

IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE COM NECESSIDADE ESPECIAL

Vanessa Muller Stuermer¹, Andreia Drawanz Hartwig², Giulia Tarquinio Demarco¹, Lisandrea Rocha Shardosim, Marina Sousa Azevedo²

¹ Cirurgiã-Dentista. Mestrado em Epidemiologia, Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brasil.

² Cirurgiã-Dentista. PhD em Odontologia, Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Pelotas, RS, Brasil.

³ Professora, Pós-Graduação em Odontologia, Universidade Federal de Pelotas, (UFPEL), Pelotas, RS, Brasil.

Endereço correspondência

Vanessa Müller Stürmer
Rua Ramiro Barcelos, 2400
90035-003 - Porto Alegre, RS, Brasil.
vanessamstuermer@gmail.com

Recebido em 25 de agosto (2020) | Aceito em 06 de janeiro (2021)

RESUMO

Este estudo transversal e exploratório teve como objetivo avaliar a Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores familiares de pacientes com necessidades especiais (PNE) e analisar os aspectos que afetam a QV destes cuidadores. Participaram 57 cuidadores familiares de PNE em atendimento em um centro de referência da cidade de Pelotas/RS. Para a coleta foram utilizados o questionário WHOQOL-bref, os prontuários clínicos com dados socioeconômicos e demográficos do cuidador e o histórico médico e odontológico do paciente. A partir do WHOQOL-bref foram obtidos os escores geral e para os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Após o teste de normalidade, foi realizada análise com os testes Mann-Whitney, Kruskal Wallis, ANOVA e Bonferroni. Um nível de significância de 5% foi considerado ($p < 0,05$). O maior impacto foi no domínio físico e o menor impacto nas relações sociais. Houve impacto negativo na QV geral e no domínio relações sociais entre os paciente que estavam ou haviam estado em tratamento médico ($p=0,031$ e $p=0,030$, respectivamente). Adolescentes apresentaram maior impacto quando comparados as crianças no domínio relações sociais ($p=0,024$). Cuidadores com menor escolaridade tiveram maior impacto no domínio meio ambiente ($p=0,035$). A QV do cuidador tem relação com fatores relativos ao cuidador e ao PNE, esses achados devem ser levados em consideração por profissionais que prestam cuidados a este público.

Palavras-chave: qualidade de vida; cuidadores; pessoas com deficiência

ABSTRACT

This cross-sectional and exploratory study aimed to evaluate the Quality of Life (QoL) of family caregivers of patients with special health care needs (SHCN) and to analyze aspects that affect the QoL of these caregivers. Participants were 57 caregivers of SHCN in care at a reference center in the city of Pelotas / RS. For the collection we used the questionnaire WHOQOL-bref, clinical records with socioeconomic and demographic data of the caregiver and the patient's medical and dental history. From the WHOQOL-bref the overall scores and for the physical, psychological, social relationships and environmental domains were obtained. After the normality test, the Mann-Whitney, Kruskal Wallis, ANOVA and Bonferroni tests were performed. A significance level of 5% was considered ($p < 0.05$). The greatest impact was on the physical domain and the least impact on social relationships. There was a negative impact on overall QoL and on the social relationships domain among patients who were or had been on medical treatment ($p = 0.031$ and $p = 0.030$, respectively). Adolescents presented greater impact when compared to children in the social relationships domain ($p = 0.024$). Caregivers with lower levels of schooling had a greater impact on the environment ($p = 0.035$). The QoL of caregivers is related to factors to caregiver and PNE, professionals who care for this should take these findings into account public.

Keyword: quality of life; caregivers; disabled persons.

1. INTRODUÇÃO

A literatura científica vem se direcionando sobre o questionamento de determinantes que podem influenciar na saúde de cada indivíduo, englobando, além dos mecanismos patogênicos, aspectos psicossociais e ambien-

tais[1,2].

Dentro deste contexto, inclui-se o estudo de questões relacionadas com a Qualidade de Vida (QV), a qual possui um conceito complexo e tem sido tema de investigação crescente em estudos de saúde. A QV pode ser afetada de forma multifacetada pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relações com as características do meio ambiente do indivíduo[3,4]. Assim, sabe-se que doenças e condições sistêmicas podem afetar a qualidade de vida das pessoas, e também podem repercutir no núcleo familiar como um todo, alterando o estilo de vida, relações interpessoais e finanças[5].

Com relação aos pacientes com necessidades especiais, os avanços tecnológicos têm garantido um aumento considerável na sua expectativa de vida, levando a um aumento do número desses indivíduos na população mundial. No Brasil, a Pesquisa Nacional de Saúde realizada em 2013 mostrou uma prevalência de deficiências autorreferidas de 6,2%[6], com a proporção de pessoas com grau de limitação intenso/muito intenso variando de 15,9% a 54,9% de acordo com o tipo de deficiência. Entende-se por PNE todos aqueles em condições limitadas que demandam atenção médica (problemas sistêmicos que necessitem de programas ou serviços especializados no tratamento) como também, os que possuem deficiência (mentais, físicas, sensoriais, de desenvolvimento, comportamentais, emocionais e com déficit de cognição). Sendo essa condição patológica de desenvolvimento ou adquirida, causando limitações ou incapacidade nas atividades rotineiras[7].

Alguns PNE são independentes e capazes de exercer suas atividades de vida diária, enquanto outros têm a necessidade da presença do cuidador para que possa exercê-las[8]. O cuidador principal, por passar um tempo elevado prestando obrigações às necessidades do indivíduo dependente, pode suportar de forma resignada um estresse cotidiano, levando como consequência, ao afastamento da sua própria família, dos amigos e uma restrição do seu convívio social[9,10].

Alguns estudos demonstraram efeitos negativos sobre a saúde psicológica, física[11,12] e emocional[13,14] de cuidadores, como estresse, esgotamento emocional, depressão e autopercepção de bem-estar diminuído. É importante destacar que fatores somáticos podem restringir as possibilidades do cuidador ter uma melhor qualidade de vida[15] e, conseqüentemente, a sobrecarga do cuidador pode reprimir a qualidade dos cuidados dispensados. Dessa forma, a saúde dos PNE

que recebem os cuidados também pode ser afetada[16,17]. O cuidador que não tem acesso a um apoio apropriado para cumprir às necessidades do indivíduo que necessita de cuidados, apresenta um risco significativo de, também, se tornar um paciente dentro do sistema[17].

Atualmente existem escassos relatos sobre a qualidade de vida dos indivíduos que cuidam de pacientes com necessidades especiais[10,18,19]. Assim, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares de PNE e analisar os aspectos que afetam a qualidade de vida destes cuidadores.

2. METODOLOGIA

Foi realizado um estudo transversal e exploratório com cuidadores familiares de pessoas com necessidades especiais. Essas pessoas foram atendidas em um projeto de extensão para pacientes com necessidades especiais (Acolhendo Sorrisos Especiais/ Centro de Especialidades Odontológicas Jequitibá), localizado na Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Pelotas. O projeto de extensão é um centro de referência na região sul do Rio Grande do Sul/ Brasil e possui cerca de 340 pacientes cadastrados ao longo de 12 anos de atuação.

O estudo foi aprovado pelo Comitê Local de Ética em Pesquisa Humana da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Pelotas (número de protocolo: 820.645). Os objetivos da pesquisa foram explicados e todos cuidadores que aceitaram participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

A amostra selecionada foi de conveniência, com os cuidadores e os pacientes que participaram do projeto durante o período de coleta, que se deu de março de 2016 a junho de 2017. Foram considerados elegíveis para participar do estudo todos os cuidadores dos PNE que frequentaram o centro neste período, sem restrições quanto à idade, sexo e ao tipo de deficiência do paciente. Os casos em que o acompanhante do PNE não era o cuidador principal e/ou que não tinham relação familiar com o mesmo foram excluídos. Os cuidadores principais são aqueles legalmente responsáveis pelo paciente e àqueles que promovem o cuidado por uma maior parte de tempo.

Os dados socioeconômicos e demográficos sobre o cuidador e o paciente e dados médicos e odontológicos do paciente foram coletados dos prontuários clínicos.

Quanto aos dados do cuidador foram coletados o sexo, a escolaridade e a renda familiar. A renda familiar foi coletada em reais e categorizada em tercís, a escolaridade foi coletada em anos de estudo e dicotomizada em de 0 a 8 anos e ≥ 9 anos de estudo.

Com relação ao paciente foram coletadas a idade, o sexo, a deficiência, a necessidade de tratamento médico, a dificuldade do cuidador em realizar higiene bucal e a presença de cárie dentária. A idade do paciente foi categorizada de acordo com a Organização das Nações Unidas em 0-14 (criança), 15-24 (adolescente) e ≥ 25 anos (adulto). As deficiências foram divididas em autismo, paralisia cerebral, deficiência intelectual, Síndrome de Down, outras síndromes (Rubinstein Taybi, William e West) e outras deficiências (todos os diagnósticos não incluídos nas categorias anteriores ou com múltiplos diagnósticos). As demais variáveis foram dicotomizadas: comportamento (calmo /agitado), necessidade de tratamento médico (sim/ não) e dificuldade de higiene bucal (sim/não), todas foram obtidas a partir do relato do cuidador. A presença de cárie foi categorizada em presente ou ausente após análise do Odontograma inicial registrado após exame clínico em consultório odontológico.

O dente foi considerado cariado de acordo com os critérios da OMS[20] através do exame realizado quando o paciente buscou pela primeira vez o serviço. Dentes com lesões iniciais não foram contabilizados. Também não foi considerada atividade ou não de processo cariioso. As informações sobre a qualidade de vida dos cuidadores foram coletadas através do WHOQOL-bref, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde. O WHOQOL-bref é um instrumento reconhecido internacionalmente e validado em vários países. A versão brasileira foi considerada, após tradução e validação, como um instrumento com desempenho psicométrico satisfatório, tornando-se uma boa alternativa para avaliar a qualidade de vida da população[3]. O instrumento consiste em 26 questões distribuídas em quatro domínios: (1) Físico: dor e desconforto, dependência de medicação, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades de vida cotidiana e capacidade para o trabalho; (2) Psicológico: sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem do corpo, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais; (3) Relações sociais: relações pessoais, suporte/ apoio social, atividade sexual; (4) Meio ambiente: segurança física, proteção, ambiente doméstico, recursos financeiros, saúde e assistência social/ disponibilidade e qualidade, oportunidades para adquirir novas informações e habilidades,

participação em recreação e oportunidades de lazer, ambiente físico (em relação à poluição, ao ruído, tráfego, clima) e transporte. Além dos 4 domínios, o instrumento também inclui duas perguntas autônomas para avaliar a satisfação com a saúde e a qualidade de vida [21].

As respostas às perguntas geram pontuações de 1 a 5 de acordo com a satisfação, passando de "nada satisfeito" para "muito satisfeito". Os escores nos domínios são classificados em uma direção positiva, com o maior indicando uma maior qualidade de vida. O índice médio de perguntas em cada domínio será usado para calcular o escore do domínio. Os escores potenciais para cada domínio variam de 4 a 20 na primeira conversão. A segunda transformação converte os escores dos domínios em uma escala de 0 à 100, esta segunda conversão foi utilizada para a descrição das questões individuais. O grupo WHOQOL não estabeleceu um valor de síntese para a qualidade de vida[22]. No entanto, foi adotado o método das médias, para calcular pontuações e facetas de cada domínio, incluindo o domínio geral.

O escore geral e os escores de cada domínio foram comparados com as variáveis do cuidador e do paciente. Foi realizado o Teste de Shapiro-Wilks para avaliar a normalidade dos escores do domínio geral e para cada domínio. Utilizamos o teste de Mann-Whitney (até duas categorias) e Kruskal Wallis (para mais de duas categorias) para dados sem distribuição normal (escore geral e domínio relações sociais) e ANOVA para dados com distribuição normal (domínios físico, psicológico e meio ambiente). O teste Bonferroni foi usado quando variáveis independentes com mais de duas categorias mostraram associação. Para análise um nível de significância de 5% foi considerado ($p < 0,05$).

3. RESULTADOS

Dos 77 cuidadores abordados, 19 não atendiam aos critérios de inclusão em virtude de não serem cuidadores familiares e 1 recusou a entrevista, um total de 57 cuidadores familiares foram então incluídos neste estudo. A Tabela 1 mostra as características dos cuidadores e pacientes. A maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (89,47%), sendo a maior parte a própria mãe do paciente (82,45%). Sobre as características socioeconômicas, 61,70% tinham 9 ou mais anos de estudo e 36,59% tinham renda familiar entre 500-724 reais.

Em relação às características dos pacientes, 71,93% eram do sexo masculino. Quanto à idade, a

maioria era de adolescentes (40,35%) e a idade média foi de 21,4 anos. A maior parte apresentou diagnósticos não incluídos nas categorias anteriores ou com múltiplos diagnósticos (22,22%), e os diagnósticos mais prevalentes foram paralisia cerebral e autismo, com 20,37% cada. Com relação à necessidade de tratamento médico, 76,79% estavam ou já estiveram em tratamento. O comportamento dos pacientes foi predominantemente relatado como calmo (65,96%) pelos cuidadores. Em relação ao estado de saúde bucal, 61,40% tiveram dentes cariados no seu primeiro exame odontológico e 78,43% dos cuidadores relataram dificuldades na higiene bucal desses pacientes.

A Tabela 2 expõe os escores médios e desvio padrão utilizados para descrever a qualidade de vida através de cada domínio e no escore geral. O domínio que obteve o maior impacto na qualidade de vida foi o físico. O domínio com menor impacto foi o das relações sociais, este domínio também apresentou o maior coeficiente de variação, variando de 8 a 20.

Figura 1 apresenta as facetas de cada domínio, convertidas em uma escala de 0 a 100. Conforme podemos observar a faceta “dor e desconforto” obteve a menor pontuação (36,84), ou seja, foi a faceta com o maior impacto na QV dos cuidadores. Essa faceta está inclusa no domínio físico, o qual teve a menor média. Os “sentimentos positivos” (37,28) e “sentimentos negativos” (42,11) também apresentaram pontuações baixas e estão contidas no domínio psicológico. A faceta “atividade sexual” (74,12) exibiu o melhor resultado, a qual está inserida no domínio relações sociais, com a melhor média.

A Tabela 3 exhibe os resultados da relação entre os escores médios do WHOQOL-bref para escore geral e domínios e as características dos cuidadores e pacientes. Em relação ao escore geral, os cuidadores cujos pacientes estavam recebendo ou já receberam tratamento médico tiveram maior impacto na QV ($p = 0,031$). Não houve associação estatística para as outras características em relação ao escore geral.

Tabela 1. Características dos cuidadores e PNEs atendidos no Projeto de Extensão Acolhendo Sorrisos Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Brasil, 2017.

Características	N	(%)
<u>Sexo do cuidador</u>	57	
Masculino	6	(10,53)
Feminino	51	(89,47)
<u>Escolaridade (anos)*</u>	47	
0-8	18	(38,30)
≥ 9	29	(61,70)
<u>Renda (R\$)*</u>	41	
1449-6000 reais	13	(31,71)
725-1448 reais	13	(31,71)
500-724 reais	15	(36,59)
<u>Sexo do paciente</u>	57	
Masculino	41	(71,93)
Feminino	16	(28,07)
<u>Idade (ONU)</u>	57	
Criança (0-14 anos)	17	(29,82)
Adolescente (15-24 anos)	23	(40,35)
Adulto (≥25 anos)	17	(29,82)
<u>Deficiência*</u>	54	
Autismo	11	(20,37)
Paralisia cerebral	11	(20,37)
Deficiência intelectual	9	(16,67)
Síndrome de Down	8	(14,81)
Outras deficiências	12	(22,22)
Outras síndromes	3	(5,56)
<u>Comportamento*</u>	47	
Calmo	31	(65,96)
Aagitado	16	(34,04)
<u>Tratamento Médico*</u>	56	
Não	13	(23,21)
Sim	43	(76,79)
<u>Dente cariado</u>	57	
Ausente	22	(38,60)
Presente	35	(61,40)
<u>Dificuldade de higiene bucal*</u>	51	
Não	11	(21,57)
Sim	40	(78,43)

Houve associação estatística entre o domínio das relações sociais e o paciente que necessitou ou necessita de tratamento médico ($p = 0,030$), aqueles cuidadores cujos pacientes necessitavam de tratamento médico tiveram maior impacto. Neste domínio teve associação estatística com a idade ($p = 0,024$), mostrando diferença entre crianças e adolescentes. Pacientes adolescentes causaram um maior impacto na QV dos cuidadores quando comparados às crianças.

Tabela 2. Média dos escores dos domínios e do escore geral do WHOQOL-bref de cuidadores de pacientes com necessidades especiais em atendimento em um centro de referência odontológica, Pelotas/RS, 2017.

Domínio	Escala de pontuação	Média	DP	Valor mínimo	Valor máximo
Físico	4-20	13,09	(1,97)	8,57	17,71
Psicológico	4-20	13,12	(1,58)	9,33	16,00
Relações sociais	4-20	15,44	(2,76)	8,00	20,00
Meio Ambiente	4-20	14,08	(1,69)	10,00	17,50
Geral	4-20	13,85	(1,37)	10,00	16,64

DP= desvio padrão

Figura 1: Escore das facetas do WHOQOL-bref (escala de 0 a 100) de cuidadores de pacientes com necessidades especiais. Pelotas/RS, 2017.



Ocorreu associação entre o domínio meio ambiente e a escolaridade dos cuidadores, sendo aqueles com menor tempo de estudo os que tiveram maior impacto ($p = 0,035$). Também observou-se uma associação borderline ($p = 0,052$) com o comportamento, onde pacientes cujos cuidadores os relataram como agressivos, tiveram maior impacto no domínio meio ambiente. Não foi verificada associação estatística para os demais domínios (psicológico e físico).

4. DISCUSSÃO

O domínio físico teve maior impacto na qualidade de vida dos cuidadores de PNE, enquanto o domínio das relações sociais apresentou os melhores escores. Além disso, a necessidade de tratamento médico do paciente teve um impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores no escore geral. O domínio das relações sociais demonstrou ser impactado por variáveis ligadas ao paciente como idade e necessidade de tratamento médico, enquanto o domínio meio ambiente por fatores socioeconômicos do cuidador e de comportamento do paciente.

Poucos estudos avaliaram a qualidade de vida dos cuidadores de PNE. Através dos resultados, observou-se que essa amostra de cuidadores de PNE apresentou maior impacto na QV, quando comparado a outro estudo realizado também com cuidadores de PNE no Brasil[10].

Nos estudos com cuidadores de pessoas com algum tipo de deficiência o domínio mais impactado, geralmente é o meio ambiente[10,19,23,24,25,26], diferentemente do presente estudo. Em relação ao domínio menos impactado, nossos resultados vão ao encontro de outros estudos[23,26,27], no qual também encontraram relações sociais com a maior média.

Comparando as médias dos resultados encontrados nesta pesquisa com as médias dos domínios da QV de frequentadores de uma unidade básica de saúde no Rio Grande do Sul, os cuidadores de pacientes com necessidades especiais apresentaram menores escores em todos os domínios[28].

Tabela 3. Relação entre WHOQOL-bref (geral e domínios) de cuidadores de pacientes com necessidades especiais atendidos em um centro de referência e variáveis socioeconômicas, demográficas, comportamentais, médicas e odontológicas. Pelotas/RS. 2017.

Características	Domínios									
	Físico [#]		Psicológico [#]		Relações sociais ^{&}		Meio ambiente [#]		Geral ^{&}	
	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)
Sexo do cuidador										
Masculino	13,52	(2,88)	13,11	(0,91)	16,00	(4,69)	14,25	(2,42)	13,95	(2,15)
Feminino	13,04	(1,86)	13,12	(1,64)	15,37	(2,50)	14,05	(1,61)	13,84	(1,28)
Escolaridade (anos)							*			
0-8	12,82	(1,51)	13,03	(1,53)	15,21	(2,70)	13,79	(1,59)	13,59	(1,24)
≥ 9	13,42	(2,37)	13,33	(1,56)	16,22	(2,38)	14,75	(1,22)	14,34	(1,00)
Renda (R\$)										
1449-6000	13,09	(1,90)	12,51	(1,76)	16,30	(2,38)	14,73	(1,34)	13,95	(1,09)
725-1448	12,65	(2,12)	13,48	(1,28)	14,76	(3,19)	13,65	(1,66)	13,62	(1,17)
500-724	12,95	(1,68)	13,24	(1,52)	15,55	(2,60)	13,93	(1,34)	13,77	(1,22)
Sexo do paciente										
Masculino	13,28	(1,91)	13,33	(1,41)	15,60	(2,35)	14,29	(1,58)	14,03	(1,22)
Feminino	12,60	(2,08)	12,58	(1,88)	15,00	(3,65)	13,53	(1,86)	13,37	(1,62)
Idade (ONU)					ε					
Criança (0-14)	13,27	(2,65)	13,49	(1,72)	16,78 ^a	(2,94)	14,41	(1,72)	14,22	(1,51)
Adolescente (15-24)	13,09	(1,80)	13,21	(1,59)	14,60 ^b	(2,82)	13,82	(1,61)	13,73	(1,36)
Adulto (≥25)	12,90	(1,40)	12,62	(1,34)	15,21 ^{ab}	(2,00)	14,08	(1,79)	13,61	(1,21)
Deficiência										
Autismo	12,46	(2,18)	12,96	(1,96)	15,51	(2,47)	14,04	(1,66)	13,61	(1,38)
Paralisia cerebral	12,72	(1,71)	13,07	(1,14)	14,78	(3,29)	13,5	(2,04)	13,59	(1,63)
Deficiência intelectual	14,03	(1,66)	13,40	(1,26)	15,11	(1,33)	14,55	(1,35)	14,32	(0,84)
Síndrome de Down	13,57	(2,23)	12,75	(2,02)	17,50	(1,80)	14,50	(1,06)	14,23	(1,23)
Outras deficiências	13,14	(2,02)	12,83	(1,66)	14,88	(3,89)	14,12	(2,03)	13,69	(1,71)
Outras síndromes	13,52	(2,93)	14,66	(0,66)	15,11	(0,76)	14,83	(1,25)	14,56	(1,02)
Comportamento							§			
Calmo	13,62	(1,90)	13,53	(1,52)	16,82	(1,49)	14,69	1,03	14,15	(1,21)
Agitado	12,95	(1,99)	13,02	(1,59)	15,06	(2,94)	13,89	1,83	13,47	(1,51)
Tratamento Médico					*				*	
Não	13,45	(1,68)	13,16	(1,35)	15,61	(2,41)	14,5	(1,64)	14,51	(0,91)
Sim	12,39	(2,33)	13,12	(2,15)	15,91	(3,13)	13,5	(1,61)	13,67	(1,44)
Dente cariado										
Não	13,55	(1,64)	13,60	(1,32)	15,39	(2,75)	14,43	(1,63)	14,20	(1,22)
Sim	12,80	(2,11)	12,81	(1,66)	15,46	(2,80)	13,85	(1,70)	13,62	(1,42)
Dificuldade de higiene oral										
Não	12,10	(1,95)	12,66	(1,63)	14,66	(3,09)	13,36	(1,84)	13,07	(1,63)
Sim	13,24	(1,94)	13,28	(1,61)	15,70	(2,60)	14,25	(1,69)	14,03	(1,28)

Quando as facetas são avaliadas individualmente, percebe-se que os cuidadores familiares apresentam menores escores, ou seja, pior qualidade de vida nas questões dor, desconforto, dificuldade em aproveitar a vida e sintomas de ansiedade, depressão, mau humor e desespero. Essas questões podem estar fortemente relacionadas a condição física e psicológica do cuidador, as quais podem ser afetadas pela tarefa do cuidado, assim como a privação de momentos de lazer. O estudo de Pimenta et al. (2010) mostrou que, quanto maior a sobrecarga, pior a qualidade de vida e maior o desgaste pessoal do cuidador[25]. O maior escore, entre as facetas, foi em relação à atividade sexual, este mesmo achado foi encontrado em um estudo com pacientes com HIV+ [29]. Esta é uma resposta sujeita à viés, uma vez que seria aquela socialmente aceita, onde o respondente considera a resposta mais “agradável”[30]. Além do que, culturalmente, existe uma forma de conservadorismo acerca de discussões sobre sexualidade.

O tratamento médico foi associado ao escore geral e ao domínio das relações sociais. Acredita-se que a resposta positiva a esta variável possa, de alguma maneira, identificar os PNE com maior grau de severidade em relação à sua deficiência e, conseqüentemente, aqueles que têm uma maior demanda por cuidados e exigem mais do seu cuidador. Um estudo sobre QV de cuidadores de PNE com epilepsia mostrou que a QV do cuidador não foi impactada pela presença da epilepsia, mas teve associação com a frequência das crises, muitas vezes não controladas, indicando que a severidade possa estar relacionada à QV do cuidador[31]. Assim, a associação com o domínio relações sociais é compreendida, uma vez que este domínio mede relações pessoais, suporte e apoio social e relações sexuais, os quais podem ser afetados quando é exigido deste cuidador uma maior demanda de tarefas inerentes aos PNEs que apresentam maiores complicações. Outro estudo encontrou associação entre o maior grau de deficiência da doença mental e a menor classe social familiar, onde esses indivíduos receberam formas menos adequadas de tratamento e pior qualidade no tratamento médico[32].

Cabe ressaltar, que não foi encontrada associação entre os tipos de deficiências do PNE com a qualidade de vida do cuidador. Sabe-se que uma mesma deficiência pode apresentar variados graus de comprometimento e limitações. Assim, o grau de severidade da deficiência não foi medido através desta variável, o que pode justificar a ausência de associação.

Achados da literatura mostram relação entre a idade do paciente e a qualidade de vida do cuidador[10,32]. No presente estudo encontramos essa associação com o domínio relações sociais. Nossos resultados corroboram com um estudo que verificou a qualidade de vida de cuidadores familiares primários de pacientes com síndrome de Prader Willi, onde a QV de cuidadores de adolescentes foi menor que a dos cuidadores de crianças[33]. A adolescência é comumente uma idade de difícil relacionamento, o que pode explicar os piores resultados especificamente nesse domínio[34]. Assim como qualquer indivíduo, os PNE também passam por mudanças hormonais e comportamentais relativas ao período da adolescência, as quais podem tornar o ato de cuidar dificultoso, visto que ao entrarem nesta fase querem buscar independência, por mais que o zelo e os cuidados sejam necessários [35].

A associação encontrada entre a escolaridade do cuidador e o domínio meio ambiente corrobora com outros estudos avaliando a QV de cuidadores de PNE e associação com fatores socioeconômicos, como a renda e a escolaridade[21,36], onde piores condições socioeconômicas levam a um maior impacto na QV. Resultados similares foram encontrados em outros estudos, porém nestes utilizaram uma amostra com diagnóstico específico: síndrome de Down e o autismo[26,37]. Cuidadores com menor escolaridade apresentaram maior impacto neste domínio, visto que através deste avalia-se uma série de fatores que estão relacionados a uma melhor condição socioeconômica como qualidade e acesso aos serviços de saúde, recursos financeiros, oportunidade de lazer, ambiente, poluição, segurança e meio de transporte do local onde vive.

A falta de associação entre a renda familiar e a QV o cuidador pode ser explicada devido ao fato da amostra ser homogênea, uma vez que são famílias que buscam o atendimento através do serviço público de saúde, e, por isso, possuem uma renda bastante similar, com pouca variação, diferente do que se encontra na população em geral.

O domínio meio ambiente mostrou uma associação limítrofe com o comportamento do paciente, sendo aqueles cuidadores de pacientes considerados agitados mais afetados em relação a este domínio. A literatura mostra que os problemas comportamentais podem afetar negativamente a qualidade de vida dos cuidadores[37]. A relação com o domínio meio ambiente é justificável, uma vez que, o comportamento muitas vezes instável dos pacientes, somada a pesada tarefa de ser um cuidador, pode afetar o lar familiar, pois é onde cuidador e

paciente passam a maior parte do tempo juntos. Inferre-se que o ambiente do lar é importante, visto que é o local onde a pessoa compartilha sentimentos de conquista, dificuldades, alegrias com os familiares, sendo também considerado como um lugar de refúgio das tensões do dia-a-dia[38]. No entanto, em se tratando de cuidadores familiares, o comportamento agitado dos pacientes pode impedir esse momento de relaxamento que o lar poderia proporcionar, não podendo ser considerado como um local de refúgio para este cuidador[39].

Não ocorreu associação com variáveis relacionadas à saúde bucal, este fato pode ser explicado uma vez que cuidadores apresentam uma sobrecarga de tarefas diárias, como a preocupação com tratamentos médicos, que problemas relacionadas a saúde bucal acabam por não impactar tão fortemente nas suas vidas diárias. A limitação do estudo decorre da impossibilidade de estabelecer inferências causais, pois é um estudo transversal. Além do que, a amostra é de um público específico – aqueles que procuram o serviço público para atendimento odontológico – sendo a maioria pertencente a classes econômicas baixas, dessa forma, não podemos dizer que é representativa de cuidadores familiares de PNE, ou seja, não possui validade externa. Além disso, a amostra de conveniência foi pequena e pode afetar a força dos achados.

As políticas públicas voltadas para os PNE vem se consolidando no cenário nacional, trazendo maiores benefícios a esse público. Um marco histórico na área da saúde foi a instituição da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência em 2012, a qual promove a inclusão das pessoas com deficiência na rede de serviços do Sistema Único de Saúde, compreendendo a complexidade de questões acerca da atenção à saúde desse público. No entanto, dentro deste contexto, a atenção à saúde do cuidador não tem recebido o devido suporte. Apesar dos estudos mostrarem que o ato de cuidar pode gerar um impacto na saúde física e psicológica do cuidador. Ressalta-se a importância do profissional também estar atento à saúde do cuidador, prestando a assistência necessária para um atendimento humanizado[40].

5. CONCLUSÃO

Os resultados demonstraram que fatores relativos ao cuidador e ao próprio paciente podem afetar a QV de cuidadores familiares de PNE. Esses achados devem ser levados em consideração por profissionais que prestam

cuidados a este público, bem como na elaboração de políticas públicas as quais devem incluir estratégias para melhorar a qualidade de vida do cuidador e consequentemente do paciente com necessidade especial.

REFERÊNCIAS

- [1] Fisher-Owens SA, Gansky SA, Platt LJ, Weintraub JA, Soobader MJ, Bramlett MD, Newacheck PW. Influences on Children's Oral Health: A Conceptual Model, *Pediatrics* 2007; 120:510-520.
- [2] Watt RG. From victim blaming to upstream action: tackling the social determinants of oral health inequalities. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 2007; 35:1-11.
- [3] Fleck MP, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref", *Rev Saúde Publica* 2000; 34:178-83.
- [4] Skevington SM. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development World Health Organization Quality of Life Assessment. *Quality of Life Research* 2002; 11:135-144.
- [5] Grad J, Sainsbury P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments, *Encephale* 2003;29:137-147.
- [6] Malta DC, Stopa SR, Canuto R, Gomes NL, Mendes VLF, Goulart BNG, Moura L. Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10):3253-3264, 2016.
- [7] American Academy of Pediatric Dentistry (AAPD). Definition of special health needs patient, *Pediatric Dentistry* 2012; 36:14-15.
- [8] Murphy N, Christian B. Disability in children and young adults: the unintended consequences. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 2007; 161:930-932.
- [9] Gonçalves L. de O, meirelles SBC, Odebrecht C. Brasil: o despreparo para atenção à população idosa. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v.5(2) p.147-151, mai./ago, 2003.
- [10] Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Ed Esp* 2012; 18:113-126.
- [11] Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The journals of gerontology. Psychological sciences and social sciences* 2007; 62:126-137.
- [12] Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis, *Psychology and Aging* 2003; 18:250-267.
- [13] Kuster PA, Merkle CJ. Caregiving stress, immune function, and health: implications for research with parents of medically fragile children. *Issues in Comprehensive*

- Pediatric Nursing 2004; 27: 257–276.
- [14] Aceves GAG, López MAC, Jiménez SM, Serratos FF, Campos JJS. Síndrome de burnout. Arch Neurocién (Mex) 2006; Vol. 11(4) 305-309.
- [15] Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (avc): uma análise do conhecimento. Rev, Latino-Am Enfermagem 2004; 12:115-21.
- [16] A'campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. Qual Life Res 2010;19:55–64.
- [17] Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. Rev Saúde Pública, São Paulo, v.38, n.6, p.835-1, 2004.
- [18] Lin JD et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. Research in Developmental Disabilities 2009; 1448–1458.
- [19] Ganjiwale D, Ganjiwale J, Sharma B, Mishra B. Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. Journal of Family Medicine and Primary Care 2016;5:343-348.
- [20] OMS (Organização Mundial da Saúde), 1991, Levantamento Epidemiológico Básico de Saúde Bucal, Manual de Instruções, 3a Ed. São Paulo: Santos.
- [21] The Whoqol Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment 1998, Psychological Medicine 1998; 28:551-558.
- [22] WHO - World Health Organization. Programme of Mental Health. WHOQOL User Manual 1998; WHO: Geneva.
- [23] Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. Texto Contexto Enferm 2008; 17: 266-72.
- [24] Andrade EM, Geha LM, Duran P, Suwvan R, Machado F, Rosário MC. Quality of life in caregivers of ADHD children and Diabetes Patients. Frontiers in Psychiatry 2016; 7: 127.
- [25] Pimenta RA, Rodrigues LA, Greguol M. Avaliação da qualidade de vida e Sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. J Soc Bras Fonoaudiol 2011; 23:321-7.
- [26] Oliveira EF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. J Soc Bras Fonoaudiol 2011; 23:321-7.
- [27] Dardas LA, Ahmad MM, Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world, Research in Developmental Disabilities 2014; 278–287.
- [28] Silva HSC, Dal Bosco SM, Koetz LCE, Grave MTQ, Adami FS. Avaliação Da Qualidade De Vida Em Adultos Frequentadores De Uma Unidade Básica De Saúde. Un- ingá Review 2014; 19:25-28.
- [29] Ferreira BE, Oliveira IM, Paniago AMM. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. Rev. Bras. Epidemiol. 2012; 15:75-84.
- [30] Finlayson TL, Siefert K, Ismail AI, Sohn W. Maternal self-efficacy and 1–5-year-old children's brushing habits. Community Dent Oral Epidemiol 2007; 35: 272–281.
- [31] Zanini RS, Portuguese MW, Costa DI, Marroni S, Costa JC. Epilepsia Refratária: Repercussões na Qualidade de Vida da Criança e de seu Cuidador. J Epilepsy Clin Neurophysiol 2007; 13:159-162.
- [32] Hollingshead AB, Redlich F C. Social class & mental illness. New York: John Wiley & Sons, 1958.33. Hsieh RL, Huang HY, Lin MI, Wu CW, Lee WC. Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. Blackwell Publishing Ltd. Child: care, health and development 2009; 35: 243–249.
- [33] Ihara H, Ogata H, Sayama M, Kato A, Gito M, Murakami N, Kido Y, Nagai T. QOL in caregivers of Japanese patients with Prader–Willi syndrome with reference to age and genotype. Am J Med Genet 2014; 164:2226–2231.
- [34] Vieira MCV, Alves VLR. Encontro marcado: o adolescente deficiente físico e as relações humanas. Acta Fisiátrica 2000; 7: 9-12.
- [35] Amendola F, Oliveira MA, Alvarenga MR. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. Rev Esc Enferm USP 2011; 45:884-9.
- [36] Isa SNI, Aziz AA, Rahman AA, Ibrahim MI, Ibrahim WPW, Mohamad N, Othman A, Rahman NA, Harith S, Rostenberghe HV. The Impact of Children with Disabilities on Parent Health- related Quality of Life and Family Functioning in Kelantan and Its Associated Factors. J Dev Behav Pediatr 2013; 34:262–268.
- [37] Barbosa MR, Fernandes FD. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. Rev Soc Bras Fonoaudiol 2009; 14:482-6.
- [38] Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Chien-Yu LL, Simeonsson HRJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil, 2016;38:2374-82.
- [39] Kluthcovsky ACGC, Takayanagui AMM, Santos CB, Kluthcovsky FA. Avaliação da qualidade de vida geral de agentes comunitários de saúde: a contribuição relativa das variáveis sociodemográficas e dos domínios da qualidade de vida. Rev Psiquiatr RS 2007; 29(2):176-183.
- [40] Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2010.