

## QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA

Orientadora: Márcia Cançado Figueiredo\*

Aline Maciel da Silva\*\*

Andressa Nicoli Haas\*\*

Kethlen Pinzon\*\*

Taiane Correa Furtado\*\*

### RESUMO

O **objetivo** do presente trabalho foi avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes atendidos na clínica de pacientes com deficiência da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS. Como **Metodologia** foi aplicado por dois examinadores um questionário consolidado aos 15 cuidadores de pacientes com deficiência que compareceram na referida clínica. Os **resultados** obtidos demonstraram que: 100% dos pacientes são dependentes de seus cuidadores; 79% dos cuidadores são as mães sendo que 36% são dona de casa; 29% dos cuidadores possuem o ensino fundamental incompleto; 43% dos cuidadores vivem com 2 salários mínimos; 50% dos cuidadores residem em uma casa com até 3 pessoas; 50% dos cuidadores se sentem estressados para cuidar do paciente e de suas outras obrigações familiares e do trabalho; 79% dos cuidadores não tem tempo para si mesmos por causa do paciente; 71% dos cuidadores receiam pelo futuro do paciente; 29% dos pacientes já estiveram internados mais de 5 vezes; 86% dos pacientes precisam de ajuda dos cuidadores para se alimentarem; 57% dos cuidadores dedicam parte de seu dia e/ou noite para cuidarem do paciente. Como **conclusão** pode-se afirmar que os cuidadores são constantemente solicitados ao exercício das tarefas do dia a dia do paciente com deficiência e que portanto, a qualidade de vida dos mesmos é afetada pelo ato de “cuidar”.

**PALAVRAS CHAVE:** Cuidador, Qualidade de vida, Paciente com deficiência, Família.

\*Professora Associada da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

\*\*Acadêmicas da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS

## **1 INTRODUÇÃO**

O conceito de qualidade de vida está diretamente relacionado ao conceito de saúde, e, em 1947, a organização mundial de saúde (OMS) definiu saúde como sendo o estado de completo bem estar físico, social e mental, e não meramente a ausência de doença (WHOQOL GROUP, 1995).

Qualidade de vida engloba a vida e toda a problemática que a circunscreve, é falar da vida e seu valor, de sua qualidade, dos aspectos concretos da existência e de seus aspectos mais profundos, de uma humanidade que se encontra inserida em um ambiente físico, social, político, econômico, espiritual e cultural de extrema complexidade, em constante transformação e absolutamente distante das origens humanas (TEIXEIRA, 2005).

Conforme Gill e Feinstein (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 ambições (EISER; MORSE, 2001).

De acordo com a OMS, a saúde é o bem estar físico, psíquico e social. Assimilar essa informação é o primeiro passo para entender a doença. O ser humano é formado por um conjunto de órgãos e sistemas que devem funcionar harmoniosamente. Pacientes com necessidades especiais são aqueles cuja a harmonia foi rompida e esses indivíduos fazem parte do dia-a-dia da clínica odontológica (VARELLIS,2005).

Assim como a harmonia desses pacientes é rompida, a de seus cuidadores também é afetada, visto que passam grande parte do tempo acompanhando o portador de necessidade especial. Estudos revelam que quando um dos membros da família adoece, todos os membros dela são afetados. Há uma alteração nas suas atividades sociais normais, suas tarefas precisam ser desenvolvidas por outras pessoas pois ele necessita se dedicar e cuidar do doente (TEIXEIRA, 2005, p.2).

Segundo dados da OMS de 2001, 10% da população mundial é constituída por indivíduos com deficiências. Esse grupo de pacientes engloba aqueles com deficiência mental, deficiência física, anomalias congênitas, distúrbios comportamentais, transtornos psiquiátricos, distúrbios sensoriais e de comunicação (SABBAGH-HADDAD, 2007).

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, etc. (VARELLIS, 2005, p. 4).

Scully e Kumar (2003) afirmam que, as pessoas com deficiências constituem uma população heterogênea que inclui uma grande variedade de deficiências físicas, mentais, neurológicas ou sociais, de caráter transitório e/ou permanente. Devido à sua dependência e à sua vulnerabilidade, estas pessoas apresentam maior suscetibilidade a distúrbios bucais e a outras co-morbidades passíveis de comprometer a sua qualidade de vida, necessitando, portanto, da assistência temporária ou permanente de vários especialistas na área da saúde e, em alguns casos, de adaptações especiais em seu ambiente escolar, familiar e social.

Há fatores que podem interferir nesse tratamento odontológico resultando na dificuldade de manutenção ou até mesmo no abandono prematuro do mesmo. Nos casos em que os pais ou o cuidador não respondam cooperativamente, alguns fatores contextuais devem ser considerados, como famílias que passam por extrema desvantagem socioeconômica, problemas conjugais, pais ou cuidadores com sintomas depressivos, isolamento social, sentimentos de inadequação, falta de apoio social, além de outros, influem de forma definitiva na adequada participação destes nas intervenções propostas ao paciente com necessidades especiais. (SILVA; CRUZ, 2009)

O cuidador primário da pessoa com deficiência, que normalmente é a mãe, altera sua própria vida em função de melhorar a condição de seu filho. 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 (SOUZA et al., 2011).

A qualidade de vida dos cuidadores de pacientes deficientes 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 (SOUZA et al., 2011).

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 estes ela é boa, acreditando que estão aptos a dar o máximo de atenção

necessária ao paciente, com o mínimo de recursos financeiros necessários; ainda que os demais aspectos da vida pessoal, como saúde, lazer e diversão fiquem em último plano (SOUZA et al., 2011).

A Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, apresenta uma atividade de extensão de Pacientes com Necessidades Especiais que realiza o tratamento odontológico para pacientes deficientes com diversos distúrbios, com maior frequência nos casos de Retardo de Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM), Epilepsia, Síndrome de Down, Cardiopatias e Autismo (BERTOLI; FERRONATO, 2009) e, nada se conhece a respeito dos cuidadores de seus pacientes.

Considerando os fatos acima correlacionados, o objetivo do presente trabalho foi avaliar através de um questionário validado, a qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes com deficiência atendidos na clínica de atendimento odontológico de pacientes com deficiência da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

## **2 METODOLOGIA**

A metodologia utilizada foi de uma abordagem exploratória e descritiva utilizando o método quantitativo através de preenchimento de um questionário consolidado por Teixeira em 2005, o qual foi aplicado por dois examinadores aos 15 cuidadores de pacientes com deficiência que compareceram na clínica de atendimento odontológico da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, sendo o público-alvo os cuidadores dos pacientes atendidos na clínica de pessoas com deficiências da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) em Porto Alegre.

Para a aplicação do referido questionário foi realizado um treinamento e, a consistência interna do questionário foi avaliada por meio do coeficiente *alfa de Cronbach* que mede a correlação entre respostas em um questionário através da análise das respostas dadas pelos respondentes, apresentando uma correlação média entre as perguntas, sendo os resultados apresentados abaixo em porcentagem.

Para os entrevistados foi dado o devido esclarecimentos sobre a pesquisa e solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, antes do início da entrevista propriamente dita.

O questionário utilizado foi adaptado ao aplicado por Teixeira (2005) no estudo 'Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico'.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de ética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul sob o número 922.129 datado de 10/12/2014.

### **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A partir dos dados coletados e da comparação dos resultados, foi possível chegar a uma série de análises em relação a qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes com deficiência atendidos na UFRGS. Dos entrevistados que estavam acompanhando os pacientes na consulta, 43% possuíam mais de 50 anos. Destes, também, 43% era casado(a) e 43% solteiro(a), sendo o restante viúvo(a) e divorciado(a). Do total de entrevistados 85,7% eram do sexo feminino, sendo que dentre estas 78,6% eram a mãe do paciente.

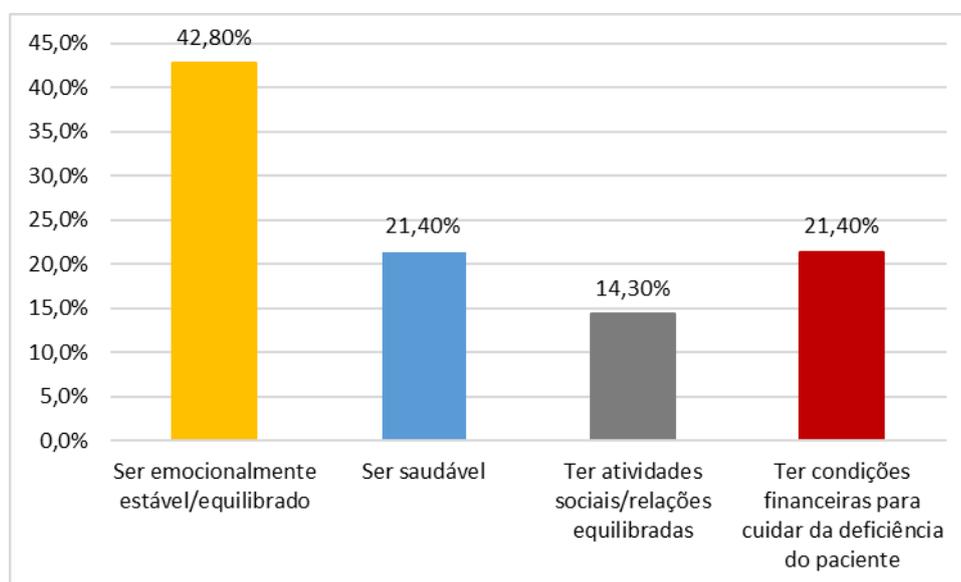
Em relação ao grau de instrução dos entrevistados obteve-se o seguinte: 21,4% possuíam o ensino fundamental incompleto; 21,4% ensino fundamental completo; nenhum dos entrevistados possuía ensino médio incompleto; 14,3% ensino médio completo; 21,4% ensino superior incompleto; e 21,4% ensino superior completo. Um fator de relevância é o fato de que entre os entrevistados com ensino superior completo apresentavam-se donas de casa, refletindo o fato de que em algumas situações o indivíduo cuidador deixa de lado sua carreira profissional para dedicar seu dia-a-dia ao parente com deficiência. Quando questionados sobre a profissão, portanto, obteve-se que 35,7% eram dona de casa, dentre as outras profissões (vendedora, funcionária pública estadual, professora, comerciante, aposentada, auxiliar de serviços gerais, faxineira, técnico em eletrônica, agricultor).

Quando questionados quanto ao número de pessoas que residem na mesma casa dos entrevistados, 85,7% responderam que em suas residências vivem até 4 pessoas, e em 14,3% dos casos residem mais de 5 pessoas. Em relação a renda fixa em salários mínimos em suas residências: 7,1% não possuem uma renda fixa, 7,1% vivem com apenas um salário mínimo, 43% dois salários mínimos, 14,3% três salários mínimos, 14,3% quatro salários mínimos e 14,3% vivem com mais de 6 salários mínimos. Um dado muito importante obtido é que em 100% dos casos o cuidador diário do deficiente é a mãe ou outro parente próximo, estes dedicam 24 horas de atenção ao paciente em 57,1% dos casos. Com relação com a deficiência dos pacientes atendidos na clínica, 35,7% tiveram a doença diagnosticada durante a

gravidez da mãe ou logo após o parto, o restante ao longo dos meses e anos que se passaram. Dos pacientes, 21,4% nunca necessitaram de internação, e o restante foi internado uma ou mais vezes, sendo que 28,6% foram internados mais de cinco vezes. Nos casos de períodos de internação, quem visitava os pacientes eram os seus familiares.

Os entrevistados foram questionados em relação a seguinte pergunta: “O que é qualidade de vida para você?”, e o resultado, que segue no gráfico abaixo, refletiu a preocupação do cuidador em ter condições financeiras e de saúde (física e mental) para cuidar do paciente com deficiência, assim como conciliar com uma vida com relações interpessoais.

Gráfico 1 – O que é qualidade de vida para você?



Durante a entrevista os acompanhantes dos pacientes responderam perguntas relacionadas aos seus sentimentos em relação ao parente com deficiência e de que forma ele afeta sua qualidade de vida no sentido de influenciar de alguma forma em suas atividades diárias.

Tabela 1 – Sentimentos e percepções em relação ao paciente

PERGUNTAS	SIM (%)	NÃO (%)
Você sente que o paciente pede mais ajuda do que ele(a) necessita?	28,6	71,4
Você sente que por causa do tempo que você gasta com o paciente você não tem tempo suficiente para si mesmo?	78,6	21,4
Você se sente estressado(a) para cuidar do paciente e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	50	50
Você se sente envergonhado com o comportamento do paciente?	7,1	92,9
Você se sente irritado quando o paciente está por perto?	14,3	85,7
Você sente que o paciente afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	21,4	78,6
Você tem receio pelo futuro do paciente?	71,4	28,6
Você sente que o paciente depende de você?	100	0
Você se sente tenso quando o paciente está por perto?	14,3	85,7
Você sente que sua saúde foi afetada por causa do envolvimento com o paciente?	35,7	64,3
Você sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa do paciente?	35,7	64,3
Você sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando do paciente?	21,4	78,6
Você sente que não tem vontade de ter visitas em casa por causa do paciente?	14,3	85,7
Você sente que o paciente espera que você cuide dele(a) como se você fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?	57,1	42,9
Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do paciente, somando-se as suas outras despesas?	57,1	42,9
Você sente que será incapaz de cuidar do paciente por muito tempo?	7,1	92,9
Você sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença do paciente?	21,4	78,6
Você gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do paciente?	21,4	78,6
Você se sente em dúvida sobre o que fazer pelo paciente?	28,6	71,4
Você sente que deveria estar fazendo mais pelo paciente?	71,4	28,6

Você sente que poderia cuidar melhor do paciente?	21,4	78,6
De uma maneira geral, você se sente sobrecarregado(a) por cuidar do paciente?	35,7	64,3

Os resultados acima apresentados refletem poucos sentimentos/percepções negativos em relação aos pacientes deficientes, mas existe muita preocupação em relação ao futuro desses pacientes assim como a necessidade de ajuda-los constantemente em diversas tarefas, e, apesar de dedicar seus dias cuidado do paciente, a maioria deles acredita que deveria estar fazendo mais. Com base em suas respostas, o ato de cuidar, não está prejudicando sua saúde e suas relações interpessoais, na realidade esse resultado é um reflexo do fato de os cuidadores acreditarem que cuidar é seu dever e se sentem mal em darem respostas negativas em relação ao paciente, afinal, eles amam essa pessoa que é, de fato, especial.

Dentro do questionário havia a pergunta: “O que você faz com o restante do tempo e que lhe dá prazer?”, as principais respostas foram ir a faculdade, trabalhar, passear, dormir, acessar internet, viajar, conversar. Outra pergunta era a seguinte: “Você já deixou de fazer alguma coisa por causa da doença de seu parente?”, 71,4% responderam que sim, sendo que as principais atividades deixadas de lado foram os estudos, trabalho, viagens, passeios e atividade física.

Em relação ao questionamento “Houve mudança no meio familiar depois do diagnóstico do paciente?”, 42,8% responderam que sim, dentre essas alterações estão a não aceitação do pai, o qual em alguns casos abandonou o lar, o aumento dos gastos e também foram citados aspectos positivos como a melhora do relacionamento familiar. Esses aspectos variam, pois as pessoas reagem de maneira diferente ao receber a notícia de alguma deficiência com um familiar.

Os entrevistados também foram questionados em relação a importância que eles dão a diversos fatores, e houve destaque na importância dada aos estudos, ter saúde, à família e a uma casa própria.

Tabela 2 – Qual a importância dos seguintes fatores?

FATORES	NÃO IMPORTANTE (%)	POUCO IMPORTANTE (%)	IMPORTANTE (%)	MUITO IMPORTANTE (%)
Trabalho	0	0	78,6	21,4
Estudos	0	0	42,8	57,2

Ter Saúde	0	0	21,4	78,6
Família	0	0	21,4	78,6
Amigos	0	7,1	64,3	28,6
Ter Dinheiro	0	0	78,6	21,4
Casa Própria	0	0	42,8	57,2
Lazer	0	7,1	57,2	35,7
Carro	14,3	14,3	57,2	14,3

Pacientes com deficiência necessitam de ajuda para diversas tarefas, e nota-se que quanto maior a dependência do paciente pelo seu cuidador, maior o grau de exaustão que este apresenta. Por este motivo procurou-se saber em quais tarefas os pacientes com deficiência da clínica da UFRGS mais precisam de auxílio.

Tabela 3 – Tarefas que o paciente precisa ou não de ajuda.

FATORES	PRECISA AJUDA (%)	NÃO PRECISA AJUDA (%)
Manutenção da higiene pessoal	92,9	7,1
Cuidados com a medicação prescrita	100	0
Preparo para a refeição	85,7	14,3
Cuidados em acordá-lo e vesti-lo	85,7	14,3
Administração do dinheiro	100	0
Compras de comida, roupas, etc.	100	0
Vigilância constante	100	0
Acompanhamento nas consultas	100	0

#### 4 CONCLUSÃO

Os cuidadores são constantemente solicitados ao exercício das tarefas do dia a dia do paciente com deficiência e, ainda que não considerem sua saúde prejudicada, os cuidadores têm seu bem estar físico, psíquico e social (determinantes para a qualidade de vida) afetados por diversos fatores relacionados ao cuidado do paciente com deficiência, como o receio com o futuro do paciente e o fato de acreditarem que serão incapazes de cuidar do paciente por muito tempo, além de terem sua vida social prejudicada.

A qualidade de vida dos cuidadores, portanto, é afetada pelo ato de “cuidar”.

## REFERÊNCIAS

1. BERTOLI, L. C. F.; FERRONATO, T. **Perfil dos pacientes com necessidades especiais atendidos na Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul**. 2009. 28 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Odontologia) - Faculdade de Odontologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.
2. EISER, C.; MORSE, R. The measurement of quality of life in children: past and future perspectives. **Journal of Developmental Behavioral Pediatrics, Baltimore**, v. 22, n. 4, p. 248-256, Aug. 2001.
3. GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of life measurements. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 272, n. 8, p. 619-626, Aug. 1994.
4. SABBAGH-HADDAD, A. S. et al. **Odontologia para pacientes com necessidades especiais**. 1. Ed. São Paulo: Santos, 2007.
5. SCULLY, C.; KUMAR, N. Dentistry for those requiring special care. **Primary Dental Care**, London, v. 10, no. 1, p. 17-22, Jan. 2003.
6. SILVA, L. C. P.; CRUZ, R. A. **Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais: Protocolos para o Atendimento Clínico**. São Paulo: Santos editora, 2009.
7. SOUZA, S. P. et al. Qualidade de Vida do Cuidador e Saúde Bucal do Indivíduo com Necessidade Especial. **Pesq. Bras. Odontoped. Clin. Integr.**, João Pessoa, v. 11, no. 2, p. 257-262, abr./jun., 2011.
8. TEIXEIRA, M. B. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 58, n. 3, p.171-175, mar-abr. 2005.
9. VARELLIS, M.L.Z. **O paciente com necessidades especiais na odontologia: manual prático**. São Paulo: Liv. Santos, 2005.
10. WHO GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world health organization. **Social science and medicine**, Oxford, v. 4, no. 10, p. 1403-1409, Nov. 1995.