

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: cuidadores de pacientes com deficiência com a palavra

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:

caregivers of patients with disabilities with the word

Márcia C. Figueiredo*

Andressa N. Haas**

Aline M. da Silva**

Taiane C. 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, aplicado por dois examinadores calibrados para 97 cuidadores que compareceram na clínica da disciplina de PNE da FO-Ufrgs. Resultados: 51,54% tinham idade entre 40 e 59 anos; 89,7% eram do sexo feminino sendo que 75,3% eram as mães dos PNEs; 59,8 % eram donas de casa, e 73,2% viviam com uma renda mensal de 1 a 3 salários mínimos; 58,76% achavam que ter qualidade de vida é “ser saudável” e, 67% sentiram que, por causa do tempo cuidando do PNE não tiveram tempo para si próprio, 52,6 % não se sentiram estressados para cuidar do PNE e suas outras responsabilidades com a família, 66 % não sentiram que sua saúde foi afetada, 72,2% não sentiram que a sua vida social teria sido prejudicada e, 70,1% sentiram que não tem dinheiro suficiente para cuidar do PNE somando-se as suas outras despesas 88,6% afirmaram que não gostariam de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do PNE e, 54,6% 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 àquele que cuida, visando a uma melhora de sua qualidade de vida.

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

<http://dx.doi.org/10.5335/rfo.v24i3.9941>

* Professora Doutora da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

** Cirurgiã-dentista graduada pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

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 doença¹. 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 humanas².

Conforme Gill e Feinstein³ (1994), 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 ambições⁴.

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^{5,6}. 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 autonomia². 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 brasi-

leira. Dentre as deficiências apontadas no censo estão: deficiências visual, auditiva e motora, e a deficiência mental ou intelectual^{7,8}. 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. visual, auditiva e motora, e a deficiência mental ou intelectual^{7,8}. 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.

Cesário, Marques e Claudino⁹ (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.^{10,11}

Diante do exposto, o objetivo do presente trabalho foi avaliar, por meio 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.

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 Minayo¹², 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 foi composto pelos 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 Teixeira² 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.

Foi realizado um treinamento para aplicação do referido questionário e a consistência interna desse foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach que mede a correlação entre respostas em um questionário por intermédio da análise das respostas dadas pelos respondentes, apresentando uma correlação média entre as perguntas. O coeficiente α de Cronbach varia de 0 a 1 e será aceito um α de 0.6 a 0.8, sendo que 0.7 a 0.8 indica confiabilidade aceitável e, acima de 0.8 indica boa confiabilidade, sendo que a Alta con-

fiabilidade (maior ou igual a 0.95), geralmente, não é desejada, já que indica que os itens podem ser redundantes.

Foi mensurada a variabilidade intraexaminador pela 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 interentrevistador foi verificada utilizando o coeficiente de Kappa.

Para todos os participantes foi dado esclarecimentos sobre a pesquisa e solicitada 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.

Resultados

Participaram da pesquisa 97 cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-Ufrgs. A primeira parte do questionário consistiu 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 dos cuidadores dos pacientes com necessidades especiais atendidos na Faculdade de Odontologia da Ufrgs estão apresentadas na Figura 1.

1.

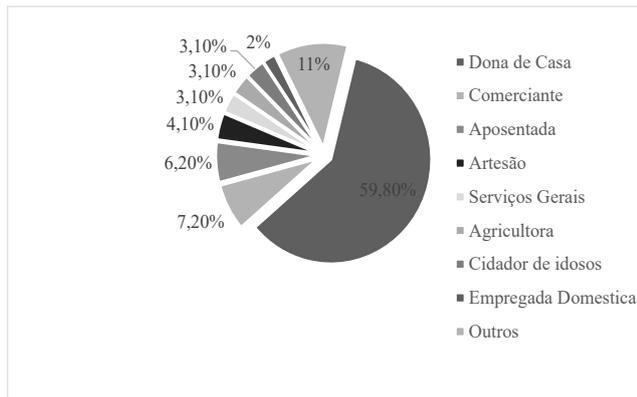


Figura 1 – Profissão dos Cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-Ufrgs.

Fonte: autores

Dentre as profissões nomeadas como “outros”, temos: açougueiro, administrador de empresas, esteticista, manicure, funcionário público estadual, merendeira, mestre de obras.

A renda familiar por residência da família dos cuidadores dos pacientes com necessidades especiais atendidos na Faculdade de Odontologia da Ufrgs se encontra no Figura 2.

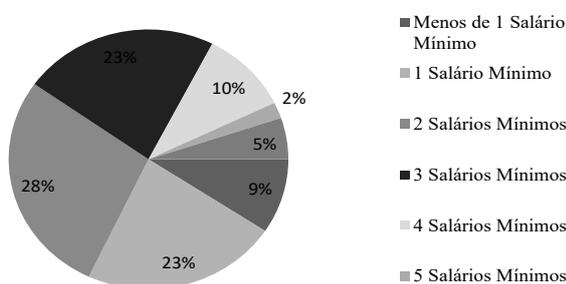


Figura 2 – Renda da residência da família dos Cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-Ufrgs

Fonte: autores.

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 (Figura 3).

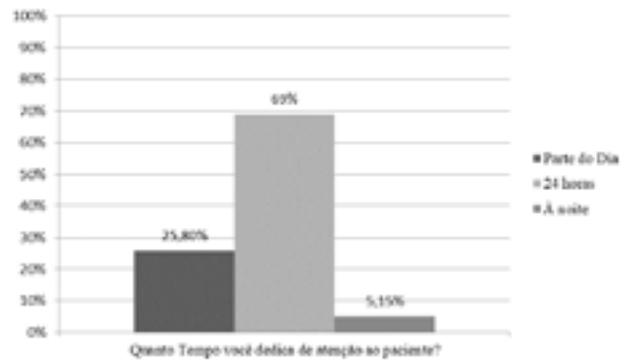


Figura 4 - O que os cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-UFRGS entendiam por qualidade de vida

Fonte: autores.

Algumas perguntas foram relacionadas aos sentimentos do cuidador em relação ao PNE, o que pode ser visualizado na 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	33	65	67
Você se sente estressado(a) para cuidar do paciente e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	51	52,6	46	47,4
Você sente que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	78	80,4	19	19,6
Você sente que o paciente depende de você?	4	4,1	93	95,9
Você tem receio pelo futuro do paciente?	17	17,5	80	82,5

Fonte: autores.

Ainda haviam algumas perguntas relacionadas com a rotina de cuidados com o PNE e, o impacto desse cuidado na qualidade de vida desses cuidadores (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	66	33	34
Você sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando do paciente?	70	72,2	27	27,8
Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do paciente, somando-se as suas outras despesas?	29	29,9	68	70,1

Fonte: autores.

Complementando, quando ainda perguntados se sentiam sobrecarregados em cuidar do PNE, a maioria respondeu negativamente (Figura 5).

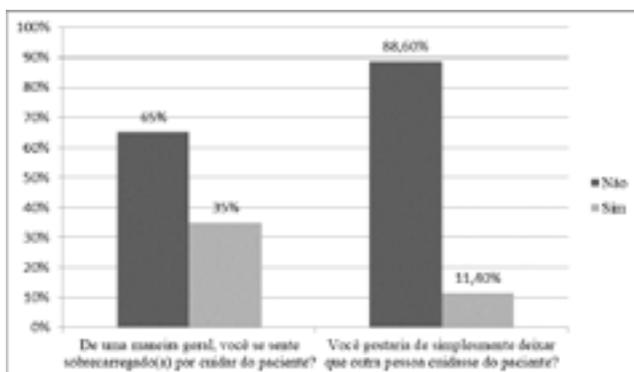


Figura 5 – Sobrecarga dos cuidadores de pacientes com necessidade especial atendidos na FO-Ufrgs nos cuidados com o PNE

Fonte: autores.

Finalmente, nas três últimas perguntas, em que 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 houve mudanças no meio familiar depois do diagnóstico do paciente, e 48,45% (n=47) responderam que não houve mudanças, porém, 41,55% (n=50) responderam que sim, sendo que algumas dessas 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.

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. Esse resultado vai ao encontro com o encontrado por Braccialli¹³ (2012), 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 Souza¹⁰ (2011), Cuvero¹⁴ (2008) também averiguou, em sua maioria, cuidadores do sexo feminino sendo a mãe do paciente a responsável. Para Karsch¹⁵ (2003), esse fator seria predominantemente cultural, pois no Brasil, o papel de cuidador é de responsabilidade da mulher. Segundo esse autor¹⁵, 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 socio-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, dessa forma, que o cuidar do outro tornou o cotidiano de aproximadamente 70% dos cuidadores participantes deste estudo, prescreve-se, então, a essas 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 mo-

ral da família. Esses dados corroboraram com os de Braccialli¹³ (2012) e de Gonçalves¹⁶ (2006), que demonstraram que a cuidadora não exercia atividade profissional formal e que esse seria o modo das famílias se adequarem para atender às necessidades de cuidados do PNE, ou seja, um modelo de família nuclear cristalizado no âmbito dessa sociabilidade burguesa, na qual as responsabilidades que recaem sobre a mulher, inculcadas desde que essas 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 (2008)¹⁴ considerou a possibilidade da presença de uma criança com autismo influenciar negativamente na renda de uma família. Em seu estudo Teixeira² observou que todos os cuidadores consideraram importante ou muito importante ter dinheiro para cuidar do paciente.

Para Totsika¹⁷ (2017), 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 isso, sistematicamente, se relaciona a piores níveis de bem-estar. Para Schwertner (2017)¹⁸ cuidadores com doença crônica e baixa renda estão associados a uma pior qualidade de vida. Muita falta de apoio financeiro de qualquer instituição, de forma que se crê 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 (2007)¹⁹, 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. 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. Isso deixa claro que, na realidade, ter com quem compartilhar os cuidados representa um redutor de estresse, não apenas no referente ao cansaço físico, mas também no que diz respeito à divisão da responsabilidade pelo que ocorre com o paciente, constituindo um importante apoio de caráter emocional, em trocas, solidariedade, funcionando como realimentador de estima e segurança e como um espelho que mostra um sofrimento compartilhado.

Dessa forma, em relação à situação de saúde dos cuidadores, Gonçalves (2006)¹⁶ obtiveram como resultado que os cuidadores se referiram a 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 (2008)¹⁴ 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. Isso ocorre porque 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 de os 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 de as pessoas conviverem com as diferenças.

Acredita-se que há uma exigência contínua de resistência às pressões, apontando mais uma

vez, para a necessidade de trabalhos institucionais que incluem os familiares, tendo em vista que são eles quem, de fato, cuidam desses pacientes e permanecem por um longo tempo sob forte estresse²⁰.

Os cuidadores também foram questionados sobre se têm receio pelo futuro do PNE e a maioria respondeu que sim, uma informação também obtida em Teixeira (2005)² 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 sentimento 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.

Na presente pesquisa, menos de 40% dos cuidadores responderam que sentiram sobrecarregados ao cuidar do PNE, mas relataram que tinham falta de tempo e sentiam cansaço, apesar de não deixarem essa responsabilidade para outra pessoa da família. Acredita-se que, quando se cuida de uma pessoa com deficiência, vários sentimentos podem surgir. Segundo Botelho(2008)²¹, 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 (2006)¹⁶, que concluíram que os cuidadores tinham limitações na vida profissional, desde a redução da jornada de trabalho até ao abandono dessa atividade e expressavam falta de tempo para se cuidar, lazer, trazendo convivência conjugal com conflitos, cansaço per-

manente 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.

Nesse sentido, Teixeira (2005)² 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 continuam tendo é a ida semanal à 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-nos a sacrifícios que podem ser considerados como 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, a 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.

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 se 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

Objective: to assess the quality of life of caregivers of patients treated at the Special Needs Patients (SNP) elective course clinic of the School of Dentistry of the Federal University of Rio Grande do Sul (FO-UFRGS). Methodology: Longitudinal, observational, and analytical study applied by two calibrated examiners to 97 caregivers who attended the FO-UFRGS SNP clinic. Results: A rate of 51.54% were between 40 and 59 years old, 89.7% were women, and 75.3% were the mothers of SNP. A rate of 59.8% were housewives and 73.2% lived on a monthly income of 1 to 3 minimum wages. A rate of 58.76% believed that quality of life is "being healthy" and 67% felt the time spent taking care of the SNP did not leave any for themselves. A rate of 52.6% were not stressed to take care of their SNP and other family responsibilities and 66% did not feel their health was affected. A rate of 72.2% did not feel their social life would have been impaired and 70.1% felt like not having enough money to take care of the SNP when adding other expenses. A rate of 88.6% said they would not want to let someone else take care of the SNP and 54.6% said they stopped doing some

things because of the SNP. Conclusion: There is a need for attention not only for SNP, but also for their caregivers, who need a multidisciplinary approach with a support network to improve their quality of life.

Keywords: Caregiver. Quality of life. Special needs patient. Family.

REFERÊNCIAS

1. WHO GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization.1995; 10(4):1403-1409.
2. Teixeira MB. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. Rev. Bras. de Enf. 2005; 58(3):171-175.
3. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. Journal of American Medical Association. 1994; 272(8):619-626.
4. Eiser C, Morse R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. Journal of Developmental Behavioral Pediatrics. 2001; 22(4):248-256.
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. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Brasília, 2010
6. American Academy of Pediatric Dentistry. Guideline on management of dental patients with special health care needs. Clinical Guidelines – Reference Manual. 2012; 36(6):6-161.
7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (Brasil). Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Censo Demográfico. 2010; 71-89.
8. Varelis MLZ. O paciente com necessidades especiais na odontologia: manual prático. São Paulo: Liv. Santos; 2005.
9. Cesário VLMCC, Marques APO, Claudino KA. Stress and quality of life of the family caregivers of elderly with Alzheimer's disease. Saúde debate. 2017; 112(41):171-182.
10. 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.2011; 11(2):257-262 .
11. 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. 2003; 28(7):447-452.
12. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Porto Alegre:Voices; 2002.
13. Bracciali LMP, Bagagi PS, Sankako NA, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. Rev. Bras. Ed. Esp. 2012; 18(1):113-126.
14. Cuvero MM. Qualidade de vida relacionada em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. 2008
15. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad. Saúde Pública.2003; 19(3):861-866.
16. 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.2006; 15(4):7-570.

17. Totsika V, Hasteings RP, Vagens 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.
18. 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
19. Kluthcovsky ACGC; Takayanagui AMM. Qualidade de vida – aspectos conceituais. Rev Salus-PR.2007; 1(1):13-15.
20. Euzebio CJV, Rabinovich EP. Compreendendo o cuidador familiar do paciente com seqüela de Acidente Vascular Encefálico. Temas Psicol. 2006; 14(1).
21. Botelho, M. Idoso que cuida de idosa. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal; 2008.

Endereço para correspondência:

Márcia C. Figueiredo
Rua Cananéia, 255, Torre B apto 310 – Bairro
Vila Jardim
Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

Recebido: 16/09/19. Aceito: 06/12/19.