social para Pessoas com Deficiência e Incapacidade (CAARSPD); Lar Residencial e o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), mais recentemente designado de Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) que representa a principal resposta de apoio a adultos com multideficiência (Instituto da Segurança Social, (ISS) 2021).

O CACI é destinado a pessoas a partir dos 18 anos, que não possam por si só, temporária ou permanentemente, dar continuidade ao seu percurso formativo ou exercer uma atividade profissional, ou ainda que se encontrem em processo de inclusão socioprofissional, designadamente entre experiências laborais. O CACI surgiu com o Decreto -Lei n.º 23/2021, de 23 de março, que procedeu à revogação do Decreto -Lei n.º 18/89, de 11 de janeiro, que define as normas reguladoras da implementação, criação e funcionamento dos serviços e equipamentos que desenvolvem atividades ocupacionais para pessoas com deficiência e têm como objetivo principal “a promoção da sua qualidade de vida e possibilitando um maior acesso à comunidade, aos seus recursos e atividades, e que se constituam como um meio de capacitação para a inclusão, em função das respetivas necessidades, capacidades e nível de funcionalidade” (p. 24).

As modalidades de resposta de atividades desenvolvidas nos CAO/CACI têm como principais objetivos: promover a qualidade de vida; estimular e facilitar o desenvolvimento das capacidades; reforçar a autoestima e a autonomia pessoal e social; promover a inclusão social através do desenvolvimento de atividades socialmente úteis; privilegiar a interação com a família e com a comunidade, no sentido de otimizar os níveis de atividade e de participação social; e promover a participação em atividades e contextos sociais, contribuindo para a promoção de uma sociedade inclusiva (Instituto da Segurança Social, 2014; Decreto -Lei n.º 23/2021, de 23 de março). Estes serviços são realizados por instituições particulares de solidariedade social (IPSS) e as entidades privadas que desenvolvam atividades de apoio social, regem-se pelo mesmo regime de licenciamento e fiscalização da prestação de serviços. O utente/pessoa paga um valor (comparticipação mensal) pela utilização dos serviços e equipamentos, calculado em função dos rendimentos do agregado familiar, tendo sempre em consideração as orientações em vigor relativas a esta situação (Decreto-Lei n.º 23/2021, de 23 de março).

No âmbito da resposta CAO/CACI, tem vindo a registar a necessidade de substituir uma abordagem nas respostas predefinidas dos serviços por outra que valorize um planeamento centrado na pessoa. O planeamento centrado na pessoa valoriza a compreensão da pessoa para além da sua condição e cria/adequa o apoio, os serviços e respostas em função dos interesses individuais, assumido a importância de uma abordagem baseada nos valores e na autodeterminação, construída de acordo com o que é importante para cada pessoa num trabalho conjunto com os familiares/cuidadores ou outros que sejam considerados significativos (Persons with developmental disabilities Central Alberta Community Board, 2004). Trata-se de respeitar as suas próprias opiniões sobre o que é melhor para si e que tenham os seus próprios valores e prioridades na vida e não aquilo que os outros julgam ser melhor para eles. Isto faz com que se sintam um ser humano com pensamentos e sentimentos e não um objeto. Neste contexto, o assistente social terá de adaptar a sua intervenção de acordo com as expectativas e interesses das pessoas com MD e também das suas famílias, principais cuidadores.

3. Serviço Social no contexto da multideficiência

A intervenção do Serviço Social, no contexto da (multi)deficiência é concretizada no quadro da melhoria da qualidade de vida. Considera-se que a qualidade de vida da pessoa é sustentada pela inclusão na comunidade, que evidencia os princípios de justiça social e respeito pela dignidade humana e direitos humanos. A inclusão na comunidade destas pessoas e a sua valorização social são valores que contribuem para o exercício da sua cidadania e que vão ao encontro dos princípios e valores instituídos nos instrumentos legais nacionais e internacionais (Constituição da República,

Convenção das Nações Unidas) que enquadram os direitos das pessoas com deficiência (Pimenta & Salvado, 2010), e que ambos orientam as organizações. No contexto deste estudo referimo-nos à Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC¹), pois é onde desenvolvemos a nossa prática profissional enquanto assistente social. A nossa intervenção reflete-se nos valores filosóficos e princípios éticos dos Direitos Humanos e da dignidade da pessoa, respeito, autodeterminação, justiça social, igualdade de oportunidades e participação referidas no Código de Ética Internacional do Serviço Social (Código de ética 2007 – Associação de Profissionais de Serviço Social (APSS) 2021). O mesmo Código de Ética especifica o dever de proporcionar uma maior compreensão de todas as pessoas que solicitam o nosso auxílio e aconselhamento, motivar a participação dos utentes/pessoas e famílias/cuidadores, bem como a responsabilidade com a organização onde trabalhamos, a sociedade e os outros profissionais.

A intervenção por ser centrada na pessoa, no meio social (contexto/comunidade) e mais direcionada à capacitação das pessoas com MD e suas famílias/cuidadores, para que estas consigam ultrapassar as suas dificuldades e prossigam no seu próprio desenvolvimento pessoal e social, é a intervenção psicossocial individualizada. Esta intervenção, direciona-se não só para a compreensão das necessidades/dificuldades e os recursos internos e sociais das pessoas, mas também para o desenvolvimento e mobilização de capacidades no âmbito das relações sociais. Este tipo de intervenção requer um pensamento humanista (Bueno, 2002) levando o assistente social a assumir um compromisso com as motivações e capacidades humanas e com a responsabilidade social/coletiva, os direitos humanos, a justiça social, o bem-estar e qualidade de vida. No compromisso com os direitos humanos, os assistentes sociais devem priorizar uma compreensão holística da pessoa, que permite ver a pessoa como um todo e não como a soma de partes. Esta perspetiva, é motivada pelo valor inerente de todos os seres humanos e o seu intransferível direito à dignidade e autodeterminação.

¹ O Modelo de Qualidade de Vida adotado pela APCC é diferente do sugerido pela Segurança Social. A APCC adotou um modelo de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL) que proporciona uma estrutura para a avaliação da Qualidade de Vida (QV) das pessoas/utentes, com base em indicadores universais de QV. Complementarmente, a integração de uma abordagem que permite uma aplicação a uma diversidade de diagnósticos e adequada à idade (desde bebês a adultos). As medidas/escalas de QV foram adaptadas para as pessoas/utentes de diferentes grupos etários ou com vários níveis de funcionalidade. A avaliação da QV permite caracterizar os domínios de qualidade de vida (QV) de todas as pessoas/utentes das diferentes respostas sociais da APCC e facilitar um processo de diagnóstico abrangente, através da identificação de dificuldades e recursos. Ainda permite, definir as estratégias de intervenção no delineamento dos planos "Individuais de Inclusão", auxiliar na monitorização semestral/sistemática dos resultados da intervenção, bem como informar a tomada de decisões estratégicas sobre as prioridades de intervenção e mobilização de recursos.

No contexto da multideficiência, o assistente social tem como principais funções participar no plano de desenvolvimento individual (PDI) atual Plano Individual de Inclusão (PII) de cada pessoa, estabelecendo prioridades de acordo com a avaliação diagnóstica e acompanhamento de cada situação, ao longo da vida, na (re)habilitação e sempre em interação próxima com o sistema familiar/cuidador e o meio social. O planeamento implica um processo de acolhimento; avaliação diagnóstica/co construção do diagnóstico; monitorização/ acompanhamento e avaliação. É um processo colaborativo com vários intervenientes (pessoa, família, equipa multidisciplinar /multiprofissional) coordenados pelo gestor de caso, atual técnico de referência, que consiste em várias etapas que iremos explorar de seguida (Figura 1.1).

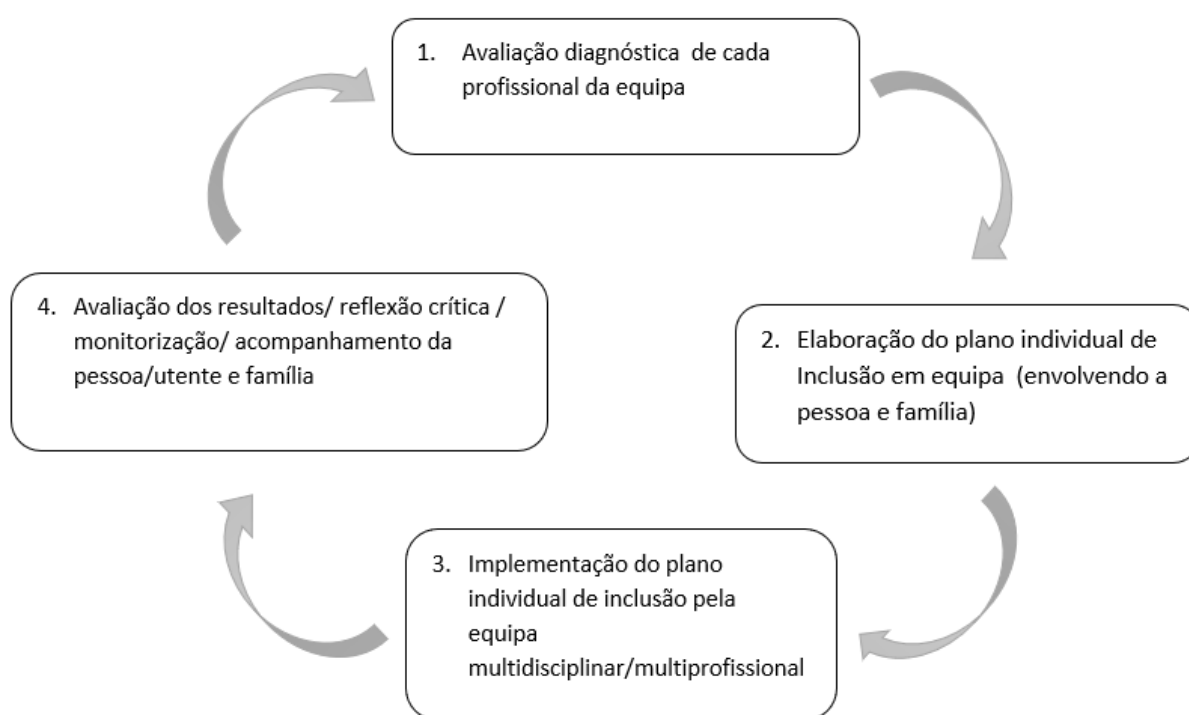


Figura 1.1- Modelo de Gestão de Caso/Técnico de referência. Elaboração própria

3.1. Acolhimento

O acolhimento em Serviço Social, associado ao processo de admissão (programa de acolhimento) na resposta social CAO/CACI, pode representar o primeiro atendimento individualizado, isto porque dependendo das características da pessoa (e.g. dificuldade em transmitir toda a informação) o atendimento pode ser também em conjunto com a família e/ou equipa. O acolhimento requer o estabelecimento de uma relação empática com a pessoa, a identificação e compreensão das suas necessidades, potencialidades, preocupações e expectativas que esta e a família apresentam, isto é, compreender as experiências de vida e também como a pessoa percebe a integração no CACI/CAO. Assim, é determinante informar as pessoas e família dos

direitos à autodeterminação, liberdade de escolha e concretizar essa escolha, confidencialidade e consentimento para a intervenção do Serviço Social e equipa multidisciplinar/profissional. Durante o acolhimento (um mês), a recolha de informação sobre a situação psicossocial é fundamental para se conhecer a vida pessoal, familiar e comunitária. A dimensão psicossocial é entendida como “fatores de ordem económica, social, cultural e espiritual, por vezes, enunciados em termos sintéticos e abrangentes como fatores de ordem social, e aos aspetos de ordem psicológica que influenciam a situação de saúde e/ou interferem no processo de readaptação e reintegração social” Branco, (2006 p.5). Neste contexto de *avaliação diagnóstica* são recolhidas várias informações sobre as condições habitacionais da pessoa, o seu estado de saúde, as capacidades físicas e funcionais, bem como as expectativas e as interpretações em relação à sua vida. O conhecimento inicial da pessoa (durante o período de acolhimento) é muito importante, porque são recolhidas informações importantes em contexto real e em situações concretas (e.g. domicílio, diferentes áreas ocupacionais) e num maior período de tempo (compreensão dos interesses/motivações e capacidades) à diversidade de profissionais de diferentes áreas (equipa multidisciplinar/ multiprofissional) no CAO/CACI, quando comparados com o momento da entrevista de avaliação diagnóstica (Segurança Social (SS), 2007).

1.ª Etapa: avaliação diagnóstica de cada profissional da equipa

Todos os relatórios e informações de avaliação (avaliação diagnóstica de cada profissional da equipa) provenientes deste processo de acolhimento são inseridos no processo individual da pessoa. Deste modo, após análise de toda a informação recolhida, o gestor do processo/técnico de referência em reunião com a pessoa ou família/cuidador, procede à identificação das necessidades do utente/pessoa, que exigem uma resposta ou intervenção para melhorar ou manter determinado potencial, que pode beneficiar de intervenção, no sentido de desenvolver a pessoa até ao seu potencial máximo (SS, 2007).

2.ª Etapa: A elaboração do Plano Individual de Inclusão (PII)

A elaboração do Plano Individual de Inclusão (PII) implica estabelecer um processo de relação de ajuda, envolver a pessoa e a família/cuidador, quando é possível, e definir objetivos em conjunto (pessoas-famílias-equipa multidisciplinar) de acordo com as necessidades, interesses e potenciais, que se processa depois da integração desta na resposta CACI e da definição do responsável pelo processo individual (gestor de caso - atual técnico de referência). O processo individual da pessoa contém a sistematização de informações recolhidas no processo de candidatura, acolhimento, informações diárias dos profissionais que acompanham a pessoa, relatório de avaliação das necessidades e potenciais, resultados da monitorização e avaliação do PII, objetivos operacionais das diversas áreas (e.g. alimentação, atividades culturais, saúde, entre outros). Todo este procedimento

é dinamizado pelo gestor/técnico de referência do processo (anteriormente nomeado para o efeito e que pode ser qualquer membro da equipa de acompanhamento da pessoa), em colaboração e articulação com a equipa multidisciplinar, composta por elementos de várias áreas profissionais (internos-organização) (SS, 2007).

3.ª Etapa: A implementação do PII

A implementação do PII tem como estratégia de apoio o trabalho em rede e parceria, visto que a abordagem holística da pessoa e a promoção do seu bem-estar e qualidade de vida requerem a identificação e mobilização de apoios/serviços internos e serviços da comunidade. Relativamente à estrutura do PII, de acordo com o modelo proposto pelo ISS (SS, 2007, 2022), este contém os seguintes elementos: identificação da pessoa constante no processo individual, síntese da avaliação diagnóstica, objetivos de intervenção e respetivos indicadores, atividades de intervenção e serviços a prestar à pessoa e respetivos objetivos específicos, indicadores, ações por atividade e serviço, definição dos responsáveis pela elaboração, implementação, monitorização, avaliação e revisão do PII. Para cada objetivo são definidos os indicadores respetivos, cuja base são os vários registos de informação e de monitorização e para cada ação são identificados os seguintes itens: hábitos, expectativas e interesses da pessoa, riscos associados, ações preventivas/manutenção, periodicidade, isto é, número de vezes que a ação deve ocorrer, participantes ou pessoas envolvidas, responsáveis pelo desempenho, supervisão e recursos. A construção do PII é discutida/refletida em conjunto com a equipa multiprofissional envolvendo sempre que é possível a pessoa e/ou família/cuidador, sendo este (s) o(s) principal(is) responsáveis pelas escolhas. Embora possa ser ajustado, com vista à obtenção de um consenso e consequente validação por todos, tem sempre que ser garantido o respeito pela individualidade e pela tomada de decisão da pessoa e/ou família/cuidador.

4ª Etapa: Monitorização/avaliação/acompanhamento da pessoa/utente e família

O acompanhamento da pessoa e família desenvolve-se numa relação de ajuda que pode ser em contexto organizacional (gabinete ou outro espaço) ou em contexto domiciliário, selecionado para um atendimento para prestação de apoio psicossocial. Informa-se e orienta-se as pessoas, (pessoa/utente e família) para que se desliguem/libertem de uma situação difícil da vida. Esclarece-se a nossa intenção de ajudar/apoiar e como o iremos fazer (pode ser individual ou em equipa). Recolhe-se informações importantes sobre as experiências de vida da pessoa e da família e identificam-se os problemas e necessidades, potencialidades, motivações e expectativas.

Ao longo do tempo as necessidades, interesses, potencialidades e expectativas das pessoas do CAO/CACI vão se alterando quer ao nível físico e cognitivo, quer aos seus próprios interesses, das relações familiares e sociais. Assim, a equipa multidisciplinar deverá estar sempre atenta e definir

periodicamente, metodologias e processos que permitam avaliar estas novas necessidades e problemas, com o objetivo de satisfazer as pessoas de intervenção, assegurando-lhes o seu bem-estar e qualidade de vida. Nesse sentido, o PII é monitorizado continuamente em conjunto com a pessoa, família e equipa, onde identificam as necessidades naquele momento concreto e adaptam a sua intervenção e serviços de apoio (SS, 2007, 2022). O planeamento constitui-se como um método que implica aprofundamento da avaliação diagnóstica, elaboração de um plano de ação, acompanhamento e avaliação e a sistematização de instrumentos/escalas e técnicas de atuação, tais como a elaboração de registos de avaliação com relatório de avaliação da intervenção, mas também um processo de partilha de informação constante do impacto das ações efetuadas no bem-estar e qualidade de vida da pessoa (SS, 2007, 2022).

Para avaliar o bem-estar e qualidade de vida dos utentes/pessoas na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, é utilizado o Modelo de Avaliação da Qualidade de Vida na perspetiva da Organização Mundial de Saúde (OMS), que tem por base o instrumento WHOQOL- BREF, desenvolvido pela OMS para avaliar a qualidade de vida (QV), garantindo assim a abrangência do diagnóstico numa perspetiva holística da pessoa. Como já havia sido referido, a conceção de qualidade de vida protagonizada pela Organização Mundial de Saúde, considera a multidimensionalidade e a subjetividade (WHOQOL, 1995). Estes aspetos foram refletidos em dois instrumentos de avaliação, inicialmente na versão alargada (WHOQOL-100) composto por seis domínios, físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e ambiente e aspetos espirituais/religião/crenças pessoais e, posteriormente, devido à necessidade de instrumentos mais breves, na versão abreviada (WHOQOL-Bref), composto por quatro domínios, físico, psicológico, relações sociais e ambiente (Canavarro et. al, 2010) (Quadro 1.1). Estas duas versões do WHOQOL estão disponíveis em mais de 40 idiomas diferentes (Skevington et al., 2004), estando validados para Português Europeu (Vaz Serra et al., 2006) e têm sido os instrumentos mais utilizados internacionalmente para avaliar a qualidade de vida em adultos. Estes instrumentos permitem ser administrados em pessoas com diferentes situações clínicas e em pessoas da população em geral que não apresentem qualquer doença (Canavarro et al., 2007), dando a possibilidade de avaliar mudanças na qualidade de vida em diversas culturas e em grupos diferentes no mesmo contexto cultural.

Quadro 1.1 Estruturas do WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref

WHOQOL-100	Domínios	WHOQOL-Bref
Facetas		Facetas
1. Dor e desconforto		1. Dor e desconforto

2. Energia e fadiga	Físico	2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso		3. Sono e repouso
4. Sentimentos positivos (e.g. felicidade e contentamento)	Psicológica	9. Mobilidade
5. Pensar, aprender, memória e concentração		10. Atividades de vida diária
6. Autoestima		11. Dependência de medicação ou tratamentos
7. Imagem corporal e aparência		12. Capacidade de trabalho
8. Sentimentos negativos		4. Sentimentos positivos (e.g. felicidade e contentamento)
9. Mobilidade	Nível de Independência	5. Pensar, aprender, memória e concentração
10. Atividades de vida diária		6. Autoestima
11. Dependência de medicação ou tratamentos		7. Imagem corporal e aparência
12. Capacidade de trabalho		8. Sentimentos negativos
13. Relações sociais	Relações Sociais	24. Espiritualidade/ religião/crenças pessoais.
14. Apoio Social		13. Relações sociais
15. Atividade Sexual		14. Suporte/Apoio Social
16. Segurança Física e Proteção	Ambiente	15. Atividade Sexual
17. Ambiente em casa		16. Segurança Física e Proteção
18. Recursos Financeiros		17. Ambiente em casa
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade		18. Recursos Financeiros
20. Oportunidade para adquirir novas informações e habilidades		19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer		20. Oportunidade para adquirir novas informações e habilidades
22. Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima)		21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
23. Transportes		22. Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima)
24. Espiritualidade/ religião/crenças pessoais.	Espiritualidade	23. Transportes

Nota. Cada domínio é composto por facetas, num total de 24 facetas específicas e uma de QV Geral (Canavarro et al, 2010)

Considerando a especificidade das pessoas com multideficiência torna-se necessário a colaboração de diversos recursos humanos, com competências e conhecimentos específicos em multideficiência.

3.2. Colaboração em equipa multidisciplinar

A colaboração em equipa multidisciplinar é considerada importante para a compreensão da situação e estabelecimento de uma visão integrada e holística. Como refere Nunes (2012), é essencial desenvolver um trabalho de equipa que conduza os diferentes profissionais à aquisição de conhecimentos que lhes possibilite trabalhar numa perspetiva abrangente baseada na equidade e em parcerias eficazes e colaborativas. A partilha e análise da informação em equipa, permite recolher informação sobre cada caso (pessoa, família e contexto), mas também obter um conjunto de informações mais específicas de cada área profissional, para poder interpretar, completar e aprofundar a análise. A discussão à volta dos casos é fundamental para a elaboração do plano de intervenção e definição de estratégias a seguir em função do bem-estar e qualidade de vida da pessoa. Ou seja, o trabalho em equipa é importante pela partilha dos conhecimentos específicos que cada profissional possui, porque associa “o pluralismo das contribuições com a coesão em torno de objetivos comuns” (Fazenda, 2012, p. 247). Contudo, a preocupação com a delimitação dos espaços profissionais pode ser um obstáculo ao trabalho interdisciplinar, mas é possível manter a autonomia e a especialização de cada profissão nas equipas, desde que se encontre “um equilíbrio entre a concordância baseada na partilha de objetivos comuns e a diferenciação de cada profissional, com os seus valores e metodologias próprias” (Fazenda, 2012, p. 247).

A colaboração multidisciplinar é indispensável para a defesa/advocacia das pessoas e famílias e para o desenvolvimento de um trabalho de equipa baseado na confiança científica e técnica e para a interligação com a rede da pessoa e família (Carvalho, 2014). Portanto, os profissionais deverão saber comunicar com objetivo de ajudar na resolução de problemas físicos, sociais, emocionais, económicos, espirituais, entre outros que vão surgindo ao longo do tempo. Os assistentes sociais têm um papel essencial nas equipas multidisciplinares, porque no trabalho em conjunto com as pessoas procuram considerar os diferentes aspetos da sua vida. Lymbery (2006) afirma que existem aspetos das experiências de vida das pessoas e das circunstâncias sociais, em que o assistente social está em melhor posição para explorar determinados aspetos do que outros profissionais. Na realidade, no contexto da multideficiência, há um reconhecimento da importância do trabalho do assistente social

e uma valorização do seu conhecimento abrangente (pessoa, família, comunidade, redes) que pode ser uma mais-valia para a equipa multidisciplinar, como destacado no estudo de Luijckx et al., (2017).

3.3. Articulação com a rede comunitária de serviços de saúde e sociais

Na intervenção social, as redes interinstitucionais e intersectoriais articulam-se e funcionam como uma rede de interserviços e interprofissionais. A articulação com as organizações da rede requer a elaboração de informações e relatórios escritos que validem as informações transmitidas oralmente e recolhidas através da observação. Este processo é importante para não só validar as evidências, mas também para responsabilizar as instituições pelo processo de intervenção. Implica também reuniões interprofissionais e intersectoriais, onde os casos possam ser discutidos, definidas as ações e as estratégias de intervenção (Carvalho, 2014).

3.4. Colaboração com família/cuidador

Na construção do diagnóstico (em conjunto com a pessoa-equipa-família/cuidador) é fundamental estabelecer uma relação de confiança privilegiada com a família/cuidador. É importante que a família compreenda que a equipa multidisciplinar/multiprofissional está disponível para ouvir e considerar a sua perspetiva e opinião no processo de intervenção, pois assim poderá ser possível que esta se constitua como parceira da intervenção e colabore de forma ativa no decorrer do processo (Carvalho, 2014). Concordando com Carvalho, (2014) o estabelecimento desta relação de confiança entre os utentes/pessoas, famílias e os profissionais, nem sempre é possível, pois muitas vezes a opinião e perspetiva das famílias não é compreendida pela equipa. Salienta-se, também, que muitos cuidadores/famílias têm dificuldade em expressar as suas experiências de vida, assim como outras sem dificuldades não demonstram vontade em fazê-lo. Contudo, compreende-se que estas famílias/cuidadores independentemente das suas características individuais e experiências de vida necessitam que lhes seja assegurado apoio/aconselhamento e acompanhamento. É nesta perspetiva que a família/ cuidadores tem vindo a ser entendida também como um utente/pessoa em vez de um recurso que nós/equipa mobilizamos para intervir junto do seu familiar/utente com dificuldades. Ou seja, essas pessoas/cuidadores necessitam desenvolver e/ou reforçar as suas competências, enquanto cuidadores, em diferentes enquadramentos das situações problema e também beneficiar de um acompanhamento a par dos seus familiares. Só assim as famílias/cuidadores poderão constituir-se como um recurso a mobilizar para dar resposta aos seus familiares (Reigada, 2015).

O assistente social avalia e reavalia as necessidades, interesses e preocupações sociofamiliares, profissionais que vão surgindo, informando, orientando e mobilizando os recursos

solicitados e acordados. Na nossa prática diária, compreende-se que muitas vezes o cuidador familiar não sabe como lidar, por exemplo, com o agravamento da condição de saúde do seu familiar, e isso pode originar alterações emocionais/stresse, por vezes, incompreendidos na equipa. O assistente social pela relação privilegiada que tem com a família, e também porque intervém de forma psicossocial, pode reconhecer/identificar as suas necessidades e potencialidades prestando-lhe informação e apoio, isto porque, quanto mais cedo os indicadores de risco psicossociais forem identificados, mais cedo poderão ser trabalhados e resolvidos (OMS, 2012; Reigada, 2014; Sousa 2017).

Na avaliação e análise (desconstrução), auxilia-se a família (cuidador) a desconstruir a sua situação problema e encontrar/refletir/construir outras possibilidades/oportunidades/soluções. Aqui, o assistente social estabelece uma relação com o cuidador/família na exploração de recursos/forças que possam promover a estabilidade e o equilíbrio tanto do cuidador familiar como do familiar com MD (família). É importante estabelecer confiança e segurança na relação de ajuda com o cuidador/família que se encontra às vezes numa situação vulnerável, sendo fundamental demonstrar respeito pela pessoa (enquanto cuidador) e utilizar uma linguagem acessível para estabelecer relações, de forma a transmitir um sentido de proteção, compreensão e esperança no futuro. No acompanhamento às famílias de adultos com multideficiência, observamos que as dificuldades/problemas identificados por estas famílias, por vezes, pode levar a uma abertura para a mudança (alteração do comportamento, mudança de atitudes face a situações complexas). Como tal, é extremamente importante o acompanhamento durante o processo de mudança (encontrar soluções), mas, embora ao longo do processo auxiliemos os utentes/famílias a encontrar novas oportunidades, a ter outras formas de ver e de pensar, a encontrar e improvisar soluções e a recorrer aos seus próprios potenciais/recursos/forças para promover a mudança, verificamos que alguns utentes/famílias demonstram pouca recetividade à mudança. Ou seja, em atendimento percebemos que alguns cuidadores/famílias, por exemplo, sentem-se indecisos com a possibilidade de virem a alterar a sua vida, levando-os a questionar quem irá cuidar dos seus familiares/filhos no futuro. Estas preocupações face ao futuro dos seus filhos/familiares são delineadas por sentimentos negativos como a incerteza e a tristeza, mas é também de referir que há sentimentos de esperança, de procura de sentido, entendidos como uma força superior, algo que as faz acreditar na vida, talvez as crenças e valores, ou a presença da espiritualidade.

No contexto da multideficiência, o principal objetivo no apoio à família/cuidador assenta em ajudá-las a exercer a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de cuidar que experienciam seja concretizada com saúde e qualidade de vida. O desenvolvimento de competências e capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de acompanhar cada caso,

possibilitando a identificação dos determinantes/potencialidades na melhoria do bem-estar e qualidade de vida e também na redução do stresse/desgaste do cuidar (verbalizado por alguns cuidadores). Neste enquadramento, torna-se adequado realizar uma visão dos acontecimentos, dinâmicas ou práticas familiares, que muitas vezes ocorrem neste processo. Como já havia sido referido, a gravidade e complexidade da MD pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, e por essa razão, observar e analisar as situações problema, tanto na pessoa cuidada como no cuidador familiar pode ser um elemento preventivo de grande importância para a equipa multidisciplinar/profissional de acompanhamento, mais concretamente, para o assistente social.

A intervenção do assistente social na multideficiência é orientada para diagnosticar, acompanhar, auxiliar e capacitar as pessoas ao longo da vida, bem como facilitar as mudanças nas situações que provocam dificuldades para o desenvolvimento humano e justiça social, promovendo recursos e respostas baseados no potencial da pessoa. Neste sentido, a espiritualidade tem sido reconhecida como um recurso ou força, que permite às pessoas estabelecer uma relação com o mundo, proporcionando sentido à sua vida. O que significa, que a espiritualidade é um recurso de capacitação para os familiares/cuidadores, pois é onde vão encontrar forças para ultrapassar situações de insegurança, incerteza e stresse, através da fé, esperança e amor, que são reconhecidas como valores da vida e servem de meio para o fortalecimento e transformação da própria pessoa e dos seus familiares (Leutar & Leutar, 2017) e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida. Como tal, a intervenção do assistente social neste contexto específico e integrado numa equipa interdisciplinar, assume um papel importante potenciando abordagens holísticas, e desta forma torna-se fundamental considerar a dimensão espiritual do ser humano (Canda & Furman, 2010; Hodge, 2015). É neste contexto que surge como objeto de estudo a espiritualidade no cuidador familiar da pessoa com multideficiência e de que forma esta influência na redução do stresse/desgaste e melhora a sua qualidade de vida.

CAPÍTULO 2

ESPIRITUALIDADE

1. Espiritualidade: delimitação conceitual

Nos últimos anos o interesse pela espiritualidade do ser humano tem aumentado no campo científico (Catré et al., 2016; Hodge, 2015). Isto porque, é cada vez mais reconhecida como um componente importante da saúde (Canda & Furman, 2010; Catré et al., 2016). No entanto, existem várias formas de a conceitualizar e definir, derivado de diferentes perspectivas que não estão de acordo relativamente ao que é a espiritualidade (Catré et al., 2016; Hodge, 2017). Esta discussão anda à volta de como a espiritualidade e a religião devem ser conceitualizadas (Catré et al., 2016; Hodge, 2017).

Inicialmente, a espiritualidade aparecia integrada na religião, sendo que o seu estudo contemplava a análise das crenças, emoções, práticas e as relações das pessoas associadas a um poder superior (divino) e também à forma como estas as utilizavam para lidar com problemas da existência, nomeadamente o sentido da vida, a morte, a solidão, o sofrimento e a injustiça (Pargament, 1997). O objetivo estava centrado nos aspetos pessoais da religiosidade e eram considerados os aspetos positivos e negativos da fé (Zinnbauer et al., 1999). A religião, ao longo dos anos, tem vindo a sofrer algumas alterações, as instituições religiosas começaram a ser observadas com alguma decepção, surgindo não só alternativas às religiões tradicionais, mas também novas formas de fé e de expressão da espiritualidade (Canda & Furman, 2010).

Teórica e empiricamente existem várias diferenças nas definições e conceitualizações entre espiritualidade e religião. Muitas investigações veem estes termos como concepções distintas (MacDonald, 2000; Canda & Furman, 2010) enquanto outras veem mais similaridades entre os termos (George et al., 2002). Estas investigações incluíram membros do clero, perguntando-lhes como definem ou classificam descrições e definições, ou através de métodos solicitando aos participantes que definam os termos espiritual e religioso. Esta metodologia demonstrou de forma recorrente resultados ambíguos e muitas vezes discordantes (Hyman & Handal, 2006; Zinnbauer & Pargament, 1997). Neste sentido, Hill et al., (2000) argumentaram a importância de ter algum cuidado ao operacionalizar variáveis no âmbito da religião, demonstrando a importância da sobreposição existente entre os termos religioso e espiritual. Ainda salientaram, que considerar os termos como distintos, ignora-se a natureza multidimensional dos conceitos e da interação existente entre eles. Hill e Hood (2000)

afirmaram que, para a população em geral, o termo “espiritualidade” compreende ligações de uma experiência pessoal mais positiva de transcendência, enquanto a “religiosidade” apresenta uma ligação mais depreciativa, representando um construto que está enraizado na autoridade e tradição. Neste sentido, Pargament et al., (2000) salientaram que a polarização dos termos religião e espiritualidade corre o risco de classificar a religião como "má" e espiritualidade como "boa". Essa distinção seria com base em falsas definições dos termos e uma ampla suposição de que o "religioso" está relacionado a uma organização ou instituição dogmática e de rituais, enquanto "espirituais" refere-se a uma expressão ou ligação. Geralmente, as pessoas que se consideram espirituais tendem a diferenciar entre o espiritual e religioso, enquanto as pessoas que se identificam como religiosos tendem a ver menos essa diferença (Pargament et al., 2000). Já no estudo de Hodge e McGrew (2005) onde solicitaram a grupos de estudantes de Serviço Social, que definissem os termos espiritual e religioso em uma análise qualitativa, os resultados sugeriram que, comumente os participantes definem espiritualidade como um conceito mais genérico, que inclui uma crença em um poder superior / Deus, que pode ser de uma forma organizada ou pessoalmente construída. Por outro lado, a religião foi definida como a prática da fé/espiritualidade através de rituais ou adoração no contexto de crenças ou doutrinas organizadas. Os autores referiram que 60% dos participantes descreveram os termos como sobrepostos, sendo que a maior distinção que fizeram entre os termos, era a visão da religião como mais reflexiva de uma base organizada ou baseada na doutrina de um relacionamento com Deus/um poder superior. Esses resultados, coincidem com a percepção de que a espiritualidade e a religião se sobrepõem como construções, mas quando os participantes fazem uma distinção entre os termos, muitas vezes, fazem a distinção entre a “procura do sagrado” dentro ou fora de um quadro religioso organizado. Compreendeu-se que uma pessoa que se identifica como religiosa é também provável que se identifique como espiritual, e uma pessoa que se identifica como espiritual, mas não religiosa, procura o sagrado fora de uma estrutura organizada ou orientada por uma doutrina.

Por sua vez, Hyman e Handal (2006) realizaram uma análise para determinar se avaliações de religião e espiritualidade eram comuns, e se seriam capazes de distinguir empiricamente entre grupos, os que se identificassem como espiritual, religioso, ambos ou nenhuma. A análise foi realizada para ajudar a reduzir a ambiguidade dos termos, explorar empiricamente diferenças entre grupos e avaliar o sofrimento psicológico negativo e o bem-estar positivo dos grupos. Os resultados sugeriram que nenhum dos instrumentos, os mais comuns, de espiritualidade e religiosidade foram capazes de distinguir entre os quatro grupos, numa amostra de mais de 500 estudantes e pessoas adultas. Além disso, todos as

medidas/instrumentos eram elevadamente correlacionadas, independentemente de pretenderem avaliar a espiritualidade ou religiosidade, sugerindo que os participantes estavam a avaliar o mesmo ou partes do mesmo conceito. Havia muito poucas diferenças entre os grupos em relação ao sofrimento psicológico. No entanto, os participantes que se identificaram como espirituais e religiosos, referiram maior bem-estar do que aqueles que se identificaram como apenas espirituais ou apenas religiosos. No que diz respeito aos participantes que se identificaram como apenas espiritual ou apenas religioso, não diferiram entre si, nos instrumentos que avaliaram o bem-estar. No entanto, ambos apresentaram resultados mais elevados do que o grupo que não se identificou nem espiritual nem religioso. Esses resultados sugeriram que, embora os conceitos "espirituais" e "religiosos" sejam difíceis de distinguir empiricamente, existem diferenças significativas entre os participantes que se identificaram como “espirituais”, mas “não religiosos” e aqueles que se identificaram como espirituais e religiosos. Concluíram, que a relação entre religião e espiritualidade, era pouco clara, podendo ou não, estar presente no mesmo conceito, conceitos diferentes, ou que um e outro poderão estar relacionados.

A discussão em diferentes contextos académicos (e.g. Psicologia, Medicina, Serviço Social) sobre a separação entre os dois conceitos tem conduzido a uma diversidade de definições de espiritualidade, como está sistematizado no Quadro 2.1.

Quadro 2.1. Exemplos de definições de espiritualidade

Autor	Definição
Canda, (1997)	“a totalidade do que significa ser humano”.
Crisp, (2010)	"Nossas necessidades e desejos para o significado, a identidade, a conexão, a transformação e a transcendência".
Derezotes, (2006)	"A espiritualidade humana pode ser simplesmente entendida como o desejo e a expressão de uma pessoa em conexão amorosa com tudo " ou pode ser vista como a conexão, significado, paz, consciência, propósito e serviço que se desenvolve ao longo da vida”.
Gardner, (2011)	"o que dá sentido à vida".
Hodge, (2001)	“Espiritualidade refere-se a um relacionamento da pessoa com Deus (ou transcendência percebida) enquanto a religião é definida como um conjunto particular de crenças, práticas, rituais que desenvolvidas em comunidade por pessoas que compartilham experiências transcendentais da realidade transcendente”
Hodge et al., (2013)	“aspectos experienciais da existência humana que transcendem os fenômenos sensoriais”.

Moss, (2005)	"o que fazemos para expressar a nossa visão de mundo escolhida".
Koenig et al., (2001)	A espiritualidade é a procura pessoal de compreensão das respostas às questões fundamentais da vida, do significado e das relações com o sagrado, procura essa que pode ou evidenciar-se nos rituais religiosos e na formação da comunidade religiosa. A religião é um sistema organizado de crenças, práticas, rituais e símbolos destinado a facilitar a proximidade com o sagrado, e a promover um entendimento e relações entre os membros de uma comunidade. O sagrado está presente na religião e na espiritualidade, mas enquanto a religião é um sistema formal focado na comunidade e orientado para o comportamento e para as práticas de rituais, a espiritualidade é menos formal e sistemática, focada no indivíduo e orientada pela emoção.
Pais-Ribeiro (2007)	"é vista como um processo dinâmico, pessoal e experiencial, que procura a atribuição e significado no sentido da existência podendo coexistir ou não dentro da prática de um credo religioso".
Pargament (1997)	A procura pessoal pelo próprio sagrado, o processo através do qual procuram descobrir, manter e transformar, o que quer que tenham de sagrado nas suas vidas.
Senreich, (2013)	"Relação subjetiva da pessoa (cognitivo, emocional e intuitivo) para o que é incognoscível sobre a sua existência, e como uma pessoa integra essa relação numa perspectiva sobre o mundo, os outros, o eu, os valores morais e o sentido de sentido". "Relacionamento com o que é incognoscível".

Com a necessidade de encontrar um consenso entre os conceitos da espiritualidade e religiosidade, percebe-se na literatura que vão surgindo alguns referenciais comuns que permitem identificar um conjunto de características que definem o conceito de espiritualidade com importância para o contexto da saúde e qualidade de vida como:

- A relação com algo que está para além das dimensões físicas, psicológicas ou sociais da vida. A relação com o transcendente que pode ser descrita como "Deus ou divindade", uma "força superior", "realidade última", "poder maior" entre outras (Hodge, 2005; Underwood, 2011);
- Uma procura existencial de sentido e propósito na vida (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). No entanto, alguns autores (Hill et al., 2000) salientam que este aspeto existencial se distingue de outros aspetos na vida das pessoas, pelo facto de se centrar no sagrado.
- Experiências subjetivas da pessoa que podem não ser necessariamente expressas através de comportamentos ou práticas formais/institucionais. A espiritualidade distingue-se da religião, na forma com as pessoas se afirmam "espirituais, mas não religiosas" (Zinnbauer et al., 1997). Tem sido sugerido que a distinção dos conceitos é importante pelo reconhecimento das possíveis diferenças culturais e socioculturais na compreensão da conceitualização da espiritualidade (Koenig et al., 2001). É também

sugerido que a religião e a espiritualidade, devem ser consideradas como conceitos integrados porque são semelhantes (Oman, 2013).

Para este estudo, a espiritualidade é entendida como um conceito mais abrangente, dinâmico e funcional, que passa pela relação existencial de uma pessoa com Deus ou o Transcendente e pela procura de um sentido na vida (Hodge, 2017). Enquanto a religião é entendida como a partilha de crenças e práticas desenvolvidas em comunidade com pessoas que têm o mesmo entendimento do transcendente e orientada para a institucionalização (Hodge, 2017). Seguidamente, procuramos esclarecer o entendimento de espiritualidade adotado neste estudo, descrevendo um modelo que incorpora a dimensão espiritual/religiosa da vida como parte da saúde (perspetiva holística) e associa a sua relevância para as pessoas com (multi) deficiência e sua família/cuidador familiar (Modelo de Lynn Underwood, (1999) orientador deste estudo). Modelo funcional para a integração da dimensão espiritual/religiosa como parte da saúde de Underwood.

Lynn Underwood, (1999) desenvolveu um modelo onde a saúde é considerada como uma forma de estar dinâmica expressando-se através das experiências de vida, interpretadas pela capacidade funcional e a qualidade das relações consigo própria, com os outros, com o ambiente (sociocultural), com o vital e o transcendente (espiritual). Neste modelo, estão implícitas quatro dimensões funcionais, que interagem com um componente-chave, o núcleo central, designado de “Coração”, e que potenciam recursos às pessoas:

- Componente funcional (“functional”) que aborda o modo como a pessoa é capaz de realizar funções intelectuais e físicas.
- Componente interpessoal (“interpersonal”) que expressa a qualidade e profundidade das relações interpessoais entre o próprio e os outros, proporcionando apoio emocional, sentimentos de segurança, confiança e capacidade para lidar com situações difíceis da vida, bem como as relações com a sociedade, compreendendo a influência que os aspetos sociais e culturais exercem nos valores do próprio e dos outros.
- Componente vida (“vital”) que lida com a estrutura/imagem física e as emoções associadas à fisiologia como um fator essencial da vida. E por último,
- Componente transcendente (“transcendental”) que se refere às relações do próprio com as crenças religiosas/tradições ou com uma realidade transcendente, implícito nas ações, significados e valores atribuídos às experiências de vida ou explícito na relação com alguma coisa para além dos “cinco sentidos”, definido por Underwood,

(1999) como a “consciência moral profundamente sentida ou relacionamento com Deus “ou algo superior.

O modelo apresentado propõe um componente-chave interativo e integrativo designado de *Coração do ser humano*, que pressupõe a existência de algo intrínseco na pessoa que está para além da reação física e intelectual, e está presente em cada componente funcional (Figura 2.1). Underwood, (1999), define o “Coração” como “o centro, meio ou parte mais interna de qualquer coisa, a parte vital e essencial de qualquer coisa”, salientando que a palavra “Coração” vem da palavra latina “Core”, a relação do coração do ser humano com o próprio, com os outros e com o mundo. O “Coração”, neste modelo, fornece os recursos à pessoa para o funcionamento de cada componente. Este componente-chave, é onde e como surge a integração, justificando uma orientação, que não é exclusivamente intelectual, emocional, espiritual, inspiração ou necessidades práticas, para a interação funcional ou social com o meio ambiente.

Os componentes básicos do modelo de Underwood, (1999), foram retirados do estudo de Adrian van Kaam (1999), que consistiu numa descrição fenomenológica da interação e integração das várias dimensões da vida humana, em relação com o espiritual, assumindo designações específicas para clarificar determinados conceitos. No entanto, para clarificar questões relacionadas com a saúde, Underwood, (1999) introduziu algumas alterações às designações dadas pelo autor. Underwood, (1999) esclareceu que AdrianVan Kaam, (1991) desenvolveu esse modelo para dar resposta ao seu trabalho junto de refugiados, durante a Segunda Guerra Mundial, onde observou que o "Mistério transcendente da vida" representava um aspeto importante na vida das pessoas, para lidar com o sofrimento de guerra e perseguição/injustiça. O autor definiu o coração como o centro dinâmico e afetivo da pessoa, que influencia o seu percurso de vida.

Underwood, (1999) explica que a espiritualidade se expressa de diferentes formas, de acordo com as características físicas, emocionais, funcionais e as circunstâncias interpessoais de cada pessoa, destacando as características como, a compaixão, a valorização de uma vida saudável e o ter sentido realista de si próprio. Essas características, observam-se naqueles para quem o espiritual constitui um fator importante da vida. Ainda destaca que, “O espiritual geralmente está enraizado numa religião tradicional e pode constituir uma força por meio de recursos que ela fornece “(Underwood, 1999 p. 55).

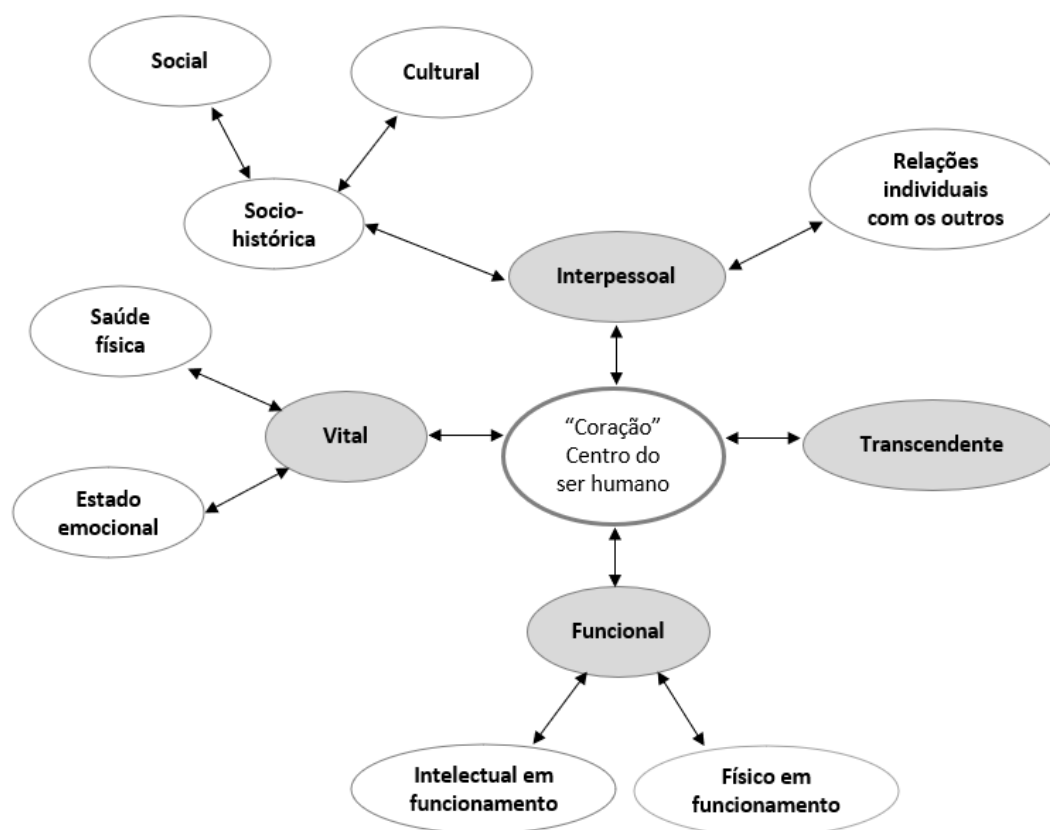


Figura 2.1 Modelo funcional que integra a dimensão espiritual de Lynn Underwood (1999) ²

No que diz respeito ao papel da espiritualidade e religiosidade na vida das pessoas com deficiência e das suas famílias, a autora explorou os vários componentes do seu modelo, destacando o núcleo integrativo "Coração" como a visão da pessoa de forma holística e não exclusivamente pelo estado físico, psicológico, competências, contextos sociais e culturais, ou experiência religiosa e espiritual. As dificuldades/incapacidades no funcionamento de vários fatores, são aperfeiçoados pelo coração, que produz forças, que podem ser integradas no todo. Ou seja, o núcleo integrativo "Coração", associa diferentes fatores: social / cultural, funcional, intelectual, física / emocional e espiritual / transcendente, permitindo que a realidade geral seja totalmente incorporada na vida diária. Assim, alguns acontecimentos da vida envolvem simultaneamente vários componentes do modelo (e.g. as relações com os outros, que pode envolver o vital, tanto aspetos físicos como emocionais), o funcional (e.g. relações profissionais), o interpessoal e o aspeto transcendente nas relações com outros, num contexto espiritual. Underwood, (1999) dá um exemplo do efeito da dimensão transcendente

² Traduzido de Underwood, L. G. (1999). A Working Model of Health: Spirituality and Religiousness as Resources: Applications to Persons with Disability. *Journal of Religion Disability and He*, 3(3), 51–71. <https://doi.org/10.1300/J095v03n03>

nas relações, que é expressa através do amor incondicional pelo outro, o amor não motivado pelo benefício para si próprio, mas por algo intangível e inspirador.

Outro aspeto considerado neste modelo, refere-se à importância da interação recíproca entre a pessoa e os diferentes contextos (e.g. profissional, familiar). A pessoa é assim influenciada pelos seus contextos e tem efeitos sobre esses mesmos contextos. Ou seja, é visto como um processo ativo e dinâmico, por exemplo, no caso de ser cuidador familiar, como lida com a multideficiência e a influência que exerce nos que lhe são próximos e como esses lhe respondem (apoio social). As respostas emocionais e funcionais das pessoas mais próximas, podem afetar a forma como esta lida com a (multi)deficiência, sendo que a qualidade do relacionamento no processo de cuidar pode influenciar a vida de ambos. Este modelo permite observar a complexidade das diversas condições de vida, existindo uma relação interativa entre a pessoa no todo e o transcendente, dando e recebendo, de forma ativa e dinâmica. A autora dá alguns exemplos como: “Quando estamos exaustos, somos menos capazes de pensar com clareza e estar menos propensos a envolver-nos em orações”. A dor extrema, pontual, ou o sofrimento pode aumentar temporariamente a apreciação consciente, intelectualmente e emocionalmente”. Por outro lado, “o corpo, manifesta constantes exigências, sentimentos e estados de espírito, que podem levar à procura de algo superior” (p. 58). Quanto às situações de stresse (desgaste/sobrecarga) são interpretadas pelo componente “coração” como núcleo integrativo através do intelectual, compreensão e o efeito do transcendente sobre essa avaliação, ou seja, por inspiração ou atribuição do significado à experiência vivenciada. Um dos resultados, pode ser uma resposta “vital” - emocional e física. Outro resultado, pode ser a interpretação e o significado das situações, que pode levar à depressão. Este modelo exige a integração e o equilíbrio entre as diversas partes, atendendo que cada parte é importante para o todo, mesmo que o recurso de orientação seja o espiritual, este também precisa de equilíbrio.

2. Aplicação do modelo na vida das pessoas com deficiência e suas famílias: Recursos religiosos e espirituais

A aplicação do modelo de Underwood, (1999) na vida das pessoas com deficiência/famílias mostra como os componentes individuais podem integrar o modelo “Coração”, considerando o “espectro” das diferenças individuais (Figura 2.2). A autora esclarece as áreas onde o espiritual pode ter um equilíbrio relevante e influenciar a forma como as pessoas lidam com as dificuldades/preocupações do dia a dia, quer dizer, a forma de ver e estar na vida:

- a) *Funcionalismo* – pode observar-se o aspeto funcional apenas como uma parte da vida, como as motivações e as atitudes de apreciação, admiração e compaixão. A perspectiva introduzida pelo papel do transcendente permite observar que os valores pessoais transcendem o funcional, pois ajudam a lidar com as dificuldades funcionais (e.g. deficiências físicas).
- b) *Injustiça* – as pessoas (e.g. cuidadores familiares) que sentem que não são compreendidas/aceites pelos outros, podem obter explicações teológicas e podem desenvolver uma compreensão desta questão. Mas, ainda, outras qualidades que, muitas vezes, se revelam através do carácter e sabedoria, a confiança, resistência, tolerância e compaixão. Estes aspetos são incluídos no transcendente como um componente do ser humano. As interpretações de perspectivas religiosas, podem prejudicar as capacidades de adaptação, no entanto, outras formas de se relacionar com Deus não põem essa interpretação negativa em acontecimentos/experiências de vida, refletindo esperança em um ser maior (Deus).
- c) *Independência* – a energia para realizar as atividades de vida diária, pode ser significativa para desenvolver/explorar os recursos da pessoa. Neste modelo, um dos fatores de adaptação na vida de cada pessoa é o interpessoal (interações com indivíduo, sociedade e cultura), sendo que uma forma de lidar é ser o destinatário do apoio social. Como já havia sido referido anteriormente em diversos estudos.
- d) *Autossuficiência* – a perspectiva espiritual, reconhece a compaixão e o fazer o bem para os outros; dá grande importância às relações humanas e a forma de lidar com essas relações, encorajando os outros a oferecer apoio a quem necessita, mas também beneficiando com a interação. A desvantagem da abordagem religiosa pode ser o não estimular o valor de receber cuidados e preocupação, criando muitas vezes culpa. Apesar das possibilidades negativas, a contribuição positiva de perspectivas religiosas para a solução do problema é significativa e não pode ser desvalorizada.
- e) *Social* – o apoio das instituições religiosas (por exemplo) pode refletir e expressar cuidado, preocupação e compaixão que todos necessitam. Para além do apoio de outras pessoas, existe a possibilidade de apoio direto de Deus. Para algumas pessoas, significa que as forças espirituais internas podem possibilitar o fortalecimento. Muitas religiões também acreditam que a assistência sobrenatural, a força física e a cura podem ser dadas por Deus. O lado prejudicial pode ser a interpretação religiosa (crença) negativa que, quando o pedido não acontece, então essa pessoa não tem fé.

Esta interpretação pode resultar em culpa e falta de capacidade de lidar com dificuldades e exigências resultantes do cuidar. Segundo Underwood, (1999) a integração do transcendente pode capacitar aqueles que parecem não ser capazes de controlar a sua situação. As crenças noutras pessoas e em Deus e se preocupam e estão no controlo, pode ser uma fonte de apoio/suporte muito forte.

- f) *Tempo* – o espiritual pode representar um equilíbrio significativo que pode influenciar a forma de lidar com as preocupações sobre como se vê o tempo. A perspectiva espiritual permite experienciar e agir plenamente no presente, não pela sua conveniência para o futuro, mas em si mesmo. A perspectiva eterna permite que desfrutar momentos da vida e valorizar as ações, como ouvir os outros, apreciar a beleza da natureza, expressando cuidado e preocupação. Com esta abordagem a pessoa pode ter uma vida valorizada e muitas vezes valorizar a vida de outras.

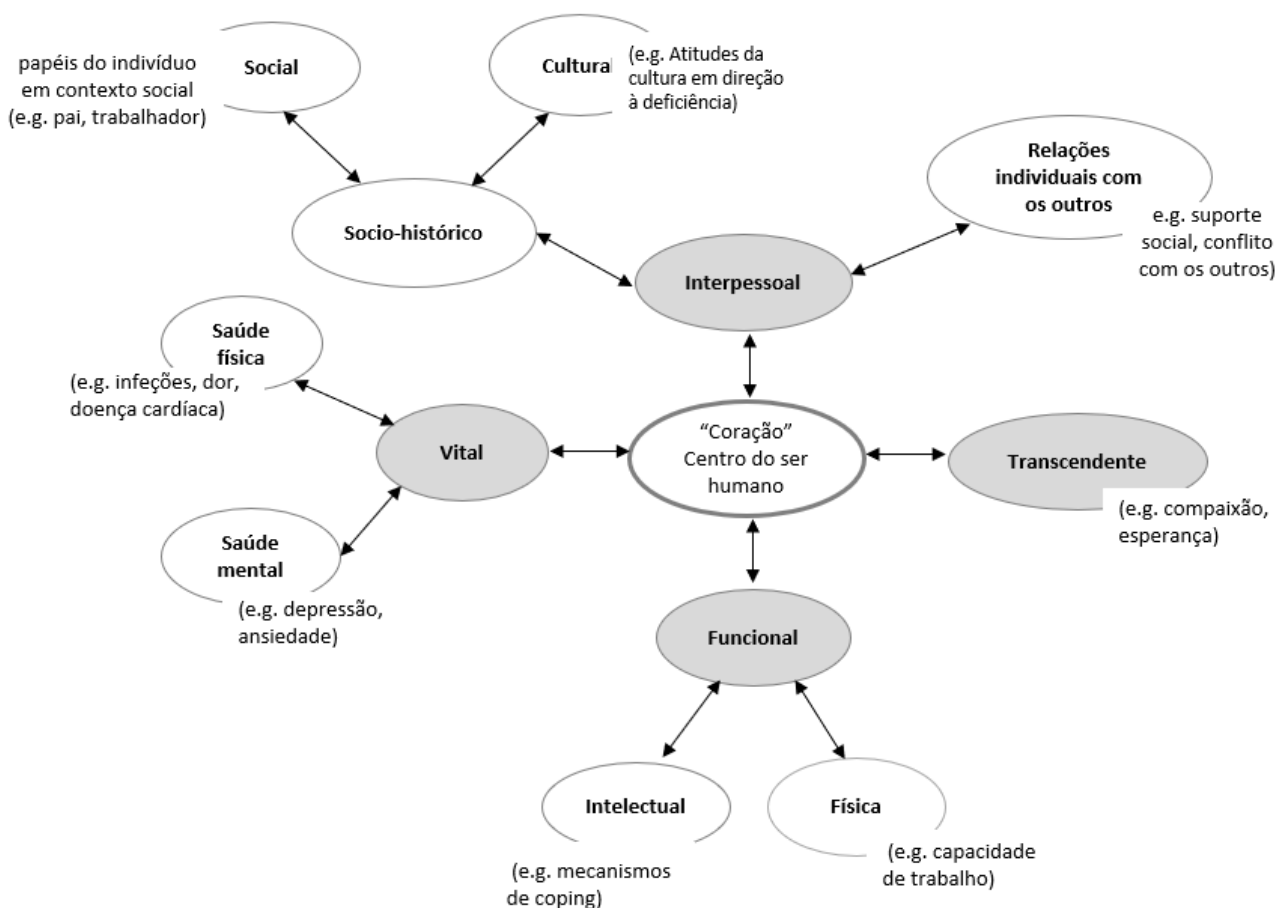


Figura 2.2. Modelo funcional que integra a dimensão espiritual com alguns exemplos (Lynn Underwood, 1999)

Foram indicadas por Underwood (1999) algumas ferramentas/estratégias espirituais para explorar/estimular recursos, que podem ajudar as pessoas com deficiência e suas famílias a lidar com os seus problemas e promover a melhoria da saúde e, conseqüentemente, a sua qualidade de vida:

- a) Amizade Espiritual – Como forma de estimular a dimensão espiritual, deve procurar pessoas que os aceitam, que sejam honestas, empáticas, compassivas e compreensivas (e.g. profissionais de saúde e sociais, padres ou outros com simpatia e abertura para dimensão espiritual);
- b) Comunidade – Relacionamento dentro da comunidade onde está inserida (e.g. igreja) prestar apoio ou então criar uma comunidade, que pode ser um veículo para a vida espiritual em comunidade. Desenvolvimento de atitudes e mentalidades, apoio, autoaceitação, forma de estar e ver a vida. (e.g. os Budistas têm uma abordagem chamada "atenção plena", que pode ser útil no momento presente, em vez de viver no passado ou no futuro, e considera uma forma de meditação);
- c) Escrever – escrever sobre acontecimentos diários e passados, pode ser forma ativa de reflexão, que pode ajudar a obter informações sobre os próprios e as suas situações/problemas;
- d) Leitura – pode ser educacional, inspiradora e devocional (e.g. escrituras religiosas tradicionais, livros e artigos escritos por aqueles que compartilham o seu próprio espiritual, conhecimento/sabedoria e experiência);
- e) Arte – expressar-se através da pintura, do movimento e da música, são aspetos que podem consciencializar como realmente são, e não exclusivamente funcional. A inspiração artística pode ser uma forma de refletir a dimensão transcendente da vida, que permite fluir para a ação;
- f) Oração – pode ser a nível conversacional, expressando sentimentos, problemas e preocupações num ambiente de confiança, com a expectativa de inspiração do transcendente, podendo também ser mais contemplativa ou meditativa.
- g) Natureza – procura de um ambiente natural, para estabelecer uma relação com a natureza. Aplica-se aqueles que são alheios de tradições religiosas, podendo ser uma forma de apreciar a criação e a qualidade da beleza, mistério, admiração, gratidão e a conexão com o que é transcendente;
- h) Humor – a qualidade atemporal de humor pode ajudar a ultrapassar pressões/stresse e orientações funcionais da vida.

Underwood, (1999) sugere que identificar estes recursos pode facilitar a intervenção junto das pessoas com deficiência e seus familiares, identificando os fatores que devem ser considerados à medida que se avalia o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas com deficiência e seus familiares.

3. Avaliação da espiritualidade

O interesse em quantificar a espiritualidade tem aumentando à medida que vão surgindo estudos que apontam para as relações entre a espiritualidade e saúde/qualidade de vida. Uma das dificuldades encontradas ao tentar quantificar a espiritualidade passa pela distinção entre espiritualidade e religiosidade e pela multidimensionalidade do conceito (Fetzer, 2003). Neste seguimento, Hill e Edwards (2013) reconhecem a espiritualidade como uma variável complexa e realçam a diversidade de definições de espiritualidade que contemplam elemento da religião, sendo que esta situação causa dificuldades ao nível do construto e dos instrumentos para avaliação da espiritualidade. Existem vários instrumentos que avaliam aspetos mais da experiência espiritual da pessoa, que permitem avaliar diferenças entre a tendência pessoal para a espiritualidade e o seu nível de desenvolvimento, significa o quanto espiritual uma pessoa é numa determinada fase da sua vida. Contudo, as pessoas também diferem na forma como a experienciam, expressam e utilizam a espiritualidade para solucionar as dificuldades na sua vida, existindo instrumentos de avaliação que se centram mais em aspetos funcionais da espiritualidade na vida (Hill & Edwards 2013). Atendendo às diferentes perspetivas sobre o que é espiritualidade, os indicadores que são considerados para alguns grupos, não são considerados para outros, salientando-se a importância da adaptação/validação dos instrumentos de avaliação aos diferentes grupos ideológicos (Moberg, 2008). O recurso a instrumentos/escalas de autorrelato não avaliam a experiência subjetiva de forma direta, mas explicam as suas correlações através de acontecimentos objetivos permitindo classificar e avaliar aspetos da espiritualidade/religiosidade e analisar as suas correlações com atitudes, comportamentos e resultados para promover o bem-estar pessoal e social (Hill & Pargament, 2003) e, naturalmente, a sua qualidade de vida.

4. Espiritualidade e Qualidade de Vida

A espiritualidade tem sido recorrentemente relacionada com uma melhor saúde (física e mental) e qualidade de vida. Nesse sentido, tem havido um interesse crescente da comunidade científica em procurar a relação entre espiritualidade/religiosidade e QV em doenças crónicas. Como por exemplo, o estudo de Pinto e Pais-Ribeiro, (2007) reflete que a

espiritualidade/ religiosidade é uma dimensão importante de esperança e um elemento capacitador de melhoria na doença e por essa razão proporcionador de QV. Os mesmos resultados foram obtidos pelo grupo WOHQOL (1991), quando relacionou espiritualidade/religiosidade e QV em grupos focais por todo o mundo. Os participantes afirmavam que a espiritualidade, religião e/ou crenças pessoais/fé eram variáveis importantes para a sua QV e saúde. A experiência da espiritualidade proporciona uma visão de mundo otimista, que aumenta o sentido de significado e, conseqüentemente, aumenta a esperança e o sentido da vida (Koenig & Larson, 2001). Contudo, a espiritualidade pode nem sempre ter impacto positivo nas pessoas, o que pode explicar alguns resultados combinados na literatura, como por exemplo, o sentimento de culpa, medo, vergonha, decepção e a dúvida em relação a Deus e também promover um pensamento inflexível, que pode ter conseqüências negativas (Koenig & Larson, 2001).

No contexto da deficiência, o modelo desenvolvido por Underwood, (1999) sugere uma relação positiva entre a espiritualidade e a saúde física e emocional e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida. A experiência da espiritualidade surge na procura de um propósito na vida a partir de uma relação do próprio com as suas crenças/tradições ou com uma realidade transcendente (relação com alguma coisa superior) (Underwood, 1999) e como contribui para uma melhor qualidade de vida. A espiritualidade também permite que as pessoas (e.g. cuidadores familiares de pessoas com MD) experienciem um sentido de transcendência que as encoraja a adotar comportamentos positivos, como compaixão, bondade e perdão (Underwood, 1999). Além desse modelo teórico, vários estudos têm sido realizados, nas mais diversas áreas, que evidenciam que a espiritualidade/religiosidade está positivamente associado à qualidade de vida (Counted et al., 2018; Inoue et al., 2017; Lindner et al., 2021; Moreira-Almeida et al., 2014; Moreira-Almeida et al., 2016; Koenig & Larson, 2001). Assim, formulámos a seguinte hipótese:

Hipótese 1: A espiritualidade está positivamente relacionada com todos os domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com multideficiência.

Na tentativa de compreender melhor a relação entre espiritualidade e saúde/bem-estar e qualidade de vida, os investigadores têm vindo a estudar/analisar variáveis mediadoras, porque poderão oferecer explicações mais precisas para essa relação. Embora os estudos sugiram investigações sobre mediadores da relação entre espiritualidade e qualidade de vida (Koenig & Larson, 2001), nos estudos existentes, por um lado, falta analisar possíveis

mecanismos específicos nessa relação, e por outro, faltam estudos direcionados para a área da (multi) deficiência/cuidador. Por essa razão, recorreremos ao modelo funcional de Underwood, (1999) para explicar mecanismos/variáveis percebidos através do qual a espiritualidade (relação transcendente) se traduz em qualidade de vida.

5. Mediadores da relação entre espiritualidade e qualidade de vida

5.1. Apoio social

O apoio social/relações sociais no modelo de Underwood, (1999) é visto como um processo ativo e dinâmico, pela forma como a própria pessoa/cuidador lida com a (multi) deficiência e a influência que essa experiência exerce nos que lhe são próximos e como esses lhe respondem, bem como a experiência de que a espiritualidade pode ser avaliada como positiva ou negativa para a saúde e qualidade de vida. Nesse modelo, a experiência da espiritualidade permite que as pessoas (e.g. cuidadores) aprofundem a compreensão de quem são enquanto pessoas cuidadoras e surgir um sentido de propósito e significado na vida. Assim, a experiência da espiritualidade pode levar à reflexão sobre como as ações de uma pessoa são significativas/importantes, proporcionando paz e o envolvimento em relações sociais compassivas e favoráveis (Holt et al., 2011).

Ao experienciar o significado pessoal de propósito na vida, as pessoas serão menos propensas a experienciar sentimentos de solidão e desespero, porque sentimentos de otimismo, bem-estar e esperança podem aumentar (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). A capacidade de perdoar a si mesmo e manter uma atitude agradecida por meio de uma prática espiritual também está associada a um melhor bem-estar psicológico e físico (Holt et al., 2011). Por sua vez, a experiência de sentimentos positivos estimula o relacionamento com os outros, avaliando/percepcionando o apoio social e os acontecimentos de vida (Underwood, 1999). Assim, a avaliação da qualidade de vida será mais positiva após uma percepção do apoio social, que pode envolver vários tipos de apoio (e.g. apoio emocional, orientação, aconselhamento). Portanto, as pessoas com experiências espirituais muito significativas são mais tendentes a pensar sobre os aspectos positivos/benéficos (pode ser cuidar), porque o significado da vida ajuda a compreender a si próprio, as suas relações (e.g. com outros, animais e com o mundo) e apoio social, e como elas contribuem para a saúde física e mental (Underwood, 1999). Como tal, promoverá uma visão mais positiva da vida permitindo que as pessoas reconheçam a relevância do valor do seu apoio, para se tornarem motivados com o seu trabalho (Underwood, 1999), que no contexto do cuidador refere-se à função de cuidar. Por exemplo, com dados de uma amostra de pessoas afro-americanas, Holt et al., (2014) testaram a

pressuposição de que a espiritualidade e prática religiosa oferecem apoio social e contacto/integração em diferentes grupos sociais que influenciou positivamente a saúde física e mental e a qualidade de vida, em participantes que se consideram muito religiosos. Especificamente, descobriram que a "pertença", mediara a relação entre o envolvimento religioso percebido e o funcionamento físico e sintomas de depressão/stresse/desgaste, indicando que o apoio que as pessoas recebem da sua comunidade religiosa levou a uma melhor adaptação psicológica, ou seja, conduzido através do mecanismo apoio social em geral e benefícios complementares do apoio religioso em particular. O apoio social tem sido estudado como um mediador de espiritualidade e saúde, porque se pensava aumentar comportamentos de saúde (e.g. encorajando as pessoas a fazer exercício físico, dieta saudável, reduzir/ deixar de fumar) recursos sociais ou relações sociais e, conseqüentemente uma melhor qualidade de vida (Koenig & Larson, 2001). Assim, ao analisar o apoio social nos estudos referidos e no modelo de Underwood (1999), como referencial teórico para deficiência, propusemos que (Figura 2.3):

Hipótese 2: O apoio social medeia a relação entre a espiritualidade e todos os domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com multideficiência.

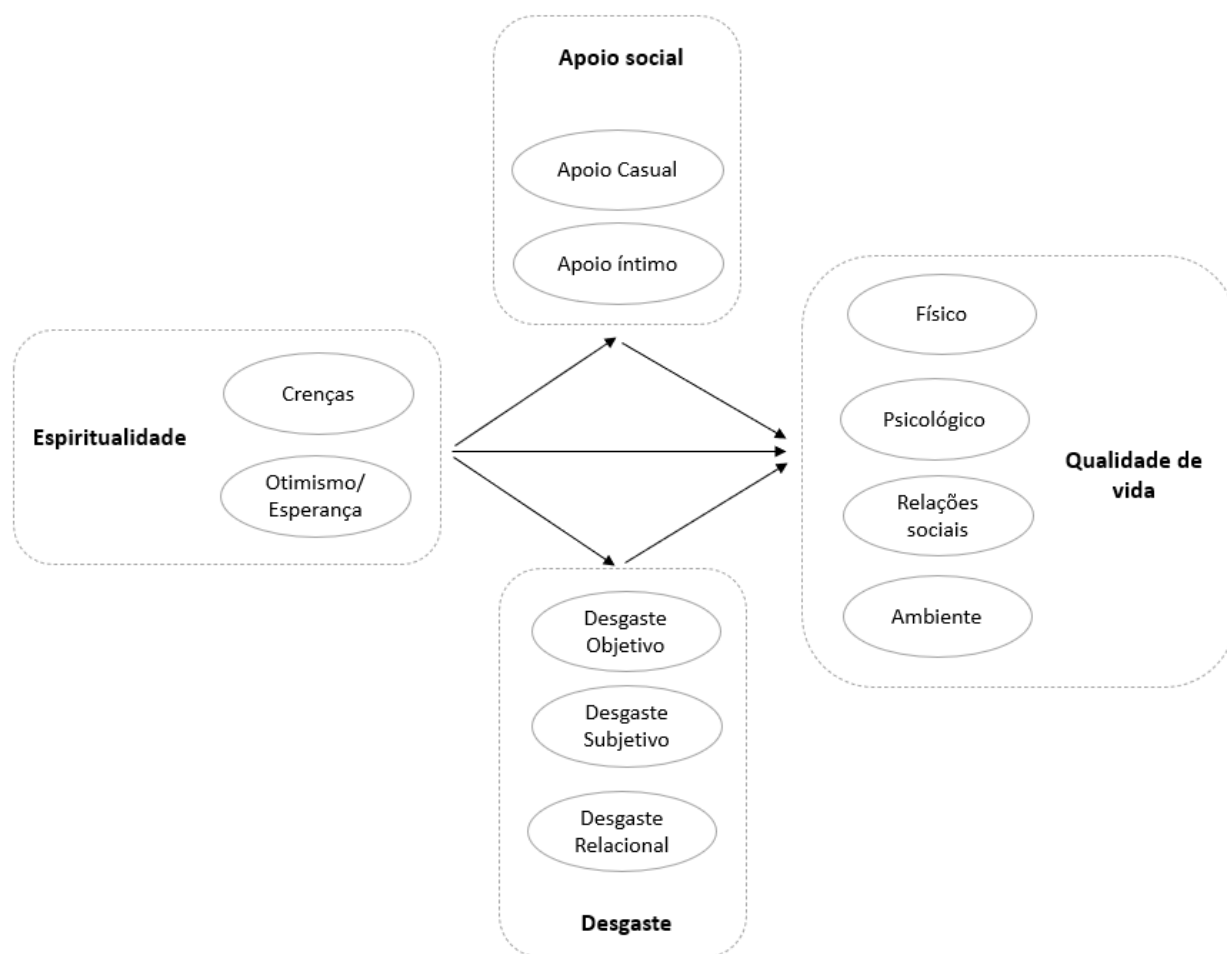


Figura 2.3. Modelo de mediação

5.2. Desgaste do cuidar

Com base no modelo de Underwood, (1999) a pessoa com deficiência (aplica-se também ao cuidador familiar) está dependente das suas características cognitivas/intelectual quando interpreta uma situação causadora de stresse/desgaste, ou seja, não é a situação causadora do stresse/desgaste que motiva a forma como a pessoa vai reagir, mas sim a sua avaliação da gravidade da situação e dos recursos de que dispõe para a enfrentar. Durante esta avaliação, a inspiração e atribuição de significado à experiência vivida (e.g. capacidade de trabalho; autoestima) têm um papel fundamental e pode enquadrar essa experiência negativa (stresse) num quadro espiritual. Como tal, a avaliação do desgaste no cuidar de uma pessoa com multideficiência será mais positiva após uma avaliação/valorização da espiritualidade (e.g. crenças/significado, esperança/otimismo).

A espiritualidade pode surgir como uma força e esperança que está associada a uma maior satisfação com a vida e pode aumentar a capacidade para lidar com situações adversas e responder perante situações difíceis da vida (Koenig, 2001). Emmons (2005) definiu forças

espirituais como “metas que são orientadas para o sagrado, são os objetivos pessoais que se preocupam com o propósito final, ética, compromisso com um poder superior e uma procura do divino na experiência diária”. Neste caso, a espiritualidade pode servir de referencial que permite encontrar um significado/propósito na vida, que ajuda a suportar/ultrapassar situações de stresse/desgaste e como elas contribuem para a saúde física e mental e qualidade de vida. Nesse sentido, a experiência da espiritualidade influencia a saúde física e mental e os resultados em ambas as direções do processo contínuo, ou seja, os resultados positivos ou negativos na saúde (qualidade de vida) dependem principalmente da perspectiva da pessoa ou da sua interpretação da experiência espiritual ou prática espiritual (e.g. meditação, oração). Assim, as pessoas que utilizam a espiritualidade como um meio de reflexão para estabelecerem uma relação com Deus/algo superior, de encontrar significado, ou para alcançarem um sentido de conexão espiritual tendem a apresentar níveis reduzidos de sintomatologia depressiva/desgaste/stresse, o que significa que a crença em um Deus como o bem, pode permitir que uma pessoa lide melhor com o stresse da vida e tenha menos ansiedade/depressão (Kelley & Chan, 2012).

Geralmente, as pessoas com experiências espirituais muito significativas são mais tendentes a procurar/encontrar benéficos na responsabilidade em cuidar, porque acreditam que a espiritualidade seja uma motivação, energia e força que pode oferecer algum significado e sentido para a vida que beneficia positivamente o bem-estar (qualidade de vida) (Tix & Frazier, 2005). Nesse sentido, numa amostra de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral (AVC), Chafjiri et al., (2016) verificaram existir uma relação positiva entre a atitude espiritual e as diversas dimensões da sobrecarga/desgaste, nomeadamente a sobreposição de tempo, o desgaste físico, social e emocional. O que significa que a aprendizagem de estratégias de autocuidado espiritual (e.g. ler, meditação, relação com a natureza) é necessária porque pode reduzir a sobrecarga/desgaste/stresse dos cuidadores. Concretamente, as crenças espirituais proporcionam cuidados eficazes às pessoas alvo de cuidados e preservam a própria saúde e qualidade de vida do cuidador. Portanto, enquadrado no modelo de Underwood, (1999) a percepção do desgaste no cuidar pode ser um mediador entre a espiritualidade percebida e a saúde física e mental (qualidade de vida), indicando que a experiência da espiritualidade, ao permitir uma apreciação mais favorável da vida, pode ajudar os cuidadores a enfrentar e lidar melhor com a condição de incapacidade associada à deficiência e levar a uma melhor qualidade de vida, ou seja, conduzido através do mecanismo/variáveis de desgaste. Assim, propusemos que (Figura 2.4):

Hipótese 3: O desgaste medeia a relação entre a espiritualidade e todos os domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com multideficiência.

6. Moderação da espiritualidade/experiências espirituais

O modelo funcional de Underwood, (1999) reflete que uma variável funcional (intelectual e física/ desgaste) pode exercer um potencial impacto em um resultado (e.g. qualidade de vida) que por sua vez pode ser condicionado ao nível de uma diferença individual (e.g. relação com o transcendente). Por outras palavras, a forma como cada pessoa experiencia a espiritualidade no dia a dia (relação com o transcendente) é um referencial pessoal e como tal pode influenciar/condicionar a forma como a pessoa/cuidador familiar interpreta neste caso o desgaste/stresse podendo ter importância determinante na saúde e na qualidade de vida dessas pessoas/cuidadores. Assim, podemos argumentar que a espiritualidade/experiências espirituais diárias (e.g. amor pelo outro, relação com algo superior) dos cuidadores familiares pode ser uma dessas diferenças individuais moderando a relação entre o desgaste/stresse e a qualidade de vida. Ou seja, na moderação há uma interação entre a variável desgaste independente e o moderador que vai reforçar ou enfraquecer a relação entre a variável independente e a dependente, em função do nível da variável moderadora.

As experiências espirituais são definidas como sentimentos e emoções em relação ao divino ou ao transcendente, como expressões de religiosidade/espiritualidade, mas não estão relacionadas com crenças ou comportamentos de uma doutrina religiosa/espiritual específica (Underwood & Teresi, 2002; Underwood (2006, 2011). As experiências espirituais vivenciadas pelas pessoas no dia a dia apareceram no estudo de Rudaz et al., (2019) onde inicialmente numa amostra de pessoas sobreviventes de cancro em meia-idade nos Estados Unidos (MIDUS) e mais tarde (aproximadamente 10 anos) em 288 pessoas sobreviventes de cancro, descobriram que as experiências espirituais diárias exerciam no início do estudo um efeito moderador na relação entre a satisfação com a vida e o acompanhamento/apoio percebido. Especificamente, esse efeito moderador traduziu-se num aumento do nível de experiências espirituais diárias, para as pessoas com elevada satisfação com a vida ao longo do tempo e com baixa satisfação com a vida, no início do estudo. Além disso, no início do estudo, as experiências espirituais diárias moderaram a associação entre o afeto positivo e o acompanhamento/apoio, embora esse efeito moderador fosse diferente entre mulheres e homens, não surgiu nenhum efeito moderador para o efeito negativo.

Compreende-se que as experiências espirituais diárias influenciam na relação entre a satisfação com a vida e o acompanhamento/apoio (Rudaz et al., 2019), então, com base no modelo de Underwood (1999) é possível prever que aquele (cuidador familiar) que manifesta um determinado nível de espiritualidade (e.g. crenças, experiência espiritual diária) vivência benefícios de força/proteção/apoio mais significativos do que aqueles para quem a espiritualidade é menos importante e nesse sentido pode influenciar/condicionar a relação entre o desgaste e a qualidade de vida do cuidador familiar. Ou seja, há uma interação entre a variável desgaste e a variável moderadora espiritualidade que vai reforçar ou enfraquecer a relação entre a variável desgaste e a variável qualidade de vida, em função do nível da variável moderadora (espiritualidade). Assim, quaisquer efeitos moderadores que possam ser encontrados irão contribuir para a compreensão de como a espiritualidade (e.g. experiências espirituais diárias) tem impacto no processo de desgaste do cuidar e na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com MD. A compreensão do papel moderador das experiências espirituais diárias na relação entre o desgaste/stresse e a qualidade de vida (Figura 2.4) pode ajudar os profissionais a identificar os cuidadores que beneficiam com determinado apoio/acompanhamento (e.g. Serviço Social). Assim, propôs-se a seguinte hipótese:

Hipótese 4: As experiências espirituais diárias moderam a relação entre o desgaste e os diversos domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com multideficiência.

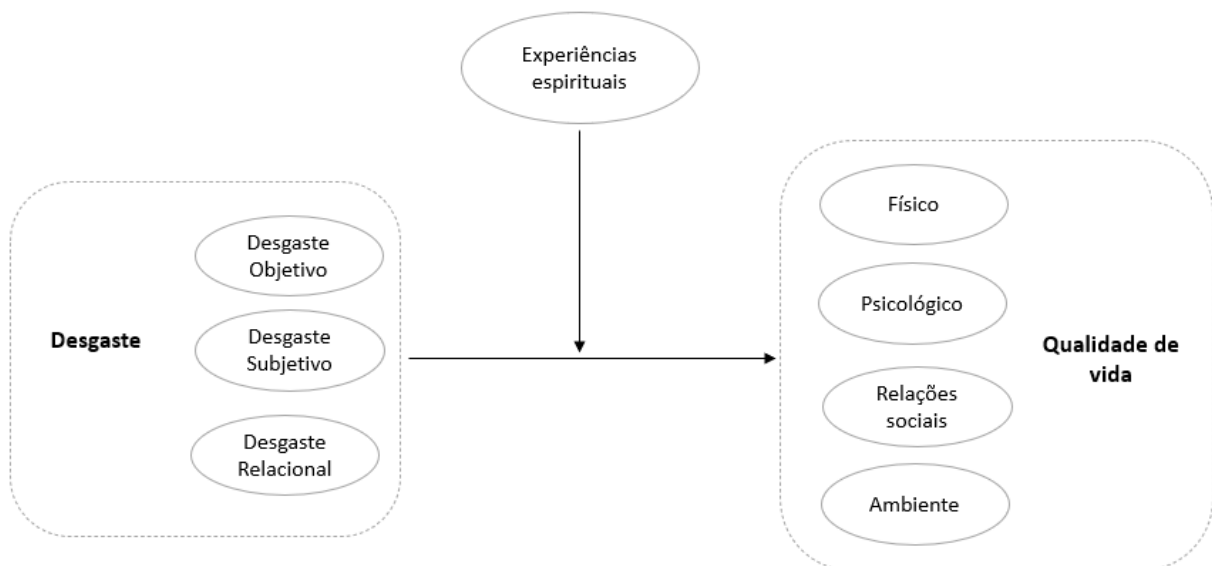


Figura 2.4. Modelo de moderação

7. Práticas do Serviço Social focadas na espiritualidade

O Serviço Social está associado à espiritualidade de forma histórica e filosófica (Crisp, 2017). A sua origem tem raízes em organizações de caridade religiosas das sociedades europeias e americanas e a sua base de valores tinha em consideração a dimensão espiritual (Crisp, 2017). Desde a década de 1920 até à década de 1970 no processo de profissionalização do serviço Social, a espiritualidade desapareceu gradualmente da prática do Serviço Social, ou seja, os pontos de vista espirituais foram considerados fora do domínio do campo do Serviço Social (Derezotes, 2000). Portanto, a história da profissão de evitar um envolvimento com os sistemas de crenças espirituais dos utentes/pessoas contradiz os seus padrões éticos em relação à competência cultural e ao respeito pela diversidade social (National Association of Social Workers (NASW), 2008). Contudo, nos últimos anos assistimos a um crescente interesse pelo papel da religião e da espiritualidade na prática do Serviço Social em vários países, incluindo os que durante o século XX, procuraram distanciar-se das raízes religiosas (Crisp, 2017). A literatura contemporânea sobre espiritualidade e Serviço Social centra-se na importância de os assistentes sociais desenvolverem um entendimento e respeito pelas diversas perspetivas espirituais e religiosas dos seus utentes e quando apropriado aplicá-las ao seu trabalho (Hodge, 2006). Isto porque, cada vez mais é reconhecido que essas construções desempenham funções importantes na vida das pessoas com as quais intervimos (Holloway & Moss, 2010). Para o contexto da prática do Serviço social, e como a espiritualidade é um conceito muito difícil de definir, uma vez que é multidimensional e possui significados pessoais únicos para pessoas diferentes, o desafio é encontrar uma definição de espiritualidade para os assistentes sociais que segundo Canda e Furman, (2010) esteja totalmente de acordo com os princípios e valores do Serviço Social e que possa ser utilizada com todas as pessoas. Assim, Canda e Furman, (2010) consideram que seria importante que uma definição de espiritualidade para a prática do Serviço Social atendesse a dois critérios:

- *Primeiro critério*, deve ser uma definição inclusiva de espiritualidade que respeite os diversos sistemas de crenças de cada utente/pessoa, ou seja, deve ser inclusiva da diversidade religiosa e não religiosa, o que abrange oposições como particular e universal, o explicável e inexplicável, refletindo os valores que os assistentes sociais são incentivados a desenvolver. Essa definição não deve, por si só, assumir que qualquer ponto de vista sobre a existência é o único válido;
- *Segundo critério*, essa definição deve ser clara e específica o suficiente para que os assistentes sociais entendam exatamente o que significa avaliar e trabalhar com a espiritualidade de um utente/pessoa. Embora a espiritualidade seja uma construção

complexa que tenha sido conceituada de diferentes formas, uma definição para a utilização na prática do Serviço Social deve proporcionar uma estrutura de orientação acessível que os assistentes sociais possam utilizar no seu trabalho com todos os utentes/pessoas.

A espiritualidade deve ser adicionada ao modelo biopsicossocial tradicional da profissão, pois ela deve contribuir com uma perspectiva nova e distinta, que ainda não está presente nesse modelo. Por outras palavras, compreende-se a necessidade de uma extensão do modelo Biopsicossocial introduzido em 1977, por George L. Engel e que se tornou a perspectiva teórica predominante na prática clínica e na investigação, para um modelo Biopsicossocial-espiritual na prática do Serviço Social que possa integrar o conhecimento dos domínios biológico, psicológica, social e espiritual do ser humano (Canda & Furman, 2010). As interações desses domínios são necessárias para avaliar as pessoas e situações no seu contexto social (Gale et al., 2022). Os estudos revelam que muitos assistentes sociais estão a incorporar a espiritualidade e religiosidade no seu discurso (Koenig, 2001), de forma a construir um novo campo de possibilidades para desenvolver uma visão mais completa (holística). Isto porque a pessoa é vista no seu todo integral, os seus interesses, expectativas, motivações e onde as necessidades insatisfeitas podem ver-se mais além da insuficiência económica, onde o fator cultural e subjetivo adquirem também importância, que permite potenciar processos de mudança (Senreich, 2013). Assim, os assistentes sociais devem demonstrar respeito pela espiritualidade e a diversidade religiosa, como salientado na definição de Serviço Social (Associação de Profissionais de Serviço Social (APSS), 2020), isto diz respeito ao assistente social assegurar o bem-estar, a qualidade de vida e a integridade espiritual de cada pessoa. Contudo, a experiência da espiritualidade/religiosidade só seria discutida se a pessoa optar por fazê-lo. Nesta perspectiva, os assistentes sociais são cada vez mais aconselhados a avaliar as potencialidades/forças, dificuldades, dinâmicas e a importância/significado e complexidade da espiritualidade, como meio de ajudar os utentes/pessoas a explorar os seus recursos espirituais e religiosos como potencial de significado, capacitação, transformação e crescimento (Jianbin Xu, 2016). Portanto, reforçar a extensão do modelo biopsicossocial para incluir espiritualidade, requer que os assistentes sociais façam um diagnóstico espiritual, o que quer dizer que deverão realizar avaliações diagnósticas abrangentes que permita ter conhecimento de todos os domínios e utilizar essas informações no planeamento da intervenção, bem como na organização dos serviços.

O diagnóstico espiritual tem sido considerado necessário para orientar a pessoa na sua espiritualidade, conhecer o significado e importância que tem para si, de forma a utilizar as

forças/recursos espirituais na resolução de problemas. Contudo, o diagnóstico é considerado por muitos como uma área subdesenvolvida no Serviço Social (Derezotes, 2000). O seu desenvolvimento é particularmente escasso no âmbito do diagnóstico espiritual, porque diversos estudos mostram que a maioria dos assistentes sociais não recebeu formação na área do diagnóstico espiritual (Canda & Furman, 2010; Derezotes, 2000; Hodge, 2001). No entanto, a espiritualidade é muitas vezes importante para as pessoas e pode significar a essência da sua personalidade, as suas atitudes, relações pessoais, bem como os outros domínios da vida (Hodge, 2001) razão pela qual deve ser realizado um diagnóstico espiritual.

O diagnóstico espiritual é definido por Hodge, (2001) como o processo de recolha e organização de dados espiritualmente baseados num modelo coerente (e.g. o modelo de Underwood, 1999) que serve de base para as intervenções, no entanto, as intervenções podem ou não ser baseadas na espiritualidade. Para Hodge, (2013) o diagnóstico espiritual pode ser realizado com o objetivo tradicional (não espirituais), intervenções de forma mais adequada com as crenças e valores das pessoas, mas pode ser ineficaz com as pessoas que sentem desconforto com a linguagem espiritual ou apresentam alguma resistência em abordar assuntos relacionados com o espiritual (Hodge, 2013). O diagnóstico espiritual como parte da avaliação biopsicossocial-espiritual oferece uma compreensão mais holística das pessoas e proporciona a base para a tomada de decisão profissional (Hodge, 2013). Este diagnóstico, pode ser desenvolvido em duas etapas: uma avaliação espiritual preliminar, seguido de uma avaliação mais abrangente (Canda e Furman, 2010).

Avaliação espiritual preliminar, consiste em colocar algumas questões a todas as pessoas (e. g. cuidador familiar), com o objetivo de determinar a relevância da espiritualidade e justificar a necessidade de uma avaliação espiritual implícita, em situações onde as crenças e práticas/experiências espirituais das pessoas ultrapassam a prestação de serviços/apoios. Aqui os profissionais podem selecionar diversos instrumentos de avaliação para explorar estas situações (Hodge & Limb, 2010). Porém, a avaliação espiritual pode não ser eficaz com todas as pessoas (Nelson-Becker, 2005), porque algumas pessoas podem beneficiar de uma avaliação espiritual implícita (subentendido), e neste sentido os profissionais/assistentes sociais devem utilizar uma linguagem implicitamente espiritual ou religiosa para explorar os potenciais/forças da pessoa/cuidador. Esta metodologia permite identificar e operacionalizar as dimensões da experiência das pessoas que podem ser importantes para a eficácia da intervenção e serviços (Hodge, 2013).

Da avaliação espiritual implícita *para uma avaliação abrangente (completa)*: A realização de uma avaliação espiritual implícita pode revelar a presença da espiritualidade e contribuir como um fator importante para o acompanhamento e relação de ajuda. Por exemplo, quando as pessoas apresentam inicialmente dificuldades em confiar nos profissionais, uma avaliação espiritual implícita pode facilitar entendimentos mais tradicionais de espiritualidade. Em ambos os casos, Hodge, (2013) aconselha que pode ser útil utilizar uma avaliação abrangente para melhor compreensão do papel da espiritualidade nas experiências vividas pelas pessoas.

Percebemos que a discussão sobre a inclusão da dimensão espiritual na avaliação do Serviço Social passa por como fazer pela sua complexidade e também pela existência de diferentes abordagens e modelos acessíveis. Segundo Holloway e Moss, (2010) a literatura evidência quatro abordagens que podem ajudar os profissionais a diagnosticarem a espiritualidade:

- *Primeira abordagem*, é genérica e valoriza o conhecimento da dimensão espiritual na vida das pessoas que utilizam os serviços/respostas sociais, incluindo o potencial da natureza espiritual na resolução dos problemas das pessoas;
- *Segunda abordagem*, a sistematização nas escalas/medidas que refletem o grau e significado das necessidades e recursos espirituais para o *coping* individual. A abordagem quantitativa no Serviço Social tem contrastando com a de outros profissionais diferentes áreas como a enfermagem ou psicologia, porque tem demonstrado maior interesse em estudos/abordagens qualitativa;
- *Terceira abordagem*, biográfica para encorajar a vida espiritual individual e o seu desenvolvimento no contexto da narrativa pessoal;
- *Quarta abordagem*, holística onde a situação da pessoa é avaliada em domínios separados, mas que interagem e se sobrepõem entre si, como a sua família/cuidador. O reconhecimento espiritual, nesta abordagem, consiste em identificar onde e como as experiências espirituais ou religiosas são considerados recursos/forças para as pessoas na sua vida diária. Nesta abordagem, pretende-se identificar os apoios e necessidades, ou não, em cada caso. Isto porque, requer que o profissional esteja atento para as necessidades espirituais e religiosas que a pessoa pode estar a expressar. É de salientar que a adoção da abordagem centrada na pessoa é fundamental na avaliação espiritual facilitando a descoberta das pessoas religiosas e a valorização dos seus próprios significados e realidades espirituais, refletindo o respeito

pela autodeterminação das pessoas (Jianbin Xu, 2016). O significado de autodeterminação para Canda e Furman (2010) são "as habilidades, recursos e inspirações espirituais autodefinidas de cada utente/pessoa que devem ser o foco de atenção na prática" (p.141). Outro significado, refere-se às definições pessoais e às interpretações de religião e espiritualidade das pessoas, que devem definir aspectos importantes para a comunicação do profissional-utente/pessoa. Portanto, é importante assinalar que os assistentes sociais devem solicitar às pessoas autorização para poderem abordar questões relacionadas com a sua espiritualidade, devem saber ouvir as realidades e significados espirituais transmitidos pelas pessoas, sem julgamento e sem impor interesses e valores espirituais pessoais (Canda & Furman, 2010; Jianbin Xu, 2016). A autodeterminação é um valor central do Serviço Social com as pessoas e pode ser considerada segundo Hodge, (2011) a orientação mais importante sobre a utilização de intervenções espirituais na terapia (acompanhamento). Percebe-se a importância de uma abordagem centrada na pessoa/cuidador que segue as "necessidades", "desejos", "solicitações" e "orientação" da pessoa para a integração espiritual (Holloway & Moss, 2010, p. 46). Como já havia sido referido, o trabalho dos assistentes sociais é orientado por uma ética responsável para a promoção dos direitos de autodeterminação, é importante saber que os estudos confirmam e continuam a apoiar uma abordagem centrada na pessoa dentro da área das intervenções espirituais.

A pessoa de intervenção e o assistente social fazem parte de uma sociedade multicultural, onde as pessoas se orientam por padrões culturais para preservar o significado e a sua identidade. Nesse sentido, Hodge e Bushfield, (2006) fazem referência à importância da competência espiritual/cultural dos assistentes sociais, para conhecer o contexto cultural específico da pessoa que acompanham/intervêm e como esse conhecimento (e.g. crenças, tradições, fé) é utilizado na vida diária das pessoas. A competência espiritual pode ser identificada como uma forma mais focada/específica da competência cultural, que inclui um conjunto de atitudes, conhecimentos e competências que podem ser desenvolvidas ao longo do tempo (Hodge & Bushfield, 2006). Segundo Hodge e Bushfield, (2006) a definição de competência espiritual, no processo contínuo, incluiu três dimensões interrelacionadas: a crescente consciência da sua própria visão do mundo espiritual, incluindo todos os seus propósitos e preconceitos; o desenvolvimento de uma compreensão, sem julgamentos, da visão do mundo espiritual da pessoa; e o desenvolvimento da capacidade de criar e implementar estratégias que sejam adequadas para a visão do mundo da pessoa. Mas, embora

a maioria dos assistentes sociais reconheçam a importância de incorporar a espiritualidade na prática, Hodge e Bushfield (2006) acreditam que há assistentes sociais que não estão preparados para lidar com essas questões de uma forma espiritualmente competente. Ainda assim, e apesar da falta de formação em competência espiritual, Hodge (2007) afirma que a maioria dos assistentes sociais parece estar a abordar a espiritualidade em ambientes terapêuticos. O que significa, que os princípios de boas práticas espirituais e das intervenções dependem da capacidade de este estar em sintonia com cada caso/pessoa no processo de ajuda, é visto como ele (assistente social) é influenciado pela experiência espiritual da pessoa de intervenção (e.g. as suas crenças) e do ambiente da organização/instituição onde trabalha, bem como na construção espiritual e/ou sistema de crenças do próprio assistente social (Hodge, 2007). Nesse sentido, verificou-se num estudo realizado pela National Association Social Work, que a maioria dos assistentes sociais referiu que tem incluído a espiritualidade na sua prática e utilizado os princípios e considerações éticas, mas também reconheceram que não têm conhecimentos sobre a utilização da orientação espiritual na prática e tomada de decisão ética. A maioria dos assistentes sociais entrevistados também verbalizou que tinham pouca ou nenhuma preparação/formação sobre como lidar com a espiritualidade, o que levanta alguma preocupação relacionada com as competências, preparação e conhecimento do seu desenvolvimento na prática (Canda et al., 2004). Contudo, no estudo de Canda et al., (2004) muitos assistentes sociais justificam a importância da espiritualidade e religiosidade na prática expondo três razões: o conhecimento sobre os impactos positivos e negativos da espiritualidade é fundamental para compreensão dos comportamentos humanos, bem como o coping associado (enfrentar situações de crise, stresse); a variedade de práticas e crenças religiosas e/ou não religiosas devem ser entendidas no contexto da diversidade humana; e as questões éticas e o tratamento adequado das questões espirituais na intervenção devem ser analisados. As intervenções espirituais são definidas por Hodge, (2006) como estratégias terapêuticas que incorporam uma dimensão espiritual como um componente central da intervenção. Por exemplo, as intervenções aconselhadas no modelo de Underwood, (1999) que incluem: leitura, escrita, oração e relação com a natureza.

Entende-se que os assistentes sociais devem ser capazes de reconhecer e explorar a espiritualidade com o sujeito de intervenção, independentemente de quais sejam os seus problemas ou dificuldades, isto porque, a pessoa deve ser vista como um todo, as suas necessidades/dificuldades e potencialidades/forças e os diferentes contextos da vida. Portanto, conhecer a experiência da espiritualidade dos cuidadores familiares de pessoas com MD pode ser um recurso (força) importante na vida destas pessoas e encorajar no

desenvolvimento de significados associados a experiências positivas, que poderá contribuir para o planeamento e intervenções mais eficazes do Serviço Social na redução dos efeitos negativos do desgaste/stresse de cuidar, uma área que é responsável por consequências prejudiciais ao nível da saúde física e mental e, consequentemente, na qualidade de vida

CAPÍTULO 3

MÉTODO

1. Participantes

Neste estudo participaram 204 cuidadores familiares de adultos com multideficiência, com idades compreendidas entre os 31 e os 91 anos ($M = 58.03$, $DP = 11.30$), predominando as mulheres (84.4%). Quanto ao estado civil a maioria eram casados ou viviam em união de facto (52.4%) e os restantes distribuíam-se entre divorciados ou separados (17.2%), solteiros (14.2%) e viúvos (13.2%). Relativamente à escolaridade, cerca de um quarto tinha o primeiro ciclo (24.5%) e 15.2% o segundo ciclo. Quanto ao principal meio de subsistência destaca-se o salário (48.5%) e a reforma (34.3%).

A maioria referiu pertencer à religião católica (96.6%), sendo crentes, mas não praticantes (73.7%, Quadro 3.1). Quanto à relação com a religião a maioria sempre acreditou (72.9%), 15.3% acreditam mais em situações de adversidade. Na experiência da espiritualidade as opções mais referenciadas foram a relação com os outros (49.2%) e a consciência de algo superior (31.7%). Mais de um quarto dos participantes consideram importante falar de aspetos espirituais com alguém (31.5 %).

A idade dos filhos/familiares varia entre os 18 e os 66 anos ($M = 38.29$, $DP = 10.42$) e a maioria são homens (58.3%). Quanto ao diagnóstico, sobressai a deficiência intelectual (58.8%) e a deficiência física (28.9%). Relativamente aos problemas de saúde médicos associados/comorbilidades, mais de metade (51.0%) apresentam um problema de saúde, 14.2% apresentam dois problemas de saúde e 12.3% apresentam 3 ou mais problemas de saúde. Cerca de um quarto dos filhos/familiares apresentam alterações do comportamento (23.0%).

Quadro 3.1 Distribuição de indicadores de caracterização

		N	%
Religião	Católica	170	96.6
	Protestante	0	.0
	Testemunha de Jeová	3	1.7
	Evangélica	1	.6
	Judaica	0	.0

	Islâmica	0	.0
	Ortodoxa	0	.0
	Budista	0	.0
	Outra	2	1.1
	Total	176	100.0
Religiosidade	Não sou religioso	7	12.3
	Sou crente, mas não praticante	42	73.7
	Sou crente	8	14.0
	Total	57	100.0
Relação com a religião	Não acreditava, mas passei a acreditar	4	2.0
	Nunca acreditei	7	3.4
	Acredito, mas mais em adversidade	31	15.3
	Já acreditei, mas deixei	13	6.4
	Sempre acreditei	148	72.9
	Total	203	100.0
Experiência espiritual	Relação com os outros	98	49.2
	Relação com a natureza	22	11.1
	Relação com o mundo	16	8.0
	Consciência de algo superior	63	31.7
	Total	199	100.0
Importância de falar sobre aspectos espirituais com alguém	Nada importante	45	22.2
	Pouco importante	61	30.0
	Importante	64	31.5
	Muito importante	33	16.3
	Total	203	100.0

2. Medidas

Para avaliar a dimensão religiosa/espiritual foram identificadas diversas escalas que contemplam aspectos relevantes das diferentes crenças e práticas religiosas e espirituais. Para a avaliação da qualidade de vida foi utilizado o World Health Organization Quality of Life, na sua forma abreviada (WHOQOL-Bref).

2.1 Escalas

2.1.1. Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ)

A Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ), desenvolvida por Underwood e Teresi (2002), é um instrumento internacionalmente reconhecido para mensurar as

experiências espirituais como um aspecto importante da espiritualidade/religiosidade na vida diária das pessoas (Underwood, 2011). Trata-se de uma das mais importantes inovações na concetualização e na medida da religiosidade/espiritualidade (Underwood, 2011). O desenvolvimento da EEEQ baseou-se em fontes da teologia, da religião e das ciências sociais, na revisão de instrumentos disponíveis acedidos através de um projeto da Organização Mundial Saúde e em entrevistas com pessoas de vários países e culturas, com diferentes perspectivas religiosas e não religiosas e variadas características quanto ao gênero, idade, nível socioeconômico e educacional (Underwood, 2011). A EEEQ foi inicialmente desenvolvida para estudos na área da saúde, mas tem sido progressivamente usada nas ciências sociais, em programas de avaliação e para analisar alterações nas experiências religiosas/espirituais ao longo do tempo (Underwood, 2011). O instrumento foi construído como uma medida de religiosidade/espiritualidade, considerando ambos os conceitos como círculos sobrepostos Underwood (2006, 2011). Inclui uma diversidade de experiências que podem ser encontradas em diversas tradições religiosas e espirituais e procura avaliar a natureza e a profundidade dessas experiências.

Na construção dos itens da escala pretendeu-se observar as emoções e sentimentos que melhor descrevem a relação com a fé na vida diária, sendo esta a relação entre espiritualidade/religiosidade e saúde (Underwood & Teresi, 2002). É considerado um instrumento unidimensional com 16 itens, que avaliam experiências que se referem a sentimentos e emoções como admiração, gratidão, perdão, sentido de união com o transcendente, amor compassivo e desejo de proximidade com Deus ou com o divino (Underwood & Teresi, 2002). Os 15 primeiros itens são medidos numa escala tipo Likert com seis pontos a variar de 1 (muitas vezes por dia) a 6 (nunca ou quase nunca). O item 16: “De um modo geral, quão próximo se sente de Deus?” medido numa escala com quatro pontos variando de 1(nada) a 4 (tão próximo quanto possível). Trata-se de um item que pretende medir o grau de espiritualidade global (Underwood & Teresi, 2002). A EEEQ operacionalizou aspetos da religiosidade e espiritualidade através de emoções e sentimentos quotidianos. No entanto, e segundo Underwood (2011) a multidimensionalidade dos conceitos não é totalmente alcançada pelos itens do instrumento, sugerindo que seja administrado em conjunto com outros instrumentos que avaliem a espiritualidade.

A maioria dos estudos com aplicação da EEEQ, obteve bons resultados quanto às propriedades psicométricas (Underwood & Teresi, 2002; Underwood, 2019). O estudo de Shahabi e Powell (1999) citado em Underwood e Teresi (2002) demonstrou, a partir de uma

análise fatorial exploratória, que se extrai um único fator. No entanto, o estudo de Kimura et al., (2012) demonstrou uma estrutura com três fatores.

Uma estrutura fatorial diferente, onde os itens tinham uma tendência de agrupamento bidimensional foi encontrada no estudo realizado por Zemore e Kaskutus (2004), Já Ellison e Fan (2007), analisaram tanto a tendência de agrupamento unidimensional como bidimensional. Os autores dividiram os itens da escala, em dois grupos de oito itens cada, um grupo de itens, que mencionava a palavra Deus e outro que não. A análise proporcionou suporte para um modelo de fator único e de dois fatores. Em Portugal, no estudo realizado por Taranu (2011) foram identificados três fatores. Já nos estudos de Beltrão (2012) e Nascimento (2017) foram identificados dois. Fatores.

2.1.2. Escala de Avaliação da Espiritualidade (EE)

A escala de espiritualidade foi desenvolvida por Pinto e Pais-Ribeiro (2007) para avaliação da dimensão espiritual em contexto de saúde. A escala foi aplicada a 426 pessoas que tinham tido cancro e que se encontravam em situação de acompanhamento. Os itens selecionados resultam da combinação da análise do constructo teórico, dos itens da dimensão espiritual do “Quality of Life – Cancer survivor QOL – CS” (Ferrell, Dow e Grant, 1995), e da subescala da espiritualidade do instrumento da “World Health Organization Quality of Life Questionnaire” (WHOQOL) (Fleck et al., 2003), e ainda de dados clínicos resultantes do contacto/entrevistas com pessoas que tiveram cancro, de modo como as pessoas perspetivam a dimensão espiritual da vida e como a doença interferiu nessa dimensão. Como os próprios autores referem, pretenderem construir “uma escala simples e pequena, sem redundâncias,” (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007 p. 46) que permitisse uma boa compreensão das pessoas, evitando alguma dificuldade no preenchimento de questionários longos e excessivos. Esta escala contemplou dois fatores. O primeiro apontou para uma dimensão vertical traduzida como “crenças”, associada a uma relação com o transcendente e o segundo para uma dimensão horizontal existencialista, na qual se enquadra o sentido da esperança, a atribuição de sentido e significado da vida decorrente da relação com o eu, os outros e o meio, traduzida para a escala como “esperança/ otimismo”. A “esperança/otimismo” é avaliada através de itens como: “vejo o futuro com esperança”, “sinto que a minha vida mudou para melhor” e “aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida”. As respostas foram dadas numa escala com quatro pontos a varia de 1 (não concordo) a 4 (plenamente de acordo). As duas dimensões apresentaram consistência ($\alpha = 0,92$ para dimensão “crenças” e $\alpha = 0,69$ para a dimensão “esperança/otimismo”, assim como a escala global, $\alpha = 0,74$)

Dias e Pais-Ribeiro (2017) também obtiveram uma solução de dois fatores: com o primeiro fator a corresponder às Crenças e o segundo à Esperança/Otimismo. Uma solução diferente foi encontrada no estudo recente de Henriques et al., (2019), numa amostra de mulheres grávidas portuguesas, já que identificaram somente um fator ($\alpha = 0,79$).

2.1.3. Escala de Avaliação de Desgaste do cuidador (EDCF)

Para avaliar a percepção de desgaste dos cuidadores familiares, utilizámos a versão portuguesa da escala The Revised Burden (Montgomery et al., 2000; Montgomery et al., 2006; Carona et al., 2017). Este instrumento/escala de avaliação é multidimensional e permite avaliar o desgaste associado à prestação continuada de cuidados informais/familiares de pessoas com uma condição de saúde crónica (Carona et al., 2017). A escala é composta por 22 itens, respondidos numa escala tipo Likert de 5 pontos a variar de 1 (Nada) a 5 (Muitíssimo), distribuídos em quatro subescalas: três de Desgaste (aspetos negativos de cuidar) e uma de Crescimento Pessoal/gratificações (aspetos positivos de cuidar). As subescalas de Desgaste avaliam as seguintes dimensões:

- *Desgaste da relação* – grau em que o cuidador percebe as exigências da pessoa a quem presta cuidados como sendo muito superiores ao exigido pela condição de saúde da pessoa, resultando num estado psicológico negativo no cuidador);
- *Desgaste objetivo* – estado psicológico negativo que resulta da interferência da prestação de cuidados no tempo livre do cuidador para atividades pessoais, lazer ou descanso);
- *Desgaste subjetivo* – forma geral de afeto negativo que resulta da prestação de cuidados, que não é resultado de nenhum acontecimento, tarefa ou interação específica.

A subescala de *Crescimento Pessoal/gratificações* pretende avaliar o resultado psicológico positivo associado à prestação de cuidados (satisfação direta através das tarefas de prestação de cuidados, melhoria da relação com a pessoa a quem se presta cuidados e o afeto geral positivo) (Carona et al., 2017). A versão portuguesa da escala apresenta boas propriedades psicométricas.

Este instrumento já foi utilizado em vários estudos, designadamente no estudo de Amado (2016) sobre a Sintomatologia Psicopatológica, Desgaste e Qualidade de Vida dos

Cuidadores Informais do Doente Dependente: O Papel das Estruturas de Apoio Formal. Relativamente à realização de análises fatoriais da escala, Carona et al., (2017) sugere o seu estudo em amostras portuguesas.

2.1.4. Escala de Provisões Sociais (EPS)

Para avaliar as provisões sociais dos cuidadores familiares/informais de adultos com multideficiência optou-se pela versão portuguesa da Social Provisions Scale (SPS) desenvolvida por Cutrona e Russell (1987). Esta escala permite operacionalizar a conceção do apoio social percebido proposta pelo sociólogo Weiss (1974). O apoio social é visto como um fator que influencia o provisionamento de diversos recursos, que as pessoas necessitam quando se confrontam com situações de stresse (Moreira & Canaipa, 2007). A escala é composta por 24 itens distribuídos equitativamente por um total de seis subescalas de provisões sociais, que avaliam as seguintes dimensões:

- *Aconselhamento* – apoio recebido por alguém de confiança da pessoa que o ajuda a refletir sobre algo (e.g., “Não há ninguém a quem eu possa recorrer para me aconselhar em alturas de stress”);
- *Aliança Fiável* – percepção de uma relação segura, à qual se possa recorrer em qualquer momento (e.g., “Há pessoas com as quais posso contar para me ajudarem se eu necessitar realmente”);
- *Vinculação* – intimidade e partilha que possa existir nas relações mais próximas (e.g., “Sinto que não tenho relações próximas com outras pessoas”);
- *Integração Social* – a partilha de interesses e ações sociais (e.g., “Sinto-me parte de um grupo de pessoas que partilham as minhas atitudes e crenças”);
- *Reafirmação de Valor* – recebida uma valorização pessoal por parte dos outros (e.g., “Não penso que as outras pessoas respeitem as minhas competências e capacidades”);
- *Reafirmação de Valor*, na qual é recebida uma valorização pessoal por parte dos outros (e.g., “Não penso que as outras pessoas respeitem as minhas competências e capacidades”);
- *Oportunidade de Prestação de Cuidados* – compromisso real ou percebido de cuidar de outros (e.g., “Há pessoas que contam comigo caso precisem de ajuda”).

Cada item é cotado segundo uma escala com quatro pontos, variando de 1 (discordo fortemente) a 4 (concordo fortemente), sendo que cada fator tem dois itens invertidos.

Moreira e Canaipa (2007) realizaram dois estudos de validação da escala. Da análise fatorial sobressaíram dois fatores que designaram de:

- *Apoio íntimo* – composto pelos itens correspondentes aos itens das subescalas Aconselhamento, Aliança fiável, Oportunidade de Prestação de Cuidados e Vinculação) – associa os itens que se relacionam com o apoio fornecido através de relações em que evidencia um maior grau de intimidade e afetividade e que demonstram segurança emocional e partilha de afetos;
- *Apoio casual* – englobando os itens correspondentes aos itens das subescalas Reafirmação do Valor e Integração Social – associa os itens que se relacionam com aspetos mais sociais do apoio, como a partilha de atividades e a valorização das competências pessoais através de relações pontuais/superficiais (Moreira & Canaipa, 2007).

No estudo realizado por Chiu et al., (2017) foi encontrada uma estrutura de seis fatores, indo ao encontro dos pressupostos da escala original.

Desde a sua adaptação e validação para a população portuguesa, a Escala de Provisões Sociais já foi utilizada em vários estudos, nomeadamente no estudo de Barbosa, (2014) a integração local e Laboral dos Imigrantes Brasileiros em Portugal, o estudo de Pereira, (2012) sobre a perceção do envelhecimento, *Mindfulness* e apoio social percebido e no de Grilo (2013) sobre a Qualidade de vida familiar, satisfação com a vida e apoio social percebido na deficiência visual foi utilizada com as seis subescalas, os dois fatores (apoio Íntimo e Casual) e o resultado global. No estudo de Colaço, (2010) acerca do sentido de comunidade e apoio social percebido no pós-realojamento foi utilizada com as seis subescalas e também com os dois fatores, já no estudo de Carapinha, (2010) sobre o impacto do processo de realojamento em termos de perceção de sentido de comunidade e de apoio social percebido foi utilizada só com as seis subescalas.

2.1.5. Escala de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – Forma Abreviada (WHOQOL-Bref)

Para a avaliação da qualidade de vida neste estudo foi utilizado o World Health Organization Quality of Life, na forma abreviada, WHOQOL-Bref. Este instrumento foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e possui versão validada e adaptada para o contexto português. A versão portuguesa do WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al., 2006) é constituída por 26 itens que avaliam quatro domínios:

- O *domínio-físico* contém itens que avaliam a dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho (e.g. “*Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?*”);
- O *domínio-psicológico* inclui itens que compreendem sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos e espiritualidade, religião e crenças pessoais (e.g. “*Até que ponto gosta da vida?*”);
- O *domínio-relações sociais* é constituído por itens que avaliam as relações pessoais, apoio social e atividade sexual (e.g. *Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?*”);
- O *domínio-ambiente* inclui questões que avaliam a segurança física, ambiente no lar, recursos económicos, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade para aceder a novas informações e competências, participação e/ou oportunidade de recreio e lazer, ambiente físico, clima e transporte (e.g. “*Em que medida é saudável o seu ambiente físico?*”). Por último, a faceta de qualidade de vida geral (“*Como avalia a sua qualidade de vida?*”) e percepção geral da saúde (“*Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?*”) permitem avaliar a qualidade de vida geral.

O instrumento é ainda composto por uma faceta geral que inclui um item sobre qualidade de vida geral e outro item sobre percepção geral da saúde. A proposta teórica do grupo WHOQOL considera esta faceta geral como um fator do construto qualidade de vida, no entanto, observa-se em diversos estudos que não consideram estes dois itens como parte da estrutura dimensional do WHOQOL-Bref (Chung et al., 2012; Moreno et al., 2012; Skevington et al., 2004).

As questões estão formuladas para quatro escalas de resposta de tipo *Likert*, de 5 pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação). Os resultados obtidos são transformados numa escala de 0 a 100, sendo que pontuações mais altas correspondem a níveis mais elevados de qualidade de vida.

Os estudos têm vindo a identificar estruturas que variam de quatro a cinco ou mesmo a seis domínios agrupando-se assim em domínios diferentes dos sugeridos pelo grupo WHOQOL. Uma estrutura de quatro fatores foi encontrada no estudo de Moreno et al., (2012). O domínio-ambiente é o que apresenta maior semelhança com os itens do WHOQOL-Bref. Em relação ao domínio relações sociais, todos os itens agrupam-se num fator, no entanto, este

fator é composto também por itens dos diferentes domínios, indicando que apesar de se agruparem em apenas um fator, este não representa exclusivamente o domínio relações sociais Moreno et al., (2012), sendo considerado por Fleck et al., (2000) um domínio frágil. O domínio-físico está distribuído em dois fatores com um relacionado com aspetos mais funcionais (energia para as atividades diárias, satisfação com o sono, desempenho nas atividades diárias e capacidade para o trabalho), e outro mais relacionado com a dependência (dor física, tratamento médico e locomoção). Estes resultados sugerem uma distribuição dos domínios semelhante à versão alargada (WHOQOL-100), que possui dimensões distintas para o nível de independência e para aspetos físicos funcionais, bem como os domínios psicológico e de espiritualidade/religião/crenças pessoais, sugerindo assim uma separação do domínio espiritualidade/religião/crenças pessoais, do domínio psicológico.

Já o estudo de Castro et al., (2013), apresentou uma estrutura de seis domínios: quatro propostos teoricamente – geral, psicológico, relações sociais e ambiente – e dois pela subdivisão do domínio físico. Os itens energia e segurança (respetivamente, do físico e ambiente) foram agrupados no domínio psicológico.

Em Portugal, no estudo de Oliveira et al., (2015) foi encontrada uma estrutura fatorial composta por cinco domínios, dos quais, quatro correspondem aos domínios teoricamente propostos pelo WHOQOL-Bref (psicológico, físico, ambiente e relações sociais) e um quinto domínio composto por dois itens (atividades da vida diária e capacidade de trabalho) referentes ao domínio nível de independência na versão alargada (WHOQOL-100).

2.2 Propriedades psicométricas das escalas

A validação das diversas escalas usadas nesta investigação, para medir os conceitos em estudo, começou pela realização da Análise Fatorial Confirmatória (AFC). Seguiu-se a análise da consistência interna de cada escala e subescalas, através do cálculo dos coeficientes Alpha de Cronbach e Spearman-Brown.

Partindo de uma versão de cada escala já validada em pesquisas anteriores foi avaliada a sua adequação aos dados empíricos recolhidos na presente investigação. Com esse objetivo, realizou-se uma AFC para testar a estrutura fatorial de cada escala. Para avaliar a qualidade dos resultados foram usados diversos índices de ajustamento: Qui-quadrado, rácio do qui-quadrado com os graus de liberdade, $\chi^2/df < 3$; CFI > 0.95 , TLI > 0.95 (Hu & Bentler, 1999); RMSEA ≤ 0.06 e SRMR $\leq 0,08$ (Hu and Bentler, 1999; Kline, 2016). O Quadro 3.2 sintetiza os resultados obtidos para os índices de ajustamento para cada uma das cinco escalas, confirmando-se a adequabilidade.

Quadro 3.2 Índices de ajustamento para cada uma das escalas

Escalas	χ^2 (df)	χ^2/df	CFI	TLI	RMSEA	SRMR
Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ)	143.00*** (69)	2.07	0.97	0.96	0.07	0.04
Escala de Avaliação da Espiritualidade (EE)	10.70* (4)	2.68	0.99	0.97	0.09	0.02
Escala de Avaliação de Desgaste do Cuidador (EDCF)	173.00*** (100)	1.73	0.96	0.95	0.06	0.04
Escala de Provisões Sociais (EPS)	265.00*** (164)	1.62	0.94	0.91	0.06	0.07
Escala de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref)	413.00*** (228)	1.81	0.92	0.91	0.06	0.06

Notas. N = 204; χ^2 – chi-square; df – degrees of freedom; χ^2/df – normed chi-square; CFI – comparative fit index; TLI – Tucker–Lewis index; RMSEA – root mean square error of approximation; SRMR – standardized root mean square residual; WHOQOL-Bref – Escala de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – Forma Abreviada.

* $p < .05$. *** $p < .001$.

Para a escala de *Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ)* foi testada uma estrutura unidimensional, seguindo a sugestão de Underwood e Teresi (2002); Underwood, 2019). Os resultados da AFC evidenciaram o bom ajustamento do fator único (Hu & Bentler, 1999; Schreiber, Nora, Stage, Barlow, & King, 2006): χ^2 (69) = 143.00 $p < .001$; χ^2/df = 2.07; CFI = 0.97; TLI = 0.96; RMSEA = 0,07; SRMR = 0.04. Treze dos 15 itens apresentaram pesos fatoriais estandardizados superiores a 0.70 (a variar entre 0.70 e 0.98), como sugerido por Hair et al., (2019). Os itens EEEQ_13 e EEEQ_134 apresentaram pesos fatoriais mais modestos (0.35 e 0.37, Quadro 3.3), mas ainda assim significativos ($p < .001$).

Quadro 3.3 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EEEQ

Fator (uni)	Estimativa estandardizada	Z	p
EEEQ_1	0.89	16.25	< .001
EEEQ_2	0.72	11.68	< .001
EEEQ_3	0.86	15.3	< .001
EEEQ_4	0.85	14.97	< .001

EEEEQ_5	0.89	16.33	< .001
EEEEQ_6	0.80	13.72	< .001
EEEEQ_7	0.84	14.83	< .001
EEEEQ_8	0.84	14.85	< .001
EEEEQ_9	0.87	15.58	< .001
EEEEQ_10	0.72	11.78	< .001
EEEEQ_11	0.70	11.39	< .001
EEEEQ_12	0.81	13.97	< .001
EEEEQ_13	0.35	5.02	< .001
EEEEQ_14	0.37	5.41	< .001
EEEEQ_15	0.81	13.98	< .001

Partindo da proposta de Pinto e Pais-Ribeiro, 2007), realizou-se a análise fatorial para confirmar uma estrutura bi-fatorial na escala *de Avaliação da Espiritualidade (EE)*. Como pode ser verificado no Quadro 3.2, a solução de dois fatores foi também adequada: $\chi^2(4) = 10.70$, $p = .03$; $\chi^2/df = 2.68$; CFI = 0.99; TLI = 0.97; RMSEA = 0.09; SRMR = 0.02. Os pesos fatoriais do Fator 1: Crenças variaram entre 0.88 e 0.94 e os do Fator 2: Esperança/otimismo variaram entre 0.72 e 0.79 (Quadro 3.4).

Quadro 3.4 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EE

Fatores	Itens	Estimativa estandardizada	Z	p
Fator 1 – Crenças	EE_1	0.93	15.80	< .001
	EE_2	0.89	14.90	< .001
Fator 2 – Otimismo	EE_3	0.83	13.50	< .001
	EE_4	0.79	12.50	< .001
	EE_5	0.74	11.50	< .001

Para avaliar a percepção de desgaste dos cuidadores familiares foi aplicada a escala de *Avaliação de Desgaste do Cuidador (EDCF)* e testada uma estrutura com três subescalas (Montgomery, Borgatta, & Borgatta, 2000). A Análise Fatorial Confirmatória comprovou a adequabilidade da solução com as três subescalas – desgaste subjetivo (Fator 1), desgaste relação (Fator 2) e desgaste objetivo (Fator 3): $\chi^2(100) = 173.00$, $p < .001$; $\chi^2/df = 1.73$; CFI =

0.96; TLI= 0.95; RMSEA = 0.06; SRMR = 0.04. Os pesos fatoriais eram todos significativos e superiores a 0.60 (Quadro 3.5).

Quadro 3.5 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EDCF

Fatores	Itens	Estimativa estandardizada	Z	p
Fator 1 – Desgaste Subjetivo	EDCF_C	0.78	12.96	< .001
	EDCF_G	0.85	14.80	< .001
	EDCF_K	0.84	14.56	< .001
	EDCF_O	0.87	15.44	< .001
	EDCF_S	0.68	10.73	< .001
Fator 2 – Desgaste Relacional	EDCF_A	0.69	10.09	< .001
	EDCF_E	0.61	8.70	< .001
	EDCF_I	0.73	10.90	< .001
	EDCF_M	0.64	9.26	< .001
	EDCF_Q	0.71	10.66	< .001
Fator 3 – Desgaste Objetivo	EDCF_B	0.75	12.27	< .001
	EDCF_F	0.80	13.30	< .001
	EDCF_J	0.80	13.49	< .001
	EDCF_N	0.74	11.93	< .001
	EDCF_R	0.81	13.54	< .001
	EDCF_U	0.78	12.80	< .001

Para avaliar as provisões sociais dos cuidadores familiares/informais de adultos com multideficiência foi usada a versão portuguesa da Social Provisions Scale (SPS) desenvolvida por Cutrona e Russell (1987). A escala é composta por 24 itens distribuídos equitativamente por um total de seis subescalas de provisões sociais: Aconselhamento, Aliança Fiável, Vinculação, Integração Social, Reafirmação de Valor e Oportunidade de Prestação de Cuidados. Começou por ser testada uma estrutura com seis fatores, contudo o ajustamento não se figurou adequado: $\chi^2 (203) = 513.00, p < .001$; $\chi^2/df = 2.53$; CFI = 0.82; TLI = 0.76; RMSEA = 0.09; SRMR = 0.10.

Atendendo a que a EPS permite ainda avaliar as provisões sociais em duas dimensões intermédias: Apoio Íntimo e Apoio Casual (Moreira & Canaipa, 2007) foi testada a solução com dois fatores (Quadro 3.6). Esta confirmou ser a solução mais adequada: $\chi^2 (164) = 265.00, p < .001$; $\chi^2/df = 1.62$; CFI = 0.94; TLI = 0.91; RMSEA = 0.06; SRMR = 0.07. Ainda assim, alguns itens apresentaram pesos fatoriais abaixo do valor de referência 0.50 (Tabela 5), mas todos significativos ($p < .05$).

Quadro 3.6 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala EPS

Fatores	Itens	Estimativa estandardizada	Z	p
Fator 1 – Apoio íntimo	EPS_1	0.48	6.62	< .001
	EPS_2.i	0.50	7.10	< .001
	EPS_3.i	0.53	7.55	< .001
	EPS_4	0.28	3.61	< .001
	EPS_10.i	0.47	6.42	< .001
	EPS_11	0.46	6.24	< .001
	EPS_12	0.54	7.60	< .001
	EPS_15.i	0.53	7.34	< .001
	EPS_16	0.45	6.17	< .001
	EPS_17	0.36	4.77	< .001
	EPS_19.i	0.70	10.62	< .001
	EPS_21.i	0.67	9.81	< .001
	EPS_23	0.49	6.81	< .001
	EPS_24.i	0.52	7.34	< .001
	EPS_18.i	0.64	9.44	< .001
Fator 2 – Apoio casual	EPS_5	0.31	4.16	< .001
	EPS_8	0.21	2.70	0.007
	EPS_6.i	0.53	7.38	< .001
	EPS_9.i	0.29	3.87	< .001
	EPS_13	0.24	3.07	0.002
	EPS_20	0.19	2.40	0.016
	EPS_14.i	0.70	10.25	< .001
	EPS_22.i	0.58	8.10	< .001

Esta investigação contemplou também a avaliação da qualidade de vida. Para o efeito foi usada a versão portuguesa do WHOQOL-Bref (Vaz Serra et al.,2006). É constituída por 26 itens que avaliam quatro domínios. Foi aplicada a AFC e confirmada a adequabilidade dessa estrutura fatorial: χ^2 (228) = 413.00, $p < .001$; χ^2/df = 1.81; CFI = 0.92; TLI= 0.91; RMSEA = 0.06; SRMR = 0.06 (Quadro 3.2). Somente três itens apresentam pesos fatoriais inferiores a 0.5 (Quadro 3.7), embora todos significativos ($p < .001$).

Quadro 3.7 Pesos fatoriais na Análise Factorial Confirmatória da escala WHOQOL-Bref

Domínio	Itens	Estimativa estandardizada	Z	p
Domínio 1 – Físico	WHOQOL_3.i	0.42	5.80	< .001
	WHOQOL_4.i	0.55	7.97	< .001
	WHOQOL_10	0.77	12.48	< .001
	WHOQOL_15	0.71	11.13	< .001
	WHOQOL_16	0.48	6.91	< .001
	WHOQOL_17	0.76	11.95	< .001
	WHOQOL_18	0.78	12.41	< .001
Domínio 2 – Psicológico	WHOQOL_5	0.58	8.57	< .001
	WHOQOL_6	0.69	10.77	< .001
	WHOQOL_7	0.70	10.92	< .001
	WHOQOL_11	0.64	9.77	< .001
	WHOQOL_19	0.81	13.34	< .001
	WHOQOL_26.i	0.67	10.44	< .001
Domínio 3 – Relações Sociais	WHOQOL_20	0.74	11.44	< .001
	WHOQOL_21	0.71	10.75	< .001
	WHOQOL_22	0.77	12.05	< .001
Domínio 4 – Ambiente	WHOQOL_9	0.63	9.60	< .001
	WHOQOL_8	0.71	11.22	< .001
	WHOQOL_12	0.56	8.15	< .001
	WHOQOL_13	0.64	9.72	< .001
	WHOQOL_14	0.52	7.55	< .001
	WHOQOL_23	0.54	7.95	< .001
	WHOQOL_24	0.45	6.34	< .001
	WHOQOL_25	0.41	5.82	< .001

A consistência interna foi medida na escala unidimensional (EEEQ) e em todas as subescalas validadas. Como pode ser observado no Quadro 3.8, os resultados indicaram coeficientes situados entre bom e excelente (Kline, 2011). A única exceção ocorreu com o Fator 2 – Apoio casual – da escala EPS que apresentou uma consistência de 0.61. Seguindo a recomendação de Clark & Watson (1995), a análise foi completada com o cálculo da média da correlação inter-itens. Essa análise permitiu verificar que a média da correlação inter-item

(0.17) se situava no intervalo 0.15 – 0.50 (Clark & Watson, 1995), pelo que ficou sustentada a consistência dessa subescala.

Quadro 3.8 Fiabilidade das escalas e subescalas

Escalas	Fiabilidade
Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ)	$\alpha = .95$
Escala de Avaliação da Espiritualidade (EE)	
Subescala Crenças	$S_B = .91$
Subescala Esperança/otimismo	$\alpha = .82$
Escala de Avaliação de Desgaste do cuidador (EDCF)	
Subescala Desgaste subjetivo	$\alpha = .90$
Subescala Desgaste relação	$\alpha = .82$
Subescala Desgaste objetivo	$\alpha = .90$
Escala de Provisões Sociais (EPS)	
Fator 1 – Apoio íntimo	$\alpha = .86$
Fator 2 – Apoio casual	$\alpha = .61 (.17)^{1)}$
WHOQOL-Bref	
Domínio 1 – Físico	$\alpha = .83$
Domínio 2 – Psicológico	$\alpha = .85$
Domínio 3 – Relações Sociais	$\alpha = .78$
Domínio 4 – Ambiente	$\alpha = .82$

Nota. S_B – Coeficiente Spearman-Brown para subescala com apenas dois itens.

¹⁾ Está reportada entre parêntesis a média da correlação inter-itens.

2.3 Procedimentos

Foi construído um questionário que integrou as diversas escalas e um conjunto de questões de caracterização sociodemográfica (idade, sexo, estado civil, habilitações literárias e situação profissional) e de caracterização da experiência da espiritualidade/religiosidade (relação com a espiritualidade/religião e a importância de falar sobre aspetos espirituais com alguém). Para identificar as características idade, sexo e diagnóstico clínico dos familiares com multideficiência foi construída uma ficha de dados clínicos.

Para a aplicação do questionário foi solicitada a colaboração dos profissionais responsáveis (na maioria assistentes sociais) pelo acompanhamento das pessoas com MD e

famílias/cuidadores. Iniciou-se o processo solicitando, por e-mail, autorização aos presidentes das organizações, e aos diretores de organizações/IPSS na área da deficiência.

Após ter sido avaliado o projeto e autorizada a participação no trabalho de campo, estes interlocutores facilitaram a realização de reuniões com os profissionais responsáveis pelo acompanhamento das pessoas com MD e famílias/cuidadores no sentido de apresentar o estudo e os seus objetivos. Das 19 organizações contactadas, três não responderam; duas recusaram colaborar e nove mostraram interesse e disponibilidade em participar no estudo. Nos casos de resposta positiva foram agendadas reuniões com profissionais e assistentes sociais responsáveis, a fim de clarificar o objetivo do estudo, o tipo de questionário, o acesso aos dados pessoais pedidos para caracterização das pessoas com multideficiência, e acordar a melhor forma de aplicar o questionário.

Posteriormente, iniciaram-se os procedimentos para aplicação do questionário, os quais envolveram pelo menos um contacto telefónico com os cuidadores familiares para esclarecimento dos objetivos do estudo e clarificação das condições de participação, bem como a garantia de anonimato e confidencialidade do mesmo. Após estas informações os participantes puderam decidir sobre a sua participação livre e voluntária no estudo, mediante consentimento informado. Para facilitar a participação deu-se a possibilidade de o questionário poder ser aplicado pela investigadora na organização, no domicílio, enviado por e-mail ou em envelope fechado pelos seus familiares/utentes, sendo assistidos para possíveis esclarecimentos de dúvidas e auxílio no preenchimento dos mesmos.

A aplicação do questionário decorreu entre julho de 2018 e janeiro de 2019 e foi realizada junto dos cuidadores familiares que reuniram os dois critérios de inclusão: ser cuidador familiar de um adulto com multideficiência e ter capacidade de compreensão. De acordo com a sua preferência, a maior parte dos cuidadores familiares (181) optou pelo envio do questionário pelos seus familiares/utentes, sendo que alguns entregaram o questionário incompleto (15), outros não entregaram (65) e outros entregaram, mas não responderam (4). Dos 288 cuidadores familiares de adultos com multideficiência contactados, responderam 204. Sendo que 161 foram recolhidos na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, 42 em seis organizações no distrito de Coimbra: Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental de Coimbra, Montemor-o-Velho, Soure, Vila Nova de Poiares (APPACDM), Associação para Recuperação de Cidadãos Inadaptados da Lousã (ARCIL) e a Associação Cavalo Azul e na Cooperativa para a Educação, Reabilitação, Capacitação e Inclusão de Aveiro (CERCIIV)

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

1. Correlações entre as variáveis

No Quadro 4.1, observa-se que à exceção da dimensão crenças da espiritualidade que apresentou as correlações mais baixas e na generalidade não significativas, para as outras correlações a dimensão do efeito oscilou entre moderado e elevado (Cohen, 1992). A dimensão otimismo/esperança da espiritualidade está positiva e significativamente correlacionada com o apoio social (íntimo e casual) e com domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) dos cuidadores familiares. Isso significa que níveis mais elevados de otimismo/esperança tendem a ser acompanhados de mais apoio social e de melhor avaliação da qualidade de vida dos cuidadores familiares. Já no que respeita à relação entre o otimismo/esperança e as dimensões de desgaste no cuidar (subjetivo, relação e objetivo) obtiveram-se correlações significativamente negativas. Assim quanto mais elevados os níveis de esperança/otimismo, menor o desgaste (subjetivo, relação e objetivo) dos cuidadores familiares. Entre o apoio social (íntimo e casual) e os domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) obtiveram-se correlações positivas e significativas. Por seu turno, o desgaste (subjetivo, relação e objetivo) e os domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) apresentam-se negativa e significativamente correlacionados. O que revela que quanto maior o desgaste no cuidar, pior a qualidade de vida percebida pelos cuidadores familiares.

2. Teste das hipóteses

A Hipótese 1 assumiu que *a espiritualidade está positivamente relacionada com todos os domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com Multideficiência (MD)*. Assim, começou por ser testado o efeito total das variáveis independentes crenças e otimismo/esperança nas variáveis dependentes – os quatro domínios da qualidade de vida. Atendendo a que a correlação entre crenças e otimismo/esperança é elevada ($R = .63$, $p < .001$, Quadro 4.2), os testes necessários à validação da Hipótese 1 incluíram em simultâneo no modelo de regressão as duas variáveis preditoras. Como pode verificar-se no Quadro 4.1, o otimismo/esperança está positivamente relacionado com os quatro domínios da qualidade de

vida ($p < .05$). Por sua vez, as crenças apresentaram-se negativa e significativamente relacionadas com o domínio-físico e domínio-ambiente ($B = -4.14, p = .007, B = -3.64, p = .005$, respetivamente). Assim, a hipótese 1 é parcialmente validada.

Quadro 4.1 Estatística descritiva, consistência e correlação das variáveis em estudo

Variáveis	Média	DP	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Crenças	2.82	0.94	(0.91)										
2. Otimismo/esperança	2.69	0.78	0.63 ^{***}	(0.82)									
3. Desgaste Subjetivo	2.74	1.11	-0.05	-0.21 ^{***}	(0.90)								
4. Desgaste Relação	1.99	0.87	-0.02	-0.12 ^{**}	0.56 ^{***}	(0.82)							
5. Desgaste Objetivo	2.68	1.03	0.00	-0.11 ^{**}	0.70 ^{***}	0.51 ^{***}	(0.90)						
6. Apoio Íntimo	3.26	0.44	0.18 ^{**}	0.32 ^{**}	-0.24 ^{***}	-0.24 ^{***}	-0.15 [*]	(0.86)					
7. Apoio Casual	3.05	0.40	0.15 [*]	0.30 ^{***}	-0.30 ^{***}	-0.25 ^{***}	-0.09 [*]	0.77 ^{***}	(0.61)				
8. Domínio Físico	63.17	16.50	-0.05	0.15 ^{**}	-0.29 ^{***}	-0.15 ^{**}	-0.22 ^{***}	0.40 ^{***}	0.38 ^{***}	(0.83)			
9. Domínio Psicológico	64.93	12.96	0.14 [*]	0.31 ^{***}	-0.34 ^{***}	-0.27 ^{***}	-0.24 ^{***}	0.53 ^{***}	0.44 ^{***}	0.45 ^{***}	(0.85)		
10. Domínio Relações Sociais	66.09	17.46	0.12 [*]	0.30 ^{***}	-0.36 ^{***}	-0.26 ^{***}	-0.26 ^{***}	0.62 ^{***}	0.53 ^{***}	0.47 ^{***}	0.56 ^{***}	(0.78)	
11. Domínio Ambiente	06.45	14.24	0.05	0.32 ^{***}	-0.30 ^{***}	-0.20 ^{***}	-0.21 ^{***}	0.57 ^{***}	0.48 ^{***}	0.64 ^{***}	0.62 ^{***}	0.65 ^{***}	(0.82)

Nota. N = 204. Entre parênteses está reportada a medida de consistência

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

Quadro 4.2. Resultados da regressão para o efeito total

Efeito	<i>B</i>	<i>p</i>	95% IC	
			LI	LS
Espiritualidade	Crenças → Físico	.007	-6.63	-1.63
	Crenças → Psicológico	ns	-3.41	6.30
	Crenças → Relações sociais	ns	-4.83	0.53
	Crenças → Ambiente	.005	-5.67	-1.63
	Otimismo/Esperança → Físico	.002	3.49	9.46
	Otimismo/Esperança → Psicológico	.002	3.79	8.42
	Otimismo/Esperança → Relações sociais	.002	5.20	11.57
	Otimismo/Esperança → Ambiente	.002	6.08	11.07

Nota. N = 204. IC – Intervalo de Confiança. LI – limite inferior do IC. LS – Limite superior do IC. ns – não significativo.

Para testar as hipóteses que envolvem a mediação de efeitos (Figuras 4.1 e 4.2) foi aplicada a análise de trajetórias, ou Path analysis. Trata-se de um método de regressão que permite testar efeitos diretos e efeitos indiretos em estruturas correlacionais (Marôco, 2010). A Hipótese 2 assumiu que *o apoio social medeia a relação entre a espiritualidade e todos os domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com MD*. O modelo estimado apresentou um bom ajustamento: $\chi^2 (1) = 1.64$, $p = .200$; CFI = 0.99; TLI= 0.98; RMSEA = 0.06; SRMR = 0.02.

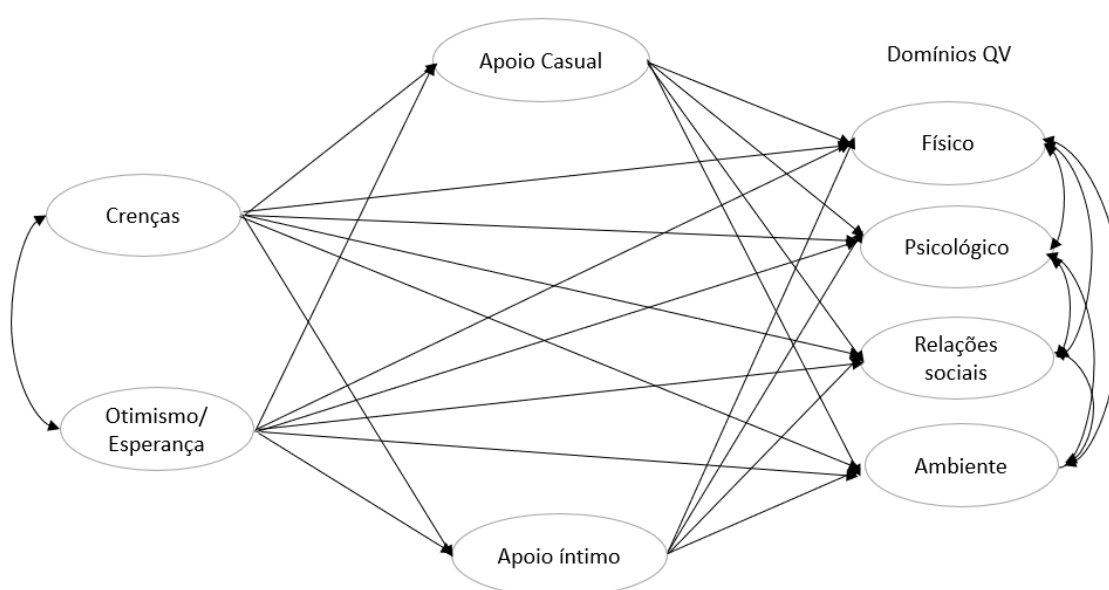


Figura 4.1 Modelo de mediação do apoio social entre espiritualidade e qualidade de vida (QV)

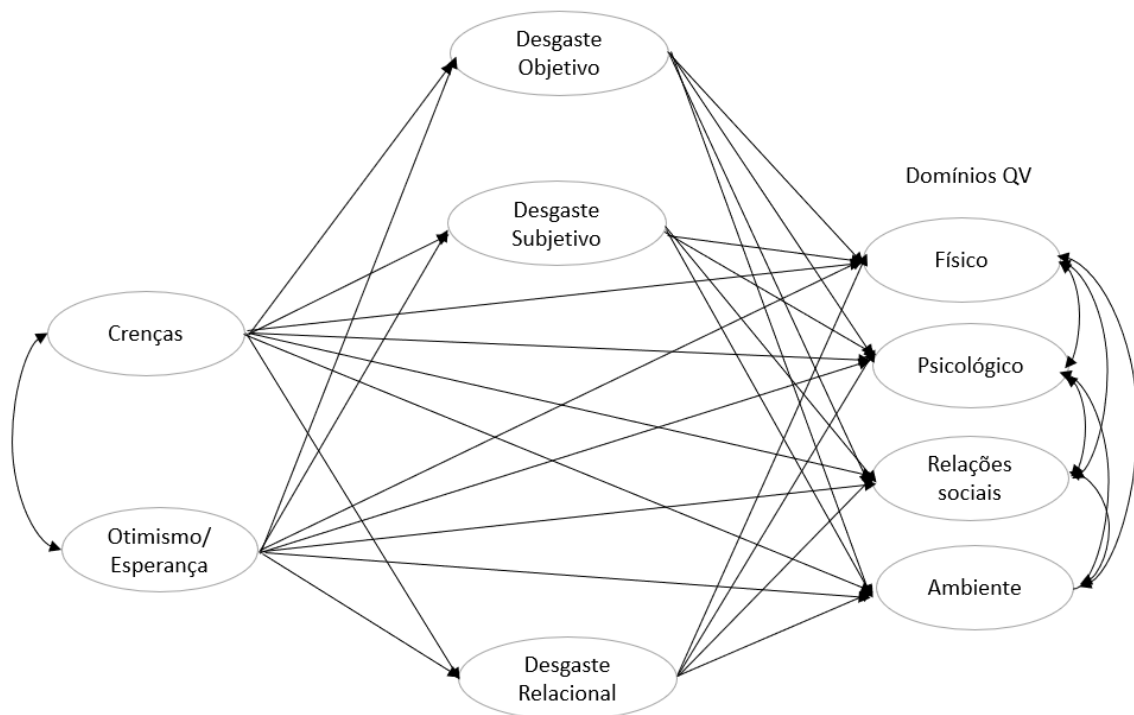


Figura 4.2 Modelo de mediação do desgaste entre espiritualidade e qualidade de vida (QV)

Como pode observar-se no Quadro 4.3 (e Figura 4.3) não ocorreram efeitos indiretos significativos entre a dimensão crenças, da preditora espiritualidade, e os diversos domínios da qualidade de vida. Foi somente observado efeito direto negativo e significativo entre as crenças e o domínio-físico e o domínio-ambiente ($B = -2.72$, $p = .014$ e $B = -2.93$, $p = .013$, respetivamente). Tal como se havia detetado para a Hipótese 1, mesmo quando controladas as mediadoras apoio casual e apoio social, a espiritualidade por via das crenças tende a relacionar-se negativamente com estes dois domínios da qualidade de vida. No que refere à dimensão otimismo/esperança foi encontrado um efeito indireto positivo e marginalmente significativo no domínio-físico, por via do apoio casual ($B = 1.23$, $p = .049$). Seria por via da mediadora apoio íntimo que se identificaram efeitos indiretos significativos do otimismo/esperança em todos os domínios da qualidade de vida ($p < .01$, Quadro 4.2). Os efeitos indiretos positivos indicam que o impacto do otimismo/esperança na qualidade de vida se deve ao aumento do apoio casual no caso do domínio-físico, e ao aumento do apoio íntimo nos quatro domínios da qualidade de vida. A Hipótese 2 só é parcialmente validada na medida em que na preditora espiritualidade somente a dimensão otimismo/esperança apresentou efeitos indiretos significativos.

Quadro 4.3. Resultados da regressão para a mediadora apoio social

Efeito	B	p	Boot 95% IC	
			LI	LS
<i>Efeito direto</i>				
Crenças → Físico	-2.72	.014	-5.23	-0.65
Crenças → Psicológico	-0.81	ns	-2.86	1.45
Crenças → Relações sociais	-1.43	ns	-4.61	1.89
Crenças → Ambiente	-2.93	.013	-5.42	-0.44
Otimismo/Esperança → Físico	2.64	ns	-0.75	6.04
Otimismo/Esperança → Psicológico	2.76	.026	0.31	5.43
Otimismo/Esperança → Relações sociais	3.15	.056	-0.08	6.26
Otimismo/Esperança → Ambiente	4.29	.002	1.93	7.04
<i>Efeito indireto</i>				
Crenças → Apoio casual → Físico	-0.19	ns	-1.15	0.21
Crenças → Apoio casual → Psicológico	-0.05	ns	-0.66	0.11
Crenças → Apoio casual → Relações sociais	-0.11	ns	-0.91	0.12
Crenças → Apoio casual → Ambiente	-0.06	ns	-0.70	0.11
Crenças → Apoio íntimo → Físico	-0.14	ns	-1.33	0.59
Crenças → Apoio íntimo → Psicológico	-0.17	ns	-1.29	0.80
Crenças → Apoio íntimo → Relações sociais	-0.28	ns	-1.82	1.34
Crenças → Apoio íntimo → Ambiente	-0.21	ns	-1.52	0.88
Otimismo/Esperança → Apoio casual → Físico	1.23	.049	0.00	3.21
Otimismo/Esperança → Apoio casual → Psicológico	0.32	ns	-0.68	1.84
Otimismo/Esperança → Apoio casual → Relações sociais	0.69	ns	-0.36	2.21
Otimismo/Esperança → Apoio casual → Ambiente	0.37	ns	-0.75	1.58
Otimismo/Esperança → Apoio íntimo → Físico	2.03	.005	0.62	4.62
Otimismo/Esperança → Apoio íntimo → Psicológico	2.49	.001	1.13	4.72
Otimismo/Esperança → Apoio íntimo → Relações sociais	3.94	.000	2.09	6.91
Otimismo/Esperança → Apoio íntimo → Ambiente	2.98	.000	1.48	5.56

Nota. N = 204. IC – Intervalo de Confiança. LI – limite inferior do IC. LS – Limite superior do IC. Boot – estimativas bootstrap. ns – não significativo.

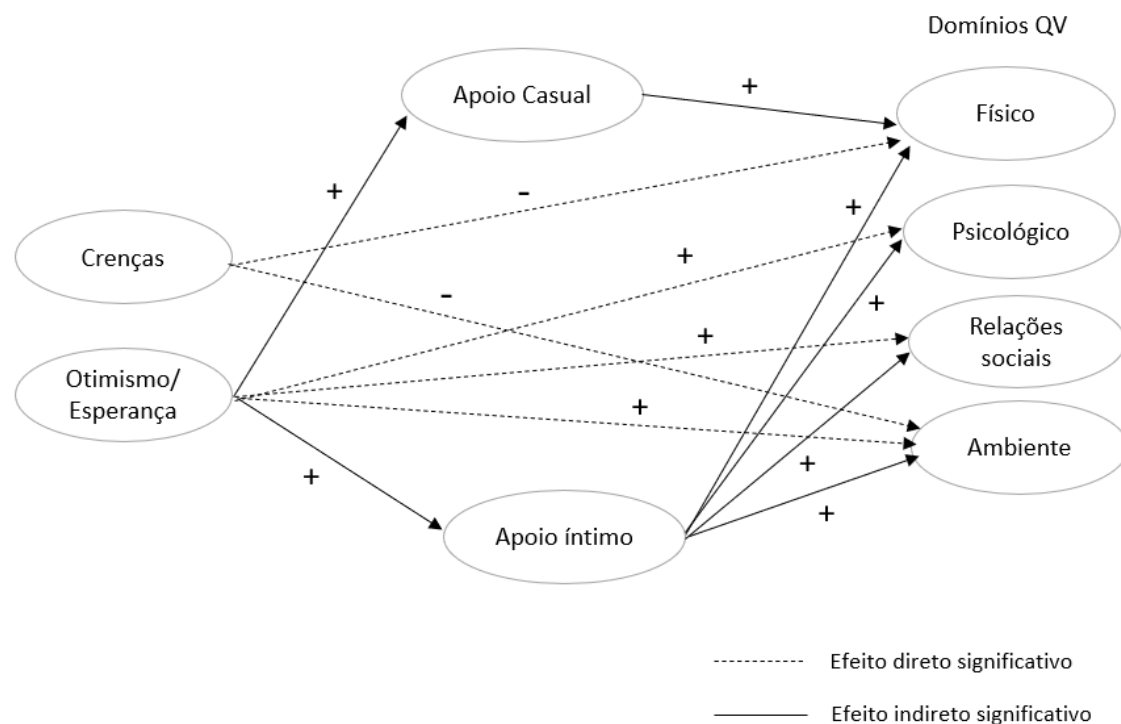


Figura 4.3 Efeitos diretos e indiretos significativos da espiritualidade na qualidade de vida (QV), por via da mediadora apoio social

A Hipótese 3 pressupõe que o *desgaste medeia a relação entre a espiritualidade e todos os domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com MD*. O modelo estimado apresentou um bom ajustamento: $\chi^2 (1) = 2.27, p = .132$; CFI = 0.99; TLI= 0.94; RMSEA = 0.08; SRMR = 0.02. No que se refere à dimensão crenças da espiritualidade apenas se verificou um efeito direto e marginalmente significativo no domínio-físico ($B = -2.67, p = .047$, Quadro 4.4 e Figura 4.4), não ocorrendo assim nenhum efeito de mediação. Das três dimensões da mediadora desgaste foi encontrado efeito significativo apenas para a mediação do desgaste subjetivo. O otimismo/esperança apresentou efeito indireto significativo nos quatro domínios da qualidade de vida por via do desgaste subjetivo ($p < .05$). Como pode ser observado na Figura 4.4 mais otimismo/esperança conduziu à percepção de menor desgaste subjetivo e, por sua vez, mais desgaste subjetivo refletir-se-ia em menor valorização nos domínios da qualidade de vida. Assim, o efeito indireto apresentou-se positivo (Quadro 4.4), pelo que mais otimismo conduz a mais valorização dos diversos domínios da qualidade de vida, por via da diminuição do desgaste subjetivo. Atendendo a que apenas ocorreu efeito significativo da mediadora desgaste subjetivo, a hipótese 3 é também parcialmente validada.

Quadro 4.4. Resultados da regressão para a mediação do desgaste

Efeito	<i>B</i>	<i>p</i>	Boot 95% IC	
			LI	LS
<i>Efeito direto</i>				
Crenças → Físico	-2.67	.047	-5.34	-0.04
Crenças → Psicológico	0.09	ns	-1.89	2.22
Crenças → Relações sociais	-0.23	ns	-3.27	2.81
Crenças → Ambiente	-2.12	ns	-4.19	0.22
Otimismo/Esperança → Físico	4.12	.026	0.22	7.55
Otimismo/Esperança → Psicológico	3.27	.006	1.20	5.53
Otimismo/Esperança → Relações sociais	5.46	.002	1.80	8.95
Otimismo/Esperança → Ambiente	6.44	.004	3.20	9.18
<i>Efeito indireto</i>				
Crenças → Desgaste objetivo → Físico	-0.09	ns	-1.15	0.22
Crenças → Desgaste objetivo → Psicológico	-0.01	ns	-0.46	0.42
Crenças → Desgaste objetivo → Relações sociais	-0.03	ns	-0.65	0.37
Crenças → Desgaste objetivo → Ambiente	-0.02	ns	-0.60	0.43
Crenças → Desgaste subjetivo → Físico	-0.58	ns	-1.93	0.04
Crenças → Desgaste subjetivo → Psicológico	-0.44	ns	-1.61	0.04
Crenças → Desgaste subjetivo → Relações sociais	-0.65	ns	-2.17	0.06
Crenças → Desgaste subjetivo → Ambiente	-0.43	ns	-1.70	0.04
Crenças → Desgaste relacional → Físico	0.04	ns	-0.19	0.71
Crenças → Desgaste relacional → Psicológico	-0.14	ns	-0.71	0.08
Crenças → Desgaste relacional → Relações sociais	-0.15	ns	-0.89	0.11
Crenças → Desgaste relacional → Ambiente	-0.05	ns	-0.64	0.13
Otimismo/Esperança → Desgaste objetivo → Físico	0.17	ns	-0.47	1.53
Otimismo/Esperança → Desgaste objetivo → Psicológico	0.01	ns	-0.73	0.65
Otimismo/Esperança → Desgaste objetivo → Relações sociais	0.06	ns	-0.67	0.98
Otimismo/Esperança → Desgaste objetivo → Ambiente	0.03	ns	-0.75	0.84
Otimismo/Esperança → Desgaste subjetivo → Físico	1.52	0.008	0.31	3.83
Otimismo/Esperança → Desgaste subjetivo → Psicológico	1.14	0.020	0.14	3.03
Otimismo/Esperança → Desgaste subjetivo → Relações sociais	1.69	0.008	0.40	4.11
Otimismo/Esperança → Desgaste subjetivo → Ambiente	1.13	0.024	0.11	3.16

Otimismo/Esperança → Desgaste relacional → Físico	-0.10	ns	-1.11	0.44
Otimismo/Esperança → Desgaste relacional → Psicológico	0.32	ns	-0.05	1.25
Otimismo/Esperança → Desgaste relacional → Relações sociais	0.34	ns	-0.13	1.32
Otimismo/Esperança → Desgaste relacional → Ambiente	0.12	ns	-0.35	0.90

Nota. N = 204. IC – Intervalo de Confiança. LI – limite inferior do IC. LS – Limite superior do IC. Boot – estimativas bootstrap. ns – não significativo.

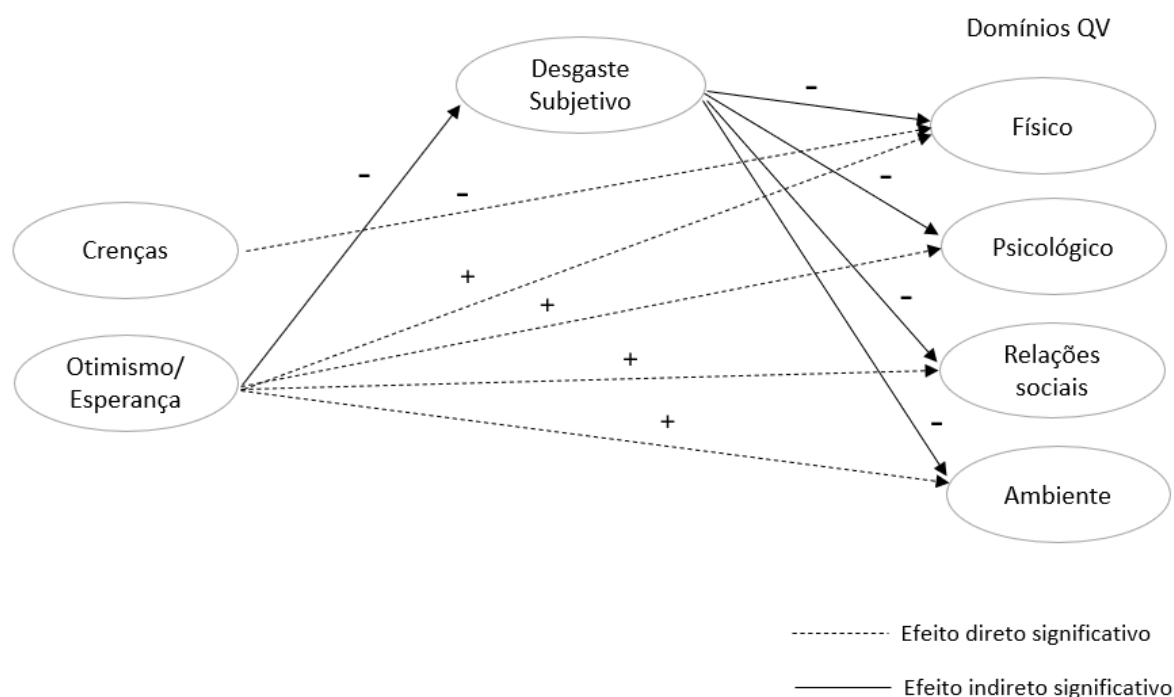


Figura 4.4 Efeitos diretos e indiretos significativos da espiritualidade na qualidade de vida (QV), por via da mediadora desgaste subjetivo

Para a validação da Hipótese 4 foi testada a moderação das experiências espirituais na relação entre as dimensões do desgaste e os diversos domínios da qualidade de vida (Figura 4.5). A moderação foi testada usando a macro PROCESS (Hayes, 2022). Os resultados permitiram concluir que as experiências espirituais moderam significativamente a relação entre o desgaste subjetivo e o domínio-físico ($B = -1.93$, $t = -2.30$, $p = .022$, Quadro 4.5).

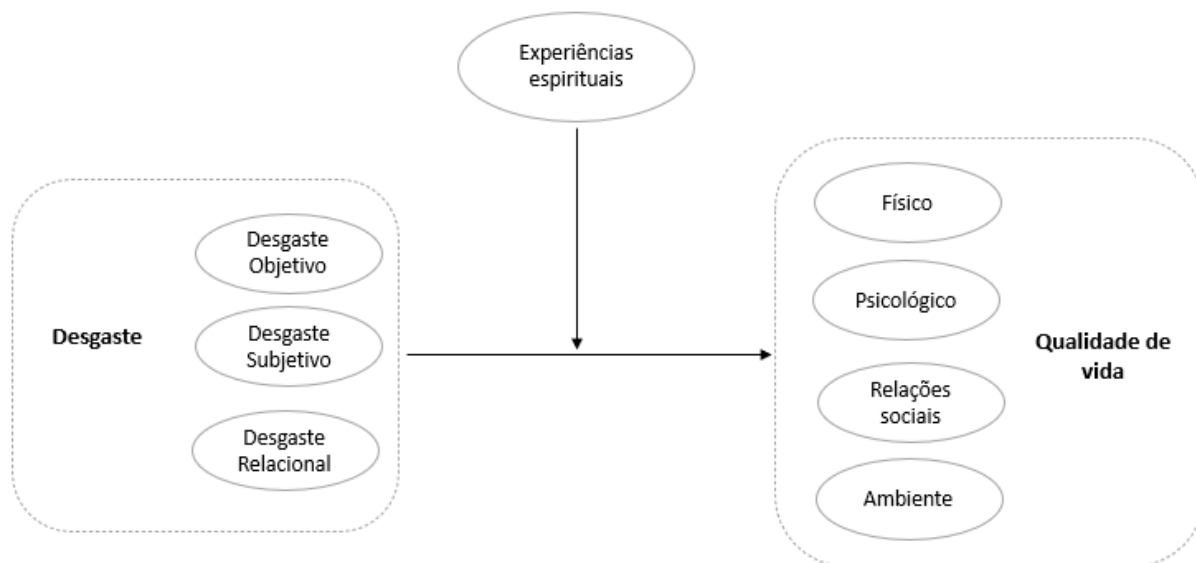


Figura 4.5 Moderação das experiências espirituais na relação entre o desgaste e a qualidade de vida

Quadro 4.5 Resultados da regressão para a moderação³

	Qualidade de vida			
	Físico		Ambiente	
	B	EP	B	EP
Constante	63.01***	1.10	60.33***	0.95
Desgaste subjetivo	-4.65***	0.99	-4.07***	0.86
Experiências espirituais	-1.54	0.96	-0.25	0.83
Desgaste Subjetivo * Experiências espirituais	-1.93*	0.84	-1.44*	0.73
	R ² = 0.12***		0.11***	
	F (3, 200) = 9.01		8.19	

Nota. Estão reportados os coeficientes B não estandardizados. EP – Erro-padrão.

* $p < .05$ *** $p < .001$

Como pode ser observado na Figura 4.6, em um nível baixo de experiências espirituais, o efeito do desgaste subjetivo no domínio-físico é negativo, mas não significativo (efeito = -2.43, $t = -1.85$, $p = .066$). Em contraste, em um nível elevado de experiências espirituais, o efeito do

³ Optou-se por reportar no Quadro 4.4 só os resultados com efeito de moderação significativos. Todos os resultados relativos às moderações podem ser consultados no Anexo H p.132.

desgaste subjetivo no domínio-físico foi significativo e mais intenso (efeito = -6.87, $t = -4.73$, $p < .001$). Desta forma, a relação negativa entre o desgaste subjetivo e o domínio-físico da qualidade de vida é mais acentuada quanto mais intensas forem as experiências espirituais. Assim a moderadora reforça o impacto do desgaste subjetivo no domínio físico.

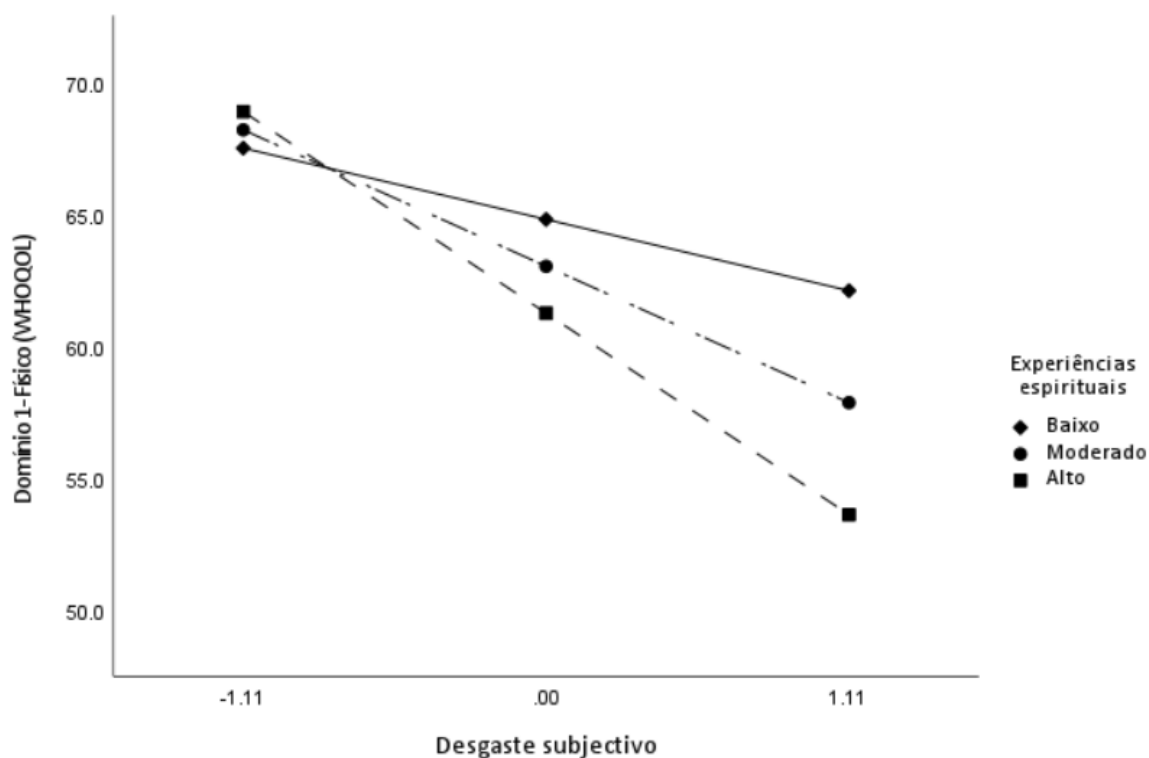


Figura 4.6 Efeito da moderadora experiências espirituais na relação entre o desgaste subjetivo e o domínio-físico da qualidade de vida

A moderadora experiências espirituais apresentou também efeito significativo na relação entre o desgaste subjetivo e o domínio-ambiente ($B = -1.44$, $t = -1.98$, $p = .049$, Quadro 4.5). Da análise dos testes aos efeitos condicionados, conclui-se que em um nível baixo de experiências espirituais o efeito do desgaste subjetivo no domínio-ambiente é negativo e significativo (efeito = -2.41, $t = -2.12$, $p = .036$). Em um nível elevado de experiências espirituais, o efeito do desgaste subjetivo no domínio-físico foi também negativo e significativo, mas mais intenso (efeito = -5.73, $t = -4.55$, $p < .001$). Assim pode concluir-se que a relação negativa entre o desgaste subjetivo e o domínio-ambiente da qualidade de vida se acentua com experiências espirituais mais frequentes. De novo a moderadora reforça o impacto do desgaste subjetivo neste domínio da qualidade de vida. Os resultados obtidos validaram parcialmente a Hipótese 4.

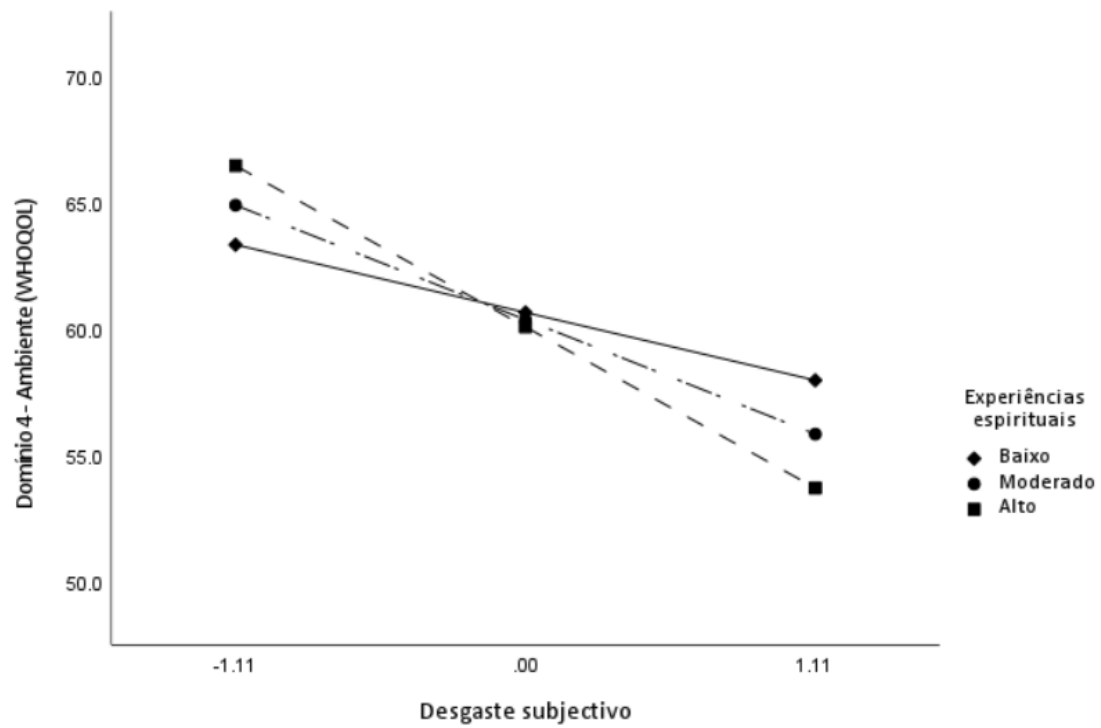


Figura 4.7 Efeito da moderadora experiências espirituais na relação entre o desgaste subjetivo e o domínio-ambiente da qualidade de vida

CAPÍTULO 5

DISCUSSÃO

A experiência da espiritualidade é recorrentemente relacionada com uma melhor saúde (física e mental) e qualidade de vida (QV). Essas experiências espirituais podem servir de referencial que permitem encontrar um significado/propósito na vida que ajuda a suportar/ultrapassar o sofrimento/desgaste na pessoa que cuida. As pessoas têm mais capacidade de aceitar a realidade de uma situação difícil, desenvolver estratégias de coping, manter uma visão positiva do futuro, encontrar acesso à sua rede de apoio social e aumentar o sentimento de bem-estar e qualidade de vida (Koenig, 2001). No entanto, e apesar de existirem evidências sobre a redução do desgaste e os benefícios na qualidade de vida no cuidador, percebe-se que a experiência da espiritualidade raramente é incluída na investigação da deficiência, e que se saiba, não há estudos a analisar o seu impacto na QV dos cuidadores familiares, bem como a necessidade em aprofundar esta relação através da análise de efeitos de mediação. Nesse sentido, neste estudo, foi analisado o apoio social e o desgaste no cuidar enquanto mediadores entre espiritualidade e qualidade de vida. A experiência de cada cuidador familiar com a espiritualidade é pessoal e pode condicionar a forma como interpreta o seu desgaste/stresse podendo ter importância determinante na sua qualidade de vida. Há evidências de que as experiências espirituais diárias têm um papel moderador (Rudaz et al., (2019), podendo condicionar a relação entre o desgaste e a qualidade de vida do cuidador familiar. Assim, em primeiro lugar, este estudo pretendeu analisar a relação entre a espiritualidade e os domínios da qualidade de vida, salientando o papel mediador que o apoio social e o desgaste do cuidar desempenham nessa relação. Em segundo lugar, analisar como as experiências espirituais no dia a dia dos cuidadores familiares desempenhavam um papel importante enquanto moderadora da relação entre o desgaste do cuidar e os domínios da qualidade de vida.

De acordo com a primeira hipótese formulada, os resultados revelaram que a dimensão espiritual, mais existencialista, na qual se enquadra o sentido da “esperança/otimismo”, a atribuição de sentido e significado da vida resultante da relação com o eu, com os outros e com o mundo teve efeito positivo nos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente da qualidade de vida (QV). Estes resultados são consistentes com os do estudo de Pinto e Pais-Ribeiro (2007). Nesse estudo, os autores sublinharam que a perspetiva positiva da vida/otimismo, o sentir esperança e o sentido de vida conduzem a uma melhor qualidade de vida de doentes com cancro. No presente estudo, os resultados sugerem que maior

otimismo/esperança promove maior satisfação de vida e bem-estar, maior sentido de propósito e significado de vida (Fleck, 2008), logo melhor QV. Este deve ser considerado o principal objetivo do acompanhamento/apoio aos cuidadores familiares. Quanto à dimensão espiritual “crenças religiosas/espirituais” mais associada a uma relação com o transcendente, só foi detetada uma relação significativa com os domínios físico e ambiente da qualidade de vida. Os resultados evidenciaram que mais crenças religiosas/espirituais tendem a estar negativamente associadas à percepção de mais dificuldades físicas (i.e. ao nível da energia, mobilidade, sono e descanso, experiência de dor e desconforto, dependência da medicação ou do tratamento) e ambiental (i.e. ao nível dos recursos financeiros, tempo para participação em atividades de recreação/lazer, oportunidade para adquirir novas informações e habilidades). Estes resultados vão no sentido de ajudar a esclarecer a forma como os cuidadores familiares utilizam as suas crenças religiosas/espirituais para lidar com os acontecimentos de vida difíceis e com o desgaste/stresse experienciado associado à prestação de cuidados. Como já havia sido referido por diversos autores (Hogg, 1999; Luijkx et al., 2017; Guadalupe et al., 2016; Valentim, 2018) os cuidadores familiares vivenciam diversas consequências psicossociais, como o desgaste/stresse, impacto negativo no contacto familiar e social, entre outras. A prestação de cuidados ao filho/familiar com multideficiência pode ainda apresentar dificuldades físicas, que poderão influenciar negativamente a sua vida.

Ao vivenciar uma experiência assinalada por acontecimentos difíceis, o cuidador familiar pode estabelecer uma relação com a espiritualidade, ou seja, quando o cuidador familiar procura compreender o significado para aquele acontecimento de vida difícil pode começar a refletir sobre a sua própria condição humana, que pode ser manifestada por incapacidade, por dificuldade. Como tal, ele procura atuar no sentido de superar essa dificuldade. Nesse sentido, um dos recursos utilizados pelos cuidadores familiares pode ser a fé no poder divino (relação com o transcendente), sendo esta utilizada para ultrapassar os acontecimentos de vida difíceis. Isto porque, as crenças religiosas/espirituais podem ser vistas como uma fonte de força para facilitar a resolução de problemas e/ou prevenir ou aliviar consequências físicas e emocionais negativas das situações de desgaste do cuidador e melhorar a sua saúde/qualidade de vida (Underwood, 1999). Os resultados obtidos na presente investigação contrariam essa perspetiva positiva da relação dimensão espiritual “crenças” com as dificuldades físicas (e, g. mais cansaço, perda de energia, dependência de medicação) e ambientais (e.g. falta de tempo para atividades de lazer, recursos económicos insuficientes) no grupo dos cuidadores familiares. Koenig et al., (2012) referem que a relação entre espiritualidade e saúde não é uniformemente positiva, porque existem exceções. Os autores referem que isso pode dever-se

à natureza multidimensional da espiritualidade. Dimensões distintas da espiritualidade podem estar associadas a diferentes resultados de saúde física e mental entre diferentes populações. Numa revisão de estudos, Thiengo et al., (2019) concluíram que o envolvimento religioso (crenças) pode proporcionar aspetos positivos ou negativos na saúde física e mental das pessoas. Por um lado, a procura religiosa (crença) é importante para lidar com as emoções (e.g. ansiedade) provocadas pela incapacidade funcional causada por doença ou pela idade avançada (sentir-se bem com o corpo), bem como a crença no milagre da cura pode representar uma fonte de apoio para lidar com a doença e o seu tratamento. Há cuidadores que estão muito comprometidos com a fé. Por outro lado, a procura religiosa (crenças) pode agravar o quadro clínico (e.g. saúde física), causando aspetos negativos. São, por exemplo, aspetos negativos relacionados com a angústia e serviços de saúde (a resistência ao tratamento proposto pelos serviços de saúde).

O facto de os cuidadores de adultos com multideficiência dedicarem muito tempo ao cuidado diário pode contribuir para os resultados encontrados. Com efeito, a existência de um passado longo de apoio permanente ao familiar/filho torna o cuidador mais frágil ao nível físico (e.g. cansaço, dores) e ambiente (e.g. tempo livre e atividades de lazer condicionadas, recursos económicos), sendo as suas dinâmicas afetadas pelas estratégias/recursos espirituais/religiosas utilizadas (recorrer à fé, relação com o transcendente, procurar algo superior). Isto sugere-nos que quando as crenças espirituais/religiosas do cuidador familiar são muito particulares e a diferença está na forma como as irão utilizar para explorar recursos e mobilizar forças para enfrentar as dificuldades do dia a dia, a procura de algo superior (Deus/transcendente) para interpretar os acontecimentos de vida torna-se parte integral de quem cuida e os impactos/efeitos podem por isso ser negativos. Estes resultados, sugerem que se deve desenvolver mais conhecimento quanto aos efeitos positivos e negativos desta dimensão do ser humano, em domínios específicos da qualidade de vida.

A Hipótese 2 assumiu que *o apoio social medeia a relação entre a espiritualidade e todos os domínios da qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com MD*. Os resultados evidenciaram que níveis mais elevados de otimismo/esperança (dimensão da espiritualidade) estavam associados à perceção de níveis mais elevados de qualidade de vida, através de maior apoio social. Em concreto, verificou-se que o otimismo/esperança é preditor do domínio físico da qualidade de vida, sendo o seu impacto explicado pelo apoio casual, associado à reafirmação do valor (é recebida uma valorização pessoal por parte dos outros) e à integração social (partilha de interesses e ações sociais) que relacionam com aspetos mais sociais do apoio, através da partilha de atividades e a valorização das competências pessoais. O que

significa, que uma visão mais positiva da vida (espiritualidade) permite que os cuidadores familiares valorizem o domínio físico da qualidade de vida (e.g. ter mais energia, maior mobilidade e descanso), através da partilha de atividades com pessoas das relações pontuais/superficiais (e.g. apoio/acompanhamento da equipa multidisciplinar e/ou participação em grupos religiosos). Estes resultados vão ao encontro do que Holt et al., (2014) identificaram no seu estudo com uma população Afro-Americana. Os autores destacaram a “pertença” (apoio social/contacto) como o mediador na relação entre o envolvimento espiritual/religiosos percebidos e o funcionamento físico. A par do apoio casual, também se verificou que o apoio íntimo, associado ao aconselhamento (apoio recebido por alguém de confiança da pessoa que o ajuda a refletir sobre algo), à aliança fiável (perceção de uma relação segura, à qual se possa recorrer em qualquer momento), à oportunidade de prestação de cuidados (compromisso real ou percebido de cuidar de outros) e à vinculação (intimidade e partilha que possa existir nas relações mais próximas), que se relacionam com o apoio proporcionado pelas relações com um maior grau de intimidade, medeia a relação entre a dimensão otimismo/esperança da espiritualidade e os domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente da qualidade de vida. Desta forma, o sentimento de esperança/otimismo para valorização de todos os domínios da qualidade de vida, deve-se ao aumento do apoio fornecido pelas pessoas (e.g. família e amigos) com um maior grau de intimidade e afetividade. Este apoio íntimo aos cuidadores familiares, transmite segurança emocional e partilha de afetos. O que significa, que o efeito da dimensão espiritual nas relações pode ser expresso através do amor incondicional pelo outro, o amor não motivado pelo benefício para si próprio, por algo inspirador como explicado por Underwood, (1999). A Hipótese 2 seria só parcialmente validada na medida em que a dimensão crenças da preditora espiritualidade não apresentou efeito indireto na qualidade de vida, não se registando assim efeito de mediação do apoio social.

Relativamente ao efeito de mediação do desgaste (Hipótese 3) entre a espiritualidade e a qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com MD, apenas foi observado efeito significativo para a mediação por via do desgaste subjetivo. Mais especificamente, o impacto da visão positiva da vida na valorização dos diversos domínios da qualidade de vida, deve-se à diminuição de atitudes e reações emocionais (e.g. nervosismo, ansiedade) associadas à prestação de cuidados (desgaste subjetivo). O que não significa recusar a negatividade que envolve a situação, mas sim destacar a capacidade dos cuidadores familiares em reencontrar significado no que acontece, o que pode levar a encontrar força para lidar com a ansiedade e nervosismo (menos desgaste subjetivo) e descobrir proteção/energia que possa melhorar a

qualidade de vida nos diversos domínios. Poder-se-á perceber, que mais otimismo /esperança traz força aos cuidadores familiares para gerir situações de stresse/desgaste subjetivo, como verificado no estudo de Pinto e Pais-Ribeiro, (2007), com pessoas que tinham tido uma doença oncológica e que se encontravam na fase de pós-tratamento. Assim, a dimensão espiritual otimismo/esperança conduz a melhor qualidade vida, pela redução da ansiedade e nervosismo ou preocupações do cuidador familiar (desgaste subjetivo). Estes resultados contribuíram para demonstrar a necessidade de identificação de variáveis espirituais, que constituem aspetos importantes na vida das pessoas/cuidadores e que as levam a desenvolver certas atitudes e emoções associadas ao cuidado, que podem conduzir a uma perceção mais positiva da qualidade de vida. Foi possível compreender que a espiritualidade é uma dimensão importante da pessoa, a qual a par da dimensão biológica, intelectual, emocional e social, constitui o que determina a sua particularidade enquanto pessoa. Desta forma, os resultados sugerem que intervenções focadas na espiritualidade podem contribuir para a diminuição de reações emocionais negativas associadas ao cuidar (desgaste subjetivo) e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Em particular, tais intervenções podem ser benéficas quer para os cuidadores familiares que prestam apoio permanente, quer para os que prestam apoio mais pontual.

Com base no Modelo Funcional de Undrwood, (1999) propôs-se que as experiências espirituais diárias podiam funcionar como moderadora na relação entre o desgaste e a qualidade de vida (Hipótese 4). A forma como os cuidadores familiares interpretam o desgaste pode ter importância na saúde e na qualidade de vida e essa relação pode ser condicionada pela forma como cada pessoa lida com a espiritualidade no dia a dia. Os resultados obtidos, permitiram verificar que a relação negativa entre o desgaste subjetivo e a avaliação do domínio físico e do domínio ambiente da qualidade de vida é reforçada pelas experiências espirituais diárias. Pôde assim perceber-se que a utilização da espiritualidade no dia a dia (i.e. procura de conforto e orientação em algo superior/Deus, transcendente para conseguir gerir situações de stresse) condiciona a forma como os cuidadores familiares lidam com o compromisso de assegurar as múltiplas tarefas diárias inerentes à função de cuidar (e.g. higiene pessoal, alimentação), para potenciar a experiência de dificuldades físicas (e.g. falta de energia, desconforto e dor, sono e descanso, dependência da medicação ou do tratamento) como verificado nos estudos de Hogg, (1999). Faz sentido que assim seja, uma vez que o domínio físico é algo que depende das sensações corporais e, consequentemente, do conhecimento que se tem de si. Estes resultados também permitiram compreender que quanto mais frequentes as experiências espirituais diárias mais se intensifica a relação negativa entre o desgaste subjetivo (ansiedade), que pode estar associado à preocupação

constante com o futuro dos filhos/familiares (Dillenburg & Mckerr, 2010), e à avaliação do domínio ambiente da qualidade de vida (e, g, os cuidados de saúde e sociais, segurança). É de referir que estas famílias apenas perspetivam o futuro do filho/familiares com dificuldades e não se referem a outros elementos da família. Colocam o filho em primeiro plano, enquanto forem capazes de responder às suas necessidades. Não perspetivam outro futuro, senão aquele em que admitem estar a cuidar do filho, como já referido no estudo de Guadalupe et al., (2016) e Valentim (2018). Assim, as formas de cuidado alternativas mais frequentemente tidas em consideração por estas famílias são: o apoio intrafamiliar que inclui outros familiares a prestar apoio e os cuidados institucionais formais (Valentim, 2018).

Considerando que experiências espirituais diárias reforçam o impacto de desgaste subjetivo nos domínios físico e ambiente da qualidade de vida dos cuidadores familiares (CF), o desenvolvimento de intervenções focadas na compreensão da influência da espiritualidade na vida diária desses cuidadores deve ser tido em consideração pela equipa multidisciplinar/multiprofissional de acompanhamento.

Os resultados deste estudo sugerem que as respostas sociais/serviços e o planeamento da intervenção devem reconhecer a dimensão da espiritualidade da pessoa e abranger uma diversidade de áreas da vida dos cuidadores familiares, que possam refletir diferentes aspetos da sua qualidade de vida. Considera-se assim importante, o aprofundamento dos efeitos positivos e negativos desta dimensão do ser humano em domínios específicos da qualidade de vida: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Este estudo acrescenta um contributo relevante e inovador ao contexto da multideficiência, ao evidenciar a importância da espiritualidade na qualidade de vida dos cuidadores, nomeadamente nas pessoas que evidenciam apoio social e desgaste associado à prestação de cuidados.

Capítulo 6

CONCLUSÕES

Viver com saúde e qualidade de vida é um objetivo entre os cuidadores familiares de pessoas com multideficiência para alcançar maior longevidade e, assim, conseguir cuidar dos familiares com multideficiência. A equipa multidisciplinar da resposta social CACI, e em particular os assistentes sociais, têm o compromisso de apoiar o cuidador familiar, segundo a conceção holística que reconhece as dimensões biológicas, psicológicas, sociocultural, religiosa e espiritual da pessoa, valorizando os contributos benéficos da espiritualidade na qualidade de vida, referenciados nos resultados obtidos neste estudo.

Este estudo apresenta diversos contributos para o contexto da multideficiência. Em primeiro lugar, é inovador na proposta do seu modelo de investigação e resultados dado que se desconhece a existência de estudos que analisem a relação entre a experiência da espiritualidade e a qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas adultas com multideficiência. Adicionalmente, introduziu-se no modelo o apoio social (íntimo e casual) e o desgaste (subjetivo, relacional, objetivo) associado à prestação de cuidados como mediadores na relação entre a espiritualidade e a qualidade de vida. Os mediadores permitem obter explicações mais precisas para essa relação, ou seja, podem esclarecer sobre o mecanismo/processo através do qual a experiência espiritual se traduz em qualidade de vida. Foi também desenvolvido no modelo o papel das experiências espirituais diárias como moderadora na relação entre o desgaste e a qualidade de vida dos cuidadores familiares. A compreensão do papel moderador das experiências espirituais diárias na relação entre o desgaste/stresse e a qualidade de vida pode ajudar os profissionais a identificar os cuidadores que beneficiam com determinado apoio/acompanhamento (e.g. Serviço Social).

Um dos resultados observados foi a relação negativa entre as crenças espirituais /religiosas e os domínios físico e ambiente da qualidade de vida. Este resultado revela que a relação entre espiritualidade e saúde/qualidade de vida não tem sempre efeitos positivos. Neste sentido, Thiengo et al., (2019) observaram numa revisão de estudos que o envolvimento religioso (crenças) pode promover aspetos positivos ou negativos na saúde física e mental das pessoas. Perceberam que, por um lado, a procura religiosa (crença) é relevante (positivo) para lidar com as emoções (e.g. ansiedade) causadas pela incapacidade/doença ou pela idade avançada (sentir-se bem com o corpo) e, por outro, essa procura religiosa (crenças) pode agravar o quadro clínico (e.g. saúde física), causando aspetos negativos (e.g. ansiedade, resistência a tratamentos/toma de medicação). Ao longo da discussão destes resultados,

surgiu a importância que a espiritualidade dos cuidadores assume, tanto no apoio social e desgaste como na qualidade de vida dos cuidadores. Os resultados também proporcionam evidências que podem ser preventivas no desenvolvimento de serviços mais eficazes, eficientes e adequados para os cuidadores e para dar uma melhor resposta às suas necessidades e dificuldades.

A partir dos resultados obtidos sistematizaram-se um conjunto de implicações para a prática do Serviço Social com cuidadores familiares de pessoas com multideficiência. Essas implicações decorrem dos dados obtidos neste estudo e da sua integração no conhecimento disponível nas diferentes áreas profissionais (e.g. Serviço Social, Psicologia, Medicina). Por essa razão, as implicações são compreendidas como orientações para avaliação e intervenção do Serviço Social no contexto da multideficiência. Apesar de que essas orientações estão relacionadas com uma população de cuidadores familiares de adultos com multideficiência, podem também ser operacionalizadas ou adaptadas para orientar as intervenções com cuidadores familiares de crianças com multideficiência. O esclarecimento dessas implicações na prática é baseado nas evidências proporcionadas pelos estudos empíricos, na nossa própria experiência da prática, enquanto assistentes sociais na área da multideficiência, e nos princípios e estratégias de intervenção identificados na literatura no domínio científico do Serviço Social.

1. Implicações teóricas

Partimos da hipótese de que a espiritualidade tinha impacto positivo na qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com multideficiência. Os nossos resultados sublinharam que a dimensão espiritual esperança/otimismo teve efeito positivo nos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente da qualidade de vida (QV). Esses resultados permitem perceber que no trabalho com os cuidadores familiares, especialmente durante períodos de maior dificuldade e preocupações, partilhar sentimentos positivos, como a esperança, pode ser importante. Os sentimentos de esperança podem ser tranquilizadores para os cuidadores familiares e permitir que se foquem em aspetos positivos da vida. Contudo, a dimensão espiritual crenças religiosas/espirituais tende a estar negativamente associada à perceção de pior qualidade de vida no domínio físico e ambiental. Neste sentido, com a evidência dos efeitos prejudiciais das crenças na qualidade de vida física e ambiental dos cuidadores, surge a atenção para uma melhor compreensão das crenças na vida desta população. Além disso, e com vista a promover a qualidade de vida dos cuidadores, estas dificuldades deverão ser respondidas o mais adequadamente possível, e como tal, é

importante iniciar-se um processo de identificação dos problemas de saúde física e ambiental, antes de resultar em problemas graves, bem como a necessidade de desenvolver estratégias de intervenção para os ultrapassar e, assim, prevenir os problemas e os efeitos prejudiciais.

A análise do papel mediador do apoio social ajudou a compreender a relação entre a experiência da espiritualidade e a qualidade de vida do cuidador familiar. Compreende-se que um sentimento de esperança/otimismo pode aumentar os resultados da qualidade de vida dos cuidadores familiares nos diversos domínios (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) ao aumentar o apoio íntimo percebido pelos cuidadores. De facto, os resultados indicam que o apoio íntimo aumenta com indicadores espirituais de esperança, havendo uma maior partilha de interesses e ações sociais nas relações mais próximas, pois podem ser as pessoas em quem os cuidadores confiam. Neste contexto, Canda e Furman (2010) indicam vários tipos de apoio de ordem espiritual, mas que não são necessariamente de natureza religiosa, como: o apoio da família e dos amigos que contribuem espiritualmente, encorajando o envolvimento em ações de generosidade, amor, sabedoria, entre outras; as aulas de yoga e meditação disponíveis em vários contextos sociais; os centros de recolhimento nas montanhas, perto dos rios, lagos e campo, que podem proporcionar descanso, inspiração e aconselhamento.

Verifica-se também que a esperança/otimismo melhora os resultados no domínio físico da qualidade de vida (e.g. a realização de atividades da vida diária e a capacidade de trabalho) através do aumento do apoio casual, vivendo uma maior partilha de atividades com pessoas das relações pontuais/superficiais, que pode ser simplesmente o apoio/acompanhamento do assistente social ou de outros profissionais da equipa ou da participação em grupos religiosos ou espirituais. Na nossa prática, observa-se que alguns cuidadores verbalizam a importância do apoio diário de alguns profissionais da equipa e também o apoio pontual de grupos religiosos que organizam convívios sociais na mesma localidade. Ainda seguindo as nossas observações, deve-se assinalar que a avaliação da perceção do apoio social pode constituir uma base para identificar as necessidades de apoio aos cuidadores. Para a realização dessa avaliação, sugere-se a utilização da escala de provisões sociais (EPS) validada para esta população. A EPS, poderá assumir um importante papel no conjunto de instrumentos de avaliação do assistente social trabalhando em contextos de multideficiência, e os seus conteúdos também podem ser relevantes para intervenções dirigidas a cuidadores de risco. Dado que o apoio social nos cuidadores está ligado tanto à espiritualidade quanto à qualidade de vida, pode ser considerado como uma dimensão estratégica para avaliação e intervenção do Serviço Social.

Neste contexto, a percepção de apoio social pode ser vista como um fator que influencia o provisionamento de diversos recursos, que as pessoas necessitam quando se confrontam com situações de stresse (Moreira & Canaipa, 2007). Portanto, a intervenção de apoio social pode ser indicada com cuidadores que apresentam sinais de desgaste/stresse associado à prestação de cuidados, bem como a administração de escalas de apoio social percebido ao longo do processo de intervenção, seria importante para monitorizar o seu impacto efetivo sobre essas percepções de apoio.

Os dados obtidos esclarecem como a esperança/otimismo pode afetar positivamente os diversos domínios da qualidade de vida dos cuidadores, através da redução do impacto das reações emocionais que podem ser de ansiedade ou preocupações associadas às responsabilidades de cuidar um familiar (desgaste subjetivo). O facto de o desgaste surgir como um mediador parcial da relação da espiritualidade e a qualidade de vida dos cuidadores, sugere que esta dimensão deve ser explorada nestas pessoas. Logo, há necessidade de avaliar as diferentes dimensões do desgaste do cuidar durante o apoio e acompanhamento aos cuidadores, pois esta avaliação permite que os profissionais/assistentes sociais estejam atentos à experiência de desgaste nos cuidadores. Ou seja, a avaliação pode direcionar as dimensões de desgaste (e.g. níveis mais elevados de desgaste subjetivo exige estratégias de intervenção diferentes daquelas utilizadas na resolução de problemas objetivos ou relacionais) e facilitar o encaminhamento para áreas profissionais mais específicas (equipa multiprofissional). Para avaliar o desgaste sugere-se a utilização da versão portuguesa da escala The Revised Burden Measure (Montgomery et al., 2000; Montgomery et al., 2006; Carona et al., 2017). Este instrumento de avaliação é multidimensional e possibilita avaliar o desgaste associado à prestação continuada de cuidados informais/familiares de pessoas com paralisia cerebral/multideficiência (Carona et al., 2017). Concluiu-se que a relação negativa entre o desgaste subjetivo e o domínio físico e ambiente da qualidade de vida é moderado pela experiência espiritual diária dos cuidadores familiares. Isto é, os cuidadores familiares que utilizam a espiritualidade diariamente como um recurso que aumenta o desgaste subjetivo (e.g. a ansiedade associada à prestação de cuidados), que por sua vez contribui para a diminuição da qualidade de vida no domínio físico (e.g. toma de medicação) e ambiental (e.g. participação em atividades). O que nos sugere a necessidade de abordar questões espirituais ao trabalhar com os cuidadores que apresentam desgaste subjetivo ou aqueles que são propensos a desenvolvê-lo. A inclusão de questões espirituais pode assumir várias formas, dependendo das crenças religiosas/espirituais da pessoa, valores, interesses e vontade, bem como o conhecimento e a experiência do profissional (Hodge, 2015). Para incorporar no

apoio/acompanhamento a prática espiritual é necessária uma avaliação da situação espiritual da pessoa (e.g. as experiências espirituais diárias como um recurso) (Underwood & Teresi 2002).

Compreendemos que na nossa prática o modelo biopsicossocial não explica de forma satisfatória a evolução da pessoa, pelo que a interferência de variáveis espirituais nesse processo seria aconselhável. Isto porque, segundo Gale et al., (2022) a profissão de assistente social é considerada entre as diferentes áreas do conhecimento a que dá mais importância à avaliação e acompanhamento da pessoa a partir de uma perspectiva da pessoa no contexto social (ambiente). O que significa que deve ser adotado um modelo biopsicossocial-espiritual de apoio (holística) que fornece uma estrutura conceitual para apoiar a saúde e bem-estar das pessoas (Gale et al., 2022) (e.g. o modelo de Underwood, 1999, orientador deste estudo). A adoção de um modelo biopsicossocial-espiritual permite não só analisar os aspetos psicológicos ou necessidades físicas, mas também avaliar como a pessoa é influenciada pelo seu contexto social e como a espiritualidade influencia a sua saúde e qualidade de vida (Gale et al., 2022; Underwood, 1999). O reconhecimento da espiritualidade como uma dimensão da pessoa pode permitir aos assistentes sociais compreender a pessoa como um todo (as crenças e significado) (Canda & Furman, 2010).

Neste enquadramento, a avaliação biopsicossocial-espiritual pode ser utilizada pelo assistente social para ajudar na construção do diagnóstico da pessoa/cuidador familiar (Gale et al., 2022). Embora as especificidades de cada avaliação possam variar com base na idade e desafios do cuidador, uma avaliação biopsicossocial-espiritual inclui sempre informações de todos os quatro domínios (físico, psicológico, social e espiritual, que pode permitir identificar a intervenção mais apropriada para ter maior probabilidade na resolução dos problemas da pessoa/cuidador (Gale et al., 2022) Como a nossa prática decorre numa Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), é também importante compreender as pessoas dentro desse contexto. Isto porque, segundo Gale et al., (2022) é extremamente importante entender como as instituições tem impacto na pessoa e como a pessoa interage com as instituições. Assim, o foco na avaliação biopsicossocial-espiritual na interação da pessoa e os seus diferentes contextos pode ajudar o assistente social a entender essa dinâmica e quaisquer obstáculos que as pessoas podem experienciar nos serviços prestados por essas instituições (Gale et al., 2022; Holloway & Moss, 2010).

Dentro de uma abordagem holística, a avaliação dos resultados de qualidade de vida (QV) podem ser utilizados para descrever a função e o bem-estar de populações com ou sem

condições médicas de saúde (Canavarro et al., 2010). O questionário WHOQOL-BREF é um instrumento que pode ser aplicado para registar/documentar a qualidade de vida dos cuidadores familiares. Assim, à semelhança do sugerido pela Organização Mundial de Saúde (1998) para a prática médica, considera-se que o instrumento WHOQOL-BREF poderá ser utilizado para auxiliar o assistente social a definir as melhores escolhas para os cuidadores familiares, como: avaliar a qualidade de vida ao longo do acompanhamento; melhorar a relação entre o assistente social-cuidador familiar, uma vez que há percepção por parte do assistente social de como o seu apoio/intervenção irá afetar a qualidade de vida do cuidador familiar; e avaliar a eficácia e a importância relativa ao apoio/acompanhamento, através da observação das mudanças no bem-estar do cuidador familiar. Portanto, o questionário WHOQOL-BREF pode proporcionar uma compreensão e pontuações nos resultados de qualidade de vida, que pode desempenhar um papel importante na orientação de intervenções dirigidas a cuidadores familiares de pessoas com multideficiência. Dada a sua adequação para os cuidadores familiares de pessoas adultas com multideficiência, o questionário WHOQOL-BREF pode ser utilizado como meio de implementar uma abordagem holística para avaliação no contexto dos cuidadores familiares de pessoas com multideficiência.

2. Implicação para a prática do assistente social.

De acordo com o referencial teórico delineado, as implicações práticas apresentadas nas conclusões deverão ser compreendidas dentro de uma perspetiva da avaliação e intervenção com a família/cuidador. Essa perspetiva assegura que os procedimentos de avaliação e intervenção em Serviço Social devem ser enquadrados no contexto do cuidar de uma pessoa com multideficiência, e podem ser operacionalizados numa perspetiva que valoriza a compreensão da influência que a espiritualidade pode assumir no processo de cuidar do cuidador.

A presente investigação mostra que os assistentes sociais devem adotar uma intervenção focada na espiritualidade, porque pode melhorar a qualidade de vida dos cuidadores diminuindo os efeitos prejudiciais do desgaste subjetivo (e. g. ansiedade e preocupações) e aumentando o apoio social. Mas, os assistentes sociais devem estar atentos ao facto de que a adversidade pode não levar a mudanças negativas, e que os benefícios percebidos devem ser encorajados, não impostos, mas sim facilitados. Uma conclusão, é que a facilitação de estratégias espirituais associados a experiências positivas de esperança, devem ser conduzidos no contexto dos cuidadores que apresentam situações de desgaste/stresse (ou seja, cuidar de

uma pessoa com MD).

As estratégias espirituais podem ser de grande importância para explorar/estimular recursos, que poderão ajudar os cuidadores a lidar melhor com os seus problemas e promover um discurso positivo relacionado com a prestação de cuidados. Como já havia sido referido, Underwood, (1999) deu exemplos de algumas estratégias espirituais que podem ser utilizadas pelos profissionais para explorar recursos nas pessoas, no sentido de as ajudar a encontrar significados na vida, como por exemplo: a *Amizade Espiritual* que consiste na procura de pessoas que sejam honestas, empáticas, compassivas e compreensivas (e.g. profissionais da equipa ou outros com simpatia e abertura para dimensão espiritual); a *Natureza* que é a procura de um ambiente natural, para estabelecer uma relação com a natureza; a *Comunidade* como uma relação inserida num grupo (e.g. igreja). Estas estratégias podem ajudar os assistentes sociais a encorajar o cuidador a discutir abertamente a sua experiência espiritual e aprender como essa experiência pode ser significativa na resolução dos problemas. Neste âmbito, Underwood, (1999) esclarece que a prática focada na espiritualidade envolve aprender uma atitude de percepção em relação aos próprios sentimentos, pensamentos e emoções, e pode levar aos resultados positivos como melhor autocontrolo, maior clarificação de valores e maior flexibilidade psicológica e social. Neste sentido, autores como Canda & Furman, (2010); Senreich, (2013) descreve várias práticas que inspiram a espiritualidade e que podem ser utilizadas pelos assistentes sociais no trabalho com as pessoas para enfrentar/ultrapassar os problemas vivenciados, como por exemplo: o *Amor* pelo próprio, pelos familiares/companheiros/colegas, natureza por Deus; a *Sabedoria* para ajudar na procura humana por esperança e significado, como viver com incerteza, lidar com o sofrimento e a morte; a *Consciência da dimensão sagrada* da vida através da adoração, oração, meditação e outras formas de prática espiritual; o *Respeito* pelas diferenças dos outros, enquanto reconhecem as suas próprias diferenças; e a *Compaixão*, generosidade e serviço/apoio em benefício de outros (e. g, ver como os esforços do cuidador podem beneficiar a pessoa com multideficiência).

O presente estudo evidência que os assistentes sociais devem utilizar a avaliação da experiência espiritual na construção do diagnóstico para compreender melhor a forma como essa experiência pode ajudar a construir um sentido de esperança, que esteve ligado ao bem-estar/qualidade de vida dos cuidadores. Além disso, o sentido positivo da esperança pode ser utilizado para gerar emoções positivas nos cuidadores e, posteriormente poder ser refletido nos seus recursos para os motivar. Contudo, e atendendo que as crenças estão negativamente associadas à percepção de pior qualidade de vida no domínio físico e ambiental, a avaliação

espiritual pode oferecer um conjunto de informações na qual os assistentes sociais e a equipa podem compreender essas crenças. Além disso, as avaliações espirituais dão à equipa e aos assistentes sociais as informações necessárias para incluir e promover os direitos humanos fundamentais para as pessoas (Hodge, 2021). Para uma avaliação da dimensão espiritual nos cuidadores familiares, sugerimos a utilização dos dois instrumentos utilizados e validados neste estudo, a escala de espiritualidade desenvolvida por Pinto e Pais-Ribeiro (2007) e a escala de experiências espirituais quotidianas de Underwood e Teresi (2002). Estes instrumentos tornam-se importantes na medida em que permitirá estudar, também na população de cuidadores, esta dimensão relevante para a qualidade de vida e as suas relações com outros conceitos.

Os resultados encontrados sugerem diversas orientações que consideramos importantes para avaliação diagnóstica: i) a espiritualidade poderia ser avaliada periodicamente para identificar os cuidadores familiares com maior necessidade de apoio/acompanhamento; ii) a avaliação da espiritualidade no contexto da multideficiência pode ser melhorada com a administração simultânea de medidas de desgaste e apoio social, a medida de desgaste indica a ocorrência de efeitos prejudiciais para a saúde e a medida de apoio social permite identificar a necessidade de apoio mais íntimo ou casual; e iii) a avaliação da espiritualidade deve ser realizada ao mesmo tempo em que se inclui medidas específicas (ou seja, desgaste e apoio social) e resultados de saúde e bem-estar (ou seja, qualidade de vida). Salienta-se que na prática é aconselhável a implementação de avaliações multidimensionais, com o objetivo de planejar as intervenções que são mais prováveis de responder às necessidades específicas incluídas nas diferentes dimensões de espiritualidade (Hodge, 2001; Underwood, 2019).

No que diz respeito à intervenção do assistente social, os resultados do estudo sugerem que a opção da experiência da espiritualidade do cuidador, como alvo preferencial pode representar uma estratégia para melhorar os resultados da QV, não só para os cuidadores familiares, mas também, consequentemente, para os seus familiares com MD. Esta sugestão, destaca a ideia de que a intervenção familiar no contexto da MD, não tem que necessariamente implicar o envolvimento de toda a família (Regada, 2014). A opção da espiritualidade como alvo estratégico de intervenção é também uma contribuição para operacionalizar o processo de apoio centrado na pessoa/cuidador: o apoio centrado na pessoa envolve acompanhar a pessoa/cuidador de forma a dar resposta às suas necessidades e preocupações, e pode ser indicado para compreender a experiência da espiritualidade no dia a dia do cuidador familiar de pessoas com multideficiência. Esclarece-se que as intervenções espirituais podem ser introduzidas em diferentes níveis de prática - micro, meso e macro. Ou

seja, como refere Gale et al., (2022) algumas intervenções são delineadas para pequenos grupos, como as famílias, outras para ajudar comunidades ou organizações e outras são especialmente definidas para pessoas individuais. Os assistentes sociais devem escolher como vão utilizar essas intervenções e podem defini-las de uma forma que seja aceitável para as pessoas e instituição. No entanto, percebemos na nossa prática que abordar estas questões espirituais, geralmente, não é visto como uma tarefa de apoio de saúde e qualidade de vida. Neste sentido, Canda & Furman (2010) referem a resistência dos assistentes sociais em abordar a espiritualidade por falta de informação e formação e a ideia de que o apoio espiritual é responsabilidade de outras pessoas influências do secularismo (i.e. a separação entre a religião e o Estado ou a política) e do contexto de intervenção (e.g. política da instituição ou profissionais da equipa de acompanhamento).

3. Recomendações e direções futuras

Esta investigação constitui um contributo para esta área, proporcionando uma sistematização do conhecimento e acrescentando novos resultados. No que diz respeito às sugestões para investigação futura, destacamos que, no geral os resultados concluíram a adequabilidade das medidas/instrumentos EEEQ, EE, EDCF, EPS e WHOQOL-Bref, para serem utilizadas para avaliar a espiritualidade, o desgaste, o apoio social e a qualidade de vida e contribuir na construção do diagnóstico em cuidadores familiares, no contexto da multideficiência. Tratando-se de medidas com componentes contextuais, torna-se importante perceber as mudanças de acordo com o tempo e com as circunstâncias. Uma melhor compreensão da direção que se estabelece entre as escalas EEEQ e EE e as EDCF, EPS e WHOQOL-Bref beneficiará, provavelmente, com a exploração qualitativa dos significados atribuídos às diferentes componentes da EEEQ e EE e com a descrição dos processos através dos quais os cuidadores explicarão a forma como a experiência da EEEQ e EE poderá influenciar o desenvolvimento do apoio social, desgaste do cuidar e da qualidade de vida. Este aspeto poderá ser aperfeiçoado com investigações adicionais de natureza longitudinal e misto. Nesse sentido, Canda & Furman, (2010) sugerem complementar o estudo de natureza quantitativa com avaliações qualitativas de forma a proporcionar informações mais específicas sobre a espiritualidade de uma pessoa, como respostas individuais podem expressar melhor as experiências espirituais no dia a dia. Por outras palavras, as avaliações mistas podem dar possibilidade de descrever as motivações e interesse espirituais dos cuidadores familiares, conseguindo operacionalizar as funções e conteúdos da espiritualidade em acontecimentos observáveis e mensuráveis, bem como podem permitir observar, descrever e analisar a forma

como os cuidadores familiares percebem, relacionam e interpretam o seu contexto espiritual.

A partir do que concluímos com os nossos resultados, em que a experiência da espiritualidade atua como variável preditora da qualidade de vida e moderadora na relação entre o desgaste e a qualidade de vida dos cuidadores, é importante destacar a importância de sensibilizar os assistentes sociais para esta dimensão, a investigação mostra-nos que assistentes sociais que realizaram a sua prática na compreensão da espiritualidade, têm mais probabilidade de integrar a avaliação espiritual no respetivo apoio (Canada & Furman, 2010; Hodge, 2001, 2013). Concluímos ser nossa intenção, como assistente social na área da deficiência, integrar esta dimensão na intervenção com os cuidadores, para promover o apoio necessário à qualidade de vida desta população. Espera-se que a relação entre a nossa prática profissional e a investigação possa gerar um movimento circular em que a investigação gere uma melhor prática que por sua vez conduza a nova investigação. Esperamos ter contribuído para a necessidade identificada por vários investigadores da pesquisa nesta área do conhecimento (Canada e Furman, 2010; Hodge, 2021, Senreich, 2013).

FONTES

- Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de janeiro. Diário da República, Série I, 125-127.
<https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/18-1989-234360>
- Decreto-Lei n.º 23/2021, de 23 de março. Diário da República n.º 57/2021, Série I, 4 – 48.
<https://dre.tretas.org/dre/4460633/decreto-lei-23-2021-de-23-de-marco>

REFERÊNCIAS

- Alarcão, Madalena (2002). *(Des) Equilíbrios Familiares. Uma Visão Sistémica*, 2ª edição, Editora Quateto.
- Amado, A.M.F. (2016). *Sintomatologia Psicopatológica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas de Apoio Formal*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Anderson, L.A., Edwards, V.J., Pearson, W.S., Talley, R.C., McGuire, L.C., & Andresen, E.M. (2013). Adult caregivers in the United States: characteristics and differences in well-being, by caregiver age and caregiving status. *Prev Chronic Dis*, 15,10-135. doi: 10.5888/pcd10.130090.
- Associação dos Profissionais de Serviço Social. (2021). Código de ética dos Assistentes Sociais em Portugal. APSS. <https://www.apss.pt>
- Barbosa, L. (2014). *A Integração Social e Laboral dos Imigrantes Brasileiros em Portugal – Estudo exploratório em Coimbra* (Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra). <http://hdl.handle.net/10437/5478>
- Beltrão, A. (2012). *Perdonare: internalização das motivações para o perdão e seus efeitos sobre os significados de vida*. (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa).
- Bueno, G. (2003). Modelos y Áreas de Actuación en Trabajo Social. Bloque Temático I
- Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *J Med Ethics*, 10(3):124-7. doi: 10.1136/jme.10.3.124.
- Canavarro, M. C. (2010). Qualidade de vida: Significados e níveis de análise [Quality of life: meanings and levels of analysis]. In M. C. Canavarro, & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da organização mundial de saúde* [Quality of life and health: an approach based on the World Health Organization perspective] (23-53). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Canavarro, M. C., Simões, M. R., Vaz Serra, A., Pereira, M., Rijo, D., Quartilho, M. J., & Carona, C. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In M. Simões, C. Machado, M. Gonçalves, & L. Almeida (Eds.), *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*, 77-100, Coimbra: Quarteto Editora.
- Canda, E. R., & Furman, L. D. (2010). *Spiritual diversity in social work practice: The heart of helping, second edition*. New York: Oxford University Press.

- Canda, E. R., Nakashima, M. & Furman, L. D. (2004). Ethical considerations about spirituality in social work: insights from a national qualitative survey. *Families in Society*, 85(1), 27–36.
- Canning, R. D., Harris, E.S., & Kelleher, K.J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 735–749.
- Carapinha, A. (2010). *Influência do processo de realojamento na percepção de sentido de comunidade e apoio social percebido* (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10451/1887>
- Carona, C., Pereira, M., Canavarro, M. C., & Silva, N. (2017). Escala de Desgaste do Cuidador Familiar (EDCF). In M. M. Gonçalves, M. R. Simões, & L. S. Almeida (Coord.), *Psicologia clínica e da saúde: Instrumentos de avaliação* (73-87). Lisboa: PACTOR.
- Carona, C., Pereira, M., Moreira, H., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2013). The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *Journal of Child and Family Studies*, 22(7), 971–986. doi:10.1007/s10826-012-9659-0
- Carvalho, M. I. (2009). Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. *Revista Kairós*, São Paulo, 12 (1), 77–96. <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/2781/1816>
- Carvalho, M. I. (2014). Política de saúde e de cuidados continuados integrados em Portugal. O planeamento da alta em Serviço Social. *Estado e política social: saúde*, Rev. Katál. 17 (2) <https://doi.org/10.1590/S1414-49802014000200012>
- Castro, M., HoKerberg, Y., & Passos, R. (2013). Validade dimensional do instrumento de qualidade de vida WHOQOL-BREF aplicado a trabalhadores de saúde. *Cad. Saúde Pública*, 29 (7), 3. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2013000700010>
- Catré, M. N. C., Ferreira, J. A., Pessoa, T., Catré, A., & Catré, M. C. (2016). Espiritualidade: Contributos para uma clarificação do conceitos . In *Análise Psicológica*. 34, 31–46. Scielopt.
- Chafjiri, R., Navabi, N., Shamsalinia, A., & Ghaffari, F. (2017) The relationship between the spiritual attitude of the family caregivers of older patients with stroke and their burden. *Clin Interv Aging*. 1(12) 453-458. doi: 10.2147/CIA.S121285.
- Chiu, C.Y., Motl, R.W., & Dichman, N. (2016). Validation of the Social Provisions Scale in People with Multiple Sclerosis. *Rehabil Psychol*. 61(3): 297–307. doi:10.1037/rep0000089.
- Chung, W. S., Lan, Y.L., & Yang, M.C. (2012). Psychometric testing of the short version of the world health organization quality of life (WHOQOL-BREF) questionnaire among pulmonary tuberculosis patients in Taiwan. *BMC Public Health*. 9, (12) 630. doi: 10.1186/1471-2458-12-630.
- Clark, L. A. & Watson, D. (1995). Constructing validity: Basic issues in objective scale development. *Psychological Assessment*, 7(3), 309 – 319. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.3.309>
- Cohen, J. (1992) A power primer, *Psychological Bulletin*, 112 (1), 155-159.
- Colaço, M. (2010). *Comunidades reconstruídas: sentido de comunidade e apoio social percebido no pós-realojamento*. (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10451/2500>
- Costa, É. M. F. C. (2015). *Rede social pessoal de cuidadores informais de adultos com necessidades especiais* [Relatório de Mestrado em Serviço Social]. Instituto Superior Miguel Torga.
- Counted, V. & Possamai, A. & Meade, A. (2018). Relational Spirituality and Quality of Life 2007 to 2017: An Integrative Research Review. *Health and Quality of Life Outcomes*. 16. 10.1186/s12955-018-0895-x.
- Crisp, B. R. (2017). *The Routledge handbook of religion, spirituality, and social work*. London: Routledge.
- Cutrona, C. E., & Russell, D. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to

- stress. *Advances in personal relationships*, Vol. 1, 37-67. JAI Press. http://depts.washington.edu/uwcsc/sites/default/files/hw00/d40/uwcsc/sites/default/files/Social%20Provisions%20Scale_0.pdf.
- Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (2017). Autonomy promotion, responsiveness, and emotion regulation promote effective social support in times of stress. *Current Opinion in Psychology*, 13, 126–130. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.07.002>
- Decreto-Lei n.º 18/89, de 11 de janeiro. Diário da República, Série I, 125-127.
- Decreto-Lei n.º 23/2021, de 23 de março. Diário da República n.º 57/2021, Série I, 4 - 48
- Derezotes, D. S. (2000). *Advanced generalist social work practice*. Sage, Thousand Oaks.
- Dias, E. N. & Pais-Ribeiro, J. L. (2017). Propriedades psicométricas da escala de espiritualidade de Pinto e Pais-Ribeiro: Estudo com pessoas idosas residentes na comunidade. *Revista Kairós - Gerontologia*, 20(4), 91-110.
- Didden, R., Korzilius, H., Van Aperlo, B., Van Overloop, C., & De Vries, M. (2002). Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 537-47.
- Dillenburg, K. & McKerr, L. (2010). How long are we able to go on? Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38.
- Ellison, C. G., & Fan, D. (2008). Daily Spiritual Experiences and Psychological Well-Being among US Adults. *Social Indicators Research*, 88 (2), 247–271. <http://www.jstor.org/stable/27734699>
- Emmons, R. (2005). Striving for the Sacred: Personal Goals, Life Meaning, and Religion. *Journal of Social Issues*. 61. 731 - 745. 10.1111/j.1540-4560.2005.00429.x.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74. doi: 10.1016/0891-4222(94)00028-8
- Fetzer Institute (2003). Multidimensional measurement of religiousness/spirituality for use in health research (2nd ed). Kalamazoo, MI: Fetzer Institute (full text: <http://www.fetzer.org>).
- Fleck, M.P., Borges, Z.N., Bolognesi, G., & Rocha, N. S. (2003). Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Rev. Saúde Pública*, 37 (4), 446-55. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102003000400009>
- Fleck, M.P., Louzada, L., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. & vanessa, P. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública*. Vol. 34(2):178-183. DOI: 10.1590/S0034-89102000000200012
- Gale, L., Therivel, J. & Richman, S. (2022). Biopsychosocial-Spiritual Assessment: *An Overview*. *Social Work Practice & Skill*. <https://www.ebsco.com › files › acquiadam-assets>
- Gallup, G., & Lindsay, D.M. (1999). Surveying the religious landscape: *Trends in U*
- George, L. K., Christopher, G. E. & David, B. L. (2002). Explaining the relationships between religious involvement and health. *Psychological Inquiry*, 13 (3): 190–200.
- Ghosh, S., Greenberg, J., & Seltzer, M. (2012). Adaptation to a spouse's disability by parents of adult children with mental illness or developmental disability. *Psychiatr Serv*. 63(11), 1118-24. doi: 10.1176/appi.ps.201200014.
- Goodhead, A., & McDonald, J. (2007). Informal Caregivers Literature Review: *a report prepared for the National Health Committee*. <http://nhc.health.govt.nz/publications/nhc-publications-pre-2011/informal-caregivers-literature-review-report-prepared>
- Grant, M., Padilla, G., Ferrell, B., & Rhiner, M. (1990). Assessment of quality of life with a single instrument. *Semin Oncol Nurs*, 6(4), 260-70. doi: 10.1016/0749-2081(90)90028-4.
- Grilo, I. (2013). *Quando os olhos não veem... Qualidade de vida familiar, satisfação com a vida e apoio social percebido na deficiência visual* (Dissertação de mestrado em Psicologia, Universidade de Coimbra). <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/24214>
- Guadalupe, S. (2008). *A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico*. (Dissertação de Doutoramento em Saúde Mental, Instituto de Ciências Biomédicas de

- Abel Salazar) Universidade do Porto.
- Guadalupe, S., Costa, É, & Daniel, F. (2016). Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa De Investigação Comportamental E Social*, 2 (1), 53-66. <https://doi.org/10.7342/ismt.rpics.2016.2.1.27>
- Hair, J., Anderson R., Tatham, R. & Black, W. (2019). *Multivariate data analysis: A global perspective*, Pearson International Edition (8th ed).
- Hardman, M. L. Egan, M.W. & Drew, C.J. (2016). *Human Exceptionality. School, Community and family*. (3rd ed). <https://books.google.pt/books>
- Hayes, A. F. (2022). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. 3rd, Guilford Press.
- Henriques, C., Caceiro, E., Santos, M. L., & Ramalho, S. (2019). Adaptação da Escala de Avaliação da Espiritualidade em mulheres grávidas. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (21), 09-xx. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0232>
- Hill, P. C., & Edwards, E. (2013). Measurement in the psychology of religiousness and spirituality: Existing measures and new frontiers. In K. I., Pargament, J. J. Exline & J. W. Jones (Eds.), *APA handbooks in psychology. APA handbook of psychology, religion, and spirituality* (Vol. 1): Context, theory, and research. American Psychological Association. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/14045-003>
- Hill, P. C., & Hood, R. W. (1999). *Measures of religiosity*. Religious Education Press.
- Hill, P. C., & Pargament, K. I. (2003). Advances in the Conceptualization and Measurement of Religion and Spirituality. Implications for Physical and Mental Health Research. *American Psychologist*, 58, 64-74. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.58.1.64>
- Hill, P., Pargament, K., Hood, R., Jr., McCullough, M., Swyers, J., Larson, D., & Zinnbauer, B. (2000). Conceptualizing religion and spirituality: Points of commonality, points of departure. *Journal of the Theory of Social Behavior*, 30, 51-77
- Hodge, D. R. (2001). Spiritual genograms: A generational approach to assessing spirituality. *Families in Society*, 82(1), 35-48. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.220>
- Hodge, D. R. (2006). A template for spiritual assessment: A review of the JCAHO requirements and guidelines for implementation. *Social Work*, 51(4), 317–326.
- Hodge, D. R. (2007). The Spiritual Competence Scale: A new instrument for assessing spiritual competence at the programmatic level. *Research on Social Work Practice*, 17(2), 287–295. <https://doi.org/10.1177/1049731506296168>
- Hodge, D. R. (2011). Evidence-based spiritual practice: Using research to inform the selection of spiritual interventions. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 30(4), 325–339. <https://doi.org/10.1080/15426432.2011.619896>
- Hodge, D. R. (2013). Implicit spiritual assessment: An alternative approach for assessing client spirituality. *Social Work*, 58(3), 223–230.
- Hodge, D. R. (2015). Spirituality and Religion among the General Public: Implications for Social Work Discourse. *Social Work*. 60. 10.1093/sw/swv021.
- Hodge, D. R. (2017). The evolution of spirituality and religion in international social work discourse: Strengths and limitations of the contemporary understanding. *Journal of Religion and Spirituality in Social Work*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/15426432.2017.1350125>
- Hodge, D. R. (2021). Understanding spiritual assessment and intervention in China: A roadmap for addressing client spirituality in an ethical and professional manner. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*. 32. 1-15. 10.1080/10911359.2021.1938329.
- Hodge, D. R., & Bushfield, S.Y. (2006). Developing Spiritual Competence in Practice. *Journal of Ethnic & Cultural Diversity in Social Work*, 15, 101 - 127.
- Hodge, D. R., & McGrew, C. C. (2005). Clarifying the distinctions and connections between spirituality and religion. *Social Work & Christianity*, 32(1), 1–21.
- Hodge, D., & Limb, G. (2010). Native Americans and brief spiritual assessment: Examining and

- operationalizing the Joint Commission's assessment framework. *Social Work*, 55(4), 297-307.
- Hodge, D.R. (2005). Spiritual Life maps: A Client-Centered Pictorial Instrument for Spiritual Assessment, Planning, and Intervention. *Social Work* 50, 77-87.
- Hogg, J. (1999). People with profound intellectual and multiple disabilities: Understanding and realising their needs and those of their carers. Paper prepared for the Scottish Executive Review of Services for People with Learning Disabilities.
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O. C. (2001). Consistency , context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Jornal of Intellectual Disability Research*, 45, 18-29. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00289.x>
- Holloway, M., & Moss, B. (2010). *Spirituality and social work*. New York: Palgrave Macmillan.
- Holt-Lunstad, J., Steffen, P., Sandberg J., & Jensen, B. (2011). Understanding the connection between spiritual well-being and physical health: an examination of ambulatory blood pressure, inflammation, blood lipids and fasting glucose. *J Behav Med*, 34(6), 477-88. doi: 10.1007/s10865-011-9343-7.
- Holt, C. L., Clark, E. M., Debnam, K. J., & Roth, D. L. (2014). Religion and health in African Americans: The role of religious coping. *American Journal of Health Behavior*, 38(2), 190-199. <https://doi.org/10.5993/AJHB.38.2.4>
- Houwen, S., Visser, L., Putten, A. Van Der, & Vlaskamp, C. (2016). Research in Developmental Disabilities The interrelationships between motor , cognitive , and language development in children with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 19-31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.01.012>
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hyman, C., & Handal, P. (2006). Definitions and evaluation of religion and spirituality items by religious professionals: A pilot study. *Journal of Religion and Health*, 45, 264-282
- Inoue, T. M., Vecina, M., & Vecina, A. (2017). *Espiritualidade e / ou religiosidade e saúde : uma revisão de literatura*. 127-130.
- Instituto da Segurança Social, I.P. <http://wwwseg-social.pt/> [Site institucional]. Consultado em 10, novembro, 2020.
- Instituto da Segurança Social. (2007). Manual de processos-chave - centro de atividades ocupacionais. <http://wwwseg-social>.
- Jacobson, D. N., Lowing, K., & Tedrof, K. (2019). Health-related quality of life, pain, and fatigue in young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, Volume 62, issue 3, 372-278. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14413>
- Jianbin, X. (2016). Pargament's Theory of Religious Coping: Implications for Spiritually Sensitive Social Work Practice, *The British Journal of Social Work*, Volume 46, Issue (5), 1394-1410. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcv080>
- Kelley, M. & Chan, K. (2012). Assessing the Role of Attachment to God, Meaning, and Religious Coping as Mediators in the Grief Experience. *Death studies*. 36, 199-227. 10.1080/07481187.2011.553317.
- Kimura, M., Oliveira, A. L., Mishima, L. S. & Underwood, L. G. (2012). Adaptação cultural e validação da Underwood's Daily Spiritual Experience Scale - versão brasileira. *Rev. esc. enferm. USP*, volume 46, n. spe, 99-106.
- Kline, R. (2011). *Principles and practice of structural equation modeling*. 3rd Ed. New York, Guilford Press.
- Kline, R. (2016). *Principles and Practice of structural equation modeling*, 4th. Ed. New York, Guilford Press,
- Koenig, H. (2012). Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. DOI: [10.5402/2012/278730](https://doi.org/10.5402/2012/278730)

- Koenig, H. G., & Larson, D. B. (2001). Religion and mental health: Evidence for an association. *International Review of Psychiatry*, 13(2), 67–78.
- Koenig, H., G., McCullough, M. & Larrison, D. (2001). *Handbook of Religion and Health*. Oxford University. <https://books.google.sm/books?id=uMFCJVmGHYoC>
- Lee, S., Graham, A. C., Lisa, F. B., & Ichiro, K. (2003). Caregiving and Risk of Coronary Heart Disease in U.S. Women. *American Journal of Preventive Medicine* 24 (2), 113– 19. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(02\)00582-2](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(02)00582-2).
- Leutar, I. & Leutar, Z. (2017). Spirituality as a resource of power and resilience of families in risk circumstances. *Nova prisutnost*. 15. 65-88. 10.31192/np.15.1.4.
- Luijckx, J., Putten, A. A. J. Van Der, & Vlaskamp, C. (2017). A valuable burden ? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 0(0), 1–6. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1326588>
- Lymbery, M. (2006). United We Stand? Partnership Working in Health and Social Care and the Role of Social Work in Services for Older People. *The British Journal of Social Work*, 36(7), 1119–1134. <http://www.jstor.org/stable/23721352>
- MacDonald, D. (2000). Spirituality: Description, Measurement, and Relation to the Five Factor Model of Personality. *Journal of personality*. 68. 153-97. 10.1111/1467-6494.t01-1-00094.
- Machado, S. C. G. (2014). *Avaliação da Sobrecarga do cuidador informal no desempenho de suas funções à pessoa idosa dependente, no Concelho de Santana* (Dissertação de Doutoramento), Universidade da Madeira
- Mansell, J. (2010). Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 15, 5-12.
- Marôco, J. (2021). Análise de Equações Estruturais. Fundamentos teóricos, software & Aplicações. ReportNumber. 410 pp.
- Mencap. (2001) No ordinary life: the support needs of families caring for children and adults with profound and multiple learning disabilities. London: Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults.
- Moberg, D. O. (2008). Spirituality and aging: Research and implications. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 20(1-2), 95–134. <https://doi.org/10.1080/15528030801922038>
- Montgomery, R. J. V., Borgatta, E. F., & Borgatta, M. L. (2000). Societal and family change in the burden of care. In W. T. Liu, & H. Kendig (Eds.), *Who should care for the elderly? An East-West divide* (pp. 27-54). Singapore: The National University of Singapore Press.
- Moreira-Almeida, A., Koenig H.G., & Lucchetti G. (2014). Clinical implications of spirituality to mental health: *review of evidence and practical guidelines*. *Braz J Psychiatry*.36(2):176-82. doi: 10.1590/1516-4446-2013-1255. PMID: 24839090.
- Moreira-Almeida, A., Sharma, A., van Rensburg, B.J., Verhagen, P.J., & Cook, C.C. (2016). WPA Position Statement on Spirituality and Religion in Psychiatry. *World Psychiatry*,15(1):87-8. doi: 10.1002/wps.20304.
- Moreira, J. & Canaipa, R. (2007). A Escala de Provisões Sociais: Desenvolvimento e Validação da Versão portuguesa da Social Provisions Scale. *Revista Ibero-americana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*.
- Moreno, A. B., Faerstein, E., Werneck, G.L., Lopes, C.S., & Chor D. (2006). Propriedades psicométricas do Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. *Cad. Saúde Pública* 22 (12). <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001200009>
- Munde, V., & Vlaskamp, C. (2014). Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 284-292.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 83-87.

- Nascimento, M.F.S.A. (2017). *A Relação entre a Espiritualidade e as perturbações do Humor em doentes com esclerose múltipla*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Instituto Politécnico de Viana de Castelo.
http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1821/1/Maria_Nascimento.pdf
- National Alliance for Caregiving (2016). *Legislative outlook for 2016*. Bethesda, Maryland: National Alliance for Caregiving.
- National Association of Social Workers (NASW). (2008). Code of ethics of the National Association of Social Workers. [Approved by the 1996 NASW Delegate Assembly and revised by the 2008 NASW Delegate Assembly.
- Nelson-Becker H. (2005). Religion and coping in older adults: a social work perspective. *J Gerontol Soc Work*, 45(1-2), 51-67. doi: 10.1300/J083v45n01_04.
- Nunes, C. (2012). *Apoio a pais e docentes de alunos com multideficiência: Conceção e desenvolvimento de um ambiente virtual de aprendizagem*. (Dissertação de Doutoramento) Universidade de Lisboa.
- Oliveira, S. E. H. (2015). *(In)visível para quem? um olhar sobre o estigma internalizado, auto-estima e qualidade de vida em pessoas com doença mental* [Tese de doutoramento, Iscte – Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório Iscte.
<http://hdl.handle.net/10071/12455>.
- Oman, D. (2013). *Defining Religion and Spirituality*. In Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality, (2th edition). Edited by Raymond F. Paloutzian and Crystal L. Park. New York: Guildford Press, pp. 23–47.
- Orellove, F., Sobsey, D., & Silberman, R. (2004). *Educating children with multiple disabilities: a collaborative approach* (4th Edition). Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- Organização Mundial de Saúde (2012). *Relatório mundial sobre a deficiência 2011 [World report on disability 2011]*. São Paulo: SEDPCD.
- Pargament K. I. (1997). The psychology of religion and coping. Theory, research, practice. New York: Guilford Press, s. 21-33, 163-197.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56(4), 519–543.
- Pandya, S. (2017). Spirituality and Parents of Children With Disability: Views of Practitioners. *Journal of Disability & Religion*. 21. 64-83. 10.1080/23312521.2016.1270178.
- Parish, S. L., & Lutwick, Z. E. (2005). A critical analysis of the emerging crisis in long-term care for people with developmental disabilities. *Social Work*, 50(4):345-54. doi: 10.1093/sw/50.4.345.
- Pereira, C. (2012). Auto-percepção do envelhecimento, mindfulness e apoio social. Dissertação de mestrado em Serviço Social, Universidade Lusíada de Lisboa, 2012. Disponível em: <http://repositorio.ulusiada.pt/handle/11067/492>
- Persons with developmental disabilities Central Alberta Community Board. (2004). *Person centered planning guidebook*. <http://humanservices.alberta.ca/documents/PDD/pdd-central-person-centered-planning-guidebook.pdf>.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Research in Developmental Disabilities Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities, 30, 1326–1336.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.009>
- Pimenta, A. & Salvado, A. (2010). Deficiência e desigualdades sociais. *Sociedade e trabalho*, 41, 155-166.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250- 267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Pinto, C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Construção de uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde. *Arquivos de Medicina*, 21(2), 47-53.

<https://www.researchgate.net/publication/37652518>

- Van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2011). Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: an analysis of thematically organized activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 10-17.
- Quartilho, M. J. (2010). Qualidade de vida, felicidade, saúde, bem-estar, satisfação. Pessoas, sociedades, culturas. O que Importa? In M. C. Canavarro & A. Vaz Serra (Eds.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 55-126). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636. doi: 10.1542/peds.2004-1689
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M, Walter, S. & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BioMed Central Pediatrics*, 4, 1. doi: 10.1186/1471-2431-4-1
- Reigada, C. (2014). *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos* (Dissertação de doutoramento) Universidade do Porto.
- Reis, H. T., & Shaver, P. (1988). *Intimacy as an interpersonal process*. In S. Duck (Ed.), *Handbook of personal relationships* (pp. 367-389). Chichester: Wiley.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise psicológica*, 3(17), 547-558.
- Ricarte, L. F. (2009). *Sobrecarga do cuidador Informal de Idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande* (Dissertação de mestrado) Universidade do Porto.
- Rudaz, M., Ledermann, T., & Grzywacz, J. G. (2019). The influence of daily spiritual experiences and gender on subjective well-being over time in cancer survivors. *Archiv für Religionspsychologie / Archive for the Psychology of Religion*, 41(2), 159–171. <https://doi.org/10.1177/0084672419839800>
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research*, 12, 33-41.
- Santos, A. C. O. (2018). *Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Adultos com Deficiência ou Incapacidade Intelectual* [Dissertação de Mestrado] Instituto Politécnico de Santarém). <https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/2406/1/TESE%20ANA%20CATARINA%20SANTOS%20.pdf>
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *The Gerontologist*, 51, 321-331. doi: 10.1093/geront/gnq10
- Schreiber, J. B, Nora, A., Stage, F.K., Barlow, E.A. & King, J. (2006). Reporting structural equation modeling and confirmatory factor analysis results: A Review. *Journal of Educational Research*, 99, 323-338. <https://doi.org/10.3200/JOER.99.6.323-338>
- Senreich, E. (2013). An Inclusive Definition of Spirituality for Social Work Education and Practice. *Journal of Social Work Education*, 49(4), 548–563. <http://www.jstor.org/stable/42000202>
- Silva, A. (2012). O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: perspetivando a intervenção do serviço social. *Intervenção Social*, 40, 109-124.
- Silva, A.M.M. (2016). *Impacte, Sobrecarga e Rede de Suporte Social em familiares de grandes incapacitados* (Mestrado em Serviço Social). Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga. Repositório ISMT. <http://repositorio.ismt.pt/bitstream/>
- Skevington, S. M., Sartorius, N., Amir, M., & WHOQOL Group. (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. *Social Psychiatry Epidemiology*, 39, 1-8.
- Sousa, A. M. (2017). Qualidade de vida dos cuidadores familiares de jovens e adultos com multideficiência grave, utentes da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral de Faro

- (APPC Faro), Algarve, Portugal. *Educação Por Escrito*, 8 (1), 100-111. <https://doi.org/10.15448/2179-8435.2017.1.27517>
- Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 41–48. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x>
- Taranu, O. (2011). *Estudo da relação entre resiliência e espiritualidade numa amostra portuguesa* (Dissertação de mestrado de Psicologia, Universidade de Lisboa). <http://hdl.handle.net/10541/4338>
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., et al. (2017). Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais. <http://app.parlamento.pt>
- Thiengo, P.C., Gomes, A.M., Mercês, M.C., Couto, P.L., França, L.C., & Silva, A.B. (2019). Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. *Cogitare enferm.* 24. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.58692>.
- Thompson, R. A. (1995). Preventing child maltreatment through social support: A critical analysis. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Timmeren, E. A. Van, Putten, A. A., Valk, H. M. J. V., Schans, C. P., & Waninge, A. (2016). Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans., *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(11), 1109-1118. 1-10. <https://doi.org/10.1111/jir.12298>
- Tix, A. P., & Frazier, P. A. (2005). Mediation and Moderation of the Relationship Between Intrinsic Religiousness and Mental Health. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 31(3), 295–306. <https://doi.org/10.1177/0146167204271592>
- Underwood L.G., Teresi J.A. (2002). The Daily Spiritual Experience Scale: Development, Theoretical description, reliability, exploratory factor analysis, and preliminary construct validity using health-related data. *The Society of Behavioral Medicine*, 24(1), 22-33.
- Underwood, L. G. (1999). A Working Model of Health: Spirituality and Religiousness as Resources: Applications to Persons with Disability. *Journal of Religion Disability and Health*, 3(3), 51–71. <https://doi.org/10.1300/J095v03n03>
- Underwood, L. G. (2019). Using the Daily Spiritual Experience Scale in Research and Practice (Preprint) Applelane Press.
- Underwood, L.G. (2006) Ordinary Spiritual Experience: Qualitative Research, Interpretive guidelines, and population distribution for the Daily Spiritual Experience Scale. *Arch. Psychol*, 28, 181-218.
- Underwood, L.G. (2011) The Daily Spiritual Experience Scale: *Overview and Results*. *Religions*, 2, 29-50. <https://doi.org/10.3390/rel2010029>
- Valentim, S. R. O. (2018). *E quando os meus olhos fecharem? preocupações e necessidades dos cuidadores familiares de pessoas adultas com deficiência* [Dissertação de mestrado, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do ISCTE. <http://hdl.handle.net/10071/18452>
- Van-der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2011). Day services for people with profound intellectual and multiple disabilities: an analysis of thematically organized activities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 10-17.
- Van-Splunder, J., Stilma, J. S., Bernsen, R. M. D., & Evenhuis, H. M. (2006). Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: *crosssectional study*. *Eye*, 20, 1004-1010.
- Vaz-Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. [Psychometric studies of the Portuguese from Portugal version of World Health Organization quality of life assessment instrument - WHOQOL-Bref]. *Psiquiatria Clínica*,

27, 41-49.

- Vlaskamp, C., & Putten, A. (2009). Focus on interaction: the use of an individualization support program for person with profound and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 873-883. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.12.005>
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 571-585. doi: 10.1002/jclp.1029
- Weiss, R. (1974). The Provisions of Social Relationships. In: Rubin, Z., Ed., *Doing unto Others*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, 17-26.
- WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41, 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
- WHOQOL Group. (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science and Medicine*, 46, 1569-1585.
- World Health Organization (1948). Constitution of the World Health Organization. *Basic documents*. Geneva, World Health Organization.
- Zemore, S. E., & Kaskutas, L. A. (2004). Helping, spirituality and Alcoholics Anonymous in recovery. *Journal of Studies on Alcohol* 65(3):383-91
- Zijlstra, H. P., & Vlaskamp, C. (2005). The Impact of Medical Conditions on the Support of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, 151-161.
- Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., Cole, B., Rye, M. S., Butter, E. M., Belavich, T. G., Hipp, K. M., Scott, A. B., & Kadar, J. L. (1997). Religion and Spirituality: Unfuzzifying the Fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 36(4), 549-564. <https://doi.org/10.2307/1387689>
- Zinnbauer, B.J., Pargament, K. I., & Scott, A. B. (1999). The emerging meanings of religiousness and spirituality: problems and prospects. *J. Pers.* 67, 889-920. Doi: 10.1111/1467-6494.00077

Anexos

ANEXO A. Escala de Experiência Espiritual Quotidiana (EEEQ)

ESCALA DE EXPERIÊNCIA ESPIRITUAL QUOTIDIANA

DAILY SPIRITUAL EXPERIENCE SCALE de Underwood e Teresi. (2002)

INSTRUÇÕES

Este questionário refere-se a aspetos ligados à espiritualidade.

Leia cada uma das questões e assinale **apenas uma** opção.

Por favor, responda a todas as questões.

N. B.

A lista que se segue inclui itens que pode experienciar ou não. Por favor, considere com que frequência tem diretamente esta experiência, e tente alhear-se do facto de achar se deveria ter ou não estas experiências.

Um número significativo de itens utiliza a palavra “DEUS”. Se esta palavra não lhe é confortável, substitua-a por outra que relacione o seu pensamento com o divino ou sagrado. Por exemplo: Poder Superior, Realidade Última, Deusa, Senhor, Consciência Suprema, Tao, Totalmente Outro, ou Grande Espírito.

	Muitas vezes por dia	Todos os dias	Na maior parte dos dias	Alguns dias	De vez em quando	Nunca
Sinto a presença de Deus.						
Sinto-me em união com tudo aquilo que está vivo.						
Durante o culto ou noutras ocasiões, quando em contacto com Deus, sinto uma alegria que me eleva acima das preocupações diárias.						
Encontro forças na minha religião ou espiritualidade.						
Encontro conforto na minha religião ou espiritualidade.						
Sinto uma profunda paz ou harmonia interiores.						
Peço a ajuda de Deus no decorrer das minhas atividades						

diárias.						
Sinto-me guiado por Deus no decorrer das minhas atividades diárias.						
Sinto de uma forma muito directa o amor de Deus, por mim.						
Sinto o amor de Deus, por mim, através dos outros.						
Sou espiritualmente tocado pela beleza da criação.						
Sinto-me agradecido por todas as bênçãos divinas.						
Sinto um cuidado desinteressado pelos outros.						
Aceito os outros, mesmo quando fazem coisas que penso que são erradas.						
Desejo estar mais próximo de Deus ou em união com Ele.						

	Nada	Algo próximo	Muito próximo	Tão próximo quanto possível
De um modo geral, quão próximo se sente de Deus?				

ANEXO B. Escala de Avaliação da Espiritualidade (EE)

ESPIRITUALIDADE

(Pinto C & Pais-Ribeiro JL)

As frases / expressões seguintes referem-se à sua espiritualidade / suas crenças pessoais, e ao modo como elas afetam a sua qualidade de vida. Por favor, **marque** com uma X aquela opção que melhor expressar a sua opção, na **última semana**. Não existe resposta certa ou errada.

	Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo
1-As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida	1	2	3	4
2 - A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis	1	2	3	4
3 - Vejo o futuro com esperança	1	2	3	4
4 - Sinto que a minha vida mudou para melhor	1	2	3	4
5 - Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida	1	2	3	4

ANEXO C. Escala de Avaliação de Desgaste do Cuidador (EDCF)

ESCALA DE DESGASTE DO CUIDADOR – REVISTA

Versão original: Montgomery & Associados, 2006

(Versão Portuguesa: Carona & Canavarro, 2008)

Em consequência do apoio que presta à pessoa de quem cuida, os seguintes aspectos da sua vida sofreram alguma alteração?

<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(a) aumentaram as tentativas de o seu familiar o manipular?	☐	☐	☐	☐	☐
(b) diminuíram o tempo que tem para si próprio?	☐	☐	☐	☐	☐
(c) deram origem a um sentimento de desespero?	☐	☐	☐	☐	☐
(d) deram mais sentido à sua vida?	☐	☐	☐	☐	☐
(e) aumentaram o número de pedidos descabidos, feitos pelo seu familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
(f) impediram-no de participar em actividades de lazer?	☐	☐	☐	☐	☐
(g) deixaram-no nervoso?	☐	☐	☐	☐	☐
<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(h) deixaram-no mais satisfeito com a sua relação?	☐	☐	☐	☐	☐
(i) fizeram-no sentir que o seu familiar faz exigências muito superiores àquilo de que necessita?	☐	☐	☐	☐	☐
(j) prejudicaram a sua vida social?	☐	☐	☐	☐	☐
(k) deixaram-no deprimido?	☐	☐	☐	☐	☐
(l) deram-lhe uma sensação de realização pessoal?	☐	☐	☐	☐	☐
(m) fizeram-no sentir que o seu familiar se estava a aproveitar de si?	☐	☐	☐	☐	☐
(n) alteraram a sua rotina?	☐	☐	☐	☐	☐
(o) deixaram-no ansioso?	☐	☐	☐	☐	☐
(p) fizeram-no sentir-se bem?	☐	☐	☐	☐	☐
<i>As suas responsabilidades como cuidador...</i>	Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
(q) provocaram conflitos com o seu familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
(r) deixaram-lhe pouco tempo para os seus amigos e familiares?	☐	☐	☐	☐	☐
(s) causaram-lhe preocupações?	☐	☐	☐	☐	☐
(t) fizeram-no gostar mais de estar com o seu familiar?	☐	☐	☐	☐	☐
(u) deixaram-no quase sem tempo para descontrair?	☐	☐	☐	☐	☐
(v) fizeram-no apreciar o tempo que passa com o seu familiar?	☐	☐	☐	☐	☐

ANEXO D. Escala de Provisões Sociais (EPS)

EPS

Ao responder ao seguinte conjunto de questões, pense nas suas actuais relações com amigos, familiares, colegas de trabalho, membros da comunidade, etc. Usando a escala apresentada em baixo, assinale um número junto a cada item, que indique o grau em que concorda que o item descreve a sua actual relação com as outras pessoas. Por exemplo, se concordasse fortemente com o item 1, assinalaria o quadrado junto do número 4 à direita deste item. Se discordasse, assinalaria o número 2, e assim sucessivamente.

<u>Discordo fortemente</u> 1	<u>Discordo</u> 2	<u>Concordo</u> 3	<u>Concordo fortemente</u> 4
1. Há pessoas com as quais posso contar para me ajudarem se eu necessitar realmente.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
2. Sinto que não tenho relações próximas com outras pessoas.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
3. Não há ninguém a quem eu possa recorrer para me aconselhar em alturas de stress.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
4. Há pessoas que contam comigo caso precisem de ajuda.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
5. Há pessoas que apreciam as mesmas actividades sociais que eu.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
6. As outras pessoas não me vêem como competente.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
7. Sinto-me pessoalmente responsável pelo bem-estar de outra pessoa.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
8. Sinto-me parte de um grupo de pessoas que partilham as minhas atitudes e crenças.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
9. Não penso que as outras pessoas respeitem as minhas competências e capacidades.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
10. Se alguma coisa corresse mal, ninguém me ajudaria.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
11. Tenho relações próximas que me dão um sentimento de segurança emocional e de bem-estar.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
12. Há alguém com quem eu poderia falar acerca de importantes decisões na minha vida.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
13. Tenho relações nas quais a minha competência e habilidade são reconhecidas.	☐	☐	☐
	1	2	3 4
14. Não há ninguém que partilhe os meus interesses e preocupações.	☐	☐	☐
	1	2	3 4

ANEXO E. Escala de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref)

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA



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

Instruções

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

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

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**. Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

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

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

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

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

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

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

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

9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5
-----------	---	---	---	---	---	---

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

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

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO F. Consentimento Informado

Projeto de Investigação Serviço Social e Espiritualidade na Deficiência

Consentimento Informado:

Esta investigação tem como objetivo conhecer as experiências espirituais e de outros domínios de vida do cuidador familiar de adultos com multideficiência.

Participação no estudo:

Convidamo-lo(a) a integrar este estudo. A sua participação é muito importante, mas é voluntária, pelo que o seu consentimento poderá ser retirado a qualquer momento.

Confidencialidade:

Todos os dados recolhidos têm garantia de confidencialidade e servem somente para investigação científica.

Ao aceitar participar, por favor responda a todas as questões. Não existem respostas certas ou erradas, devendo responder o mais sinceramente possível.

Contacto

Se tiver questões sobre este estudo pode contactar:

Élia Costa, APCC

E-mail: emfcc@iscte-iul.pt

Nome do participante _____

Assinatura _____

Data ____/____/____

ANEXO G. Questionário sociodemográfico

QUESTIONÁRIO de CARACTERIZAÇÃO

Quem responde ao questionário

1-Parentesco/ Relação com utente/cliente

Mãe/Pai ☐ Irmã(o) ☐ Tio(a) ☐ Avó/Avô ☐ Outro _____

É o cuidador principal do utente/cliente, ou seja, é a pessoa que cuida mais frequentemente e o acompanha de forma mais próxima? Sim ☐ Não ☐

Quem assume esse papel de cuidador principal? _____

2-Sexo	
Masculino	☐
Feminino	☐

3-Idade _____

4-Estado Civil	
Solteiro/a	☐
Viúvo/a	☐
Casado/a	☐
Divorciado/a ou separado/a	☐
União de facto	☐
Separado/a de união de facto	☐

5- Situação Ocupacional	
Ativa/Empregado(a)	
Estudante	
Trabalhador-Estudante	
Reformado (a)	
Desempregado(a)	

6- Qual o nível de escolaridade?	
Não sabe ler nem escrever	
Sabe ler e escrever, mas não completou o 1ºCiclo (4ª Classe)	
Concluiu 1ºCiclo (4ª Classe)	
Concluiu 2ºCiclo (2º Ano do Ciclo/6º Ano de Escolaridade)	
Concluiu 3ºCiclo (5ºAno de Liceu/9ºAno de Escolaridade)	
Concluiu o Ensino Secundário (7º Ano do Liceu)	
Concluiu um Curso Médio (Bacharelato)	
Concluiu um Curso Superior (Licenciatura)	
Concluiu um Mestrado	
Concluiu um Doutoramento	
Concluiu um Pós-Doutoramento	

7-Profissão: _____ (se estiver reformado ou desempregado, indique a profissão que exerceu durante a sua vida ativa).

8-Principal fonte de rendimentos:	
Rendimento do Trabalho (salário)	
Património familiar	
Pensão/reforma	
Rendimentos (propriedade/empresa)	
Subsídio Desemprego	
Rendimento Social de Inserção/Rendimento Mínimo Garantido	
Apoio Social (subsídio mensal vitalício, pensão social, outros)	
Subsídio Temporário de Incapacidade para o trabalho (Baixa/outros subsídios temporários)	

9-Considera que os seus rendimentos:	
Não são suficientes para os gastos	
Cobrem os gastos, mas não permitem poupar nada	
Cobrem os gastos e permitem poupar	

10-Como avalia a conciliação da sua vida profissional com o cuidado/ acompanhamento à pessoa a quem presta cuidados?

Muito difícil	Difícil	Com alguma dificuldade	Fácil	Muito fácil

11-Algum membro da família deixou de trabalhar ou reduziu o horário de trabalho para cuidar do cliente/utente?

Sim	
Não	

12-Há quanto tempo presta cuidados à pessoa?

Menos de 1 ano	De 1 a 5	De 5 a 10	De 10 a 15	Mais de 15

13-Qual a periodicidade dos cuidados que presta?

Sempre	Durante a semana	Fins-de-semana	Pontualmente	Período de férias

14-Quantas horas concede por dia aos cuidados prestados ao seu familiar?

Menos de 1 hora	De 1 a 2	De 2 a 3	De 3 a 5	Mais de 5

15-Há mais alguém a quem tenha que prestar cuidados (e.g. outras pessoas em situação de doença ou incapacidade; filhos; netos)?

Sim	
Não	

16-Com quem mais conta no cuidado à pessoa?

Familiares	
Vizinhos	
Amigos	
Colegas de trabalho	
Outros _____	
Ninguém	

17-Têm apoio de alguma organização na prestação de cuidados ao seu familiar?

Sim	
Não	

Se respondeu sim, indique qual e o grau de satisfação?	Muito satisfeito	Satisfeito	Insatisfeito	Muito insatisfeito
Serviço de Apoio Domiciliário				
Equipa Domiciliária de Cuidados Continuados Integrados				
Enfermagem Domiciliária				
Outros _____				

18-Qual é a sua Religião?

Católica	
Protestante	
Testemunha de Jeová	
Evangélica	
Judaica	
Islâmica	
Ortodoxa	
Budista	
Outra_____	
Não sou religioso	
Sou crente praticante	
Sou crente, mas não sou praticante	

19-Teve necessidade de mudar de religião?

Sim		Praticava a religião_____	Pratico a religião_____
Não			

20-Costuma relacionar-se com Deus ou algo superior (transcendente) através da oração ou meditação?

Sim	
Não	

21-Como se identifica na relação com a religião?

Sempre acreditei	
Já acreditei, mas deixei de acreditar	
Acredito mais quando sou confrontado com situações difíceis	
Nunca acreditei	
Não acreditava, mas passei acreditar	

22-Das seguintes possíveis experiências espirituais, assinale a que melhor descreve a sua vivência.

Ligação/relação com os outros	
Ligação/relação com a natureza	
Ligação/relação com o mundo	
Ligação/relação consigo próprio	
Consciência de algo superior (transcendente)	

23-Considera importante falar sobre aspetos espirituais com alguém?

Nada importante	Pouco importante	Importante	Muito importante

24-Têm alguém com quem falar sobre aspetos espirituais?

Sim		Quem? _____
Não		

25-Gostaria de falar sobre aspetos espirituais com alguém?

Sim		Quem? _____
Não		

Obrigado por ter despendido o seu tempo em responder ao questionário. Estamos muito gratos pela sua colaboração.

ANEXO H. Moderações

Moderação das experiências espirituais na relação entre desgaste objetivo e os quatro domínios da qualidade de vida

```
***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

      Written by Andrew F. Hayes, Ph.D.      www.afhayes.com
      Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

*****
Model   : 1
  Y     : Físico
  X     : Objetivo
  W     : EEEQ

Sample
Size: 204

*****
OUTCOME VARIABLE:
  Físico

Model Summary
      R      R-sq      MSE      F      df1      df2      p
      .267      .071    256.706     5.114     3.000    200.000    .002

Model
      coeff      se      t      p      LLCI      ULCI
constant    63.117    1.122    56.249    .000    60.904    65.330
Objetivo    -3.608    1.088    -3.316    .001    -5.754    -1.462
EEEQ        -1.266    .979    -1.293    .198    -3.197    .665
Int_1       -1.641    .931    -1.762    .080    -3.478    .196

Product terms key:
Int_1      :      Objetivo x      EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):
      R2-chng      F      df1      df2      p
X*W      .014      3.104      1.000      200.000    .080
-----
      Focal predict: Objetivo (X)
      Mod var: EEEQ      (W)

Conditional effects of the focal predictor at values of the moderator(s):

      EEEQ      Effect      se      t      p      LLCI      ULCI
-1.150      -1.722      1.497      -1.150      .252      -4.674      1.231
.000        -3.608      1.088      -3.316      .001      -5.754      -1.462
1.150       -5.495      1.556      -3.532      .001      -8.563      -2.427

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/
  Objetivo  EEEQ      Físico      .
BEGIN DATA.
  -1.034    -1.150      66.354
  .000      -1.150      64.573
  1.034     -1.150      62.792
  -1.034     .000      66.850
  .000       .000      63.117
  1.034      .000      59.385
  -1.034     1.150      67.345
```

```

        .000      1.150      61.661
    1.034      1.150      55.977
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
  Objetivo WITH      Fisico BY      EEEQ      .
*****

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

        Written by Andrew F. Hayes, Ph.D.      www.afhayes.com
        Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

*****
Model   : 1
  Y     : Psicológico
  X     : Objetivo
  W     : EEEQ

Sample
Size: 204

*****
OUTCOME VARIABLE: Psicológico

Model Summary
      R      R-sq      MSE      F      df1      df2      p
    .264     .070    158.542    5.007     3.000    200.000    .002

Model
      coeff      se      t      p      LLCI      ULCI
constant    64.944    .882    73.646    .000     63.205     66.683
Objetivo    -2.968    .855   -3.470    .001     -4.654     -1.281
EEEQ        1.107    .770    1.439    .152     -.410      2.625
Int_1      .451    .732    .616    .538    -.992    1.895

Product terms key:
  Int_1      :      Objetivo x      EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):
      R2-chng      F      df1      df2      p
X*W      .002      .380      1.000      200.000    .538
-----
      Focal predict: Objetivo (X)
      Mod var: EEEQ      (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/
  Objetivo      EEEQ      Psicoló      .
BEGIN DATA.
  -1.034      -1.150      67.277
    .000      -1.150      63.671
    1.034      -1.150      60.064
  -1.034      .000      68.014
    .000      .000      64.944
    1.034      .000      61.874
  -1.034      1.150      68.750
    .000      1.150      66.217
    1.034      1.150      63.684
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
  Objetivo WITH      Psicoló BY      EEEQ      .
*****

```

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Relações Sociais
X : Objetivo
W : EEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE: Relações Sociais

Model Summary

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.265	.070	287.666	5.034	3.000	200.000	.002

Model

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	66.076	1.188	55.627	.000	63.734	68.419
Objetivo	-4.416	1.152	-3.833	.000	-6.687	-2.144
EEQ	.362	1.037	.349	.727	-1.682	2.407
Int_1	-.627	.986	-.636	.526	-2.571	1.318

Product terms key:

Int_1 : Objetivo x EEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.002	.404	1.000	200.000	.526

Focal predict: Objetivo (X)
Mod var: EEQ (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/

Objetivo EEQ Relaçõ .

BEGIN DATA.

-1.034	-1.150	69.482
.000	-1.150	65.660
1.034	-1.150	61.838
-1.034	.000	70.644
.000	.000	66.076
1.034	.000	61.509
-1.034	1.150	71.805
.000	1.150	66.493
1.034	1.150	61.180

END DATA.

GRAPH/SCATTERPLOT=

Objetivo WITH Relaçõ BY EEQ .

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Ambiente
X : Objetivo
W : EEEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE: Ambiente

Model Summary	R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
	.216	.047	196.155	3.265	3.000	200.000	.022

Model	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	60.430	.981	61.608	.000	58.496	62.364
Objetivo	-2.921	.951	-3.070	.002	-4.797	-1.045
EEEQ	-.039	.856	-.046	.964	-1.727	1.649
Int_1	-.589	.814	-.724	.470	-2.195	1.016

Product terms key:
Int_1 : Objetivo x EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.002	.524	1.000	200.000	.470

Focal predict: Objetivo (X)
Mod var: EEEQ (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

```
DATA LIST FREE/
  Objetivo  EEEQ      Ambiente  .
BEGIN DATA.
  -1.034    -1.150    62.795
   .000     -1.150    60.475
   1.034    -1.150    58.155
  -1.034     .000    63.451
   .000     .000    60.430
   1.034     .000    57.409
  -1.034    1.150    64.107
   .000    1.150    60.385
   1.034    1.150    56.663
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
  Objetivo WITH  Ambiente BY      EEEQ      .
```

Moderação das experiências espirituais na relação entre desgaste subjetivo e os quatro domínios da qualidade de vida

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes' (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Físico
X : Subjetivo
W : EEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE:
Físico

Model Summary	R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
	.345	.119	243.497	9.008	3.000	200.000	.000

Model	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	63.012	1.095	57.568	.000	60.853	65.170
Subjetiv	-4.650	.994	-4.677	.000	-6.610	-2.689
EEQ	-1.543	.955	-1.616	.108	-3.425	.340
Int_1	-1.931	.839	-2.302	.022	-3.585	-.277

Product terms key:
Int_1 : Subjetiv x EEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.023	5.297	1.000	200.000	.022

Focal predict: Subjetiv (X)
Mod var: EEQ (W)

Conditional effects of the focal predictor at values of the moderator(s):

EEQ	Effect	se	t	p	LLCI	ULCI
-1.150	-2.430	1.314	-1.850	.066	-5.020	.161
.000	-4.650	.994	-4.677	.000	-6.610	-2.689
1.150	-6.870	1.453	-4.727	.000	-9.735	-4.004

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/
Subjetiv EEQ Físico .
BEGIN DATA.
-1.110 -1.150 67.481
.000 -1.150 64.785
1.110 -1.150 62.089
-1.110 .000 68.171
.000 .000 63.012
1.110 .000 57.852
-1.110 1.150 68.860
.000 1.150 61.238
1.110 1.150 53.616
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
Subjetiv WITH Físico BY EEQ .

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Psicológico
X : Subjetivo
W : EEEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE: Psicológico

Model Summary

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.351	.123	149.451	9.367	3.000	200.000	.000

Model

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	64.915	.858	75.700	.000	63.224	66.606
Subjetiv	-3.932	.779	-5.049	.000	-5.468	-2.396
EEEQ	.958	.748	1.281	.202	-.517	2.432
Int_1	-.198	.657	-.301	.764	-1.494	1.098

Product terms key:

Int_1 : Subjetiv x EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.000	.091	1.000	200.000	.764

Focal predict: Subjetiv (X)
Mod var: EEEQ (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/

Subjetiv EEEQ Psicoló .

BEGIN DATA.

-1.110	-1.150	67.925
.000	-1.150	63.814
1.110	-1.150	59.703
-1.110	.000	69.278
.000	.000	64.915
1.110	.000	60.552
-1.110	1.150	70.631
.000	1.150	66.016
1.110	1.150	61.401

END DATA.

GRAPH/SCATTERPLOT=

Subjetiv WITH Psicoló BY EEEQ .

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Relações Sociais
X : Subjetivo
W : EEEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE: Relações Sociais

Model Summary	R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
	.366	.134	267.882	10.330	3.000	200.000	.000

Model	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	66.036	1.148	57.519	.000	63.772	68.299
Subjetiv	-5.779	1.043	-5.543	.000	-7.835	-3.723
EEEQ	.082	1.001	.082	.935	-1.892	2.056
Int_1	-.744	.880	-.845	.399	-2.479	.991

Product terms key:
Int_1 : Subjetiv x EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.003	.715	1.000	200.000	.399

Focal predict: Subjetiv (X)
Mod var: EEEQ (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

```
DATA LIST FREE/
  Subjetiv EEEQ Relaçõ .
BEGIN DATA.
  -1.110 -1.150 71.404
  .000 -1.150 65.941
  1.110 -1.150 60.478
  -1.110 .000 72.448
  .000 .000 66.036
  1.110 .000 59.623
  -1.110 1.150 73.491
  .000 1.150 66.130
  1.110 1.150 58.769
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
  Subjetiv WITH Relaçõ BY EEEQ .
```

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Ambiente
X : Subjetivo
W : EEEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE: Ambiente

Model Summary

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.331	.109	183.241	8.193	3.000	200.000	.000

Model

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	60.332	.950	63.540	.000	58.460	62.205
Subjetiv	-4.071	.862	-4.720	.000	-5.771	-2.370
EEEQ	-.246	.828	-.297	.766	-1.879	1.386
Int_1	-1.444	.728	-1.984	.049	-2.879	-.009

Product terms key:

Int_1 : Subjetiv x EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.018	3.937	1.000	200.000	.049

Focal predict: Subjetiv (X)
Mod var: EEEQ (W)

Conditional effects of the focal predictor at values of the moderator(s):

EEEQ	Effect	se	t	p	LLCI	ULCI
-1.150	-2.410	1.139	-2.115	.036	-4.657	-.163
.000	-4.071	.862	-4.720	.000	-5.771	-2.370
1.150	-5.731	1.261	-4.546	.000	-8.217	-3.245

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:

Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/

Subjetiv EEEQ Ambiente .
BEGIN DATA.

-1.110	-1.150	63.290
.000	-1.150	60.616
1.110	-1.150	57.941
-1.110	.000	64.849
.000	.000	60.332
1.110	.000	55.816
-1.110	1.150	66.408
.000	1.150	60.049
1.110	1.150	53.691

END DATA.

GRAPH/SCATTERPLOT=

Subjetiv WITH Ambiente BY EEEQ .

Moderação das experiências espirituais na relação entre desgaste relacional e os quatro domínios da qualidade de vida

```
***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

      Written by Andrew F. Hayes, Ph.D.      www.afhayes.com
      Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

*****
Model   : 1
  Y     : Fisico
  X     : Relacional
  W     : EEEQ

Sample
Size: 204

*****
OUTCOME VARIABLE: Fisico

Model Summary
      R      R-sq      MSE      F      df1      df2      p
      .203      .041      264.981      2.872      3.000      200.000      .037

Model
      coeff      se      t      p      LLCI      ULCI
constant      63.072      1.142      55.235      .000      60.820      65.324
Relacion      -3.254      1.331      -2.444      .015      -5.879      -.628
EEEQ          -1.335      .998      -1.338      .183      -3.304      .633
Int_1          -1.353      1.024      -1.322      .188      -3.372      .665

Product terms key:
Int_1      :      Relacion x      EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):
      R2-chng      F      df1      df2      p
X*W          .008      1.747      1.000      200.000      .188
-----
      Focal predict: Relacion (X)
      Mod var: EEEQ      (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/
      Relacion      EEEQ      Fisico      .
BEGIN DATA.
      -.868      -1.150      66.080
      .000      -1.150      64.607
      .868      -1.150      63.134
      -.868      .000      65.895
      .000      .000      63.072
      .868      .000      60.249
      -.868      1.150      65.709
      .000      1.150      61.537
      .868      1.150      57.364
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
      Relacion WITH      Fisico BY      EEEQ      .

*****
```

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Psicológico
X : Relacional
W : EEEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE: Psicológico

Model Summary	R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
	.282	.080	156.869	5.772	3.000	200.000	.001

Model	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	64.963	.879	73.940	.000	63.230	66.695
Relacion	-3.791	1.024	-3.701	.000	-5.811	-1.771
EEEQ	.962	.768	1.253	.212	-.552	2.477
Int_1	.467	.788	.593	.554	-1.086	2.020

Product terms key:
Int_1 : Relacion x EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.002	.351	1.000	200.000	.554

Focal predict: Relacion (X)
Mod var: EEEQ (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

```
DATA LIST FREE/
  Relacion EEEQ Psicoló .
BEGIN DATA.
  -.868 -1.150 67.611
  .000 -1.150 63.856
  .868 -1.150 60.101
  -.868 .000 68.252
  .000 .000 64.963
  .868 .000 61.673
  -.868 1.150 68.893
  .000 1.150 66.069
  .868 1.150 63.245
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
  Relacion WITH Psicoló BY EEEQ .
```

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Relações Sociais
X : Relacional
W : EEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE: Relações Sociais

Model Summary

R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
.263	.069	287.934	4.967	3.000	200.000	.002

Model

	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	66.081	1.190	55.515	.000	63.734	68.428
Relacion	-5.309	1.388	-3.825	.000	-8.046	-2.572
EEQ	.167	1.041	.161	.872	-1.885	2.219
Int_1	-.203	1.067	-.190	.849	-2.308	1.901

Product terms key:

Int_1 : Relacion x EEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.000	.036	1.000	200.000	.849

Focal predict: Relacion (X)
Mod var: EEQ (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

DATA LIST FREE/

Relacion	EEQ	Relaçõ
BEGIN DATA.		
-.868	-1.150	70.292
.000	-1.150	65.888
.868	-1.150	61.485
-.868	.000	70.687
.000	.000	66.081
.868	.000	61.475
-.868	1.150	71.082
.000	1.150	66.273
.868	1.150	61.464

END DATA.

GRAPH/SCATTERPLOT=

Relacion WITH Relaçõ BY EEQ .

***** PROCESS Procedure for SPSS Version 4.0 *****

Written by Andrew F. Hayes, Ph.D. www.afhayes.com
Documentation available in Hayes (2022). www.guilford.com/p/hayes3

Model : 1
Y : Ambiente
X : Relacional
W : EEEQ

Sample
Size: 204

OUTCOME VARIABLE:
Ambiente

Model Summary	R	R-sq	MSE	F	df1	df2	p
	.213	.045	196.461	3.156	3.000	200.000	.026

Model	coeff	se	t	p	LLCI	ULCI
constant	60.380	.983	61.410	.000	58.441	62.319
Relacion	-3.427	1.146	-2.990	.003	-5.688	-1.167
EEEQ	-.110	.860	-.128	.898	-1.805	1.585
Int_1	-.979	.882	-1.110	.268	-2.717	.759

Product terms key:
Int_1 : Relacion x EEEQ

Test(s) of highest order unconditional interaction(s):

	R2-chng	F	df1	df2	p
X*W	.006	1.233	1.000	200.000	.268

Focal predict: Relacion (X)
Mod var: EEEQ (W)

Data for visualizing the conditional effect of the focal predictor:
Paste text below into a SPSS syntax window and execute to produce plot.

```
DATA LIST FREE/
  Relacion  EEEQ      Ambiente  .
BEGIN DATA.
  -.868     -1.150     62.503
   .000     -1.150     60.506
   .868     -1.150     58.509
  -.868      .000     63.353
   .000      .000     60.380
   .868      .000     57.406
  -.868      1.150     64.203
   .000      1.150     60.253
   .868      1.150     56.304
END DATA.
GRAPH/SCATTERPLOT=
  Relacion WITH      Ambiente BY      EEEQ      .
```
