

Qualidade de vida de famílias de filhos com deficiência intelectual moderada

Quality of life in families with children with moderate intellectual disability

Érica Bueno Camargo de Oliveira¹

<https://orcid.org/0000-0002-4952-3094>

Rafaela Catelan Martins Pereira²

<https://orcid.org/0000-0003-2241-4821>

Aline Apis²

<https://orcid.org/0000-0001-5008-4837>

Carla Maria Ramos Germano^{1,2}

<https://orcid.org/0000-0001-5030-7164>

Rui Fernando Pilotto³

<https://orcid.org/0000-0001-6835-8138>

Débora Gusmão Melo^{1,2}

<https://orcid.org/0000-0001-7005-3544>

RESUMO

Objetivo: Investigar a qualidade de vida familiar (QVF) entre famílias brasileiras que têm filhos com deficiência intelectual (DI) moderada. **Métodos:** Estudo transversal, realizado com 50 famílias com filhos com DI moderada de São Carlos, São Paulo, Brasil. Os dados foram coletados por meio de formulários, com informações sociodemográficas, os índices de funcionalidade de Barthel e de Lawton & Brody e a Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center. **Resultados:** Os domínios mais fortemente correlacionados com a QVF total foram “interação familiar” ($r = 0,870$; $p < 0,001$) e “cuidado dos pais com os filhos” ($r = 0,845$; $p < 0,001$). Não houve diferenças na distribuição da QVF em relação às variáveis sociodemográficas investigadas. Observou-se correlação moderada ($r = 0,326$) e significativa ($p = 0,021$) entre o índice de funcionalidade de Lawton & Brody e a QVF. O modelo de regressão linear ajustado explicou 10,6% da variabilidade encontrada na QVF ($p = 0,021$) e mostrou que o aumento de uma unidade no valor do índice de Lawton & Brody representou aumento de 0,092 na QVF. **Conclusão:** A QVF das famílias investigadas encontra-se aquém de outras amostras internacionais. Ações clínicas que fortaleçam o diálogo e a coesão familiar e a construção de um plano terapêutico individualizado podem ser meios efetivos de ajuda a essas famílias.

Palavras-chave

Deficiência intelectual, qualidade de vida familiar, relações familiares, Brasil.

Recebido em
28/Fev/2019
Aprovado em
19/Jul/2019

1 Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf), São Carlos, SP, Brasil.

2 Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Departamento de Medicina, São Carlos, SP, Brasil.

3 Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Genética, Curitiba, PR, Brasil.

Endereço para correspondência: Débora Gusmão Melo
Campus da Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Medicina
Rodovia Washington Luís (SP-310), Km 235
13565-905 – São Carlos, SP, Brasil
E-mail: dgmelo@ufscar.br; debora.gusmao@gmail.com

DOI: 10.1590/0047-208500000233



ABSTRACT

Objective: To investigate the family quality of life (FQoL) among Brazilian families who have children with moderate intellectual disability (ID). **Methods:** A cross-sectional study was carried out with 50 families who have children with moderate DI from São Carlos, São Paulo, Brazil. Data were collected by questionnaires including sociodemographic information, Barthel and Lawton & Brody functional indexes, and the Beach Center Family Quality of Life Scale. **Results:** The domains "family interaction" ($r = 0.870$; $p < 0.001$) and "parenting" ($r = 0.845$; $p < 0.001$) were more strongly correlated with the total FQoL. There were no differences in the distribution of FQoL according to the sociodemographic variables investigated. A moderate ($r = 0.326$) and significant ($p = 0.021$) correlation was observed between the Lawton and Brody functional index and the FQoL. The adjusted linear regression model explained 10.6% of the variability found in the FQoL ($p = 0.021$) and showed that the increase of one point in the Lawton and Brody index represented an increase of 0.092 in the FQoL. **Conclusion:** The FQoL of the families investigated is below other international samples. Clinical actions that strengthen dialogue and family cohesion, and the construction of an individualized therapeutic plan can be effective ways to help these families.

Keywords

Intellectual disability, family quality of life, family relations, Brazil.

INTRODUÇÃO

A deficiência intelectual (DI) é um transtorno do desenvolvimento que implica limitações significativas em funções intelectuais e adaptativas, nos domínios conceitual, social e prático, com início na infância ou adolescência^{1,2}. A prevalência de pessoas com DI na população mundial é de 1% a 3%, com maior ocorrência em países menos desenvolvidos³ e predomínio no sexo masculino em todas as faixas etárias⁴. No Brasil, estima-se que 1,4% da população apresenta algum grau de DI⁵.

Clinicamente, a DI pode ser classificada em leve, moderada, grave ou profunda, a depender das limitações nas funções adaptativas em relação aos pares em idade, gênero e aspectos culturais, de forma a indicar a demanda de apoio ao indivíduo². Pacientes com DI moderada representam 10% a 12% de todos os casos de DI^{3,6} e são caracterizados por possuírem fluxo lento de ideias, pobreza de associações, dificuldade para realizar abstração e síntese, comportamento variável, erros perceptivos, atrasos na coordenação motora e semidependência nas atividades da vida diária. O desenvolvimento de habilidades acadêmicas costuma alcançar nível elementar, havendo necessidade de apoio no trabalho e na vida pessoal^{2,6}.

O cuidado do indivíduo com DI habitualmente resulta em sobrecarga emocional e financeira para sua família, impactando na dinâmica familiar e na qualidade de vida familiar^{7,8}. Qualidade de vida familiar (QVF) pode ser definida como um sentido dinâmico de bem-estar da família, percebido subjetivamente e informado por seus membros, no qual as necessidades individuais e familiares interagem^{9,10}. Instrumentos específicos para mensurar a QVF de famílias que possuem um membro com algum tipo de deficiência têm sido desenvolvidos e validados em diferentes cenários^{11,12}.

Pesquisas sobre a QVF de famílias que possuem membros com DI têm sido exploradas, com o objetivo de pautar políticas públicas que incentivem o cuidado na área, além de contribuir em termos de avaliação de serviços e de intervenções clínicas¹³. No Brasil, essa discussão é particularmente pertinente em virtude da instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência¹⁴ e da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS), que possui uma linha de cuidado específica para pessoas com DI¹⁵.

Não identificamos estudos brasileiros que tenham avaliado a QVF de famílias com filhos com DI por meio de instrumentos psicométricos. Sendo assim, esta pesquisa objetivou investigar a QVF em uma amostra de famílias brasileiras que têm filhos com DI moderada. Em última instância, pretende-se colaborar para uma melhor assistência aos pacientes com DI e suas famílias.

MÉTODOS

Cenário e desenho do estudo

Este estudo foi conduzido na cidade de São Carlos, localizada em São Paulo, Brasil. No último Censo, São Carlos possuía 221.950 habitantes e Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,805⁵.

Este é um estudo descritivo, de caráter transversal e abordagem quantitativa, realizado com 50 famílias, que possuíam filhos com DI moderada, vinculadas à Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (Apae) de São Carlos. O grau da DI do paciente foi definido como moderado com base na escala Wechsler de Inteligência para Crianças (WISC-IV)¹⁶, aplicada pelas psicólogas da Apae de São Carlos.

A Apae de São Carlos possui cerca de 80 estudantes matriculados com diagnóstico de DI moderada (informação pessoal). Os critérios de inclusão utilizados para selecionar as 50 famílias que participaram da pesquisa foram: (1) ter um filho com DI moderada com mais de 8 anos; e (2) a família estar acessível e ter interesse em colaborar com a pesquisa, o que caracteriza a amostra por conveniência¹⁷.

O projeto de pesquisa foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar, e todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio de formulários impressos, aplicados individualmente por duas pesquisadoras, estudantes de Medicina. Em 35 famílias (70%) a informante foi a mãe, em cinco famílias (10%), foi o pai, em sete famílias (14%), foi o tio ou tia e em três famílias (6%), foi a avó. Durante a coleta de dados, as pesquisadoras puderam esclarecer dúvidas sobre os instrumentos de coleta, sem interferir nas respostas dos entrevistados.

Instrumentos de coleta de dados

O perfil sociodemográfico das famílias foi investigado por meio de questionário predefinido com informações sobre renda familiar; recebimento de benefício social; acesso à saúde suplementar; religião; número de pessoas que coabitavam na residência; estado marital, idade e escolaridade dos pais do paciente.

O grau de funcionalidade dos pacientes com DI foi avaliado por meio dos índices de funcionalidade de Barthel¹⁸ e Lawton & Brody¹⁹.

O índice de Barthel pertence ao campo de avaliação das atividades básicas da vida diária e avalia o nível de independência para a realização de 10 atividades: alimentação, transferência da cadeira para a cama, higiene pessoal, uso de sanitários, tomar banho, mobilidade, subir e descer escadas, vestir e despir, controle de esfíncteres intestinal e urinário. Na versão original, a pontuação total do instrumento varia de 0 a 100 – um total de 0-20 pontos indica dependência total; 21-60, dependência grave; 61-90, dependência moderada; 91-99, dependência leve; 100, independência¹⁸.

O índice de Lawton & Brody é usado na avaliação das atividades instrumentais da vida diária (AIVDs). As AIVDs exploram um nível mais complexo de funcionalidade, fortemente influenciada pelo desempenho cognitivo. As oito habilidades investigadas são necessárias para adaptação ao ambiente e a realização de atividades comunitárias: capacidade de usar o telefone, fazer compras, preparar refeições, cuidar da casa, lavar roupa, fazer uso de transporte público, gerir o uso de medicação e dinheiro. Na versão original, cada atividade é pontuada em uma escala dicotômica, na qual zero indica de-

pendência (incapacidade) e 1, independência (capacidade). O limiar do grau de dependência é categorizado de acordo com a soma final dos pontos em: 0-1, dependência total; 2-3, dependência grave; 4-5, dependência moderada; 6-7, dependência leve; 8, independência¹⁹.

Para avaliar a QVF, foi usada a Escala de Qualidade de Vida Familiar do Beach Center (BCFQoLS). Esse instrumento foi desenvolvido por um grupo de especialistas do *Beach Center on Disability*, organização ligada à Universidade do Kansas²⁰, a partir de pesquisas qualitativas feitas com famílias de crianças e jovens com deficiência, analisando-se as percepções e os significados que as pessoas tinham sobre sua QVF. Posteriormente, foi desenvolvida uma abordagem quantitativa, formando-se subescalas²¹. Finalmente, a BCFQoLS alcançou sua versão atual, que consiste em um questionário de 25 itens, com cinco domínios (cuidados dos pais com os filhos, interação familiar, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio ao deficiente) e com cinco tipos de respostas em uma escala *Likert* para mensurar satisfação. O somatório de pontos obtidos em cada domínio representa a QVF total. A pontuação de cada domínio da BCFQoLS e também da QVF total pode variar de 1 a 5, e quanto mais alta é a pontuação, maior é o nível de satisfação¹¹. A BCFQoLS utilizada foi traduzida e validada para a língua portuguesa por um grupo de pesquisadores da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo²².

Análise dos dados

A confiabilidade dos índices de funcionalidade de Barthel e Lawton & Brody e da BCFQoLS foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach. Valores acima de 0,70 foram considerados confiáveis²³.

A normalidade da variável quantitativa de desfecho principal, ou seja, da QVF total, foi testada por meio do teste de Kolmogorov-Smirnov e apresentou distribuição normal ($KS = 0,07555$; $p = 0,91694$). Por isso, foram utilizados testes estatísticos paramétricos²⁴.

O efeito de fatores sociodemográficos sobre o nível de QVF total foi determinado por teste t não pareado ou por análise de variância (ANOVA), conforme o número de variáveis analisado.

As correlações binárias entre os diferentes domínios da BCFQoLS entre si e também com o nível de QVF total foram determinadas por análises de correlação linear de Pearson, para definir o coeficiente de correlação (r) que indica o grau de relacionamento entre as variáveis. O teste de correlação de Pearson também foi utilizado para avaliar o grau de correlação binária entre a QVF total e cada uma das demais variáveis do estudo. A intensidade de r ficou estabelecida como: entre 0 e 0,3, correlação fraca; entre 0,3 e 0,6, correlação moderada; acima de 0,6, correlação forte.

Foi utilizado o método de regressão linear para o cálculo da correlação múltipla entre as variáveis que apresentaram correlação binária significativa com a variável dependente QVF e a própria QVF, obtendo, assim, uma quantificação da interação e da contribuição individual de cada variável para o desfecho QVF. Para avaliar a qualidade do modelo ajustado utilizado nos cálculos da correlação múltipla, foi calculado o coeficiente de determinação (R^2), e a significância do modelo foi determinada por ANOVA.

O nível de significância adotado foi de 5%. Todas as análises foram realizadas com auxílio dos programas JASP 0.8.6²⁵ e IBM SPSS 24.0²⁶.

RESULTADOS

A amostra foi caracterizada por um predomínio de famílias compostas por três ou mais pessoas (94%; $n = 47$), com renda familiar mensal menor que R\$ 2.000,00 (70%; $n = 35$). A maior parte das famílias utilizava o SUS como único plano de saúde (80%; $n = 40$) e cerca de metade era dependente de algum tipo de benefício social (54%; $n = 27$).

As mães da amostra tinham em média 48 anos ($DP \pm 12$ anos), com idade mínima de 28 anos e máxima de 74 anos. Os pais tinham em média 52 anos ($DP \pm 11$ anos), com idade mínima de 30 anos e máxima de 77 anos. A maior parte dos pais havia concluído o ensino fundamental. Na maioria das famílias, a prática de alguma religião era uma característica presente (88%; $n = 44$) e os pais conviviam maritalmente em cerca de metade dos casos (48%; $n = 24$).

Quanto aos indivíduos com DI moderada, 64% ($n = 32$) eram do sexo masculino; as idades variaram entre 8 e 47 anos, com média de 21 anos ($DP \pm 11$ anos) e predomínio de indivíduos com mais de 12 anos (74%; $n = 37$).

A relação das características sociodemográficas e familiares com a QVF estão apresentadas na tabela 1. Observa-se que não houve diferenças na distribuição média da QVF de acordo com as variáveis sociodemográficas investigadas.

O alfa de Cronbach do índice de funcionalidade de Barthel foi 0,8485, indicando alta confiabilidade dos resultados. Os indivíduos com DI atingiram pontuação média de 90 pontos ($DP \pm 13,36$) no índice de Barthel, indicando dependência moderada para as atividades básicas da vida diária. Observou-se correlação fraca ($r = 0,054$) e não significativa

Tabela 1. Relação entre as características sociodemográficas e familiares investigadas com a QVF total

Variáveis sociodemográficas e familiares	n	QVF total (média)	DP	p-valor
Renda familiar mensal				
Até 2.000,00	35	3,597	0,521	0,832
Mais de 2.000,00	15	3,565	0,334	
Benefício social				
Não recebe benefício social	23	3,544	0,492	0,557
Recebe algum benefício social	27	3,624	0,456	
Saúde suplementar				
Família usa somente o SUS	40	3,568	0,479	0,569
Família tem plano de saúde suplementar	10	3,664	0,445	
Professa alguma religião				
Não	6	3,673	0,411	0,637
Sim	44	3,575	0,480	
Número de pessoas na residência				
Até 2 pessoas – mãe e paciente	3	3,240	0,635	0,190
3 ou mais pessoas	47	3,609	0,457	
Condição marital dos pais				
Não convivem maritalmente	26	3,566	0,511	0,745
Convivem maritalmente	24	3,610	0,430	
Escolaridade da mãe				
Não completou ensino fundamental	19	3,467	0,379	0,277
Completou ensino fundamental	25	3,622	0,516	
Escolaridade do pai				
Não completou ensino fundamental	16	3,490	0,466	0,176
Completou ensino fundamental	23	3,701	0,472	

($p = 0,710$) entre o índice de funcionalidade de Barthel e a QVF total.

Quanto ao índice de funcionalidade de Lawton & Brody, o alfa de Cronbach foi 0,7020, indicando alta confiabilidade dos resultados. Os indivíduos com DI atingiram pontuação média de 3,12 pontos ($DP \pm 1,66$), indicando grave dependência para as AIVDs. Observou-se correlação moderada ($r = 0,326$) e significativa ($p = 0,021$) entre o índice de funcionalidade de Lawton & Brody e a QVF total.

A única variável que apresentou correlação significativa com a QVF total foi o índice de Lawton & Brody. O modelo de regressão linear ajustado para essa variável explicou 10,6% da variabilidade ($R^2 = 0,106$) encontrada nos resultados da QVF e mostrou que o aumento de uma unidade no valor do índice de Lawton & Brody representou um aumento de 0,092 no valor da QVF ($p = 0,021$).

Na tabela 2, observam-se os resultados obtidos com a BCFQoLS. O alfa de Cronbach da BCFQoLS foi 0,9016, indicando alta confiabilidade da escala em geral. A pontuação média atingida em relação à QVF total foi 3,587 ($DP \pm 0,470$). Em relação aos diferentes domínios, notou-se que o de menor pontuação foi o domínio “bem-estar emocional”, com média de 2,970 ($DP \pm 0,739$), e o de maior pontuação foi o domínio “apoio ao deficiente”, com média de 3,850 ($DP \pm 0,508$).

Conforme esperado, todos os domínios se correlacionaram entre si e com a QVF total de forma significativa (Tabela 3). Destacam-se os domínios “interação familiar”, “cui-

dado dos pais com os filhos” e “bem-estar emocional”, que foram os mais fortemente correlacionados com a QVF total.

DISCUSSÃO

Analisamos e comparamos os nossos resultados com os resultados de pesquisas anteriores que também utilizaram a BCFQoLS como instrumento para mensurar a QVF. Notamos que são poucas as pesquisas que exploraram a QVF de famílias com membros com DI especificamente. Há alguns estudos de famílias com filhos com transtorno do espectro do autismo^{10,27-30} e outros tipos de deficiências^{22,31-34}. Identificamos apenas outros três estudos, desenvolvidos nos Estados Unidos da América³⁵, Turquia³⁶ e Arábia Saudita³⁷ que investigaram especificamente famílias com filhos com DI. Nosso estudo mostrou escore de QVF inferior aos dos estudos da Turquia (QVF = 3,65) e dos EUA (QVF = 3,95), e superior ao do estudo da Arábia Saudita (QVF = 2,625).

É interessante comparar os resultados da QVF desses estudos com o IDH dos países. Em 2016, a Arábia Saudita apresentava IDH de 0,854; os EUA foram avaliados com IDH de 0,924 em 2012; e a Turquia ficou com IDH de 0,791 em 2013³⁸. Nesse contexto, chama atenção que o estudo realizado na Arábia Saudita tenha explicitado escore mais baixo de QVF total em um cenário de bom IDH. Esse resultado parece apontar para o fato de que, mesmo em situações nas

Tabela 2. Resultados da BCFQoLS nas 50 famílias de filhos com DI moderada investigadas

	Domínios					QVF total
	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	Apoio ao deficiente	
Média	3,830	3,843	2,930	3,304	3,850	3,587
DP	0,566	0,430	0,739	0,690	0,508	0,470
Mínimo	2,5	2,83	1,0	2,0	3,0	2,520
Máximo	5,0	4,67	4,0	4,6	5,0	4,560
Alfa de Cronbach	0,7731	0,7024	0,7313	0,7141	0,4723	0,9016

Tabela 3. Correlação dos diferentes domínios da BCFQoLS entre si e com a QVF total na amostra investigada (n = 50)

Descrição	QVF total	Interação familiar	Cuidado dos pais com os filhos	Bem-estar emocional	Bem-estar físico-material	
Interação familiar	r	0,870				
	p	<0,001				
Cuidado dos pais com os filhos	r	0,845	0,752			
	p	<0,001	<0,001			
Bem-estar emocional	r	0,823	0,615	0,607		
	p	<0,001	<0,001	<0,001		
Bem-estar físico-material	r	0,800	0,579	0,499	0,621	
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	
Apoio ao deficiente	r	0,702	0,529	0,632	0,454	0,422
	p	<0,001	<0,001	<0,001	<0,001	0,002

quais necessidades básicas como nutrição, educação, saúde e moradia são atendidas, outros aspectos, não diretamente relacionados ao bem-estar físico e material e às condições de vida, são valorizados na percepção de satisfação com a QVF.

Curiosamente, os resultados da nossa pesquisa mostraram que o domínio de maior pontuação foi “apoio ao deficiente”. O fato de a pontuação nesse domínio ser alta, teoricamente, indica satisfação com os serviços recebidos, em contraposição com resultados de pesquisas brasileiras anteriores, realizadas com metodologia qualitativa, nas quais as famílias demonstraram estar insatisfeitas com os serviços de saúde e educação oferecidos aos seus filhos com DI^{7,39}. Porém, é interessante observar que esse também é o domínio que apresentou correlação mais fraca com a QVF total, além de um alfa de Cronbach insatisfatório. A baixa confiabilidade do resultado do domínio “apoio ao deficiente” pode ser explicada pelo pequeno número de itens avaliados no domínio (apenas quatro), além de uma correlação fraca entre esses itens.

Na literatura, o domínio “apoio ao deficiente” também foi o mais pontuado quanto à satisfação das famílias de pessoas com transtorno do espectro do autismo no estudo de Schlebusch *et al.* (2017), realizado na África do Sul. Segundo os pesquisadores, os serviços relacionados à deficiência oferecidos para famílias na África do Sul são excepcionalmente limitados. Entretanto, as famílias incluídas na investigação recebiam algum tipo de suporte e sentiam-se gratas por isso, ressaltando a importância desses serviços²⁸. Situação parecida também pode ter ocorrido na nossa pesquisa, uma vez que a amostra investigada estava vinculada à Apae de São Carlos e tinha, portanto, necessariamente, acesso a um serviço de apoio especializado.

No nosso estudo, o domínio de menor pontuação foi relacionado ao “bem-estar emocional”. Esse resultado corrobora outros estudos internacionais, conduzidos em realidades econômicas e culturais distintas^{10,28,30,31,33-35}, explicitando o quanto o suporte emocional para famílias é uma área pouco explorada, apesar de ser de grande criticidade para a QVF. Estudo realizado na Arábia Saudita evidenciou que as famílias que procuravam focar nas suas necessidades físicas e materiais apresentavam escores de QVF total relativamente baixos, enquanto famílias com escores de QVF mais altos, em geral, mantinham o foco no bem-estar emocional de seus indivíduos ao mesmo tempo que lutavam para garantir as necessidades materiais³⁷. No nosso trabalho, as características sociodemográficas das famílias participantes, inclusive a renda, não demonstraram correlação significativa com a QVF.

Analisando a correlação dos diferentes domínios com o escore de QVF total, é possível identificar que, no nosso estudo, os domínios mais fortemente correlacionados com a QVF total foram “interação familiar”, “cuidado dos pais com os filhos” e “bem-estar emocional”, aspectos intrinsecamente modulados pela dinâmica e coesão familiar. O domínio “interação familiar” representa o apoio mútuo entre os

membros da família; relaciona-se com o diálogo, afetividade, resolução de problemas, enfrentamento e disposição para estar junto. Assim como a interação familiar, o domínio “cuidado dos pais com os filhos” refere-se aos processos internos familiares e à relação entre seus membros, que contribuem para um sentido de bem-estar familiar. Ao praticar habilidades como empatia, comunicação e comportamento assertivo, o indivíduo é capaz de melhorar a sua autoestima e dos outros, melhorar a qualidade das relações e alcançar os objetivos em conjunto^{10,40}.

Nesse sentido, cabe destacar que, normalmente, as famílias com filhos com deficiência necessitam de ajuda em algum momento da vida e, na maioria das vezes, recebem apoio informal de familiares e amigos²⁸. Estudo com o objetivo de determinar a associação entre habilidades sociais e bem-estar entre familiares de pessoas com Alzheimer constatou correlações positivas entre essas variáveis: quanto maior o conjunto de habilidades sociais que os familiares detinham, maior era a possibilidade de resiliência à carga do cuidado, de forma a preservar a QVF⁴¹. Pessoas com poucas habilidades sociais são mais suscetíveis à sobrecarga emocional, por apresentarem uma limitada rede social e de apoio; dessa forma, tendem a receber menos suporte social informacional (relacionado a informações relevantes, orientações, conselhos), instrumental (assistência financeira ou no auxílio de tarefas) e emocional (carinho e confiança)^{42,43}. Famílias que recebem apoio social expressivo vivenciam aumento dos níveis de bem-estar e, conseqüentemente, melhor QVF⁴⁴.

Frequentemente o apoio informal pode ser insuficiente e a ajuda profissional torna-se necessária. Estudo realizado nos EUA comparando famílias com filhos com autismo incluídas em programas de apoio do governo e famílias em lista de espera para a inclusão nesses programas demonstrou que o bem-estar emocional no primeiro grupo era mais satisfatório, sugerindo que o apoio profissional pode influenciar em fatores emocionais da família³⁰.

A QVF também está relacionada às percepções positivas das famílias em relação ao filho com DI, de forma que uma visão favorável das habilidades do filho e menor importância à deficiência implicam maior satisfação familiar⁴⁵. Na nossa pesquisa, evidenciamos que, à medida que a independência para as AIVDs do indivíduo deficiente aumenta, a QVF percebida pelas famílias é maior. Esses resultados corroboram os achados de Gardiner e Iarocci (2015), que evidenciaram o efeito do nível de dependência do paciente em todos os domínios da BCFQoLS¹⁰. A dependência das pessoas com DI demanda reorganização de atividades e adaptação familiar a um cenário repleto de requisitos em termos educacionais e de saúde, causando sobrecarga nos cuidadores familiares e impactando negativamente na QVF⁴⁶.

Os profissionais devem atentar à família como um todo e ajudar para que os membros percebam a necessidade de ofe-

recer e receber apoio a fim de diminuir a sobrecarga em um único membro, que normalmente é a mãe. Estudo realizado com cuidadores de familiares com demência sugeriu que, quando a cultura do cuidado é centrada primordialmente na família, os cuidadores tendem a se sentir obrigados a cuidar do membro da família sem considerar seu próprio bem-estar⁴⁷. Davis e Gavidia-Payne (2009) evidenciaram que as percepções e experiências dos pais que receberam aporte profissional direcionado à família estavam associadas à melhor QVF, destacando a pertinência de um cuidado que explora as características individuais, realizado de forma atenciosa e cooperativa, garantindo aos pais o sentimento de que estão sendo cuidados e empoderados a cuidarem de seus filhos⁴⁸.

Pesquisas sugerem que intervenções que fortaleçam a autoestima dos pais e que reforcem os aspectos positivos da parentalidade potencializam a coesão familiar^{11,49}. Ensaio clínico randomizado realizado com pais de crianças com deficiências que investigou a eficácia de uma intervenção baseada em telessaúde, que explorou a parentalidade positiva, mostrou melhorias significativas nas práticas parentais, assim como nos problemas comportamentais e emocionais das crianças⁵⁰.

Nessa direção, infere-se que quanto melhor a interação entre os membros da família, maior será a QVF, de forma a indicar a necessidade de potencializar atitudes como diálogo, resiliência e relações familiares a ponto de cada membro sentir sua família como uma fonte de apoio confiável¹¹. No entanto, mais pesquisas com o objetivo de avaliar a eficácia de intervenções clínicas que estimulem melhores relações entre os diferentes membros da família devem ser conduzidas, uma vez que é notável a escassez de estudos de intervenção na área.

Algumas limitações deste estudo podem ser apontadas. A amostra é relativamente pequena, o que afeta a capacidade de avaliar as variáveis de forma mais eficiente do ponto de vista estatístico. Estudos multicêntricos devem ser realizados a fim de obter um amplo panorama das possíveis influências de fatores socioambientais na QVF e direcionar políticas públicas em âmbito nacional. Outra limitação é referente à coleta de dados que foi realizada com o cuidador principal, geralmente a mãe, como na maioria das pesquisas desenvolvidas nessa área. Sugere-se que outros membros da família sejam incluídos em pesquisas futuras, a fim de ampliar a análise da percepção das famílias quanto à QVF.

Uma fortaleza deste estudo consiste em ser o primeiro estudo nacional sobre o assunto, utilizando uma escala internacional, validada para a língua portuguesa. Isso possibilita a comparação dos resultados obtidos com amostras de outros países, com diferentes características culturais, socioeconômicas e geográficas. Outra potencialidade é o fato de que a coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas presenciais, com oportunidade para os participantes esclarecerem suas dúvidas, o que aumenta a confiabilidade dos resultados

obtidos. Além disso, a utilização de instrumentos validados para classificar o grau da DI e avaliar a funcionalidade dos pacientes em relação às atividades da vida diária torna os nossos resultados mais objetivos e específicos, conferindo maior fidedignidade.

CONCLUSÕES

Observou-se que a QVF das famílias com filhos com DI da cidade de São Carlos encontra-se aquém dos resultados de amostras internacionais. Recomenda-se que sejam implementadas ações clínicas que fortaleçam o diálogo e a coesão familiar a fim de potencializar as relações e os cuidados entre os membros. A participação dos pais em grupos de intervenção e programas de auxílio poderá ser de muita ajuda, uma vez que auxiliam no incremento de informações e de recursos de adaptação, possibilitando a partilha de experiências com outras pessoas que estão em realidades semelhantes. É relevante também oferecer atividades que estimulem as atividades básicas e instrumentais de vida diária precocemente, a fim de promover maior autonomia do deficiente. Desenvolver plano terapêutico individualizado, com metas bem-definidas, poderá ser um bom ponto de partida para uma ajuda efetiva a esses pais e seus filhos.

CONTRIBUIÇÕES INDIVIDUAIS

Érica Bueno Camargo de Oliveira – Elaborou e desenvolveu o projeto de pesquisa, trabalhou na análise e interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito.

Rafaela Catelan Martins Pereira – Coletou os dados da pesquisa, contribuiu na redação e na revisão final do manuscrito.

Aline Apis – Coletou os dados da pesquisa, contribuiu na redação e na revisão final do manuscrito.

Carla Maria Ramos Germano – Contribuiu na concepção do projeto, na análise e interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito.

Rui Fernando Pilotto – Contribuiu na concepção do projeto, na análise e interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito.

Débora Gusmão Melo – Concebeu e coordenou o projeto de pesquisa, orientou a coleta de dados, trabalhou na análise e interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

AGRADECIMENTOS

As famílias participantes da pesquisa, que voluntariamente forneceram os dados para essa investigação. À Apae de São Carlos, pela colaboração no convite às famílias participantes. À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp), pelo apoio financeiro por meio do processo 18/19875-0.

REFERÊNCIAS

- Salvador-Carulla L, Reed GM, Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martinez-Leal R, Bertelli M, et al. Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. *World Psychiatry*. 2011; 10(3):175-80.
- American Psychiatric Association (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5. Porto Alegre, RS: Artmed; 2014. p. 33-41.
- Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011; 32(2):419-36.
- Moeschler JB, Shevell M; Committee on Genetics. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics*. 2014;134(3):e903-918.
- Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>. Acesso em: 24 fev. 2019.
- Ke X, Liu J. Intellectual disability. In: Rey JM, Martin A (Eds.). *JM Rey's IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions; 2019.
- Tomaz RVV, Santos VA, de Avó, LRS, Germano, CMR, Melo DG. Impact of moderate intellectual disability on the family dynamics and quality of life: a clinical-qualitative study. *Cad Saúde Pública*. 2017; 33(11):e00096016.
- Nam SJ, Park EY. Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *J Ment Health*. 2017;26(1):50-6.
- Brown I, Brown RI. *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2003. 272p.
- Gardiner E, Iarocci G. Family quality of life and ASD: the role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Res*. 2015;8(2):199-213.
- Hoffman L, Marquis JG, Poston DJ, Summers JA, Turnbull A. Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the family quality of life scale. *J Marriage Fam*. 2006; 68(4):1069-83.
- Perry A, Isaacs B. Validity of the Family Quality of Life Survey-2006. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2015;28(6):584-8.
- Correia RA, Seabra-Santos MJ. Qualidade de Vida Familiar na Deficiência Intelectual: Revisão Sistemática de Estudos. *Psic Teor Pesq*. 2018;34:e34414.
- Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União, Brasília, DF*, 26 abril de 2012.
- Brasil. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. *Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil, Brasília*, 12 de fevereiro de 2014.
- Vidal FAS, Figueiredo VLM, Nascimento E. A quarta edição do WISC americano. *Aval Psicol*. 2011;10(2):205-7.
- Jager J, Putnick DL, Bornstein MH. More than just convenient: the scientific merits of homogeneous convenience samples. *Monogr Soc Res Child Dev*. 2017;82(2):13-30.
- Mahoney FI, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179-86.
- The University of Kansas – Beach Center on Disability. Disponível em: <https://beachcenter.lsi.ku.edu/>. Acesso em: 24 fev. 2019.
- Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H, et al. Conceptualizing and measuring family quality of life. *J Intellect Disabil Res*. 2005;49(Pt 10):777-83.
- Jorge BM, Levy CC, Granato L. Cultural Adaptation Quality of Family Life Scale for the Brazilian Portuguese. *Codas*. 2015;27(6):534-40.
- Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiol Serv Saúde*. 2017;26(3):49-659.
- Martins G, Domingues O. *Estatística Geral e Aplicada*. 6ª ed. São Paulo: Atlas; 2017.
- JASP Statistics. Disponível em: <https://jasp-stats.org/>. Acesso em: 24 fev. 2019.
- IBM Corp. Released 2016. *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 24.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
- Rivard M, Mercier C, Mestari Z, Terroux A, Mello C, Bégin J. Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-Speaking Families With a Preschool-Aged Child Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2017;122(5):439-52.
- Schlebusch L, Dada S, Samuels AE. Family Quality of Life of South African Families Raising Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*. 2017;47(7):1966-77.
- Tait K, Fung F, Hu A, Sweller N, Wang W. Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis. *J Autism Dev Disord*. 2016;46(4):1164-83.
- Eskow K, Pineles L, Summers JA. Exploring the Effect of Autism Waiver Services on Family Outcomes. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2011;8(1):28-35.
- Mori Y, Downs J, Wong K, Anderson B, Epstein A, Leonard H. Impacts of caring for a child with the CDKLS disorder on parental wellbeing and family quality of life. *Orphanet J Rare Dis*. 2017;12(1):16.
- Ignjatovic TD, Milanovic M, Zegarac N. How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families. *Res Dev Disabil*. 2017;68:1-8.
- Summers JA, Marquis J, Mannan H, Turnbull AP, Fleming K, Poston DJ, et al. Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family-Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *Int J Disabil Develop Educ*. 20017;54(3):319-38.
- Wang M, Summers JA, Little T, Turnbull A, Poston D, Mannan H. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(Pt 12):977-88.
- Mcfelea JT, Raver S. Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence. *Phys Disabil Educ Relat Serv*. 2012;31(2):3-17.
- Meral BF, Cavkaytar A, Turnbull AP, Wang M. Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children with Intellectual Disabilities and Autism. *Res Pract Pers Sev Disabil*. 2013;38(4):233-46.
- Alshamri KH. *Family quality of life for families of children with intellectual disability in Saudi Arabia [tese]*. Sydney, Australia: Western Sydney University; 2016.
- United Nations Development Programme – UNDP. *Human Development Indices and Indicators: 2018 Statistical Update*. Disponível em: http://hdr.undp.org/sites/default/files/2018_human_development_statistical_update.pdf. Acesso em: 24 fev. 2019.
- Rodrigues SA, Fontanella BJB, de Avó LRS, Germano CMR, Melo DG. A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019;32(2):413-26.
- Cohen SR, Holloway SD, Domínguez-Pareto I, Kuppermann M. Receiving or believing in family support? Contributors to the life quality of Latino and non-Latino families of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2014;58(4):333-45.
- Amorim FA, Giorgion MCP, Forlenza OV. Social skills and well-being among family caregivers to patients with Alzheimer's disease. *Arch Clin Psychiatry*. 2017;44(6):159-61.
- Cohen S. Social relationships and health. *Am Psychol*. 2004;59(8):676-84.
- Queluz FNFR, Barham EJ, Prette ZAPD, Santos AAA. Inventário de Habilidades Sociais para Cuidadores Familiares de Idosos (ihs-ci): Relações com Indicadores de Bem-Estar Psicológico. *Trends Psychol*. 2018;26(2):537-64.

44. Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, Genizi J, Roth D. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil.* 2016;53-54:95-106.
45. Ferrer F, Vilaseca R, Olmos JG. Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*, 2016;51(2):903-18.
46. Axelsson AK, Granlund M, Wilder J. Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child Care Health Dev.* 2013;39(4):523-34.
47. Kim JH, Knight BG, Longmire CV. The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: effects on mental and physical health. *Health Psychol.* 2007;26(5):564-76.
48. Davis K, Gavidia-Payne S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *J Intellect Dev Disabil.* 2009;34(2):153-62.
49. Thompson S, Hiebert-Murphy D, Trute B. Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *J Intellect Disabil.* 2013;17(1):24-37.
50. Hinton S, Sheffield J, Sanders MR, Sofronoff K. A randomized controlled trial of a telehealth parenting intervention: A mixed-disability trial. *Res Dev Disabil.* 2017;65:74-85.