

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE ODONTOLOGIA

BRUNA ACKERMANN SCHARDONG

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E AUTOPERCEPÇÃO EM SAÚDE BUCAL DE
CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Porto Alegre

2019

BRUNA ACKERMANN SCHARDONG

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E AUTOPERCEPÇÃO EM SAÚDE BUCAL DE
CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Trabalho de conclusão de curso da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pelo departamento de Odontologia Preventiva e Social, como requisito para conferir grau de Cirurgiã-Dentista.

Orientadora: Prof. Dra. Lina Naomi Hashizume

Porto Alegre

2019

AGRADECIMENTOS

A Deus, por permitir que minha trajetória de vida me levasse até aqui.

A minha orientadora, Lina Naomi Hashizume, que durante esses anos de graduação tive a oportunidade de conviver e aprender muito. Além de me orientar incansavelmente nesse trabalho, também me proporcionou a oportunidade de fazer parte da extensão de Pacientes com Necessidades Especiais, – que tivemos a felicidade de ser premiado como destaque na SIC em 2017 – no qual pude aprender realidades diferentes da minha e sentir que de fato fazia diferença na vida dessas pessoas. Você é um exemplo de ética e cuidado com o próximo. Só tenho a agradecer pelos “puxões de orelha” que foram necessários algumas vezes, pela dedicação de realizar cada tarefa da melhor forma possível, pelo companheirismo em feiras e congressos e por tudo que passamos nesses cinco anos. Tenha a certeza de que você foi essencial no meu crescimento profissional e pessoal.

Aos meus pais, que sempre me apoiaram e acreditaram em mim. Que, mesmo distantes, estavam comigo em pensamento. Que me subsidiaram nesses longos anos. Não tenho palavras para expressar meu amor e admiração por vocês e tudo o que conquistaram juntos. São meus exemplos de vida e de moral, me ensinando sempre que devemos lutar e trabalhar duro para alcançar os nossos objetivos, mas nunca ultrapassando os limites da ética. Agradeço imensamente todos os esforços que fizeram – e ainda fazem – para que eu pudesse chegar até aqui.

A meu irmão, Pedro, que entendeu minha ausência, acompanhou minha dedicação e torceu por mim.

Ao meu primo Leonardo, que me auxiliou na tabulação dos resultados, além de me incentivar durante meus anos de faculdade.

Aos meus companheiros de extensão, que me auxiliaram na aplicação dos questionários. Vocês foram e continuarão sendo grandes parceiros e amigos.

Aos meus amigos de modo geral, que foram companhia não só nos momentos bons,

mas principalmente nos ruins.

A Luisa Mercado, técnica do Laboratório de Bioquímica e Microbiologia Bucal, por se tornar uma ótima amiga e sempre me auxiliar quando mais precisa.

Aos participantes da pesquisa, pela colaboração e concessão de dados.

A PROEXT/UFRGS e a PROPESQ/UFRGS, pela concessão das bolsas de extensão e iniciação científica recebidas.

Por fim, agradeço a todos que acreditaram em mim.

As nuvens mudam sempre de posição, mas são sempre nuvens no céu. Assim devemos ser todo dia, mutantes, porém leais com o que pensamos e sonhamos; lembre-se, tudo se desmancha no ar, menos os pensamentos.

Paulo Beleki

RESUMO

Trabalho de conclusão de curso da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, apresentado como requisito para conferir grau de Cirurgiã-Dentista, o qual será apresentado em forma de artigo científico. Os cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual são um grupo negligenciado e carecem de atenção. A sobrecarga é frequentemente relatada por essa população, o que muitas vezes acarreta em sintomas de depressão e ansiedade. O objetivo do estudo foi analisar o perfil sociodemográfico e avaliar a autopercepção de saúde bucal de cuidadores desses indivíduos. Foram entrevistados 103 cuidadores em instituições de apoio a pessoas com deficiência intelectual da região metropolitana de Porto Alegre (RS). A maioria eram mães (79%), a idade média foi de 47 anos \pm 14.39 (DP), e possuía baixa escolaridade (51%). Geralmente o próprio cuidador era o provedor majoritário (40%), com renda total de até 2 salários mínimos (65%). Quanto à percepção de sua saúde bucal, 84% tiveram alguma dificuldade relacionada aos seus dentes nos últimos 6 meses, sendo que 35% estavam insatisfeitos com eles. Da amostra, 45% relatam não terem procurado atendimento odontológico por dificuldades financeiras e 45% relataram ter procurado o dentista para tratamentos invasivos. Dos entrevistados, 75% afirmam que a saúde do indivíduo cuidado é mais importante do que a sua e 47% acreditam que ser cuidador acarreta deixar a sua saúde em segundo plano. Conclui-se que o perfil dos entrevistados no estudo era de mães cuidadoras em tempo integral, com poucos recursos financeiros e baixa escolaridade. Percebem a necessidade de tratamento odontológico, entretanto, priorizam o indivíduo sob cuidados. Com as informações adquiridas, constata-se que é uma população vulnerável que necessita atendimento, educação e apoio multidisciplinar, com ênfase na saúde bucal. O cuidador tendo uma melhor qualidade de vida, conseguirá proporcionar também uma melhor qualidade de vida para a pessoa cuidada. As ações para a melhoria das condições de saúde do cuidador – principalmente em saúde bucal - ainda são pioneiras e precisam ser elaboradas e aprimoradas para que realmente os cuidadores sejam alvos destas e consigam se beneficiar dos serviços de saúde.

Palavras-chave: Cuidadores. Deficiência intelectual. Autopercepção de saúde bucal.

ABSTRACT

Final paper of the Faculty of Dentistry of the Federal University of Rio Grande do Sul, presented as a requirement to confer Dentist's degree. This will be presented as a scientific article. Caregivers of individuals with intellectual disabilities are a neglected group and need attention. Overload is often reported by this population, which often leads to symptoms of depression and anxiety. The objective of the study was to analyze the sociodemographic profile and to evaluate the self-perception of oral health of caregivers of these individuals. A total of 103 caregivers were interviewed in institutions of support for people with intellectual disabilities in the metropolitan region of Porto Alegre (RS). The majority were mothers (79%), the mean age was 47 years \pm 14.39 (SD), and had a low level of schooling (51%). Generally the caregiver was the majority provider (40%), with total income of up to 2 minimum wages (65%). Regarding the perception of their oral health, 84% had some difficulty related to their teeth in the last 6 months, and 35% were dissatisfied with them. Of the sample, 45% reported not having sought dental care due to financial difficulties and 45% reported having sought the dentist for invasive treatments. From those interviewed, 75% state that the health of the individual is more important than their care and 47% believe that being a caregiver entails leaving their health in the background. It was concluded that the interviewees' profile was of full-time caregivers, with few financial resources and low educational level. They perceive the need for dental treatment, however, prioritize the individual under care. With the information acquired, it is verified that it is a vulnerable population that needs attention, education and multidisciplinary support, with emphasis on oral health. The caregiver having a better quality of life, can also provide a better quality of life for the person cared for. The actions to improve the health of the caregiver - particularly in oral health - are still pioneering and need to be developed and improved in order to really carers are targets of these and able to benefit from health services.

Keywords: Caregivers. Intellectual disability. Self- perception of oral health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	08
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	10
2.1 O CUIDADOR.....	10
2.2 O CUIDADOR DE INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	10
2.3 SAÚDE DO CUIDADOR DE INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL.....	12
2.4 OBJETIVOS.....	14
2.4.1 Objetivo geral.....	14
2.4.2 Objetivos específicos.....	14
3 ARTIGO CIENTÍFICO.....	15
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	29
REFERÊNCIAS.....	30
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO...	32
APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE PESQUISA.....	33

1 INTRODUÇÃO

A população de indivíduos com deficiência intelectual é bastante heterogênea e as variadas condições de saúde demandam intervenções nas mais diversas áreas da saúde. As pessoas com deficiência intelectual, geralmente, necessitam de auxílio para a realização das atividades cotidianas, e, dessa forma, essa necessidade especial se estende para seus familiares cuidadores, cujos cuidados com a própria saúde podem estar ameaçados pelas circunstâncias de cuidados frequentes dispensados àqueles (ALVES; MONTEIRO, 2015).

A função de cuidar de pessoas com deficiência intelectual comumente é exercida por um membro da família que assume a função de cuidador principal. O cuidador principal é aquele que tem a maior responsabilidade pelos cuidados prestados à pessoa dependente no domicílio, dedicando a maior parte do seu tempo à pessoa cuidada (BRACCIALLI *et al.*, 2012). O perfil sociodemográfico desse cuidador primário deve ser melhor avaliado, uma vez que existem poucos estudos a respeito dessa população, sendo que não foi achado nenhum estudo sobre essa população na região metropolitana de Porto Alegre.

A especificidade da necessidade especial do cuidador está diretamente relacionada à sua saúde, em especial, saúde bucal. Como o cuidador principal é a pessoa que despense um tempo maior com os cuidados do indivíduo com deficiência intelectual, ela pode estar exposta a uma série de consequências devido a esse fato. Assim, pode vir a ter desgastes físicos, psicológicos ou emocionais devido à sobrecarga a que está submetido (CÂMARA *et al.*, 2016).

O cuidador principal pode estar um tempo muito elevado atendendo às necessidades do indivíduo dependente, podendo sofrer um estresse social, e tem como consequência o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e uma limitação no seu convívio social. Esses fatores associados podem restringir as possibilidades de o cuidador ter uma melhor qualidade de vida. Além disso, a sobrecarga e o déficit de auto cuidado do cuidador pode reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, pode afetar a saúde da pessoa que recebe cuidados (CARDOSO *et al.*, 2012).

O cuidador não recebe um suporte formal para atender às necessidades do indivíduo que precisa de cuidados e corre o risco de, também, se tornar um paciente dentro do sistema. As tarefas que são atribuídas ao cuidador, geralmente sem

receber orientação e suporte adequado, associada à alteração na rotina, e o tempo despendido no cuidado pode ter impacto negativo na saúde e na qualidade de vida do cuidador (LOPES, 2007).

O conceito de qualidade de vida está intimamente relacionado ao de autopercepção que, em saúde, pode ser entendida como a interpretação das experiências e do estado de saúde no contexto da vida diária. Baseia-se nas informações e nos conhecimentos de saúde e doença, modificados pela experiência, normas sociais e culturais de cada indivíduo. É reconhecida a importância dos aspectos sociais e psicológicos e é crescente o interesse no entendimento do impacto desses fatores também na saúde bucal dos indivíduos. Não foram achados estudos na literatura que avaliassem a autopercepção de saúde bucal dessa população (LOPES, 2007).

Os cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual são uma população negligenciada que clama por maior suporte. Assim, há necessidade desses cuidadores terem visibilidade perante os serviços de saúde, que precisam estar atentos para que estes não adoeçam. As ações para a melhoria das condições de saúde do cuidador – principalmente em saúde bucal - ainda são pioneiras e precisam ser elaboradas e aprimoradas para que realmente os cuidadores sejam alvos destas e consigam se beneficiar dos serviços de saúde. Para haver um real atendimento destinado à essa população, é necessário articular redes de apoio social e recursos existentes na comunidade a fim de garantir que o cuidador possa buscar atendimento para sua saúde, sem a preocupação de que a pessoa cuidada ficará sozinha ou desassistida.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O CUIDADOR

O cuidador pode ser definido como a pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade do indivíduo que está sendo cuidado, visando à melhoria de sua saúde (ALVES; MONTEIRO, 2015). Essas pessoas dedicam a maioria do seu tempo para os cuidados dos indivíduos, o que pode fazer com que a sua própria saúde fique em segundo plano, e, as vezes, acabe tornando-se cada vez mais precária (MENDES; MIRANDA; BORGES, 2010). No caso de crianças a situação é ainda mais extrema, uma vez que a figura do cuidador é representada, na maioria das vezes, por suas mães, que dedicam-se na maioria das vezes exclusivamente aos seus filhos, algumas apresentando déficit de autocuidado, esquecendo-se de si próprias na tentativa de proporcionar o melhor para essas crianças (BECK; LOPES, 2007).

Além disso, a sobrecarga é um fator que influencia diretamente na qualidade de vida de quem é responsável pela criança com deficiência. Tal sobrecarga pode acarretar, por exemplo, sintomas depressivos e ansiosos. Preocupações quanto ao futuro de tais crianças, bem como o cansaço que essas causam perante suas demandas, estão relacionados ao estresse parental (FARIAS *et al.*, 2014).

A saúde dos cuidadores de crianças com câncer é afetada, uma vez que a doença da criança acarreta muito desgaste físico e mental. O cuidado pessoal foi afetado pois “o dia passa muito corrido” pelo grande número de afazeres e não há tempo ou ânimo de se arrumar (BECK; LOPES, 2007).

2.2 O CUIDADOR DE INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Atualmente a deficiência é definida, de acordo com o Decreto nº 3.298/99, como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, 1999). Deficiência intelectual pode ser definida como uma incapacidade caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual (raciocínio, aprendizado, resolução de problemas) e comportamento adaptativo, comprometendo o

desenvolvimento de habilidades sociais e práticas do dia a dia (AAIDD, 2002). A Organização Mundial de saúde (OMS) estima que 10% da população de um país é portadora de algum tipo de deficiência. Segundo a ONU, há mais de 500 milhões de pessoas nessas condições, das quais 80% vivem em países em desenvolvimento (FIGUEIREDO, 2010). Estima-se que 23,9% da população brasileira tenha alguma deficiência (IBGE, 2012).

Há diferentes grupos de pessoas que são dependentes de cuidadores. Dentre esses, pode-se ressaltar os indivíduos com deficiência intelectual (ALVES; MONTEIRO, 2015). A família geralmente assume função fundamental no cuidado à pessoa com deficiência, uma vez que é o primeiro universo de relações sociais. No caso desses indivíduos, a tendência é de permanentemente serem dependentes do núcleo familiar. Assim, os familiares, além de serem seus responsáveis legais, assumem também a função de cuidadores (SILVA; FEDOSSE, 2018).

As pessoas com deficiência intelectual muitas vezes necessitam de auxílio para a realização das atividades cotidianas, e, dessa forma, essa necessidade especial se estende para seus familiares cuidadores cuja qualidade de vida pode estar comprometida pelas circunstâncias de cuidados frequentes dispensados àqueles (BRACCIALLI *et al.*, 2012). O papel do cuidador principal é de fundamental importância na assistência à 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, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado podem interferir diretamente nos aspectos de sua vida pessoal (OLIVEIRA; LIMOGNI, 2011).

De acordo com Rezende, Assis e Barca (2014), a maioria dos cuidadores de crianças com Síndrome de Down do sul de Minas Gerais são suas mães, sendo que a idade média foi de 40 anos. Apresentam um baixo nível socioeconômico e uma baixa escolaridade (apenas primário completo). A maior parte não indicou alguém como pessoa suportiva/de referência, indicando um isolamento dos mesmos. Uma grande parcela deles não exerce outras atividades remuneradas, ou seja, dedica-se exclusivamente ao cuidado do deficiente. Se sentem desconfortáveis e solitárias quando percebem a falta de apoio da família, associado à sobrecarga, aos efeitos

psicossociais relacionados à síndrome e ao estresse a que são submetidos diariamente. Além disso, Segundo Oliveira e Limongi (2011), a maioria dos pais/cuidadores de crianças com Síndrome de Down que procuraram atendimento na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo possuem ensino médio incompleto, se encaixam na classe social “C” e tem entre 40 e 49 anos de idade.

Estimou-se que 95,6% dos cuidadores dos usuários do Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi) da cidade de Pelotas (RS) são mulheres - das quais 80% são as próprias mães - com idade média de 43,1 anos. A maioria era da classe C (60%) e não trabalhava (66,7%). Segundo o estudo, 73,3% dos participantes da pesquisa fumavam mais de 20 cigarros por dia e 12,2% ingeriam bebidas alcoólicas. Dos entrevistados, 62,2% relataram ter problemas de saúde e 68,9% relataram terem problemas mentais – dos quais 34,4% fizeram tratamento psicológico (FARIAS *et al.*, 2014).

2.3 SAÚDE DO CUIDADOR DE INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Como o cuidador principal é a pessoa que despende um tempo maior com os cuidados do indivíduo com necessidades especiais, ela pode estar exposta a uma série de consequências devido a esse fato. Assim, pode vir a ter desgastes físicos, psicológicos ou emocionais devido à sobrecarga a que está submetido (BRACCIALLI *et al.*, 2012). A relação entre o ato de cuidar e o cuidador é influenciada por variáveis individuais de cada pessoa, da estrutura familiar existente e do contexto no qual se inserem em âmbito cultural, social, político e econômico. Dependendo do contexto, o ato de cuidar pode se tornar desafiador ou de difícil execução, influenciado pelas dificuldades vivenciadas por ocasião da doença que somadas à responsabilidade do cuidador, pode somatizar uma sobrecarga de atribuições (CÂMARA *et al.*, 2016). Na prática profissional no âmbito da saúde, o foco de atenção, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo à família/cuidador uma localização à margem dos acontecimentos. Os cuidadores familiares são muitas vezes percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um objeto de atenção (BECK; LOPES, 2007).

Segundo Oliveira e Limogni (2011) a grande maioria dos cuidadores de crianças com síndrome de Down avaliou sua qualidade de vida como “boa”. Além

disso, se mostravam satisfeitos com sua condição de saúde geral, por outro lado uma porcentagem significativa estava insatisfeita com a mesma.

Segundo Cardoso *et al.* (2012), os cuidadores com maior nível de sobrecarga são principalmente mulheres mais idosas e com baixo nível educacional, que cuidam de deficientes mentais. Dentre os principais fatores relacionados a essa sobrecarga, temos: nível de comprometimento funcional dos pacientes, aflição psicológica por parte do próprio cuidador, alterações no relacionamento devido à doença aguda, ameaças, incômodos, dedicação diária ao cuidado do paciente, alterações na vida social, carga financeira, convivência com as manifestações depressivas, comportamentos problemáticos do paciente, disfunção de papéis ou interrupção da rotina familiar e alta emoção expressa. Além disso, há uma relação entre os altos níveis de sobrecarga e a ocorrência de sentimentos de culpa e manifestações depressivas por parte dos cuidadores.

De acordo com Lenardt *et al.* (2011), as doenças que mais acometem os cuidadores são a hipertensão, seguida da depressão e, conseqüentemente, o uso de medicamentos para essas doenças prevalence. Ademais, a sobrecarga de grau moderado é evidente entre os cuidadores.

Em estudo realizado por Scalco *et al.* (2013), que relacionou o estresse do trabalho e autopercepção de saúde oral entre funcionários técnicos da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), foi identificada uma associação entre stress do trabalho e saúde oral. Essa constatação deve-se ao fato de que entre o grupo de estudo submetido à altos níveis de stress de trabalho, apenas 11,9% relataram terem uma saúde oral muito boa e 1,9% relataram terem uma saúde foram muito ruim. Esses números para o grupo submetido a baixos níveis de stress foram 18,9% e 0,6%, respectivamente.

Segundo Vitaliano *et al.* (2005), a maioria dos cuidadores de indivíduos com Alzheimer demonstrou algum grau de depressão. Além disso, uma parcela maior de cuidadores reportou “gengivas que sangram facilmente (nos últimos 3 meses)”, em relação aos não-cuidadores. O mesmo vale para “gengivas vermelhas, inchadas ou tenras (nos últimos 3 meses)”. Ademais, a porcentagem de cuidadores que tinham um ou mais sintomas gengivais foi o dobro do que os não-cuidadores.

O presente estudo justifica-se uma vez que não foram encontrados estudos na literatura abordando auto percepção de saúde bucal de cuidadores primários de indivíduos com deficiência intelectual. Também, foram poucos os estudos

encontrados em que era avaliado o perfil sociodemográfico dessa população. Não foi encontrado nenhum estudo abordando tal população da região metropolitana de Porto Alegre.

2.4 OBJETIVOS

2.4.1 Objetivo geral

O objetivo do presente estudo foi analisar o perfil sociodemográfico e avaliar a autopercepção de saúde bucal de cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual.

2.4.2 Objetivos específicos

- a) Analisar o perfil sociodemográfico dos cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual;
- b) Avaliar a autopercepção de saúde bucal dos cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual.

3 ARTIGO CIENTÍFICO

Este trabalho de conclusão de curso será apresentado na forma de um artigo científico.

Artigo enviado para publicação na Revista da Faculdade de Odontologia da Universidade de Passo Fundo.

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E AUTOPERCEPÇÃO DE SAÚDE BUCAL DE CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

SOCIODEMOGRAPHIC PROFILE AND SELF PERCEPTION OF ORAL HEALTH OF CAREGIVERS OF INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL DEFICIENCY

RESUMO

Objetivo: analisar o perfil sociodemográfico e a autopercepção em saúde bucal de cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual. **Métodos:** Questionário aplicado em 103 cuidadores em instituições de apoio a pessoas com deficiência intelectual da região metropolitana de Porto Alegre (RS) para se avaliar as variáveis estudadas. **Resultados:** a maior parte da amostra foi de mulheres (93%), mães (79%), com a idade média foi de 47 anos \pm 14.39 (DP), e grande parte possuía baixa escolaridade (51%). Quanto à renda familiar, o próprio cuidador era o provedor majoritário (40%), com renda total de até 2 salários mínimos (65%). Em relação à percepção de sua saúde bucal, 35% dos cuidadores responderam que estavam insatisfeitos com seus dentes, ainda 84% dos cuidadores tiveram alguma dificuldade relacionada aos seus dentes nos últimos 6 meses, ainda, 45% relatam não terem procurado atendimento odontológico por dificuldades financeiras. A maioria (45%) relatou ter procurado o dentista para tratamentos invasivos. Relacionando-se com a saúde do indivíduo cuidado, 75% dos entrevistados afirmam que a saúde daqueles é mais importante do que a sua. Acreditam que ser cuidador acarreta deixar a sua saúde em segundo plano, 47% da amostra. **Conclusão:** o perfil dos cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual entrevistados no estudo eram de mães cuidadoras em tempo integral, com poucos recursos financeiros e baixa escolaridade. Muitas percebiam a necessidade de tratamento odontológico, entretanto, priorizavam o indivíduo sob cuidados em detrimento da sua saúde bucal.

Descritores: cuidadores; deficiência intelectual; saúde bucal.

ABSTRACT

Objective: to analyze the sociodemographic profile and the self-perception of oral health of caregivers of individuals with intellectual disability. **Methods:** 103 caregivers were interviewed in institutions to support people with intellectual disabilities in the metropolitan region of Porto Alegre (RS), in order to evaluate the variables studied. **Results:** the majority were women (93%) and mothers (79%), mean age was 47 ± 14.39 (SD), and most had low schooling (51%). As for family income, the caregiver himself was the majority provider (40%), with total income up to 2 minimum wages (65%). Regarding the perception of their oral health, 35% answered that they were dissatisfied with their teeth, yet 84% of the caregivers had some difficulty related to their teeth in the last 6 months. 45% of the interviewees report not having sought dental care because of financial difficulties. Most (45%) reported having sought out the dentist's invasive treatments. Relating to the individual's health care, 75% of respondents state that their health is more important than theirs. 47% at the sample believe that being a caregiver entails leaving their health in the background. **Conclusion:** the profile of caregivers of individuals with intellectual disability interviewed in the study were full-time caregivers, with few financial resources and low educational level. Many perceived the need for dental treatment, however, prioritized the individual under care to the detriment of their oral health.

Keywords: caregivers; intellectual disability; oral health.

INTRODUÇÃO

O cuidador pode ser definido como a pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade do indivíduo que está sendo cuidado, visando à melhoria de sua saúde.¹ Há diferentes grupos de pessoas que são dependentes de cuidadores. Dentre esses, pode-se ressaltar os indivíduos com deficiência intelectual. As causas desta deficiência são desconhecidas em 30 a 50% dos casos. Estas podem ser genéticas, congênitas ou adquiridas. Dentre as quais as mais conhecidas são: Síndrome de Down, Síndrome alcoólica fetal, Intoxicação por chumbo, Síndromes neurocutâneas, Síndrome de Rett, Síndrome do X-frágil, Malformações cerebrais e Desnutrição proteico-calórica. Segundo a ONU, 60% das causas são ambientais, enquanto 40% são genéticas.²

Atualmente a deficiência é definida, de acordo com o Decreto nº 3.298/99, como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano.³ Estimativas indicam que 23,9% da população brasileira apresente algum tipo de deficiência e 1,4% da população tenha alguma deficiência intelectual.⁴

É indiscutível o papel fundamental que os cuidadores têm na vida de pessoas que necessitam cuidados. Eles agem de maneira direta, podendo melhorar muito a qualidade de vida dos necessitados, trabalhando desde as ajudas mais simples, como oferecer afeto e escuta, até os trabalhos em que os pacientes possuem um grande nível de debilidade. Eles realizam tratamentos e procedimentos necessários para deixar a vida de outros com a melhor qualidade possível⁵. Entretanto, na prática profissional no âmbito da saúde, o foco de atenção, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo à família/cuidador uma localização à margem dos acontecimentos. Os cuidadores familiares são muitas vezes percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um objeto de atenção.⁶

A relação entre o ato de cuidar e o cuidador é influenciada por variáveis individuais de cada pessoa, da estrutura familiar existente e do contexto no qual se inserem em âmbito cultural, social, político e econômico. Dependendo do contexto, o ato de cuidar pode se tornar desafiador ou de difícil execução, influenciado pelas dificuldades vivenciadas por ocasião da doença que somadas à responsabilidade do cuidador, pode somatizar uma sobrecarga de atribuições.⁷

A sobrecarga é um fator que influencia diretamente na qualidade de vida de quem é responsável pelo indivíduo com deficiência. Tal fator pode acarretar, por exemplo, sintomas depressivos e de ansiedade. Preocupações quanto ao futuro de tais indivíduos, bem como o cansaço que elas causam perante suas demandas, estão relacionados ao estresse parental.⁸ Além disso, como consequência de sua extensa jornada, alguns cuidadores apresentam déficit de autocuidado, esquecendo-se de si próprias na tentativa de proporcionar o melhor para os indivíduos cuidados.⁶

De acordo com Lenardt, Willig e Seima⁹, as doenças que mais acometem os cuidadores são a hipertensão, seguida da depressão. Ademais, a sobrecarga de grau moderado é evidente entre os cuidadores. Sobrecarga e estresse podem contribuir para a adoção de hábitos deletérios de saúde, como a piora da qualidade de escovação dentária e incrementação do hábito de fumar. Além disso, há evidências de que estresse é um fator de risco importante para doenças orais.¹⁰ Vitaliano, Persson, Kiyak, Saini e Echeverria¹¹ encontraram correlação entre ser cuidador (e estar portanto sobre o estresse crônico da sua condição) e o maiores índices de gengivite, comparado ao grupo controle de não cuidadores.

O presente estudo pode ser justificado devido a escassas informações a respeito do perfil sociodemográfico e da saúde bucal de cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual. Isso propicia um vazio na literatura que necessita ser preenchido, para o melhor entendimento da influência exercida por seu trabalho em seu cotidiano e em sua saúde bucal. Por esse motivo, o objetivo deste trabalho foi investigar a autopercepção de saúde bucal dos cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual, assim como seu perfil sociodemográfico.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, de caráter exploratório, com cuidadores de indivíduos portadores de deficiência intelectual atendidos em instituições de atenção a portadores de necessidades especiais e escolas especiais de Porto Alegre e região metropolitana. A seleção amostral foi feita por conveniência, sendo que o critério de inclusão para a pesquisa foi ser cuidador de um indivíduo com necessidades especiais intelectuais. O número amostral foi de 103 cuidadores.

O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, parecer número 1.329.446. Todos os participantes da

pesquisa receberam e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permitindo sua participação no estudo.

Os dados foram levantados a partir de um questionário, aplicados por pesquisadores previamente treinados. Durante as visitas às instituições, todos aqueles cuidadores que aceitassem participar da pesquisa e se encaixassem nos critérios estabelecidos eram entrevistados pelos pesquisadores e incluídos no estudo. O período de coleta dos dados foi de agosto de 2016 a agosto de 2017.

No questionário aplicado, foi avaliado o perfil socioeconômico desse grupo, assim como sua autopercepção em saúde bucal. O instrumento de avaliação baseou-se no questionário validado pelo SB Brasil¹², sofrendo algumas alterações que foram julgadas necessárias para melhor avaliar o grupo de estudo. Foi composto por 30 questões fechadas, e levantavam dados referentes ao cuidador, como: idade, sexo, renda, escolaridade, parentesco com o indivíduo cuidado, frequência de visitas ao dentista, grau de satisfação com seus dentes, dieta, tempo para sua higiene oral, entre outros. No caso de perguntas não respondidas, o percentual era realizado em cima do número amostral que respondeu. Os dados foram analisados de forma descritiva, e expressos através de tabelas.

RESULTADOS

Foram aplicados 103 questionários aos cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual. As deficiências mais prevalentes foram Síndrome de Down (31%) com 31 indivíduos, seguido por Autismo (12%) com 12 indivíduos, e Paralisia cerebral (11%) com 11 indivíduos; 43 cuidadores (42%) classificaram a deficiência do indivíduo cuidado como “outra”. Foi relatado que quem passa mais tempo com o indivíduo cuidado eram na sua maioria mães (70%), os 27 indivíduos restantes (27%) relataram que quem passava mais tempo com o indivíduo cuidado eram “outros”, em sua maioria familiares. A idade média dos entrevistados era de 47 anos \pm 14.39 (DP).

A tabela 1 mostra os dados referentes à caracterização sociodemográfica dos cuidadores entrevistados. É possível notar que a maioria era composta de mães, com renda familiar baixa (de 1 a 2 salários mínimos) e baixa escolaridade (menos de 8 anos de estudo).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica da amostra estudada.

Variável	Categoria	N (%)
Sexo	Feminino	92 (93)
	Masculino	6 (6)
Renda Familiar	Até um salário mínimo	21 (21)
	1 a 2 salários mínimos	44 (44)
	Mais de 2 salários mínimos	8 (8)
Escolaridade	Mais de 8 anos	44 (46)
	Menos de 8 anos	51 (54)
Parentesco	Mãe	77 (79)
	outros	21 (21)
Quanto tempo cuida do indivíduo	Há mais de 10 anos	67 (68)
	Há menos de 10 anos	29 (29)
Quem sustenta a família	O próprio entrevistado	42 (40)
	Cônjuge	38 (36)
	Outro	25 (24)

Fonte: os autores, 2018.

A tabela 2 apresenta dados sobre o acesso que esses cuidadores têm a serviços odontológicos. Pode-se perceber que a grande maioria dos entrevistados já foi ao dentista. Entretanto a maior parte já não consulta com o profissional há algum tempo (mais de 6 meses). Além disso a maior parte dos que se consultaram foi pelo serviço público, e procurou o dentista para realização de procedimentos invasivos (amenizar a dor, tratamento de canal, extrações).

Tabela 2 – Acesso ao serviço odontológico do cuidador.

Variável	Categoria	N (%)
Você já foi ao dentista?	Sim	97 (97)
	Não/não respondeu	3 (3)
Quando foi à última consulta	Até 6 meses	39 (39)
	Mais de 6 meses	57 (58)
Onde foi a última consulta	Serviço privado	42 (44)
	Serviço público	51 (52)
Motivo da última consulta	Revisão	19 (20)
	Procedimento invasivo	62 (65)

Fonte: os autores, 2018.

A tabela 3 contém dados sobre a autopercepção dos cuidadores entrevistados quanto à sua saúde bucal. Nota-se que um percentual elevado relatou ter sentido dor de dente nos últimos 6 meses, entretanto diz que a saúde do indivíduo cuidado é mais importante do que a sua. Apenas metade dos entrevistados relataram estarem satisfeitos com seus dentes, mas 78% dizem achar ter tempo suficiente para cuidados bucais. Dos entrevistados, 68% dizem pensar necessitarem de atendimento odontológico; destes, 45% dizem não terem procurado pois não possuíam dinheiro para pagar por tais procedimentos. Foi identificado que 84% dos cuidadores entrevistados tiveram alguma dificuldade relacionada aos seus dentes nos últimos 6 meses, entre elas estão principalmente dificuldade para dormir, dificuldade para se alimentar e vergonha para falar e sorrir.

Quanto à avaliação da última consulta odontológica, a maioria avaliou como positiva (82%). Relativo à percepção do indivíduo cuidado, 74 indivíduos (75%) disseram achar que a saúde bucal do indivíduo cuidado é mais importante do que a sua. Dos entrevistados, 46 deles (47%) acham que cuidar do indivíduo com deficiência deixa sua saúde em segundo plano.

Tabela 3 – Autopercepção de saúde bucal.

Variável	Categoria	N (%)
Dor de dente nos últimos 6 meses	Sim	29 (29)
	Não	65 (66)
Como você se sente em relação aos seus dentes?	Satisfeito	45 (50)
	Indiferente	10 (11)
	Insatisfeito	32 (35)
Acha que tem tempo necessário para realizar sua higiene bucal?	Sim	77 (78)
	Não	19 (19)
Pensa que necessita atendimento odontológico?	Sim	67 (68)
	Não	28 (28)
Se necessita atendimento odontológico, porque não procurou?	Dificuldades financeiras	42 (45)
	Outros	28 (28)
Nos últimos 6 meses, passou por alguma situação de dificuldade por causa de seus dentes?	Não	35 (16)
	Dificuldade de comer	37 (17)
	Não dormiu/ dormiu mal	27 (12)
	Vergonha ao falar/sorrir	39 (18)
	Outros	80 (37)

Fonte: os autores, 2018.

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos ajudaram a entender como as atividades de cuidar afetam a vida e, principalmente, a percepção de saúde bucal dos cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual, uma vez que não foram encontrados estudos semelhantes na literatura. As entrevistas realizadas possibilitaram traçar um perfil do

público estudado e corroboraram para atingir o objetivo do presente estudo.

Encontrou-se a predominância de mulheres (93%) e mães (79%), com idade média de $47,59 \pm 14,39$ (DP), que atuam como cuidadoras desses indivíduos. Os resultados do presente estudo concordam com o estudo que trabalhou com cuidadores de crianças com câncer⁶ e também com o perfil encontrado pelo estudo de Câmara *et al.*⁷ que traçou o perfil de cuidadores de pessoas com deficiência de unidades de saúde da cidade de João Pessoa. De acordo com Mendes¹³, são quatro fatores principais para a designação do cuidador: parentesco (cônjuges, filhos); gênero (na maioria mulheres); proximidade física (quem vive com a pessoa); proximidade afetiva (com destaque para a relação entre cônjuges e entre pais e filhos).

As cuidadoras não recebem muito apoio de seus familiares, o que prejudica a renda familiar e ocasiona diminuição da vida social e relações familiares, devido a impossibilidade de sair de casa e falta de substituto na função.¹⁴ É possível supor que, no contexto brasileiro, a dificuldade de sobrevivência, a educação deficiente e a baixa renda per capita são fatores que desfavorecem a mobilização da população frente ao suporte social de cuidadores de crianças.¹⁵ Os resultados obtidos no trabalho concordam com tais artigos, uma vez que apenas 8% dos entrevistados possuíam uma renda familiar acima de 2 salários mínimos, e 54% deles frequentaram menos de 8 anos a escola. Além disso os responsáveis por sustentar a família eram os próprios entrevistados (40%) ou seus cônjuges (36%).

As atividades de cuidar estão relacionadas ao auxílio nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal, passeio, entre outros. Dessa forma, há dedicação integral à pessoa cuidada, que somada ao grande período na atividade justifica o desgaste físico e emocional do cuidador, demandando uma necessidade de cuidado próprio, para suportar sem adoecer.¹⁶ A maior parte dos entrevistados (68%) alegou cuidar do indivíduo há mais de 10 anos, o que significa estar há pelo menos uma década em dedicação intensa à pessoa cuidada, o que pode ocasionar grande estresse, como o artigo anterior cita.

Foi percebido que há uma preocupação dos cuidadores por não estarem se cuidando, contudo relatam ter dificuldades em conciliar suas atividades de cuidar e o autocuidado, assim como no estudo de Rezende, Assis e Barca¹⁵. Grande parte dos entrevistados (65%) relatou ter ido à última consulta por necessitarem de procedimentos invasivos (extrações, tratamento de canal, entre outros) que na

grande maioria envolviam dor. Dos entrevistados, 68% relatou pensar que necessitam de algum tipo de atendimento odontológico, entretanto desses, 45% relataram não terem procurado por dificuldades financeiras. É possível inferir que a dificuldade de acesso ao serviço odontológico precocemente para tratamento conservador mostra-se como uma das razões pelas quais a extração dentária e demais procedimentos invasivos é vista como alternativas mais viáveis, principalmente entre aqueles com menor poder aquisitivo.¹⁷

Mesmo assim, 82% da amostra avaliou positivamente sua última consulta. O elevado percentual de avaliação positiva obtido corrobora os achados de outros estudos sobre avaliação do atendimento em serviços de saúde, desenvolvidos a partir da visão do usuário.¹⁸ Essa alta avaliação positiva necessita ser vista com prudência. Brandão, Giovanella e Campos¹⁹, relatam que achados de alta satisfação podem estar relacionados a um nível baixo de expectativas, alcançando-se assim, mais facilmente, a avaliação positiva. Traverso-Yépez e Moraes²⁰, alertam para o equívoco do reconhecimento do serviço recebido como um favor ou doação, e não como um direito. Serapioni e Silva²¹, mencionam a supervalorização, por parte do usuário, do simples fato de ser atendido, sem se deter propriamente na avaliação do atendimento recebido. Na literatura, alguns trabalhos identificaram associações entre condições sociodemográficas e a percepção que os sujeitos tiveram sobre os serviços de saúde²²⁻²³

Apenas 16% disse não ter passado por nenhuma situação constrangedora ou desagradável envolvendo seus dentes nos últimos 6 meses, corroborando com o estudo de Nico, Andrade, Malta, Júnior e Peres¹⁷, que concluiu que a população mais vulnerável socialmente possui maiores problemas de alimentação relacionadas aos seus dentes (problema aumenta com a idade, menor nível de escolaridade, além dos fatores cor de pele negra e ser residente da região nordeste do Brasil).

Três quartos da amostra relatou que acha a saúde odontológica da pessoa cuidada mais importante do que a sua, ou seja, cuidam do indivíduo e acaba não sobrando tempo ou dinheiro para cuidarem de si próprios. O estudo corrobora com os resultados obtidos pelo estudo de Gratão *et al.*²⁴, que concluiu que cuidadores de idosos com doenças incapacitantes deixavam suas atividades e sua saúde em segundo plano, em detrimento do idoso cuidado.

Mais estudos são necessários para traçar um perfil mais completo da população estudada. O presente estudo apresenta algumas limitações a serem

destacadas. Por se tratar de um estudo transversal não foi possível fazer inferências causais. Em relação aos resultados, estes não podem ser generalizados à população total de cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual, pois a amostra foi limitada aos responsáveis provenientes de instituições da região metropolitana de Porto Alegre. É necessário salientar que a autopercepção de saúde bucal é menos associada às situações clínicas e mais ligada a fatores subjetivos.

Apesar das limitações, pode-se considerar que o presente estudo revela a importância do cuidado e atenção ao cuidador. Foi constatado que tal público muitas vezes não procura cuidados odontológicos pois não possui tempo ou recursos financeiros, uma vez que precisa voltar todos seus esforços no cuidar em período integral do indivíduo com deficiência. Esse trabalho sugere que as famílias dos indivíduos com deficiência intelectual precisam ser incluídas no planejamento do cuidado e no processo de reabilitação do indivíduo, e também requerem cuidados. Visto que o cuidador é um indivíduo que cuida de um paciente crônico, devemos considerá-lo um paciente que precisa de cuidado diferenciado, dada a sua vulnerabilidade e sua impossibilidade de distanciar-se do paciente sob sua responsabilidade.

CONCLUSÃO

O estudo demonstrou que a maioria dos cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual era composta por mães, que também eram cuidadoras em tempo integral.

Esses cuidadores possuem poucos recursos financeiros e baixa escolaridade. Muitos percebiam a sua necessidade de tratamento odontológico, entretanto, como a prioridade é o indivíduo cuidado, acabam por deixar sua saúde bucal de lado para se dedicar ao indivíduo cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Alves AFR, Monteiro JFA. Repercussões Psicossociais na vida de cuidadores informais de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral. *Sau. & Transf. Soc.* 2015; 6(3): 26-41
2. Honora M, Frizanco ML. *Esclarecendo as Deficiências: aspectos teóricos e práticos para contribuição com uma sociedade inclusiva.* São Paulo: Ciranda Cultural Editora e Distribuidora Ltda.; 2008.
3. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Definição da pessoa com deficiência.* Brasília: Ministério da Saúde, 1999
4. Instituto Brasileiro de Pesquisa e Estatística (IBGE). *Cartilha do Censo 2010.* Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.
5. Ceschini M. Por que assistência domiciliar. In: Dias ELF, Wanderley JS, Mendes, RT (Orgs.) *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.* Campinas: UNICAMP; 2005. P. 13-18
6. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev. Bras. Enferm.* 2007; 60(6): 670-675
7. Câmara FDS, Martins WLL, Moura MDLND, Melo CSD, Medeiros NSRD, Gadelha ECM, Souza LS, Ferreira JMS. Perfil Do Cuidador De Pessoas Com Deficiência. *Rev. bras. ciênc. Saúde* 2016; 20(4): 269-276
8. Farias CA, Lima POC, Ferreira LA, Cruzeiro ALS, Quevedo LDA. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. *Ciênc. saúde colet.* 2014; 19(6): 4819-4827
9. Lenardt MH, Willig MH, Seima MD, Pereira LDF. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Colomb Med.* 2011; 42(2/1): 17-25
10. Scalco GPDC, Abegg C, Celeste RK, Hökerberg YHM, Faerstein E. Occupational stress and self-perceived oral health in Brazilian adults: a Pro-Saude study. *Ciênc. saúde colet.* 2013; 18(7): 2069-2074
11. Vitaliano PP, Persson R, Kiyak A, Saini H, Echeverria D. Caregiving and Gingival Symptom Reports: Psychophysiological Mediators. *Psychosomatic Medicine* 2005; 67:930–938
12. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *SB Brasil 2010: Pesquisa Nacional de Saúde Bucal: resultados principais.* Brasília: Ministério da Saúde, 2012
13. Mendes PBMT. Quem é o cuidador? In: Dias ELF, Wanderley JS, Mendes RT (Org.). *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar.* 2. ed. Campinas: Ed. UNICAMP; 2005. P. 19-33

14. Cardoso CCL, Rosalini, MHP, Pereira MTML. O Cuidar na Concepção dos Cuidadores: um estudo com familiares de doentes crônicos em duas unidades de saúde da família de São Carlos-SP. *Serv. Soc. Rev.* 2010; 13(1): 24-42
15. Rezende LK, Assis SMB, Barca LF. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Revista Educação Especial* 2014; 27(48): 111-126
16. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev. Eletrônica Enferm.* 2009; 11(4): 858-865
17. Nico LS, Andrade SSCDA, Malta DC, Júnior GAP, Peres MA. Saúde Bucal autorreferida da população adulta brasileira: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde 2013. *Ciênc. saúde coletiva* 2016; 21(2): 389-398
18. Castro HCO, Machado LZ, Walter MIMT, Ranincheski SM, Schmidt BV, Marinho DNC, Campos TMA. A satisfação dos usuários com o Sistema Único de Saúde (SUS). *Soc Debate* 2008; 14(2):113-134
19. Brandão ALRBS, Giovanella L, Campos CEA. Avaliação da atenção básica pela perspectiva dos usuários: adaptação do instrumento EUROPEP para grandes centros urbanos brasileiros. *Cien Saude Colet.* 2013; 18(1):103- 114
20. Traverso-Yépez M, Morais NA. Reivindicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização do atendimento. *Cad Saude Publica* 2004; 20(1):80-88
21. Serapioni M, Silva MGC. Avaliação da qualidade do Programa Saúde da Família em municípios do Ceará. Uma abordagem multidimensional. *Cien Saude Colet* 2011; 16(11):4315-4326.
22. Priporas CV, Laspa C, Kamenidou I. Patient satisfaction measurement for in-hospital services: a pilot study in Greece. *J Med Marketing* 2008; 8(4):325-340.
23. Rahmqvist M, Bara A. Patient characteristics and quality dimensions related to patient satisfaction. *Int J Qual Health Care* 2010; 22(2):86-92.
24. Gratao ACM, Vandrúscolo TRP, Talmelli LFDS, Figueiredo LC, Santos JLF, Rodrigues RAP. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(2): 304-312

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou analisar o perfil sociodemográfico e avaliar a autopercepção de saúde bucal de cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual. Encontrou-se como resultados que a maior parte dessa população entrevistada no estudo era de mães cuidadoras em tempo integral, com poucos recursos financeiros e baixa escolaridade. Muitas percebiam a necessidade de tratamento odontológico, entretanto, priorizavam o indivíduo sob cuidados em detrimento da sua saúde bucal.

Levando-se em consideração o perfil de cuidador encontrado no estudo em questão, constata-se que é uma população vulnerável que necessita atendimento, educação e apoio multidisciplinar, com ênfase na saúde bucal. O cuidador tendo uma melhor qualidade de vida, conseguirá proporcionar também uma melhor qualidade de vida para a pessoa cuidada.

Assim, há necessidade desses cuidadores terem visibilidade perante os serviços de saúde, que precisam estar atentos para que estes não adoeçam. As ações para a melhoria das condições de saúde do cuidador – principalmente falando-se em saúde bucal - ainda são pioneiras e precisam ser elaboradas e aprimoradas para que realmente os cuidadores sejam alvos destas e consigam se beneficiar dos serviços de saúde. Para haver um real atendimento destinado à essa população, é necessário articular redes de apoio social e recursos existentes na comunidade a fim de garantir que o cuidador possa buscar atendimento para sua saúde, sem a preocupação de que a pessoa cuidada ficará sozinha ou desassistida.

A promoção de saúde é abordada na Estratégia da saúde da Família como um conceito ampliado de saúde e visa reduzir danos e vulnerabilidade dos sujeitos em relação ao adoecimento. Entende-se que através dela a família - e o cuidador primário em questão - deva receber o apoio e cuidados necessários para o reestabelecimento e manutenção de sua saúde geral e bucal.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Amanda Fernandes Rodrigues; MONTEIRO, Joana Filipa Afonso. Repercussões Psicossociais na vida de cuidadores informais de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral. **Health & Social Change**, Florianópolis, v. 6, n. 3, p.26-41, 2015.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES – AAIDD (Washington). **Definition of intellectual disability**. 2002.
- BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s.l.], v. 60, n. 6, p.670-675, dez. 2007.
- BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 1, p.113-126, 2012.
- BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.
- CÂMARA, Faumana dos Santos dos Santos *et al.* Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, [s.l.], v. 20, n. 4, p.269-276, 2016.
- CARDOSO, Lucilene *et al.* Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [s.l.], v. 46, n. 2, p.513-517, abr. 2012.
- FARIAS, Clarisse de Azambuja *et al.* Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 19, n. 12, p.4819-4827, dez. 2014.
- FIGUEIREDO, José Reynaldo. **Campo institucional da Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais na região metropolitana de São Paulo**. 2010. Tese (Doutorado em odontologia social) - Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Brasileiro de 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.
- LENARDT, Maria Helena *et al.* A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Colombia Médica**, Cali, v. 42, n. 2, supl. 1, p. 17-25, June 2011.
- MENDES, Glauciane Drumond; MIRANDA, Sílvia Mara; BORGES, Maria Marta Marques de Castro. SAÚDE DO CUIDADOR DE IDOSOS: UM DESAFIO PARA O CUIDADO. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v. 3, n. 1, p.408-421, 2010.

OLIVEIRA, Emília de Faria; LIMONGI, Suelly Cecilia Olivan. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.**, São Paulo, v. 23, n. 4, p.321-327, 2011.

REZENDE, Luciana Krauss; ASSIS, Silvana Maria Blascovi; BARCA, Luiz Fernando. Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 27, n. 48, p.111-125, 11 abr. 2014. Universidad Federal de Santa Maria.

SCALCO, Giovana Pereira da Cunha *et al.* Occupational stress and self-perceived oral health in Brazilian adults: a Pro-Saude study. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 18, n. 7, p.2069-2074, jul. 2013.

SILVA, Rosane Seeger da; FEDOSSE, Elenir. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [s.l.], v. 26, n. 2, p.357-366, 2018. Editora Cubo Multimidia.

VITALIANO, Peter P. *et al.* Caregiving and Gingival Symptom Reports: Psychophysiological Mediators. **Psychosomatic Medicine**, [s.l.], v. 67, n. 6, p.930-938, nov. 2005. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health).

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com a responsável pela pesquisa.

Obrigado (a) pela atenção, compreensão e apoio!

Eu, _____, residente e domiciliado _____, nascido (a) em ___/___/_____, concordo de livre e espontânea vontade em participar da pesquisa Perfil Sociodemográfico E Autopercepção Em Saúde Bucal De Cuidadores De Crianças Com Deficiência”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que:

1º - Foram explicadas as justificativas e os objetivos da pesquisa.

O presente estudo tem o propósito de investigar a saúde bucal dos cuidadores de crianças com deficiências, visando ao melhor entendimento de seu perfil e da influência de seu trabalho sobre sua autopercepção de saúde bucal.

2º - Foram explicados os procedimentos que serão utilizados:

Entendi que se concordar em fazer parte deste estudo terei que participar de um questionário estruturado aplicado em forma de entrevista. Esse questionário levará cerca de 10 minutos para ser respondido.

3º - Foram descritos os benefícios que poderão ser obtidos:

O benefício esperado com a pesquisa será compreender melhor o perfil socio-demográfico e auto percepção de saúde bucal de cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual

4º - Estou ciente de que não haverá riscos para minha saúde resultantes da participação na pesquisa.

5º - Foi dada garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.

Caso você tenha novas perguntas sobre este estudo, ou se pensar que houve algum prejuízo pela sua participação nesse estudo, pode conversar com os estudantes que estão aplicando o questionário, com a professora Lina Naomi Hashizume (pelo telefone (51) 996083628) a qualquer hora ou com o Comitê de Ética e Pesquisa da UFRGS, no telefone (51) 33084085.

Desse modo, acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito do que li ou do que leram para mim, descrevendo o estudo.

Eu discuti com o aplicador do questionário sobre a minha decisão de participar do estudo. Ficaram claros para mim quais os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas. A minha assinatura neste Consentimento Livre e Esclarecido dará autorização à pesquisadora responsável pelo estudo de utilizar os dados obtidos quando se fizer necessário, incluindo a divulgação dos mesmos, sempre preservando minha privacidade.

Porto Alegre, _____, _____ de _____ (dia, mês, ano).

Assinatura do (a) sujeito de pesquisa voluntário: _____

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE PESQUISA

IDENTIFICAÇÃO

- 1) **Idade:** _____
- 2) **Sexo:** a) Feminino b) Masculino
- 3) **Grau de parentesco com o indivíduo cuidado:**
 - a) Pai
 - b) Mãe
 - c) Avô
 - d) Avó
 - e) Outro familiar: _____
 - f) Outro: _____
- 4) **Qual é a deficiência que o indivíduo cuidado é portador:**
 - a) Síndrome de Down
 - b) Paralisia Cerebral
 - c) Autismo
 - d) Outro: _____
- 5) **Quem é o responsável legal pelo indivíduo?**
 - a) Pai
 - b) Mãe
 - c) Avô
 - d) Avó
 - e) Outro
- 6) **Quem passa mais tempo com o indivíduo?**
 - a) Pai
 - b) Mãe
 - c) Avô
 - d) Avó
 - e) Outro familiar: _____
 - f) contratado(a)
- 7) **Cuida do indivíduo a quanto tempo?**
 - a) Menos de um ano
 - b) Até 5 anos
 - c) Entre 5 e 10 anos
 - d) Mais de 10 anos

CHARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA

- 8) **Quem sustenta sua família (tem renda)?**
 - a) O(a) senhor(a)
 - b) Seu conjugue
 - c) Parentes próximos
 - d) Filhos
 - e) Auxílios governamentais
- 9) **Qual é a renda mensal da sua família?**
R\$: _____

ESCOLARIDADE, MORBIDADE BUCAL REFERIDA E USO DE SERVIÇOS

- 10) **Qual a sua escolaridade?**
 - a) Nunca frequentou a escola
 - b) Ensino fundamental incompleto
 - c) Ensino fundamental completo
 - d) Ensino médio incompleto
 - e) Ensino médio completo
 - f) Ensino superior incompleto
 - g) Ensino superior completo
- 11) **Nos últimos 6 meses você teve dor de dente?**
 - a) Sim
 - b) Não
- 12) **Alguma vez na vida já foi ao dentista?**
 - a) Sim, uma vez
 - b) Sim, mais de uma vez
 - c) Nunca fui
- 13) **Quando foi ao dentista pela última vez?**
 - a) Há menos de um mês
 - b) Há mais de um mês
 - c) Há mais de seis meses
 - d) Há mais de um ano
- 14) **Onde foi sua última consulta?**
 - a) Serviço privado
 - b) Serviço público (UBS, posto de saúde, ESF)
 - c) Plano de saúde ou convênio
- 15) **Qual o motivo da sua última consulta?**
 - a) Revisão, prevenção ou limpeza
 - b) Dor
 - c) Extração
 - d) Tratamento de canal
 - e) Outros
- 16) **O que você achou do tratamento na última consulta?**
 - a) Muito bom
 - b) Bom
 - c) Regular
 - d) Ruim
 - e) Muito ruim
- 17) **Você está em tratamento odontológico no momento? Se sim, especifique.**
 - a) Sim: _____
 - b) Não

18) Você considera a saúde bucal do indivíduo que você cuida mais importante do que a sua?

- a) Sim
- b) Não

AUTOPERCEPÇÃO E IMPACTOS EM SAÚDE BUCAL

19) Com relação ao seus dentes, você está:

- a) Muito satisfeito
- b) Satisfeito
- c) Indiferente
- d) Insatisfeito
- e) Muito insatisfeito

20) Você acha que tem o tempo necessário para realizar uma boa higiene bucal?

- a) Sim
- b) Não

21) Você acha que precisa de algum tratamento odontológico? Se sim, especifique.

- a) Sim: _____
- b) Não

22) Caso tenha respondido sim à pergunta anterior, por que ainda não procurou?

- a) Falta de tempo
- b) Não acha que seja importante
- c) Problemas financeiros
- d) Medo do dentista

23) Algumas pessoas tem problemas que podem ter sido causados pelos dentes. Das situações abaixo, qual(is) se aplica(m) a você, nos últimos 6 meses?

- a) teve dificuldade para comer por causa dos dentes ou sentiu dor nos dentes ao tomar líquidos gelados ou quentes

b) os seus dentes o(a) incomodaram ao escovar

c) os seus dentes o(a) deixaram nervoso(a) ou irritado(a)

d) deixou de sair, se divertir, ir a festas, passeios por causa de seus dentes

e) deixou de praticar esportes por causa de seus dentes

f) teve dificuldades para falar por causa de seus dentes

g) os seus dentes o(a) fizeram sentir vergonha ao falar ou sorrir

h) os seus dentes atrapalharam para estudar/trabalhar/fazer tarefas da escola/trabalho

i) deixou de dormir ou dormiu mal por causa de seus dentes

CUIDADOS EM SAÚDE BUCAL

24) Você acha que cuidar de um indivíduo com deficiência faz com que você deixe sua saúde bucal em segundo plano?

- a) Sim
- b) Não