

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE ODONTOLOGIA

ALINE MACIEL DA SILVA

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA  
ATENDIDOS NA FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO RIO GRANDE DO SUL

Porto Alegre  
2019

ALINE MACIEL DA SILVA

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA  
ATENDIDOS NA FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO RIO GRANDE DO SUL

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao  
Curso de Graduação em Odontologia da Faculdade de  
Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande  
do Sul, como requisito parcial para obtenção do título  
de Cirurgiã-Dentista.

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Cançado Figueiredo

Porto Alegre  
2019

ALINE MACIEL DA SILVA

QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA  
ATENDIDOS NA FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL  
DO RIO GRANDE DO SUL

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao  
Curso de Graduação em Odontologia da Faculdade de  
Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande  
do Sul, como requisito parcial para obtenção do título  
de Cirurgiã-Dentista.

Orientadora: Profa. Dra. Márcia Cançado Figueiredo

Porto Alegre, 06 de junho de 2019

---

Prof. João Batista Burzlaff

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

CD.Isabel Sassada

Hospital de Clínicas de Porto Alegre

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho a minha família, que é grande, numerosa mas agregadora. Em especial a minha mãe Onileda Julieta Maciel da Silva, mulher guerreira que me ensinou a nunca desistir de nossas escolhas; e ao meu pai José Pedro Gonçalves da Silva (in memoriam) que me ensinou o lado musical que a vida tem. E aos meus irmãos, uma gêmea a Anelise Maciel da Silva que me mostrou a odontologia sendo a melhor profissional TSB que conheço e ao meu irmão José Álvaro Maciel da Silva (in memoriam) que sem querer ajudou-me a escolher a odontologia como modo de vida. Amo vocês.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a minha grande família que sempre me apoiou. Foram suporte de fato, passando noites estudando para provas, dando aquele abraço ou palavra acolhedora nas horas difíceis ou ajudando em todas as necessidades que tive nesses anos de curso. Porque cursar uma faculdade de odontologia após os 30 anos e sem grana não é fácil.

Agradeço a minha mãe Onileda, minha melhor amiga e sempre orgulhosa de estar colhendo os frutos que plantou, e que mesmo não tendo escolaridade além do primário ficou noites acordadas repassando matérias que ela mesma desconhecia, fazendo eu me alimentar ou ir dormir mesmo quando eu insistia que precisava estudar um pouco mais. Obrigado mãe por me moldar uma mulher guerreira, forte, lutadora, honesta, amorosa, amiga; que luta por justiça e por uma vida melhor sem pisar em ninguém. E ela aprendeu isso sozinha.

Agradeço minha irmã e gêmea Anelise e meu cunhado Paulo, incentivadores empolgados. Ela vibrava a cada novo conteúdo que eu trazia, pois sendo Técnica em Saúde Bucal pode aprimorar também o que já tinha de conhecimento na área. Adorava fazer questionamentos para ver se eu estava aprendendo mesmo.

Obrigado minha sobrinha Giovanna, presentinho do meu amado irmão José Álvaro, esse que nos deixou mesmo antes da minha escolha pela odontologia mas que mesmo assim se fez vivo nos meus pensamentos todos os dias; a ela tenho que agradecer por inclusive fazer materiais didáticos para eu fixar melhor os estudos nas madrugadas frias, na época que cursei pré clínica. Nesse quesito agradecimento por estudar comigo de dia ou de madrugada tenho agradecimentos especiais: as minhas filhas de coração Júlia e Isadora, que passaram madrugadas acordadas também atuando nessa parte do meu aprendizado. A Isa recém ingressando na escola, mas queria participar, e Julinha lendo palavras difíceis para eu confeccionar meus materiais de estudo, eram incansáveis. E o meu filho de coração também Vitor que atuou bem nessa parte.

Agradeço meu pai/amigo José Pedro também, que soube explicar minha falta a quem cobrava dele nos seus últimos dias de vida porque não estava ao seu lado. Ele dizia: ela vem quando pode, um dia sim e o outro também e ponto. Falava na rua para os vizinhos do orgulho que tinha em ver eu me tornar uma dentista. Além do mais me deu um irmãozinho mais novo, o nosso gremista Jean.

Obrigado ao meu amor/amigo Juliano Ávila, por inclusive passar horas me ajudando nesse trabalho, durante seus períodos de folga do trabalho. Obrigado pela sua calma/paciência comigo e pela paz que me transmite.

Agradeço as primas, tias e a vó Eva que sempre estavam prontas pra uma palavra de carinho e iluminada, um abraço ou um chamas com merengue. Também agradeço a minha amiga/irmã Adriana Oppermann pela companhia, pelas conversas ao vivo ou no whats e pelos quitutes para me confortar, na verdade já é da família. Sempre grata a minha grande amiga/mamys, preceptora do curso técnico Miriane (Mima), e foi pelo seu incentivo e vendo o carinho com que ela trabalhava que me inspirei a cursar odontologia; também me acolheu muitas vezes em sua casa. Obrigado Mima pelos cafés, inúmeros almoços, doações de muitas coisas e passeios com a Mica. Agradeço a sua família que considero a minha, meus maninhos Matheus e Carla por dividi-la comigo.

Então no primeiro dia de aula me deparei com as duas pessoas que foram meus anjos da guarda em todos esses anos de curso. Mas o que poderia ser um trio, virou um quinteto intitulado “As Bests”. Vou agradecer a cada uma.

Laura (Laurinha), muito obrigado pelas makes and hairs, pelas festas, sushis e principalmente pela hospitalidade e seu carinho e de sua família que sempre me receberam e me acolheram quando precisava de um pouso ou uma mudança rápida de visual pras Semacs e Novembros Negro do curso. Muito obrigado Família Veiga e ao Fernando.

Taiane, minha filha da odontologia. Quando nasceu eu já tinha saído do ensino médio. E hoje dividiremos o mesmo dia de formatura. Porque quis o destino que uma não largasse a mão da outra. Muito obrigado minha filhota por estar aqui sempre dando uns puxões de orelha na mamãe. E obrigado pela parceria em muitos e inúmeros momentos da turma. E mais ainda, obrigado por fazer parte deste trabalho, das nossas viagens, dos congressos, dos pôsteres, pelos hambúrgueres (caseiros ou do Severo). Por ajudar a tornar esses dias menos pesados. Agradeço a Sinara e ao Antônio por me emprestar a filhota.

Hully (minha alma gêmea), muito obrigado por ser quem és na minha vida. Temos histórias de vidas semelhantes e destino aproxima os pares. Obrigado não só por abrir as portas de todas as tuas casas (Miguel Tostes, Soledade e Blumenau), mas além disso; por me receber com carinho, por estudar até exaustão para me ver ir bem nas provas, por sempre me deixar linda, pelas noites que dormimos de conchinha, pelos papos mesmo quando uma de nós (sempre eu) já estava dormindo, obrigado por me dizer que tudo vai acabar bem na faculdade. E está terminando e bem mesmo. Por ser esta fortaleza que mesmo de longe me inspira todos os dias. Extensivo a nossa irmã Kelly

E agora vamos falar da minha BFFAE Andressa Haas, a soberana. Minha gratidão é imensa e será eterna. Ela foi e é até hoje não somente uma amiga, mas minha eterna mentora na faculdade, mistura de mãe e irmã mais velha mesmo sendo mais jovem. Seguirei sempre

teus conselhos. Agradeço por fazer parte juntamente com a Taiane desde o início deste trabalho, e de outros tantos. Agradeço especialmente porque no segundo semestre não se importou em trocar de turma, assim fazendo um grupo conosco onde começamos esse maravilhoso projeto. Mas agradeço acima de tudo por ter sempre aberto as portas das suas casas, seja ela qual fosse (Miguel Tostes, Nova Petrópolis) e agora por dividir as noites de quinta na casa da professora Marcia. Muito obrigado pela amizade, pelos ensinamentos, por todo (e não foi pouco) material de estudo com dicas escritas nas laterais, pelas ligações preocupadas cada vez que ia em consulta medica ou mesmo quando estava com problemas, pelas viagens para congresso ou passeio, pelas festas e cervejadas, pelas comidas enjambradas ou restaurantes gourmets, pelos trabalhos apresentados e divididos em SICs e outros eventos, pela parceria na extensão da Turma da Marcia, por horas de monitoria. És um exemplo de um ser humano ímpar. Agradeço a sua família e ao Henrique por serem sempre tão hospitaleiros.

Vou agradecer a outra pessoa muito importante na minha trajetória acadêmica, a Profe Marcia. Sem ela tenho certeza que minha permanência no curso seria bem mais difícil. Bendito o dia em que optamos em fazer nosso projeto de metodologia científica sobre PNEs, e ai o universo só conspirou. Foram vários mutirões interdisciplinares, muitos trabalhos feitos e aceitos, apresentações em congressos e viagens de avião para lugares maravilhosos, horas de monitoria, inícios e encerramentos de disciplinas de bebe clínica e PNEs, depois que entramos pra extensão ou mais conhecida como a Turma da Marcia. Palavras e gestos não medirão o quanto sou agradecida por tudo que a senhora fez e faz até hoje por mim, por todas as oportunidades dadas, por toda essa experiência magnifica que foi estar dentro deste time. És minha mãe na odonto, como muitos dizem. E quero ser sim um pouco, nem que seja, do que senhora é para mim a muitas outras pessoas. Pois você transmite mais que o conhecimento, você nos ensina a fazer tudo com amor e sempre pelos mais frágeis, os que mais necessitam de um cuidado especial. Obrigado por abrir as portas de suas casas, sempre com carinho enorme e atenção. Obrigado por nunca deixar eu desistir. Obrigado por ser essa orientadora não somente de TCC, mas da vida. Agradecimentos ao professor Dante e professora Silma.

Meu agradecimento também especial ao professor João Batista e sua esposa a “Santa Adelaide”, que com carinho enorme me oportunizaram muitos novos conhecimentos. Foi a partir da disciplina CTBMF 1 e 2 que passei a saber que a odontologia pode ser leve. Tive muitas lições de vida com esse casal. Obrigado por tudo.

Obrigado aos meus amigos e amigas do curso de odontologia ou não, e que em algum momento deste caminho me ajudaram de alguma forma. Me recebendo em suas casas. Outros amigos que me incentivaram e acreditaram em mim. Obrigado ao pessoal da comissão do

Novembro Negro que me fortalece sempre. Obrigado a todos meus colegas que se tornaram amigos na faculdade, não importando o semestre que estão. Meu muito obrigado ao Luís Fernando M. Rocha que foi o grande incentivador para que eu fizesse o vestibular, e hoje estou aqui concluindo o curso.

A todos os amigos e colegas que ajudaram em algum momento neste trabalho: Kethlen, Priscila, Mathias. Emily, Tayze, Julia.

Sou eternamente grata, a todos. Pois me considero uma privilegiada com tudo que aprendi nesses anos de curso, com a teoria e principalmente com todas essas pessoas.

## RESUMO

O objetivo do presente trabalho foi avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com deficiência atendidos na Clínica de Pacientes com Necessidades Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS. Trata-se de um estudo longitudinal, observacional e analítico. A metodologia utilizada foi, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, aplicar um questionário consolidado (Teixeira em 2005) por examinadores treinados aos cuidadores de pacientes com necessidades especiais que compareceram na referida clínica no período de 2014/2 a 2018/2. Os resultados foram montados em um banco de dados no programa Excel 2013 e as frequências das respostas e a correlação entre as variáveis de diferentes questões foram realizadas utilizando o programa SPSS IBM Estatistics 22. O objetivo foi dar uma atenção especial aos cuidadores, que muitas vezes, passam despercebidos aos olhos da sociedade e que possuem muitas necessidades físicas e emocionais, problemas de saúde e dificuldades sociais. Com a pesquisa concluiu-se que existe a necessidade de uma abordagem direcionada não apenas ao paciente, mas também ao cuidador.

**Palavras-chaves:** Cuidador. Qualidade de vida. Pessoas com Deficiência. Família.

## **ABSTRACT**

The objective of the present study was to evaluate the quality of life of caregivers of patients with disabilities attended at the Patients With Special Needs Clinic of the Faculty of Dentistry of the Federal University of Rio Grande do Sul / UFRGS. It is a longitudinal, observational and analytical study. The methodology used was, after signing the informed consent, to apply etwith special needs who attended the referred clinic in the period from 2014/2 to 2018/2. The results were assembled in a database in the Excel 2013 program and the frequencies of the answers and the correlation between the variables of different questions were realized using the program SPSS IBM Estatistics 22. The objective was to give special attention to the caregivers, who often, go unnoticed and have many physical and emotional needs, health problems and social difficulties. With this, the study concluded that there is a need for an approach directed not only to the patient, but also to the caregiver.

**Keywords:** Caregiver. Quality of life. Disabled Persons. Family.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Sentimentos do cuidador em relação ao paciente.....	25
<b>Tabela 2</b>	O impacto do ato de cuidar na rotina do cuidador.....	26

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1</b>	Profissão do Cuidador.....	23
<b>Gráfico 2</b>	Renda da residência da família.....	23
<b>Gráfico 3</b>	Quanto Tempo você dedica de atenção ao paciente?.....	24
<b>Gráfico 4</b>	O que é Qualidade de Vida para você?.....	24
<b>Gráfico 5</b>	Sobrecarga X ajuda nos cuidados com o paciente.....	26

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

FO-UFRGS	Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul
PNE	Paciente com Necessidades Especiais
TCLE	Termo de consentimento Livre e Esclarecido

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>ARTIGO CIENTÍFICO.....</b>	<b>18</b>
<b>3</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>35</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>36</b>
	<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>38</b>
	<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....</b>	<b>39</b>
	<b>ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO DE PESQUISA.....</b>	<b>42</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O conceito de qualidade de vida está diretamente relacionado ao conceito de saúde, e, em 1947, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu saúde como o estado de completo bem estar físico, social e mental, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1995), sendo assim, pode-se considerar que o ser humano é formado por um conjunto de órgãos e sistemas que devem funcionar harmoniosamente. Pacientes com necessidades especiais são aqueles cuja a harmonia foi rompida e esses indivíduos fazem parte do dia-a-dia da clínica odontológica e alteram o dia-a-dia de suas famílias. Também de acordo com a OMS, 10% da população brasileira apresenta algum desvio da normalidade, o que faz com que esses indivíduos tenham necessidades especiais e apenas aproximadamente 3 % recebem atendimento odontológico (VARELLIS, 2005).

Soar Filho (1998) indicou que a palavra “profissional” abrange os integrantes de várias equipes de saúde que estabelecem uma ação de reciprocidade com o paciente, o qual, por sua vez, é co-construtor do encontro terapêutico. Esse encontro, ressaltou o autor não é apenas um processo isolado entre duas pessoas, mas uma interação entre profissional da saúde, paciente, família e instituição. Nessa relação, o profissional deve progressivamente, compreender o significado que a doença adquire tanto para o paciente quanto para sua família.

Para Grunsven e Cardoso (1995), os obstáculos mais frequentes ao tratamento dentário de deficientes incluem: ansiedade dos pais; baixa prioridade devido a numerosos problemas da prática; apreensão dos pais quanto aceitação; incapacidade dos pais deficientes em comunicar o problema dentário; discrepância de opiniões entre os pais ou profissionais quanto a necessidade ou tratamento; alto custo do tratamento e relutância por parte do dentista, para proporcionar o tratamento (MAIA, 2003). Estes fatores relacionados ao tratamento acabam influenciando a qualidade de vida de cuidador, paciente e profissional, pois criam um ambiente instável.

Estudos mostram que um familiar, que se encontra na posição de cuidador, apresenta crescentes sintomas de ansiedade, depressão, problemas psicossomáticos, restrição das taxas de relacionamentos interpessoais e diminuição da saúde física (STEELE *et al.*, 2003).

O papel do cuidador principal é de fundamental importância na assistência a pessoa que necessita de cuidados diferenciados e na sua manutenção na comunidade, evitando situações de exclusão. Entretanto, as tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada e sem o suporte das instituições de saúde e das redes sociais, as alterações

das rotinas e o tempo despendido no cuidado podem interferir diretamente nos aspectos de sua vida pessoal, familiar e social e, por conseguinte, gerar impactos na sua qualidade de vida. (Greenberg *et al.*, 2004)

Em estudo realizado por Teixeira (2005), foi aplicado um questionário onde os familiares que participaram definiram qualidade de vida como: ‘ter saúde, poder trabalhar e sustentar a família’; ‘ter saúde’; ‘ter saúde, ter bons hospitais e morar em um bairro melhor’; ‘ter saúde e continuar tratando deles’; ‘ter saúde e casa própria’; ‘ter dinheiro para tratar melhor dele’. Entre os fatores que interferiram em suas vidas, o deixar de ir à igreja; não sair com amigos; deixar de trabalhar e não ter mais tempo para si mesmo foram os que sobressaíram.

O estudo de Souza *et al.* (2011), concluiu que ‘a qualidade de vida dos cuidadores primários dos pacientes com necessidades especiais não é afetada pelo ato de cuidar, e esta, se reflete favoravelmente na saúde bucal destes indivíduos’. Essa conclusão é baseada nas respostas dos entrevistados, no entanto, sabe-se que a qualidade de vida do cuidador é afetada. Acredita-se que esse resultado inesperado se deve ao fato de que o cuidador não quer relacionar seus problemas ao indivíduo com necessidades especiais.

Os respectivos cuidadores primários (principal pessoa responsável pela assistência ao paciente) foram avaliados quanto à qualidade de vida por meio do Questionário sobre Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde. Com o estudo foram verificados quais os principais problemas de saúde ou condição atual da saúde dos cuidadores, embora a maioria tenha respondido como ‘Nenhum problema’, verifica-se a prevalência do grupo estudo nas respostas com alternativas ‘Dor na coluna’, ‘Depressão’, ‘Pressão baixa’, ‘Osso quebrado ou fraturado’, ‘Problema de coração’, entre outros.

Estudos revelam que quando um dos membros da família adoece, todos os membros dela são afetados. Há uma alteração nas suas atividades sociais normais, suas tarefas precisam ser desenvolvidas por outras pessoas pois ele necessita se dedicar e cuidar do doente (TEIXEIRA, 2005).

Pacientes com necessidades especiais precisam de cuidados específicos, devendo ser adotados procedimentos adequados para seu tratamento, o mais precoce possível, diferindo da abordagem odontológica rotineira, muitas vezes em razão de sua incapacidade física e mental ou a combinação de ambas (SILVA; CRUZ, 2009), bem como uma atenção especial e integral de cuidados em casa e em todas suas atividades.

Bertoli e Ferronato (2009) realizaram na Faculdade de Odontologia da UFRGS, como trabalho de Conclusão de Curso (TCC) uma avaliação dos pacientes da atividade de extensão no qual foi feita a coleta de dados traçando o seu perfil e fazendo uma análise comparativa de

alguns dos dados. Entre estes pacientes, analisou-se as síndromes e/ou condições sistêmicas que elas possuem, dentre as quais as mais frequentes foram: Retardo de Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM), Epilepsia, Síndrome de Down, Cardiopatias e Autismo.

De acordo com Marinho em 2002, inúmeros artigos e livros publicados na área de orientação a familiares, realizada com pais tanto individualmente como em grupo, têm demonstrado que uma abordagem terapêutica efetiva apresenta resultados satisfatórios no tratamento do comportamento em geral. Nesse caso, podendo-se ou não contar com a atuação do psicólogo no atendimento odontológico, será importante que o cirurgião-dentista se conscientize da importância de suas habilidades em estabelecer uma relação de confiança e amizade com o cuidador, com a finalidade de que o tratamento e as orientações sobre a prevenção e manutenção da saúde bucal transcorram de forma satisfatória.

A função de cuidador pode ser exercida por uma pessoa da família sendo esta considerada o cuidador formal, ou também por uma pessoa especializada na atividade de cuidar, sendo esta considerada o cuidador informal, ou ainda por qualquer pessoa que se disponha à atividade de cuidar (SABBAGH-HADDAD, 2007).

Cuidar é ajudar o outro a crescer e a se realizar, num processo de desenvolvimento em que o outro ser humano é respeitado como ser dependente, assim como são respeitadas suas necessidades, cujo atendimento é compromisso do cuidador (BOEHS; PATRÍCIO, 1990).

De acordo com Volich (2000), o cuidador exerce função terapêutica e de educador. A função terapêutica estrutura-se a partir de uma experiência compartilhada por todos que é a função materna. O cuidador é constantemente solicitado ao exercício de uma função de intérprete de comunicação. Mesmo em condições menos graves, nas mais simples situações terapêuticas ou educativas, aquele que cuida deve compreender que, antes mesmo das competências técnicas necessárias, seu desejo de vida e de desenvolvimento do outro é um elemento essencial para que este outro responda ao gesto do cuidar.

Independentemente da evolução do paciente, a família e, sobretudo, os cuidadores precisam estar seguros de que estão contribuindo da melhor maneira possível. Contudo, é preciso uma reflexão diária dos indivíduos envolvidos na prática assistencial para que a chamada humanização permaneça sempre acesa no compromisso de estar contribuindo e proporcionando uma melhor qualidade de vida ao paciente com necessidades especiais dentro de sua patologia (SABBAGH-HADDAD, 2007).

As influências do ‘cuidador’ dentro do contexto familiar mantêm uma relação mais próxima e mais constante, interferindo de forma direta nas ações que irão promover o

desenvolvimento do paciente em todos os aspectos, tanto físico como emocional, psicológico e social (RANGÉ, 1999). Figueiredo (2002) também relatou que o papel do cuidador é fundamental no processo de interligação profissional-paciente, e que os cuidadores deveriam ser vistos como parceiros do cirurgião-dentista.

## 2 ARTIGO CIENTÍFICO

### PERFIL, SENTIMENTOS E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA ATENDIDOS NA FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

Márcia Cançado Figueiredo

Andressa Nicoli Haas

Aline Maciel da Silva

Taiane Corrêa Furtado

#### RESUMO

**Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes atendidos na clínica da disciplina eletiva de Pacientes com Necessidades Especiais (PNE) da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FO-UFRGS). **Metodologia:** Foi um estudo longitudinal, observacional e analítico. Foi aplicado por dois examinadores calibrados um questionário consolidado (Teixeira,2005) para 97 cuidadores de PNE que compareceram na clínica da disciplina eletiva de PNE da FO-UFRGS. **Resultados:** 51,54% (n=50) tinham idade entre 40 e 59 anos; 89,7% (n=87) são do sexo feminino sendo que 75,3% (n=73) eram as mães dos PNEs; 34% (n=33) tinham o ensino médio completo; 59,8 % (n=58) eram donas de casa, e 73,2% (n=71) viviam com uma renda mensal de 1 a 3 salários mínimos; quanto ao sentimento do cuidador e o impacto que cuidar de um PNE gerava em sua vida: 58,76% (n=57) achavam que ter qualidade de vida é “ser saudável” e, 67% (n=65) sentiram que, por causa do tempo que gastaram cuidando do PNE, não tiveram tempo suficiente para si próprio, porém, 52,6 % (n 51) não se sentiram estressados para cuidar do PNE e suas outras responsabilidades com a família, 66 % (n= 64) não sentiram que sua saúde foi afetada por causa do envolvimento com o PNE, 72,2% (n=70) não sentiram que a sua vida social teria sido prejudicada por cuidar do PNE e, 70,1% (n=68) sentiram que não tem dinheiro suficiente para cuidar do PNE somando-se as suas outras despesas; 65% (n=63) não se sentiram sobrecarregado por cuidar do paciente, 88,6% (n=86) afirmaram que não gostariam de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do PNE, 48,45% (n=47) disseram que não houveram mudanças no meio familiar após o diagnóstico do paciente e, 54,6% (n=53) responderam que deixaram de fazer algumas coisas por causa do PNE. **Conclusão:** Há uma necessidade de atenção não somente para os PNEs, mas também para os seus cuidadores que necessitam de uma abordagem multidisciplinar tendo uma rede de apoio durante o atendimento daquele que cuida, visando uma melhora de sua qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Cuidador, Qualidade de vida, Paciente com necessidades especiais, Família.

## 1 INTRODUÇÃO

O conceito de qualidade de vida está diretamente relacionado ao conceito de saúde, e, em 1947, a organização mundial de saúde (OMS) definiu saúde como sendo o estado de completo bem estar físico, social e mental, e não meramente a ausência de doença<sup>1</sup>. Qualidade de vida engloba a vida e toda a problemática que a circunscreve, é falar da vida e seu valor, de sua qualidade, dos aspectos concretos da existência e de seus aspectos mais profundos, de uma humanidade que se encontra inserida em um ambiente físico, social, político, econômico, espiritual e cultural de extrema complexidade, em constante transformação e absolutamente distante das origens humanas<sup>2</sup>.

Conforme Gill e Feinstein<sup>3</sup>, o termo qualidade de vida inclui não apenas fatores relacionados à saúde, tais como bem-estar físico, mental, funcional e emocional, mas também elementos não relacionados à saúde como trabalho, família, amigos e outras circunstâncias rotineiras da vida. Além disso, a qualidade de vida depende do estilo de vida, das experiências de vidas, das expectativas para o futuro, dos sonhos e ambições<sup>4</sup>.

Pacientes com necessidades especiais (PNE) são aqueles que, por apresentarem algum tipo de desvio da normalidade de ordem física, mental, sensorial, comportamental e/ou de crescimento, precisam receber cuidado diferenciado por um período ou durante a vida toda<sup>5,6</sup>. Esses indivíduos exigem mais atenção, adaptação, intervenção especializada e mudanças em certas medidas que vão além do que é considerado um tratamento habitual.

Estudos revelam que quando um dos membros da família é um PNE, todos os membros dela são afetados. Em geral, essas famílias desenvolvem mecanismos depressivos ou superprotetores, que provocam, no portador da deficiência, condutas infantilizadas e de dependência, impedindo-o de crescer e ter autonomia<sup>2</sup>. Os resultados do último censo demográfico de 2010, apontaram 45.606.048 milhões de pessoas que declararam ter pelo menos uma das deficiências investigadas, correspondendo a 23,9% da população brasileira. Dentre as deficiências apontadas no censo estão: deficiências visual, auditiva e motora, e a deficiência mental ou intelectual<sup>7,8</sup>. As razões das necessidades especiais são inúmeras e vão desde doenças hereditárias, defeitos congênitos, até as alterações que ocorrem durante a vida, como moléstias sistêmicas, alterações comportamentais, envelhecimento, dentre outras.

O cuidador primário da pessoa com deficiência, que normalmente é a mãe, altera sua própria vida em função de melhorar a condição de sua criança. A saúde psicológica e física dos cuidadores pode ser fortemente influenciada pelo comportamento do portador e pela demanda de cuidado. A presença de doenças crônicas também pode influenciar múltiplos aspectos da

vida de seus cuidadores, levando-os ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse. A qualidade de vida dos cuidadores de PNE encontra-se diminuída nos domínios de função física, vitalidade, saúde geral e papel emocional. Os cuidados que são prestados à pessoa com deficiência diminuem o tempo livre, alteram a situação profissional, aumentam a sobrecarga financeira e a sensação de isolamento e frustração dos cuidadores<sup>9</sup>.

Cesário, Marques e Claudino<sup>10</sup> em 2017, analisando a relação entre estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer, verificaram que os cuidadores apresentavam condições de saúde profundamente afetadas, propiciando um quadro preocupante de estresse, na qual estaria relacionado com sua qualidade de vida nos âmbitos físicos, sociais e emocionais.

Os cuidadores passam pelas fases e processos de aceitação de sua condição de vida. Embora para a sociedade sua qualidade de vida seja precária, para eles, ela é boa, acreditando que estão aptos a dar o máximo de atenção necessária ao PNE, com o mínimo de recursos financeiros necessários, ainda que, os demais aspectos de sua vida pessoal, como saúde, lazer e diversão, fiquem em último plano. O familiar, que se encontra na posição de cuidador, apresenta crescentes sintomas de ansiedade, depressão, problemas psicossomáticos, restrição das taxas de relacionamentos interpessoais e diminuição da saúde física (SOUZA *et al.*)<sup>11,12</sup>

Diante do acima exposto, o objetivo do presente trabalho foi avaliar, através de um questionário validado, o perfil, o sentimento e a qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes com necessidades especiais atendidos na clínica da disciplina eletiva de atendimento odontológico de PNE da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FO-UFRGS), no período de setembro de 2014 a dezembro de 2018.

## 2 METODOLOGIA

Foi utilizada a metodologia de abordagem exploratória e descritiva utilizando o método quantitativo através de preenchimento de um questionário consolidado por Teixeira em 2005. Segundo Minayo<sup>13</sup>, o método quantitativo nos permite avaliar e comparar dados na busca de ampliar a visão do pesquisador ressaltando a importância e favorecendo a análise dos dados coletados.

O público-alvo foram os cuidadores dos pacientes que foram atendidos nos semestres de 2014/2 a 2018/2 na clínica da disciplina eletiva de Pacientes com Necessidades Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FO-UFRGS), em Porto Alegre. Um questionário adaptado de Teixeira<sup>2</sup> do estudo “Qualidade de vida de

familiares cuidadores do doente esquizofrênico”, contendo trinta e duas questões fechadas foi aplicado por dois examinadores durante todo o período previsto para a realização das entrevistas deste estudo. (Figuras 1 e 2)

**QUESTIONÁRIO APLICADO AOS CUIDADORES**

- Idade: \_\_\_\_\_ anos e Idade de seu filho ou de quem cuida: \_\_\_\_\_ anos
- Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino
- Estado civil: \_\_\_\_\_
- Grau de parentesco com o paciente:
  - ( ) Mãe
  - ( ) Pai
  - ( ) Avô/Avó
  - ( ) Irmã/Irmão
  - ( ) Tia/Tio
  - ( ) Madrinha/Padrasto
  - ( ) Cunhada/Cunhado
  - ( ) Outros parentes
- Grau de instrução:
  - ( ) Analfabeto ( ) Primário ( ) Ensino Fundamental
  - ( ) 2º Grau ( ) Completo ( ) Incompleto
  - ( ) 3º Grau ( ) Completo ( ) Incompleto
- Qual sua profissão: \_\_\_\_\_
- Residem em sua casa: ( ) Sim ( ) Não
- Número de pessoas: \_\_\_\_\_
- Grau de parentesco: \_\_\_\_\_
- Renda:
  - ( ) Menos de 1 SM ( ) 1 SM ( ) 2 SM ( ) 3 SM ( ) 4 SM ( ) 5 SM ( ) Mais de 5 SM
- Quem é o cuidador do paciente:
  - ( ) Mãe ( ) Pai ( ) Avô/Avó ( ) Irmã/Irmão ( ) Tia/Tio ( ) Madrinha/Padrasto ( ) Cunhada/Cunhado ( ) Outros parentes
- Quantos anos de idade tinha o paciente quando ficou doente? Anos: \_\_\_\_\_ Meses: \_\_\_\_\_
- Quantas vezes ficou internado? ( ) 1 X; ( ) 2 X; ( ) 3 X; ( ) 4 X; ( ) Mais de 5 X
- Durante a internação quem o visita?
  - ( ) Mãe
  - ( ) Pai
  - ( ) Avô/Avó
  - ( ) Irmã/Irmão
  - ( ) Tia/Tio
  - ( ) Madrinha/Padrasto
  - ( ) Cunhada/Cunhado
  - ( ) Outros parentes
- O paciente já saiu de casa sem avisar? ( ) Sim ( ) Não
- Quanto tempo você dedica de atenção ao paciente?
  - ( ) Parte do dia
  - ( ) 24 horas
  - ( ) A noite
  - ( ) Nenhuma atenção
- O que é qualidade de vida para você?
  - ( ) Ser saudável
  - ( ) Ser emocionalmente estável/Equilibrado(a)
  - ( ) Ter atividades sociais/relações equilibradas
  - ( ) Ter condições financeiras para cuidar da deficiência do paciente
  - ( ) Outra \_\_\_\_\_
- Você sente que o paciente pede mais ajuda do que ele(a) necessita? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que por causa do tempo que você gasta com o paciente você não tem tempo suficiente para si mesmo? ( ) Sim ( ) Não
- Você se sente estressado(a) para cuidar do paciente e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho? ( ) Sim ( ) Não
- Você se sente envergonhado com o comportamento do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você se sente irritado quando o paciente está por perto? ( ) Sim ( ) Não

- Você sente que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? ( ) Sim ( ) Não
- Você tem receio pelo futuro do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que o paciente depende de você? ( ) Sim ( ) Não
- Você se sente tenso quando o paciente está por perto? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que sua saúde foi afetada por causa do envolvimento com o paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você não se sente a vontade de ter visitas em casa por causa do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que o paciente espera que você cuide dele(a) como se você fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do paciente, somando-se as suas outras despesas? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que será incapaz de cuidar do paciente por muito tempo? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você se sente em dívida sobre o que fazer pelo paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que deveria estar fazendo mais pelo paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Você sente que poderia cuidar melhor do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- De uma maneira geral, você se sente sobrecarregado(a) por cuidar do paciente? ( ) Sim ( ) Não
- Na sua opinião, qual é a importância dos seguintes fatores na determinação da qualidade de vida da sua família (resposta de acordo com as opções abaixo)
- O que você faz com o restante do seu tempo, que lhe dá prazer? ( ) Cinema ( ) Shopping ( ) Restaurante
- Houve mudanças no meio familiar depois do diagnóstico do paciente (aspectos familiares, econômicos, lazer, sociais, na residência, etc)? ( ) Sim ( ) Não
- Se sim, que alterações foram feitas \_\_\_\_\_
- Você já deixou de fazer alguma coisa por causa da doença de seu parente? ( ) Sim ( ) Não
- Descreva alguma coisa que você deixou de fazer por causa da doença dele(a) \_\_\_\_\_

MUITO OBRIGADA

Fonte: O autor

Figuras 1 e 2 - Questionário aplicado para os cuidadores dos pacientes que foram atendidos na clínica da disciplina eletiva de Pacientes com Necessidades Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FO-UFRGS).

Foi realizado um treinamento para aplicação do referido questionário e, a consistência interna deste questionário foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach que mede a correlação entre respostas em um questionário através da análise das respostas dadas pelos respondentes, apresentando uma correlação média entre as perguntas. O coeficiente  $\alpha$  de Cronbach varia de 0 a 1 e será aceito um  $\alpha$  de 0.6 a 0.8, sendo que 0.7 a 0.8 indica confiabilidade aceitável e, acima de 0.8 indica boa confiabilidade Alta confiabilidade (maior ou igual a 0.95) geralmente não é desejada, já que indica que os itens podem ser redundantes.

Foi mensurada a variabilidade intra-examinador através da verificação de sua reprodutibilidade. Para tal, foram realizadas entrevistas iniciais em 10% da amostra estimada, em dois momentos independentes com um intervalo de 5 a 7 dias. A reprodutibilidade intra e inter entrevistador foi verificada utilizando o coeficiente de Kappa.

Para todos os participantes foi dado esclarecimentos sobre a pesquisa e solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), antes do início da entrevista propriamente dita.

Os dados foram coletados e depois armazenados no programa Microsoft Office Excel 2013 (versão 12.0), sendo analisados quantitativamente, com tabelamento em percentual e apresentados em frequência relativa e absoluta.

O referido projeto de pesquisa foi aprovado no comitê de ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, com o número de parecer 922.129 em 10/12/2014.

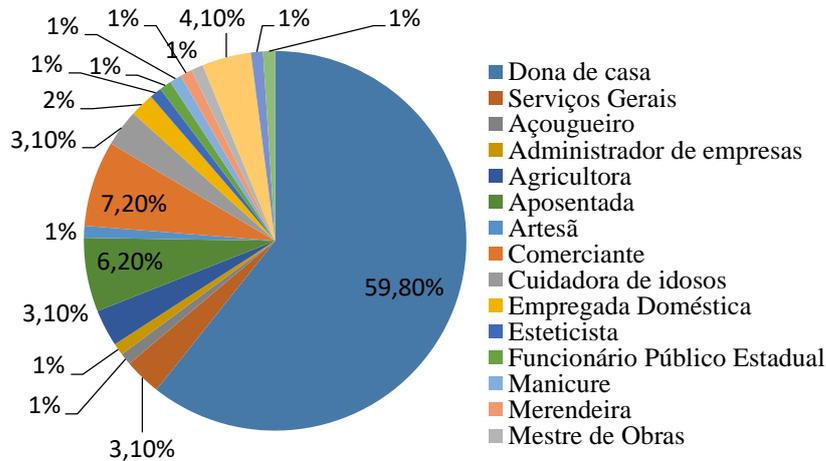
### 3 RESULTADOS

Participaram da pesquisa 97 cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS. A primeira parte do questionário consistiu-se em saber sobre o perfil do cuidador do paciente, incluindo idade, escolaridade, grau de parentesco e o perfil sócio econômico. Em relação a idade 20,62% (n=20) tinham entre 20 e 39 anos, 51,54% (n=50) tinham entre 40 e 59 anos e 27,83% (n=27) possuíam mais de 60 anos. Dos entrevistados 89,7% (n=87) eram do sexo feminino, sendo que 75,3% (n=73) eram a mãe do paciente.

Em relação ao grau de instrução 15,46% (n=15) responderam ter Ensino Fundamental Incompleto, 30,9% (n=30) Ensino Fundamental Completo, 34% (n=33) Ensino Médio Completo, 8,25% (n=8) Ensino Superior Incompleto e 11,34% (n=11) Ensino Superior Completo.

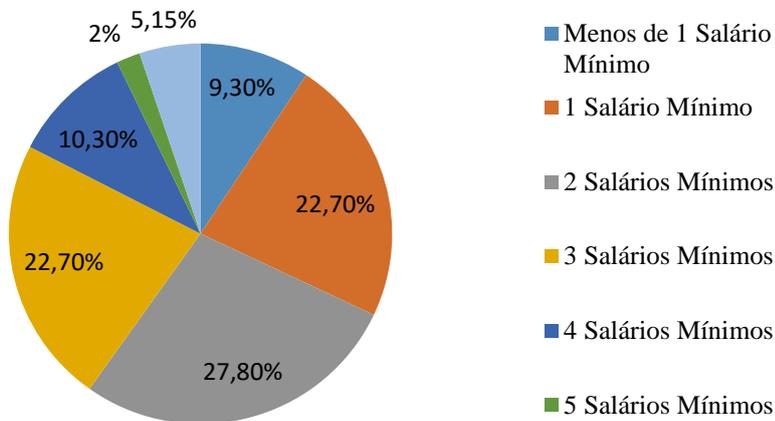
As profissões mais prevalentes foram: 59,8% (n=58) dona de casa, 6,2% (n=6) eram aposentados, 7,2% (n=7) comerciante, outras profissões citadas em menor número (Gráfico 1)

**Gráfico 1** – Profissão dos Cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS.



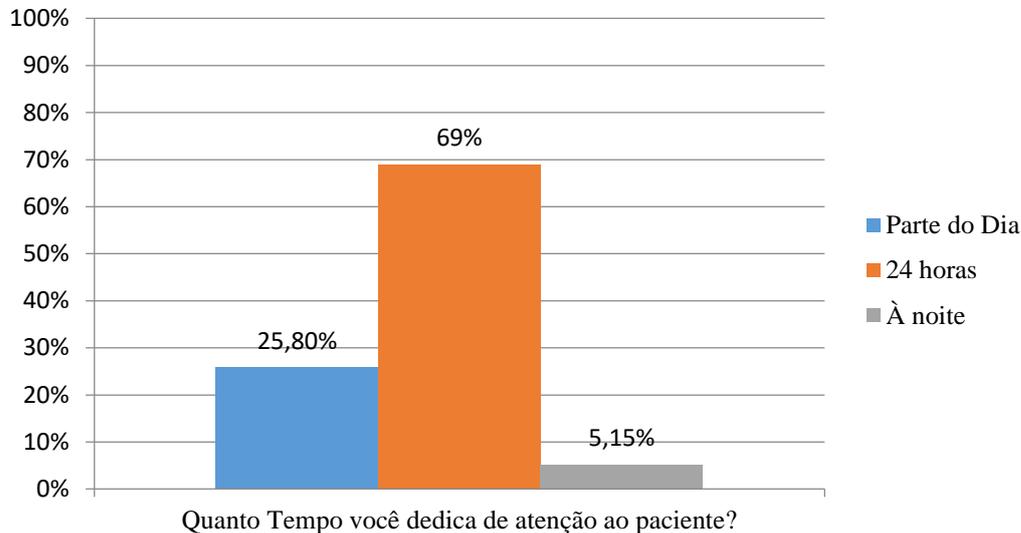
A renda familiar, por residência mais prevalentes foram dois salários (27,8% - n=27), um salário mínimo (22,7% - n=22) e, três salários mínimos (22,7% - n=22)(Gráfico 2)

**Gráfico 2** – Renda da residência da família dos Cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS.



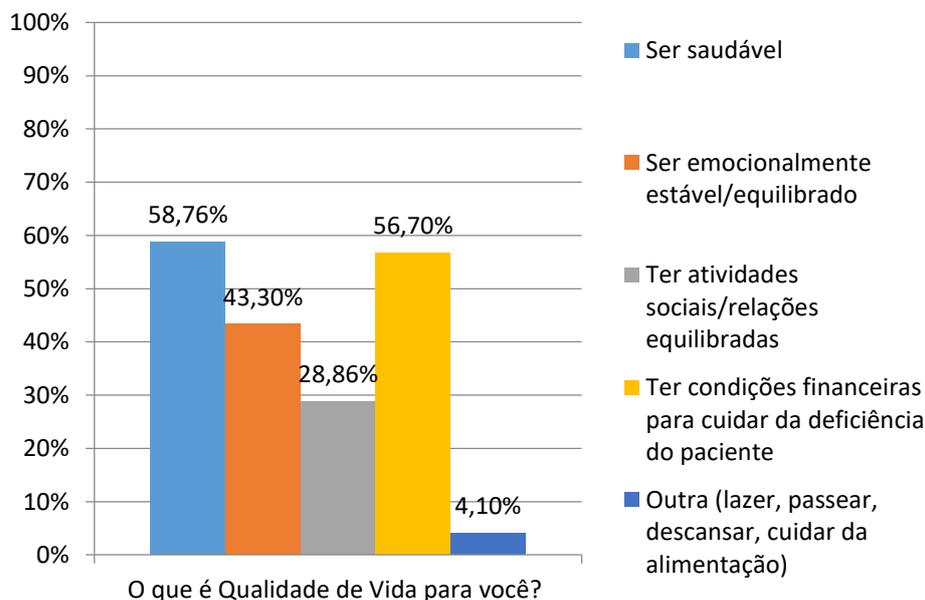
A segunda parte do questionário era relacionada aos cuidados dedicados ao paciente, bem como, a qualidade de vida dos cuidadores e seus sentimentos em relação aos pacientes e as suas próprias vidas. Os cuidadores foram questionados em relação ao tempo de atenção dedicado ao paciente em sua rotina (Gráfico 3).

**Gráfico 3** - Quanto tempo os cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS dedicavam de atenção ao PNE



Eles foram também questionados sobre o que é qualidade de vida e, as respostas possíveis eram: ser saudável, ser emocionalmente estável/equilibrado, ter atividades sociais/relações equilibradas e ter condições financeiras. Na maioria dos casos os entrevistados responderam mais de uma alternativa (Gráfico 4).

**Gráfico 4** - O que os cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS entendiam por qualidade de vida.



Algumas perguntas foram relacionadas aos sentimentos do cuidador em relação ao PNE: 67% dos entrevistados sentiam que por causa do tempo que gastavam com o paciente não teriam tempo suficiente para si próprio, 52,6% disseram que não se sentiam estressados por cuidar do paciente e de suas outras responsabilidades junto a família e o trabalho, 80,4% não sentiam que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos, 95,9% sentiam que o paciente dependia deles e 82,5% sentiam receio pelo futuro do paciente (Tabela 1).

**Tabela 1** – Sentimentos dos cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS em relação ao paciente.

	NÃO		SIM	
	n	%	n	%
Você sente que por causa do tempo que você gasta com o paciente você não tem tempo suficiente para si mesmo?	32	<b>33</b>	65	<b>67</b>
Você se sente estressado(a) para cuidar do paciente e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	51	<b>52,6</b>	46	<b>47,4</b>
Você sente que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	78	<b>80,4</b>	19	<b>19,6</b>
Você sente que o paciente depende de você?	4	<b>4,1</b>	93	<b>95,9</b>
Você tem receio pelo futuro do paciente?	17	<b>17,5</b>	80	<b>82,5</b>

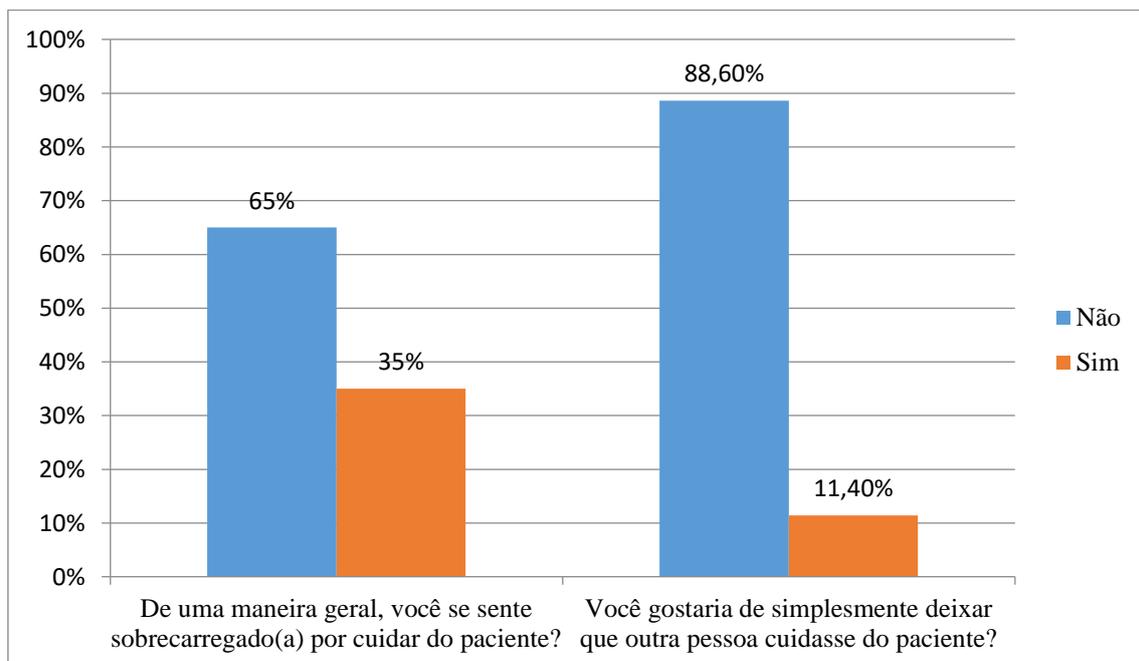
Ainda haviam algumas perguntas relacionadas com a rotina de cuidados com o PNE e, o impacto deste cuidado na qualidade de vida destes cuidadores: 66% dos cuidadores não sentiam que sua saúde foi afetada por causa do envolvimento com o paciente, 72,2% não sentiam que a sua vida social teria sido prejudicada porque estavam cuidando do paciente, 70,1% sentiam que não tinha dinheiro suficiente para cuidar do paciente, somando-se as suas outras despesas de casa (Tabela 2).

**Tabela 2** – O impacto do ato de cuidar na rotina dos cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS

	NÃO		SIM	
	n	%	n	%
Você sente que sua saúde foi afetada por causa do envolvimento com o paciente?	64	<b>66</b>	33	<b>34</b>
Você sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando do paciente?	70	<b>72,2</b>	27	<b>27,8</b>
Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do paciente, somando-se as suas outras despesas?	29	<b>29,9</b>	68	<b>70,1</b>

Complementando, quando ainda perguntados se sentiam sobrecarregados em cuidar do PNE, 65% disseram que não e, quando questionados a atribuir esta tarefa a outra pessoa 88,6% responderam que não (Gráfico 5).

**Gráfico 5** - Sobrecarga dos cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS nos cuidados com o PNE.



Finalmente, nas três últimas perguntas, onde a primeira questiona sobre o que o cuidador faz com o restante do seu tempo e o que lhe dá prazer, dentre as respostas, as mais citadas foram: artesanato, assistir TV, descansar, fazer atividade física, ler, ir à igreja, internet e passear. A pergunta seguinte questionou se houveram mudanças no meio familiar depois do diagnóstico do paciente e, 48,45% (n=47) responderam que não houveram mudanças, porém 41,55% (n=50) responderam que sim, sendo que algumas destas alterações familiares citadas, de aspecto negativo, foram: abandono paterno, afastamento de familiares, diminuição da renda, afastamento do cuidador de atividades sociais e do trabalho. A união familiar se destacou como o único aspecto positivo citado em algumas respostas. A última pergunta quis saber se o cuidador já havia deixado de fazer alguma coisa por causa do problema apresentado pelo PNE: 45,4% (n=44) responderam que nunca deixaram de fazer algo e 54,6% (n=53) responderam que sim, deixaram de fazer alguma atividade como: deixar de trabalhar, estudar, fazer atividades físicas, passear, viajar, ir a festas e cinema e conhecer novas pessoas.

#### 4 DISCUSSÃO

Por meio desta pesquisa foi possível verificar o perfil, os sentimentos e a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS. Em relação ao seu perfil, verificou-se que a maioria dos entrevistados eram do sexo feminino e mães dos pacientes. Este resultado vai ao encontro com o encontrado por Braccialli *et al.*<sup>14</sup>, que em seu trabalho avaliaram a qualidade de vida dos cuidadores de PNE e encontraram que 92% eram do sexo feminino e 79% foram mães dos pacientes. Em condição semelhante, os trabalhos de Souza *et al.*<sup>11</sup>, Cuvero<sup>15</sup> e Souza *et al.*<sup>9</sup>, também tiveram em sua maioria cuidadores do sexo feminino sendo a mãe do paciente a responsável. Para Karsch<sup>16</sup>, este fator seria predominantemente cultural, pois no Brasil, o papel de cuidador é de responsabilidade da mulher. Segundo este autor<sup>16</sup>, no senso moral construído na sociabilidade burguesa, as atividades que derivam do ato de cuidar tendem a ser atribuídas às mulheres e naturalizadas de forma a aparecerem como exclusivas e constitutivas da condição feminina. Cuidar dos familiares, dos companheiros, em concomitância com as atividades sócio-ocupacionais, para cumprir normas historicamente criadas e interpretadas como inerentes à natureza feminina, tornam-se aspectos de uma realidade que tende a desprender-se de seus sujeitos e apresentar-se como eterna.

Reitera-se, desta forma, que o cuidar do outro tornou o cotidiano de aproximadamente 70% dos cuidadores participantes deste estudo, prescreve-se, então, às estas mulheres cuidadoras, a maternidade e os cuidados que dela derivam com relação à preservação da casa e do(s) filho(s) bem como, a tarefa de guardiã do afeto e da moral da família. Estes dados corroboraram com os de Bracciali *et al.*<sup>14</sup> e de Gonçalves *et al.*<sup>17</sup>, que demonstraram que a cuidadora não exercia atividade profissional formal e, que este seria o modo das famílias se adequarem para atender as necessidades de cuidados do PNE, ou seja, um modelo de família nuclear cristalizado no âmbito dessa sociabilidade burguesa, onde as responsabilidades que recaem sobre a mulher que são inculcadas desde que estas ainda são crianças, nos primórdios da educação familiar.

Mais de 70% dos cuidadores responderam receber de um a três salários mínimos como renda da família e, sentiam que não tinham condições financeiras suficiente para cuidar do PNE. Cuvero<sup>15</sup> considerou a possibilidade da presença de uma criança com autismo influenciar negativamente na renda de uma família. Em seu estudo Teixeira<sup>2</sup> observou que todos os cuidadores consideraram importante ou muito importante ter dinheiro para cuidar do paciente.

Para Totsika<sup>18</sup>, os cuidadores de pessoas com deficiência estão mais propensos a estar em dificuldades financeiras e a ter uma sobrecarga elevada, uma vez que, os cuidadores não têm inicialmente o preparo para lidar com o problema, agindo de forma mais afetiva do que racional, não contribuindo efetivamente para o processo de reabilitação, de caráter prático e racional, e isto, sistematicamente relaciona a piores níveis de bem estar. Para Schwertner<sup>19</sup> cuidadores com doença crônica e baixa renda estão associados a uma pior qualidade de vida. Muita falta de apoio financeiro de qualquer instituição, crê-se que em um país cujas políticas públicas são excludentes, torna-se ainda mais difíceis novas abordagens para modificar o quadro do cuidador e do deficiente.

Para Kluthcovsky e Takayanagui<sup>20</sup> o julgamento que cada indivíduo faz de sua qualidade de vida global deve ser considerado. Espera-se que o indivíduo combine diferentes aspectos de sua vida e os resuma em uma avaliação global de sua qualidade de vida e neste estudo, foi perguntado o que seria ter qualidade de vida para os cuidadores que em sua maioria, ou seja, mais de 50%, responderam que é ser saudável e ter condições financeiras para cuidar da deficiência do paciente. Isto deixa claro que, na realidade ter com quem repartir e compartilhar os cuidados representa um redutor de estresse, não apenas no referente ao cansaço físico como à divisão da responsabilidade pelo que ocorre com o paciente, mas também como um importante apoio de caráter emocional, quer como trocas, como solidariedade, como

realimentador de estima e segurança, quer como um espelho que mostra um sofrimento compartilhado.

Desta forma, em relação a situação de saúde dos cuidadores, Gonçalves *et al.*<sup>17</sup> obtiveram como resultado que os cuidadores referiram-se sofrer de hipertensão arterial e outros problemas cardiovasculares, seguido de problemas osteomusculares e diabetes mellitus. Contudo, a maioria considerou seu estado de saúde como bom. Semelhante ao resultado encontrado no referido estudo em que mais da metade não sentiram que sua saúde foi abalada por causa do envolvimento com o paciente.

Um estudo realizado por Cuvero<sup>15</sup> com cuidadores de crianças autistas revelou que os cuidadores tiveram prejuízo em sua vida social, profissional e no relacionamento familiar após terem atribuição de cuidar dessa criança. Fato este, porque os amigos e conhecidos bem-intencionados começaram a criar problemas adicionais, exercendo pressões sobre esses cuidadores, ao sugerirem tratamentos, clínicas ou médicos mais indicados do que os que estavam sendo utilizados. Apesar dos conselhos terem um bom propósito, os cuidadores ficavam muito fragilizados a quaisquer comentários que podiam ser interpretados como um questionamento crítico da capacidade deles. No presente estudo, foi encontrado que mais de 70% dos cuidadores relataram que não sentiram que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos e, que não sentiram que a sua vida social teria sido prejudicada porque está cuidando do paciente. Mesmo assim, acredita-se que há um isolamento do paciente e de sua família devido à dificuldade das pessoas conviverem com as diferenças.

Souza *et al.*<sup>9</sup> observaram estresse em 81,8% dos cuidadores avaliados, pois a influência do seu estado físico e emocional interferiu no bem-estar do paciente e na qualidade de vida de ambos e, no presente estudo, quase 50% sentiram-se desta maneira, ou seja, estressados por ser cuidador do PNE e por ter outras responsabilidades com a família e o trabalho. Acredita-se que há uma exigência contínua de resistência às pressões, apontando mais uma vez, para a necessidade de trabalhos institucionais que incluam os familiares, tendo em vista que são eles quem, de fato, cuidam desses pacientes e permanecem por um longo tempo sob forte estresse<sup>22</sup>.

Os cuidadores também foram questionados sobre se tem receio pelo futuro do PNE e a maioria respondeu que sim, uma informação também obtida em Teixeira<sup>2</sup> que demonstrou que cuidadores manifestaram sentimentos de solidão e cansaço, consequência da idade e/ou doenças, e um grande receio de não terem a possibilidade de cuidar dos seus filhos PNEs face a essas situações de doença.

Este estudo apresentou vieses como, o fator sentimental do cuidador, que em alguns momentos pôde suas respostas, terem sido afetadas por sentimentos de culpa e necessidade de responder aquilo que considerava o correto, mas que não expressava o realmente sentiam. Também não foi possível verificar se houve uma relação entre a qualidade de vida do cuidador e as variáveis clínicas da enfermidade apresentada pelo paciente.

Interessante relatar que o estudo de Souza *et al.*<sup>9</sup> evidenciou uma sobrecarga elevada em cinco domínios: sobrecarga emocional relativa ao doente (45,5%), implicação na vida pessoal (42,4%), reação a exigências (48,5%), percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (48,5%) e suporte familiar (48,5%). Na presente pesquisa, menos que 40% dos cuidadores responderam que sentiram sobrecarregados ao cuidar do PNE, mas relataram que tinham falta de tempo e sentiam cansaço, apesar de não deixar esta responsabilidade para outra pessoa da família. Acredita-se que quando se cuida de uma pessoa com deficiência, vários sentimentos podem surgir. Segundo Botelho<sup>23</sup> em 2008, os cuidadores podiam sofrer alterações psicológicas (ansiedade, estresse e depressão).

Algumas das alterações familiares citadas, de aspecto negativo, e que aparecem com frequência no estudo, são: abandono paterno, afastamento de familiares, diminuição da renda, afastamento do cuidador de atividades sociais e do trabalho. Os cuidadores também citaram que deixaram de trabalhar, estudar, passear, viajar, ir a festas e cinema, conhecer novas pessoas, fazer atividades físicas. Esses dados coincidem com os encontrados por Gonçalves *et al.*<sup>17</sup>, que concluíram que os cuidadores tinham limitações na vida profissional, desde a redução da jornada de trabalho até o seu abandono e expressavam falta de tempo para se cuidar, lazer, convivência conjugal com conflitos, cansaço permanente e percepção de saúde piorada. O lazer compreende o tempo de convivência do cuidador com os outros membros da própria família, que passa a ser menor, o que sobrecarrega o cuidador ainda mais, com menos oportunidades para relaxar e interagir com os familiares. Os cuidadores demonstraram essa interferência nas suas relações familiares e, até uma cobrança desse lazer e dessa convivência por parte de filhos e cônjuges.

Neste sentido, Teixeira<sup>2</sup> também traz como resultado que a maioria dos cuidadores se afastou de seus amigos e de qualquer tipo de atividade social que tinha anteriormente. Alguns referiram ir a festas de família sempre que o paciente podia ir junto sem problemas; outros falaram que nos fins de semana saem para passear com amigos, sempre que alguém da família ficasse algumas horas com o paciente; alguns familiares, particularmente mães e esposas referiram que a única atividade que ainda continua tendo é a ida semanal a igreja. Ante a situação, todos os membros da família têm que se adaptar a essa realidade e assimilá-la e, o seu

despojamento para a atividade cotidiana do cuidado levavam-no a sacrifícios que, no seu modo de ver, era uma forma de pesar/dor ao PNE.

Finalizando, este trabalho possibilitou refletir sobre o cuidador do paciente com necessidades especiais, sobre a sua família e, especificamente, sobre os sentimentos, qualidade de vida, repensando o papel de cada um. Entretanto, novos estudos longitudinais deverão fornecer maiores esclarecimentos sobre o impacto da qualidade de vida do cuidador ao longo do tempo. Esse tipo de estudo também poderia verificar se/e como serão possíveis mudanças no comportamento dos mesmos nas necessidades do PNE e, se as expectativas do cuidador com o passar dos anos, podem influenciar a sua qualidade de vida.

Num futuro próximo, têm-se a convicção de que a temática que foi investigada suscitará mais interesse aos investigadores pelo simples fato de ser pouco estudada, no entanto, reconhece a necessidade emergente de abordá-la no sentido de compreender as necessidades dos cuidadores de pacientes com necessidades especiais.

## 5 CONCLUSÃO

O perfil, os sentimentos e a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com necessidades especiais atendidos na disciplina eletiva da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS:

- São mulheres e em sua maioria as próprias mães dos pacientes, as quais despendem grande parte de horas diárias nessa atividade;
- Ficou evidente que existe uma sobrecarga física e emocional dos cuidadores que abdicam de suas vidas pessoais para ser dedicar aos cuidados do paciente.
- Existe uma necessidade de atenção não somente para os pacientes, mas também para os seus cuidadores que necessitam de uma abordagem multidisciplinar e de uma rede de apoio visando uma melhora de sua qualidade de vida. Superar a atribuição do papel de cuidador de PNE em situação de fragilidade às mulheres é uma perspectiva ética a ser construída;
- O conceito de qualidade de vida varia de indivíduo para indivíduo, dependendo de suas vivências e realidades, sendo que muitas vezes a percepção de quem observa é de uma qualidade de vida inferior à que eles mesmos consideram.
- Enfatiza-se a necessidade de novas pesquisas, concluindo que o cuidador necessita, urgentemente, ser cuidado.

## ABSTRACT

Profile, feelings and quality of life of caregivers of patients with disabilities attended at the dentistry college of the Federal University of Rio Grande do Sul

The objective of this research was to evaluate the quality of life of caregivers of patients attended at the PNE clinic of the Faculty of Dentistry of the Federal University of Rio Grande do Sul / UFRGS. A longitudinal, observational and analytical study was performed. After the signing of the TCLE, a consolidated questionnaire (Teixeira in 2005) was applied by four examiners to 97 PNE caregivers who attended the dental care clinic for FO-UFRGS PNE. As a result, 51.54% (n = 50) were aged between 40 and 59 years; 89.7% (n = 87) were female, 75.3% (n = 73) of whom were mothers; 34% (n = 33) have completed high school; 59.8% (n = 58) are housewives, and 73.2% (n = 71) live with income between 1 and 3 minimum wages; (N = 57) think that having quality is to be healthy, and 67% (n = 65) feel that because of the time that they take care of a PNE patient does not have enough time for himself, but 52.6% (n = 51) do not feel stressed to take care of the patient and his other responsibilities with the family, 66% (n = 64) do not feel that their health was 73.2% (n = 70) do not feel that their social life has been impaired because they are caring for the patient, and 70.1% (n = 68) feel they do not have enough money to care for their patients. take care of the patient, adding up his other expenses; 65% (n = 63) did not feel overwhelmed by caring for the patient, 88.6% (n = 86) stated that they would not like to simply let someone else take care of the patient, 48.45% (n = 47) there were no changes in the family environment after the patient's diagnosis, and 54.6% (n = 53) answered that they did not do anything because of their relative's illness. Thus, the results of this work demonstrate the need for attention not only to patients but also to their caregivers who need a multidisciplinary approach and a support network aimed at improving their quality of life.

Key words: Caregiver, Quality of life, Patient with special needs, Family.

## REFERÊNCIAS

1. WHO GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social science and medicine*, Oxford, v. 4, no. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.
2. TEIXEIRA MB. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília, v. 58, n. 3, p.171-175, Mar/Abr. 2005.
3. GILL TM, FEINSTEIN AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *Journal of American Medical Association*, Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-626, Aug. 1994.
4. EISER C, MORSE R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, Baltimore, v. 22, n. 4, p. 248-256, Aug. 2001.

5. Brasil. Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. [Internet] Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Brasília, 2010 [Acesso 2018 junho]. Disponível em: [http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao\\_pessoacomdeficiencia.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao_pessoacomdeficiencia.pdf)
6. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY. Guideline on management of dental patients with special health care needs. Clinical Guidelines – Reference Manual, 2012; 36(6):161-6.
7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (Brasil). Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Censo Demográfico 2010; p.71-89; Rio de Janeiro; 2010.
8. VARELLIS MLZ. O paciente com necessidades especiais na odontologia: manual prático. São Paulo: Liv. Santos, 2005.
9. SOUZA LR. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica Cad. Saúde Colet., 2015, Rio de Janeiro, 23 (2): 140-149.
10. CESÁRIO VLMCC, MARQUES APO, CLAUDINO KA. Stress and quality of life of the family caregivers of elderly with Alzheimer’s disease. Saúde debate. 2017; 41 (112): 171 – 182.
11. SOUZA SP, SILVA A, GUARÉ RO, SANTOS MTBR. Qualidade de Vida do Cuidador e Saúde Bucal do Indivíduo com Necessidade Especial. Pesq. Bras. Odontoped. Clin. Integr., João Pessoa, v. 11, no. 2, p. 257-262, Abr/Jun, 2011.
12. STEELE RG, LONG A REDDY K, LUHR M, PHIPPS S. Changes in maternal distress and child rearing strategies across treatment for pediatric cancer. Journal of Pediatric Psychology, Oxford, v. 28, n. 7, p. 447-452, Out/Nov, 2003.
13. MINAYO MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Porto Alegre: Vozes, 2002.
14. BRACCIALLI LMP, BAGAGI PS, SANKAKO NA, ARAÚJO RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.18, n.1, p. 113-126, Jan/Mar, 2012
15. CUVERO MM. 1974-Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo / Mariza Matheus Cuvero. - 2008. f. 72: il. Orientador: Carlos Henrique Martins da Silva. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.
16. KARSCH UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.861-866, 2003.

17. GONÇALVES LHT, ALVAREZ AM, SENA ELS, SANTANA LWS, VICENTE FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto & Contexto Enferm*, Florianópolis, v.15, n.4, p.570-7, 2006.
18. TOTSIKA V, HASTEINGS RP, VAGENSA D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England health, quality of life and impact of caring , *Health & social care in the community*. 2017;25(3):951-961.
19. SCHWERTNER C. Avaliação das condições de saúde bucal e qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com síndrome de down. Dissertação de mestrado. Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre 2017
20. KLUTHCOVSKY ACGC; TAKAYANAGUI AMM. Qualidade de vida – aspectos conceituais. *Rev Salus-PR*, Guarapuava, v.1, n.1, p.13-15, 2007.
21. TOLEDO AO, BEZERRA ACB. Atendimento odontológico para pacientes especiais. In: TOLEDO OA. *Odontopediatria: fundamentos para a prática clínica*. São Paulo: Panamericana, 1989. p. 63-73
22. EUZEBIO CJV, RABINOVICH EP. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. *Temas Psicol*. v.14, n.1, 2006  
[Acesso 2019 maio]. Disponível em:  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2006000100008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2006000100008)
23. BOTELHO, M. Idoso que cuida de idosa. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal, 2008.

### 3 CONCLUSÃO

O perfil dos cuidadores de PNE atendidos na FO-UFRG não difere daquele encontrado em outros estudos, geralmente são mulheres, exercem esta função há vários anos e despendem grande parte de horas diárias nessa atividade.

Assim como já apresentado por Cuvero (2008) os resultados encontrados implicam na necessidade de uma abordagem direcionada não apenas ao paciente, mas também ao cuidador. Possivelmente, o profissional de saúde e o próprio cuidador estejam tão preocupados e envolvidos com as graves condições e demandas do paciente que o foco de atenção permanece na maior parte do tempo ou quase exclusivamente direcionado ao paciente. Todavia, novas medidas e perspectivas devem ser incorporadas pelos serviços de saúde e pelos profissionais de saúde.

Este trabalho nos traz novas perspectivas, pois trata-se de uma visão diferenciada, o outro lado da história, o lado do cuidador. Coloca-se em pauta a qualidade de vida do cuidador que por muitas vezes passa pelo esquecimento diante da complexidade dos problemas de saúde do PNE. Mas esta pessoa, que dedica a sua vida a cuidar do próximo, apresenta diversas necessidades de saúde, físicas e emocionais, que muitas vezes são decorrentes do próprio ato de cuidar.

Nesse trabalho foi possível conhecer sobre os sentimentos dos cuidadores, sobre as dificuldades que enfrentam, sobre a força e bondade que estas pessoas possuem. Agora que o outro lado da história é conhecido, precisamos de iniciativas que promovam a melhor qualidade de vida desses indivíduos.

## REFERÊNCIAS

- BERTOLI, L. C. F.; FERRONATO, T. **Perfil dos pacientes com necessidades especiais atendidos na Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul**. 2009. 28 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Odontologia) - Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.
- BOEHS, A. E.; PATRÍCIO, Z. M. O que é este “cuidar/cuidado”: uma abordagem inicial. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 111-116, 1990.
- FIGUEIREDO, J. R. **Estratégia para a provisão de cuidadores no atendimento odontológico a paciente portadores de deficiências**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Odontologia, USP, São Paulo, 2002.
- GREENBERG J. S. *et al.* The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism, or down syndrome on maternal well-being the mediating role of optimism. **Am J Orthopsychiatry.**, Washington, v. 74, no. 1, p. 14-25. 2004
- GRUNSVEN, M. F. V.; CARDOSO, E. B. T. Atendimento Odontológico em Crianças Especiais. **Rev. da APCD**, Araçatuba, v. 49, n. 5, set. /out. 1995.
- MAIA, R. B. **Odontologia em saúde coletiva, sujeitos portadores de necessidades especiais e a integralidade da atenção**. 2003. 103 f. Dissertação (Mestrado em Odontologia) - Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.
- MARINHO, M. L. A intervenção clínica comportamental com famílias. In: SILVARES, E. F. M. de (Org.). **Estudos de Casos em Psicologia Clínica Comportamental Infantil**. São Paulo: Papyrus, 2002. v. 1.
- OMS. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. *Social science and medicine*, Oxford, v. 4, no. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995
- RANGÉ, B. **Psicoterapia Comportamental Cognitiva: Pesquisa, prática, aplicações e problemas**. São Paulo: Editorial PSY, 1999.
- SABBAGH-HADDAD, A. S. *et al.* **Odontologia para pacientes com necessidades especiais**. 1. ed. São Paulo: Santos, 2007.
- SILVA, L. C. P.; CRUZ, R. A. **Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais: protocolos para o atendimento clínico**. São Paulo: Santos editora, 2009.
- SOAR FILHO, E. J. A interação médico-cliente. **Rev. Ass. Med. Bras.**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 35-42, jan./mar. 1998.
- SOUZA, S. P. *et al.* Qualidade de vida do cuidador e saúde bucal do indivíduo com necessidade especial. **Pesq. Bras. Odontoped. Clin. Integr.**, João Pessoa, v. 11, n. 2, p. 257-262, abr./jun., 2011.

STEELE, R. G. *et al.* Changes in maternal distress and child rearing strategies across treatment for pediatric câncer. **Journal of Pediatric Psychologi**, Oxford, v. 28, no. 7, p. 447-452, Oct./Nov. 2003.

TEIXEIRA, M. B. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 58, n. 3, p.171-175, mar./abr. 2005.

TOLEDO, O. A.; BEZERRA, A. C. B. Atendimento odontológico para pacientes especiais. *In*: TOLEDO, O. A. **Odontopediatria**: fundamentos para a prática clínica. São Paulo: Panamericana, 1989. p. 63-73.

VARELLIS, M. L. Z. **O paciente com necessidades especiais na odontologia**: manual prático. São Paulo: Liv. Santos, 2005.

VOLICH, R. M. O cuidador e o sonhar. Por uma visão terapêutica e do ato educativo. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 4, a. 24, p. 237-245, jul./ago. 2000.

## APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado “**Qualidade de Vida do Cuidador dos pacientes com deficiência atendidos na Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul**”, cujo objetivo é avaliar através de um questionário validado, a qualidade de vida de cuidadores dos pacientes atendidos na de pacientes clínica de pacientes Necessidades Especiais Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) no período de setembro de 2014 a dezembro de 2018.

A sua participação na pesquisa consta em responder a um questionário contendo perguntas objetivas. Esta não pressupõe recompensas financeiras ou privilégios relacionados ao seu setor de trabalho e, além disso, o (a) senhor (a) poderá encerrar a sua participação em qualquer fase do estudo, sem sofrer qualquer penalidade ou constrangimento como consequência desse ato.

O tempo dispensado para o preenchimento do questionário (aproximadamente 20 minutos) será um inconveniente para a sua participação. Deve-se ressaltar que segundo a Resolução nº 466 de 12/12/12, todo trabalho apresenta riscos uma vez que há possibilidade de danos à dimensão física, moral, intelectual psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer fase de uma pesquisa e dela decorrente. Como se trabalhará com questionário, o presente estudo apresenta riscos inerentes a abordagens desta natureza, tais como, desconforto e constrangimento. No entanto, os pesquisadores garantem de que os danos previsíveis, tais como os acima referidos, serão evitados.

Todas as informações coletadas com a sua participação serão utilizadas somente para fins desta pesquisa e serão analisadas em conjunto, preservando o seu anonimato. Os resultados obtidos neste estudo poderão ser publicados com finalidade científica, contudo, sempre será mantido o anonimato dos participantes.

Em caso de qualquer outra dúvida, você poderá contatar com a professora orientadoras do projeto, Profª Dra. Márcia Cançado Figueiredo, pelo telefone (51) 98084128, e pelo telefone (51) 3308 5026, responsável pelo estudo e com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul pelo telefone (51) 33083738.

Porto Alegre, \_\_\_\_/\_\_\_\_/20

Assentimento

EU \_\_\_\_\_, aceito participar da pesquisa e concordo livremente em participar da coleta de dados, sabendo que posso desistir a qualquer momento, se assim desejar

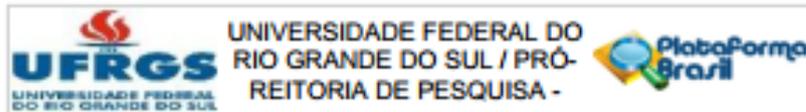
Assinatura do responsável:

Assinatura dos acadêmicos:

Assinatura da orientadora:

Observação: o presente documento, baseado nas Diretrizes e Normas Regulamentadoras para a Pesquisa em Saúde, do Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº 466, II.5 de 12 de dezembro de 2012), será assinado em duas vias, de igual teor, ficando uma via em poder do participante e a outra com o (a) pesquisador (a) responsável.

## ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA ATENDIDOS NA FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

**Pesquisador:** Márcia Cançado Figueiredo

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 37115214.8.0000.5347

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

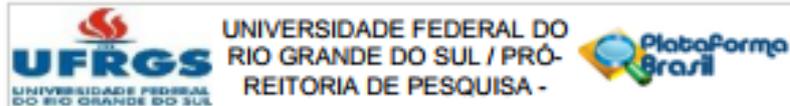
**Número do Parecer:** 922.129

**Data da Relatoria:** 10/12/2014

#### Apresentação do Projeto:

**Introdução:** A literatura mostra que o cuidador apresenta crescentes sintomas de ansiedade, depressão, problemas psicossomáticos, restrição das taxas de relacionamentos interpessoais e diminuição da saúde física. A importância do tema está no fato de que a saúde dos cuidadores pode ser fortemente influenciada pelo comportamento do indivíduo com deficiência e pela demanda de cuidado que o mesmo exige. **Objetivo:** Avaliar através de um questionário validado, a qualidade de vida de cuidadores dos pacientes atendidos na clínica de pacientes com Necessidades Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, no período de 2015 à junho de 2018. **Metodologia:** Abordagem exploratória e descritiva utilizando o método quantitativo por meio do preenchimento de um questionário consolidado aplicado para cuidadores de pacientes com deficiência atendidos no período entre os semestres de 2015/1 a 2017/2 na clínica de atendimento odontológico da Faculdade de Odontologia da UFRGS. Em média, são atendidos 80 pacientes por semestre e a coleta de dados será feita com todos os pacientes que iniciarem ou retomarem tratamento nesta clínica durante estes semestres, sendo que no primeiro momento receberão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e depois será aplicado o questionário. **Resultado Esperado:** A partir dos resultados do estudo do presente projeto, espera-se colaborar com a melhora da qualidade de vida dos cuidadores, pois estes tem a

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro  
 Bairro: Farraposilha CEP: 91.048-060  
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
 Telefones: (51)308-3738 Fax: (51)308-4085 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 822.128

sua saúde física e psíquica afetada pela rotina de cuidador.

**Objetivo da Pesquisa:**

O objetivo do presente projeto é avaliar através de um questionário validado, a qualidade de vida de cuidadores dos pacientes com deficiência atendidos na clínica de atendimento odontológico de pacientes com deficiência da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), no período de março de 2015 a dezembro de 2017.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A pesquisadora explicita que os benefícios serão indiretos à população de cuidadores de pacientes com necessidades especiais. Os riscos apontados nesta versão do projeto estão de acordo com a natureza do estudo proposto, conforme explicitado no item abaixo "consideração sobre termos de apresentação obrigatória".

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O estudo possui aprovação da Comopaq Odontologia. Envolverá a participação de todos os cuidadores que acompanham pacientes para tratamento Odontológico na Clínica de Pacientes Especiais entre os semestres de 2015/1 até 2017/2. A estimativa de participação é de 480 indivíduos.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A solicitação de identificar os riscos inerentes ao estudo foi atendida pela pesquisadora. No projeto e no TCLE foi acrescentada a seguinte informação: "Como se trabalhará aplicando um questionário com o responsável pelo paciente com deficiência, o presente estudo apresenta riscos inerentes a abordagem desta natureza, tais como, desconforto e constrangimento."

**Recomendações:**

O projeto está em condições de aprovação.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Pela aprovação.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

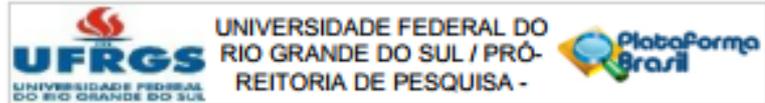
**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Aprovado.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro  
 Bairro: Furgueira CEP: 91.040-060  
 UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
 Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4885 E-mail: etica@propeq.ufrgs.br



Continuação do Processo 822.128

PORTO ALEGRE, 18 de Dezembro de 2014

---

Assinado por:  
**MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA**  
(Coordenador)

Endereço: Av. Paulo Gama, 118 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro  
Bairro: Fátima CEP: 91.045-060  
UF: RS Município: PORTO ALEGRE  
Telefones: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4385 E-mail: [efica@propeq.ufrgs.br](mailto:efica@propeq.ufrgs.br)

Página 02 de 03

## ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO DE PESQUISA



**UFRGS**  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

Faculdade de Odontologia

**PARECER CONSUBSTANCIADO DA COMISSÃO DE PESQUISA**

Parecer aprovado em reunião do dia 19 de setembro de 2014  
ATA nº 10/2014.

**A Comissão de Pesquisa da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul após análise aprovou o projeto abaixo citado com o seguinte parecer:**

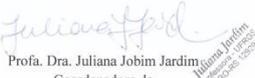
Resumo: O cuidador primário da pessoa com deficiência, que normalmente é a mãe, altera sua própria vida em função de melhorar a condição de sua criança. A saúde psicológica e física dos cuidadores pode ser fortemente influenciada pelo comportamento do portador e pela demanda de cuidado. A presença de doenças crônicas também pode influenciar múltiplos aspectos da vida de seus cuidadores, levando-os ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse. O objetivo do presente projeto é avaliar através de um questionário validado, a qualidade de vida de cuidadores dos pacientes atendidos na clínica de pacientes com deficiência da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), no período de março de 2015 a dezembro de 2017. A metodologia a ser utilizada será de abordagem exploratória e descritiva utilizando o método quantitativo através de preenchimento de um questionário. Em média, são atendidos 80 pacientes por semestre e a coleta de dados será feita com todos os pacientes que iniciarem ou retomarem tratamento nesta clínica durante estes semestres.

O projeto encontra-se bem descrito e possui mérito científico. O parecer é pela aprovação. Os pesquisadores deverão registrar o projeto na Plataforma Brasil para posterior encaminhamento ao CEP UFRGS.

**PROJETO: 27521 - Título: QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA ATENDIDOS NA FACULDADE DE ODONTOLOGIA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL: MARCIA CANÇADO FIGUEIREDO**

Porto Alegre, 19 de setembro de 2014.



Prof. Dra. Juliana Jobim Jardim  
Coordenadora da  
Comissão de Pesquisa ODONTOLOGIA UFRGS

---

Porto Alegre RS Rua Ramiro Barcelos, 2492 CEP 90035-003 Fones 0xx51-33 08 51 67