



**CENTRO UNIVERSITÁRIO CHRISTUS
CURSO DE ODONTOLOGIA**

**ANA BEATRIZ ANDRADE DA SILVA
ESTER ABREU DA GRAÇA TEIXEIRA**

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS
CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DA
CLÍNICA ESCOLA DE ODONTOLOGIA UNICHRISTUS**

FORTALEZA

2024

ANA BEATRIZ ANDRADE DA SILVA
ESTER ABREU DA GRAÇA TEIXEIRA

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS
CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DA
CLÍNICA ESCOLA DE ODONTOLOGIA UNICHRISTUS

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao curso de Odontologia do Centro Universitário Christus, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Odontologia.

Orientador(a): Prof. Dr. Raul Anderson Domingues Alves da Silva

FORTALEZA

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Centro Universitário Christus - Unichristus
Gerada automaticamente pelo Sistema de Elaboração de Ficha Catalográfica do Centro Universitário
Christus - Unichristus, com dados fornecidos pelo (a) autor (a)

S586a

Silva, Ana Beatriz Andrade da.

Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos
cuidadores de pacientes com necessidades especiais da
Clínica Escola de Odontologia Unichristus / Ana Beatriz
Andrade Da Silva, Ester Abreu da Graça Teixeira. - 2024.

38 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro
Universitário Christus - Unichristus, Curso de Odontologia,
Fortaleza, 2024.

Orientação: Prof. Dr. Raul Anderson
Domingues Alves da Silva.

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores. 3. Estresse. I.
Teixeira, Ester Abreu da Graça. II. Título

CDD 617.6

ANA BEATRIZ ANDRADE DA SILVA
ESTER ABREU DA GRAÇA TEIXEIRA

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE
PACIENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DA CLÍNICA ESCOLA DE
ODONTOLOGIA UNICHRISTUS

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)
apresentado ao curso de Odontologia do
Centro Universitário Christus, como requisito
parcial para obtenção do título de bacharel em
Odontologia.

Orientador(a): Prof. Dr.
Raul Anderson Domingues Alves da Silva

Aprovado em: ___ / ___ / _____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Raul Anderson Domingues Alves da Silva
(Orientador)
Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS)

Prof. Dr. Diego Peres Magalhães
Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS)

Profa. Dra. Kátia de Góis Holanda Saldanha
Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS)

RESUMO

OBJETIVOS: O objetivo deste estudo é avaliar os impactos da rotina exercida pelos cuidadores e como isso afeta em sua qualidade de vida.

MÉTODOS: Foi realizado um estudo transversal através de um questionário que utilizou dois instrumentos: o WHOQOL-BREF para avaliação da qualidade de vida, e o ZARIT-22 que avalia a sobrecarga do cuidador. Foram incluídos cuidadores de pacientes com necessidades especiais da Clínica Escola de Odontologia Unichristus, excluindo aqueles que atuam há menos de 6 meses ou que não se sentem confortáveis em responder.

RESULTADOS: A média da sobrecarga dos cuidadores foi de 36,87 ($\pm 11,58$), indicando sobrecarga moderada, com 7,8% apresentando sobrecarga leve, 62,3% moderada e 29,9% alta. O escore médio da qualidade de vida foi de 58,77, sendo o domínio de Relações Sociais o mais alto (63,74). Quanto à satisfação, 45,5% dos participantes estavam insatisfeitos, enquanto 54,5% estavam satisfeitos. Além disso, observou-se uma associação significativa entre o sexo feminino e a insatisfação com a qualidade de vida ($p=0,029$).

DISCUSSÃO: Apesar dos bons índices de qualidade de vida, a sobrecarga moderada enfrentada reflete os desafios diários que eles vivenciam, impactando sua saúde mental e física. A maior insatisfação entre mulheres sugere a necessidade de suporte adicional, pois muitas vezes acumulam múltiplas responsabilidades.

CONCLUSÃO: É imperativo oferecer suporte à saúde dos cuidadores, conforme evidenciado pelos resultados, especialmente entre as mulheres. A implementação de intervenções e políticas que incentivem o autocuidado e promovam um equilíbrio saudável entre as responsabilidades de cuidado é essencial para garantir a qualidade de vida desses indivíduos.

Palavras-chave: qualidade de vida; cuidadores; sobrecarga.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	5
2. OBJETIVOS	7
2.1. Objetivo Geral	7
2.2. Objetivos Específicos	7
3. REFERENCIAL TEÓRICO	8
3.1. Saúde e qualidade de vida	8
3.2. Definição de pessoas com deficiência	8
3.3. Definição e papel do cuidador	9
3.4. Sobrecarga do cuidador	9
3.5. Impacto na qualidade de vida	11
3.6. Cuidando do cuidador	11
4. MATERIAIS E MÉTODOS	12
4.1. Tipo de Estudo	12
4.2. População e Amostra do Estudo	12
4.3. Critérios	12
4.4. Coleta de Dados e Instrumento	13
4.5. Análises Estatísticas	14
4.6. Aspectos Éticos	14
5. RESULTADOS	16
6. DISCUSSÃO	21
7. CONCLUSÃO	27
REFERÊNCIAS	28
APÊNDICES	33
ANEXOS	35

1. INTRODUÇÃO

Em 1947, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou saúde como o estado de bem-estar físico, social e mental em sua forma integral, e não somente à inexistência de doença. Segundo Gill e Feinstein (1994), a expressão qualidade de vida também engloba aspectos não referentes à saúde, como trabalho, família, amigos e outras situações do cotidiano, não limitando-se a condições referentes à saúde, como bem-estar físico, mental, funcional e emocional, além de exercer dependência no estilo e nas experiências de vida, nas expectativas para o futuro, nos sonhos e ambições. (FIGUEIREDO, M.C. *et al.* 2019).

No Brasil, de acordo com as estatísticas divulgadas pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2012), mais de 45,6 milhões de pessoas possuem algum tipo de deficiência, estimando-se em 23,9% da população nacional. Assim, as circunstâncias desse grupo, também denominado como pessoas com necessidades especiais, podem limitar sua participação em atividades diárias, como viagens, comunicação e interação social (MOURA *et al.*, 2020).

Pacientes com necessidades especiais (PNE) são aqueles que necessitam estar cobertos de cuidado durante um tempo ou em toda a vida, por manifestarem determinado tipo de anormalidade em saúde de origem física, mental, sensorial, comportamental e/ou de crescimento. As motivações das necessidades especiais são muitas, podendo ter origem desde doenças genéticas e/ou distúrbios congênitos, a mudanças que acontecem no decorrer da vida, como doenças sistêmicas, defeitos comportamentais, envelhecimento e outros (FIGUEIREDO, M.C. *et al.* 2019). Segundo MOURA *et al.*, 2020, os pacientes com necessidades especiais (PNE), devido a essas limitações, precisam de atenção diferenciada para acessar serviços e recursos que são essenciais para o seu desenvolvimento e bem-estar, como escolas inclusivas; transporte acessível; adaptações em ambientes físicos; atendimento médico especializado.

Com o aumento da população PNE, é imprescindível que haja um maior número de cuidadores que promovam colaboração física e amparo emocional ao paciente, sejam eles um membro da família ou profissional de saúde. Em razão desse auxílio ser constante, interfere nas relações pessoais e sociais dos cuidadores e seu bem-estar, estabelecendo a “carga do cuidador” (MAGALHÃES, I.A. *et al.* 2021).

Os cuidadores geralmente são membros da família ou profissionais especializados que podem precisar reorganizar suas vidas para se concentrar nas necessidades do paciente.

Essa mudança de rotina pode ser estressante e difícil de administrar, principalmente quando os cuidadores não contam com o apoio e os recursos necessários. É importante que estas pessoas tenham acesso a informação, treinamento e apoio para aprenderem a lidar com as suas necessidades de cuidadores e a cuidar de si mesmos. (PASA *et al.*, 2020).

O cuidador desempenha um papel essencial no cuidado de uma pessoa com necessidades especiais. Eles fornecem a maior parte dos cuidados porque desempenham um papel importante na qualidade de vida do paciente. Com isso, acabam sendo os mais afetados, pois têm que abrir mão de atividades cotidianas como trabalho, estudos e hobbies para focar nos cuidados. (BRACCIALLI *et al.*, 2012).

A sobrecarga é definida como um distúrbio decorrente do enfrentamento da dependência física e da limitação mental da pessoa que recebe cuidados. Também pode ser vista como um conjunto de desafios físicos, mentais e socioeconômicos enfrentados pelos cuidadores principais de indivíduos com doenças, os quais impactam suas atividades diárias, relacionamentos sociais e bem-estar emocional. A sobrecarga é afetada pela maneira como o cuidador percebe os problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros decorrentes do cuidado de um familiar (FERREIRA, MC. *et al.* 2015).

A sobrecarga abrange dois aspectos: objetivos e subjetivos. Os componentes objetivos envolvem mudanças no cotidiano, redução da vida social e profissional, diminuição de recursos financeiros, execução de atividades demasiadas e monitoramento de comportamentos difíceis do paciente. Já os fatores subjetivos estão associados à sensação, expectativas e reflexões do cuidador, sejam positivos ou negativos (FERREIRA, MC. *et al.* 2015).

De acordo com REIS, M.S. *et al.*, 2017, a qualidade de vida está profundamente ligada à condição humana e é influenciada pelo grau de satisfação nas esferas familiar, amorosa, social e ambiental. Esses valores refletem o conjunto de elementos que uma sociedade considera como seu padrão de conforto e bem-estar, constituindo, portanto, uma construção social marcada pela relatividade cultural.

Este tema tem como relevância produzir conhecimentos acerca das características psicológicas produzidas com a sobrecarga durante o processo de cuidado de pacientes especiais. A sua identificação irá facilitar o trabalho sobre as características padecedoras desse processo de trabalho para os cuidadores. Estudar a qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais pode causar impacto na vida desses indivíduos uma vez que podem existir elaborações de programas educacionais que favoreçam a sua qualidade de vida, como propor políticas públicas que ajudem na melhora da saúde física e mental.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes com necessidades especiais atendidos na clínica escola do curso de Odontologia do Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS).

2.2. Objetivos Específicos

- Analisar o perfil sociodemográfico dos cuidadores no auxílio aos pacientes com necessidades especiais;
- Identificar a sobrecarga autopercebida pelos cuidadores no auxílio aos pacientes com necessidades especiais;
- Investigar o perfil de qualidade de vida de cuidadores no auxílio aos pacientes com necessidades especiais;
- Avaliar a associação da qualidade de vida e da sobrecarga autopercebida com características sociodemográficas de cuidadores de pacientes com necessidades especiais.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. Saúde e qualidade de vida

A definição de saúde proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1947 amplia a compreensão do conceito, reconhecendo a importância do bem-estar físico, social e mental. Essa abordagem integral se interliga com a visão tradicional que une saúde apenas a ausência de doenças. A saúde, portanto, é um estado que envolve diferentes aspectos da vida humana, refletindo a complexidade das experiências e relações sociais.

Gill e Feinstein (1994) introduzem o conceito de qualidade de vida, que abrange não apenas a saúde física e mental, mas também fatores sociais e ambientais que impactam o bem-estar. A qualidade de vida inclui aspectos como trabalho, relações familiares, amizades e situações cotidianas. Esses fatores são fundamentais para a formação da experiência individual e coletiva de vida, sugerindo que a saúde não pode ser desvinculada do contexto social e cultural em que o indivíduo está inserido.

A Organização Mundial de Saúde conceitua qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” A análise da Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS) promove uma noção específica do estado de saúde dos indivíduos, onde uma QVRS inferior está relacionada ao crescimento da mortalidade e da busca por serviços de saúde. Desta maneira, considerando as adversidades de diferentes etiologias manifestadas pelos cuidadores, a avaliação da sobrecarga e qualidade de vida como estado de saúde, bem-estar físico e psicológico e competências funcionais mostram-se significativos. (Oliveira *et al.*, 2011).

Portanto, a interligação entre saúde e qualidade de vida destaca a necessidade de um olhar abrangente sobre o indivíduo, considerando suas vivências, expectativas e realizações. Esses fatores desempenham papéis importantes na percepção de saúde e bem-estar. Assim, o entendimento da saúde deve ser ampliado para incluir esses fatores, permitindo uma abordagem mais completa e integrada do cuidado e da promoção da saúde. (PASA, Dayane; SILVEIRA, Michele.,2020).

3.2. Definição de pessoas com deficiência

No Brasil, as estatísticas da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2012) revelam que mais de 45,6 milhões de pessoas, ou 23,9% da população, possuem algum tipo de deficiência. Essa significativa porcentagem indica a necessidade de abordar as situações que limitam a participação desse grupo em atividades cotidianas. Moura *et al.* (2020) destacam que os limites enfrentados por pessoas com deficiência não se restringem a limitações físicas, mas também a aspectos sociais e

ambientais que dificultam sua inclusão.

Os indivíduos com necessidades especiais (PNE) são definidos como aqueles que necessitam de cuidados contínuos ou temporários devido a anormalidades em sua saúde, que podem ser de origem física, mental, sensorial, comportamental ou relacionadas ao crescimento. Essa definição abrange uma diversidade de condições que variam, refletindo a complexidade das necessidades de saúde dessa população. (BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido *et al.*,2012)

Isto posto, Figueiredo *et al.* (2019) enfatizam que as causas das necessidades especiais podem ser multifatoriais, podendo resultar de doenças genéticas ou distúrbios congênitos, bem como de alterações que ocorrem ao longo da vida. Essa diversidade de origens reforça a importância de uma abordagem individualizada no cuidado e na promoção dos direitos das pessoas com deficiência.

3.3. Definição e papel do cuidador

Segundo Lima e Petribú (2016), o cuidador é a pessoa que presta serviços em cuidado, acolhimento e reabilitação da saúde, de modo formal ou informal. Aquele que tem noções adquiridas em práticas e atuam como profissionais cuidadores e obtêm remuneração em favor de suas atividades, é o cuidador formal. O cuidador informal é a pessoa que oferece os cuidados, mas não possui conhecimentos técnicos e profissionais, sendo, normalmente, um membro da família, conhecido como cuidador familiar. Os cuidadores familiares se atribuem a responsabilidades, destinando maior parte do seu tempo a rotina de cuidado com o paciente, possuindo pouco ou quase nenhum conhecimento prático, mas atribuindo às necessidades do seu estado de vida. O cuidador secundário é aquele que não é o principal encarregado pelo cuidado do paciente, porém, acaba contribuindo com o cuidador principal, podendo, em algumas situações, desempenhar esse serviço.

3.4. Sobrecarga do cuidador

O conceito de sobrecarga está relacionado a dois aspectos: objetivo e subjetivo. O aspecto objetivo envolve repercussões negativas perceptíveis desencadeadas pela atuação de cuidador, tais como mudanças no cotidiano, redução da vida social e profissional, danos financeiros, execução de tarefas, entre outros. O segundo refere-se a uma dimensão subjetiva da sobrecarga que está relacionado a perspectivas, preocupações, sentimentos negativos e dificuldades causadas por ser cuidador de um paciente com necessidades especiais (GOMES, Maria Lovâni Pereira; DA SILVA, José Carlos Barboza; BATISTA, Eraldo Carlos. 2018).

Por vezes, as constantes adversidades decorrentes dos adoecimentos incapacitantes ocasionam desordem no andamento das famílias, onde espera-se que haja um rearranjo,

através da criação de planos para o cuidado desses pacientes e promovendo de forma positiva o andamento da sua recuperação. A demanda de ajustar-se à um novo cotidiano imprevisível e árduo, seguida de outros problemas como financeiros, estruturais e falta de auxílio são processos que os cuidadores familiares têm de passar. Por apresentar muitas complexidades, este serviço carece de preparação física e psicológica para a execução das tarefas de cuidado. Normalmente, em decorrência de exercer tarefas sem a devida preparação, os familiares acabam tendo sua saúde prejudicada, resultando no aparecimento de doenças. Dessa forma, as funções executadas pelo cuidador familiar precisam ser projetadas juntamente com uma equipe de profissionais encarregados pelo tratamento do paciente, contribuindo para a preservação da qualidade de vida do paciente e da família (LIMA, A.G.T; PETRIBÚ, Kátia. 2016).

Normalmente, os pacientes com necessidades especiais demandam ajuda para a execução das tarefas do dia a dia, ampliando essa necessidade especial aos seus cuidadores, dos quais a qualidade de vida pode apresentar-se comprometida devido a situação de oferecer cuidados constantes aos seus pacientes. Dessa forma, a particularidade da necessidade especial do cuidador é diretamente relacionada à qualidade de vida no âmbito da saúde geral (GOMES; DA SILVA; BATISTA. 2018).

O aumento da população de pacientes com necessidades especiais (PNE) destaca a necessidade de um número crescente de cuidadores que ofereçam suporte físico e emocional. Esses cuidadores podem ser tanto familiares quanto profissionais de saúde, e seu papel é fundamental para promover a qualidade de vida dos pacientes. De acordo com Magalhães *et al.* (2021), o suporte que os cuidadores proporcionam não apenas beneficia os PNE, mas também impacta diretamente as relações pessoais e sociais desses cuidadores, resultando na “carga do cuidador”.

CARDOSO, Lucilene. *et al.* (2012) descreveu a sobrecarga do cuidador como uma experiência de fardo a carregar, retratado por alterações negativas na rotina pertinentes ao modo de cuidado, execução de hábitos e maiores deveres. Na maioria das vezes, essas alterações exigem adequações que podem afetar as necessidades do cuidador, provocar acúmulo de deveres, causar estresse, despesas e até procrastinação de projetos pessoais.

Portanto, a carga do cuidador refere-se ao estresse emocional, físico e psicológico que os cuidadores enfrentam ao assumir grandes responsabilidades pelo cuidado de outra pessoa. Esta carga pode ser intensificada por mudanças drásticas na rotina, exigindo que os cuidadores reorganizem suas vidas para atender às necessidades do paciente. Essa adaptação pode ser desafiadora e, em muitos casos, leva ao esgotamento físico e mental, especialmente na ausência de apoio adequado (Pasa *et al.*, 2020).

O aparecimento desses sintomas mostra a necessidade de cuidado especial ao próprio cuidador, em decorrência da condição da sua saúde. No entanto, é necessário destacar que,

muitas vezes, o cuidador já possui alguma morbidade, e o desempenho de cuidador acaba promovendo a intensificação dos sintomas.

3.5. Impacto na qualidade de vida

A qualidade de vida de um indivíduo é influenciada por múltiplos fatores, incluindo saúde física e saúde mental. Souza, Lidiane Ribeiro *et al.* (2015), indicam que cuidadores frequentemente enfrentam níveis elevados de estresse e ansiedade, resultantes da pressão contínua para atender às necessidades dos pacientes, evidenciando que a carga emocional do cuidado leva a problemas de saúde mental, como depressão e síndrome de burnout.

Além das implicações emocionais, os cuidadores frequentemente negligenciam sua própria saúde física devido à sobrecarga de responsabilidades, tendo menos tempo para atividades de autocuidado, o que resulta em fadiga crônica e em um aumento da suscetibilidade a doenças. (PERDOMO, Claudia Andrea Ramírez *et al.*, 2022).

De modo geral, a saúde física e mental dos cuidadores principais, está fortemente ligada ao comportamento e exigências de tempo do paciente. Muitas vezes, os cuidadores modificam suas rotinas e deixam de cumprir seus papéis sociais devido à necessidade de cuidar. Como resultado as responsabilidades dessa função geram cansaço, isolamento e estresse nos cuidadores. A dependência funcional de um paciente com necessidades especiais causa uma sobrecarga física e emocional nos cuidadores, levando a uma queda na qualidade de vida (FERREIRA, MC. *et al.* 2015).

3.6. Cuidando do cuidador

É estimado que, no Brasil, aproximadamente, 200 mil cuidadores precisam ser instruídos acerca de suas dúvidas e apresentar seus desconfortos, para que, assim, seja possível elaborar ações que os norteiam de forma proveitosa nos cuidados aos pacientes. Dessa forma, a ação dos cuidados ultrapassa métodos de tratamento apenas com o paciente, necessitando abranger instruções e preparação do cuidador (SOUSA, Lidiane Ribeiro de; *et al.* 2015). Diante desse cenário, é essencial que cuidadores tenham acesso a recursos que os ajudem a gerenciar suas responsabilidades e a cuidar de si mesmos. Programas de suporte e acesso a grupos de apoio, podem ser essenciais para o bem-estar dos cuidadores. Essas iniciativas não apenas melhoram a qualidade do cuidado ofertado aos pacientes, mas também promovem a saúde e a qualidade de vida dos cuidadores, reconhecendo sua importância na rede de apoio às pessoas com deficiência. (CARDOSO, Érika Leite da Silva *et al.*,2021).

4. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1. Tipo de Estudo

O presente estudo adotou uma abordagem quantitativa, de caráter observacional e desenho transversal. Essa metodologia permite a coleta de dados em um único ponto no tempo, possibilitando a análise da prevalência e distribuição das variáveis de interesse entre os participantes. Sendo um estudo transversal, é particularmente útil para investigar associações entre fatores de exposição e desfechos, oferecendo uma visão geral das condições de saúde bucal dos participantes sem, no entanto, inferir relações de causa e efeito. A escolha do caráter quantitativo reflete o interesse em obter dados numéricos e mensuráveis, o que facilita a análise estatística e a comparação dos resultados. Esse tipo de estudo é amplamente utilizado em pesquisas epidemiológicas para identificar fatores de risco e grupos populacionais vulneráveis.

4.2. População e Amostra do Estudo

A pesquisa foi realizada com os cuidadores dos pacientes com necessidades especiais (PNEs), que são atendidos na Clínica Escola de Odontologia (CEO) da Unichristus, Fortaleza, Ceará. Os pacientes são atendidos semanalmente na disciplina de Atendimento ao Paciente com Necessidades Especiais e Geriátrico da graduação; nos projetos de extensão Núcleo de Atendimento ao paciente com Microcefalia e Centro de Estudo de Pacientes Especiais; e mensalmente na Especialização em Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais.

Portanto, tratou-se de um estudo composto por amostra por conveniência, sem processo de amostragem, onde foram convidados a participar da pesquisa os cuidadores que estivessem acompanhando pacientes no período de no período de maio a setembro de 2024 na CEO Unichristus.

4.3. Critérios

Os critérios de inclusão para este estudo exigiam que o participante fosse o cuidador principal do paciente, independentemente do grau de parentesco, e que tivesse a responsabilidade de acompanhar o paciente em suas atividades diárias. Foram excluídos os cuidadores que estavam oferecendo o cuidado há menos de 6 meses e aqueles que não se sentiram confortáveis em responder ao questionário. A pesquisa foi iniciada somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes, garantindo a conformidade ética e o respeito à autonomia dos mesmos.

4.4. Coleta de Dados e Instrumentos

A coleta de dados foi feita presencialmente antes ou após o atendimento dos pacientes na Clínica Escola de Odontologia da Unichristus através de um questionário aplicado aos participantes. O instrumento de coleta de dados foi composto por um questionário dividido em 3 partes: 1) Questionário Sociodemográfico; 2) Avaliação da Qualidade de Vida e 3) Avaliação da sobrecarga do cuidador.

Os dados sociodemográficos foram avaliados por um questionário composto por 10 questões que avaliavam os seguintes pontos: sexo, idade, raça, escolaridade, plano de saúde e renda mensal, hábitos de saúde (tabagismo e etilismo), informações sobre a doença de base do paciente (identificação da doença de base em doenças crônicas, neoplasias ou outras e uso de medicamentos) (APÊNDICE A).

A avaliação da qualidade de vida foi feita através do questionário WHOQOL-BREF, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde, o qual tornou-se o progenitor para a construção dos outros instrumentos de avaliação da qualidade de vida, a iniciar pelo WHOQOL-bref em 1998 (THE WHOQOL GROUP, 1998), que é a versão abreviada do WHOQOL-100 e que foi traduzido e validado para o português (FLECK et al, 2000).

O WHOQOL-BREF (ANEXO I) se trata de um instrumento usado para avaliar a qualidade de vida de um indivíduo, dispondo de quatro domínios de avaliação: domínio 1, saúde física (sete itens); domínio 2, psicológico (seis itens); domínio 3, relações sociais (três itens); e domínio 4, ambiente (oito itens). A esses 24 itens, soma-se mais 2 itens, sendo o primeiro relacionado à percepção de sua qualidade de vida e o segundo à percepção da qualidade de vida relacionada com a saúde, obtendo o total de 26 itens.

A cada item é atribuído o valor de 5 pontos e a pontuação média de cada domínio é multiplicada por quatro, para adquirir a pontuação do domínio, que pode divergir de 4 a 20. Os dois últimos itens possuem pontuações próprias, podendo divergir de 4 a 20. Visando melhorar o entendimento dos itens, todas as pontuações (domínios e itens adicionais) serão convertidas para 0-100.

Já a sobrecarga do cuidador foi avaliada pela Escala de Avaliação de Saúde do Cuidador - ZARIT-22 que foi idealizada por Steve Zarit (1987) e validada para o Brasil por Sczufca (2002). O ZARIT-22 (ANEXO II) trata-se de um questionário que avalia a sobrecarga do cuidador relacionada ao envolvimento funcional e/ou comportamental do cuidador e ao meio em que vivem.

O instrumento contém 22 itens que avaliam a saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal do cuidador, proporcionando a avaliação subjetiva. O item referido ao relacionamento interpessoal do cuidador também abrange o limite em que o cuidador se sente sobrecarregado pelas tarefas que devem ser realizadas ao seu PNE. Os itens devem ser respondidos em uma escala do tipo Likert, de 1 a 5 onde 0, nunca; 1, raramente; 2, às vezes; 3, constantemente; e 4, sempre.

Posteriormente à obtenção dos itens, a escala deve apresentar uma pontuação valendo de 0 a 88, sendo a pontuação de maior valor referida à maior sobrecarga.

4.5. Análises Estatísticas

Os dados coletados foram alimentados no software Excel e posteriormente exportados para análise no Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) 22.0, com nível de confiança de 95% e significância de $p < 0,05$. Foi realizada de uma análise descritiva através das médias e percentuais dos dados coletados, seguida de uma análise inferencial através de uma análise Bivariada entre as variáveis dependentes (Sobrecarga e Qualidade de vida) e as variáveis independentes. A análise bivariada foi determinada por meio de um teste de associação do qui-quadrado como teste exato de Fisher (quando há menos de cinco células com o evento esperado).

4.6. Aspectos Éticos

A pesquisa obedeceu a Resolução 466 de dezembro do ano de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, que versa sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS) após a autorização da coordenação da Clínica Escola de Odontologia do Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS) e obteve aprovação sob o número de parecer: 6.566.277 (ANEXO III).

Além disso, os participantes receberam esclarecimentos a respeito da pesquisa e deram consentimento de sua participação também por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE B), respeitando às normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos regidas pelas Resoluções nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Os participantes terão seus dados mantidos em sigilo e será garantido o direito de sair da pesquisa sem penalidades.

A pesquisa ofereceu como benefício a análise da saúde mental dos cuidadores de PNEs, identificando suas vulnerabilidades e possibilitando a criação de novos planos para minimizar os impactos negativos na sua saúde mental e qualidade de vida. Já os riscos foram mínimos pois tratou-se de uma pesquisa com base em questionários, onde o risco maior é o de constrangimento quanto a algum dos questionamentos que foi minimizado pelo direito de não responder.

5. RESULTADOS

Foram obtidas 77 respostas e amostra foi composta predominantemente por mulheres (92,2%) e por indivíduos autodeclarados pretos (64,9%). A média de idade dos participantes foi de 45 anos, com uma proporção significativa de cuidadores com mais de 45 anos (50,6%). No que tange às características socioeconômicas, 77,9% da amostra havia cursado até o ensino médio; 70,1% não possuía plano de saúde; e 55,8% apresentava uma renda familiar mensal de até um salário-mínimo. Quanto aos hábitos de consumo, a maioria dos participantes não fumava (97,4%) e não consumia bebidas alcoólicas (85,7%). A maior parte dos cuidadores assistia pacientes com problemas neurológicos (84,4%).

Na avaliação da sobrecarga dos cuidadores, a média geral foi de 36,87 ($\pm 11,58$), com escores variando entre 12 e 63, caracterizando a amostra como portadora de sobrecarga moderada. Quando os participantes foram estratificados de acordo com o nível de sobrecarga, 7,8% apresentaram sobrecarga leve, 62,3% sobrecarga moderada, e 29,9% uma sobrecarga alta. Em relação às questões do questionário, a questão que menos impactou o escore total foi a 5: "Você se sente irritado(a) quando seu familiar/doente está por perto?". Em contrapartida, a questão que mais impactou o escore foi a 16: "Você sente que será capaz de cuidar de seu familiar/doente por mais tempo?" (Tabela 1).

Tabela 1: Questões da Avaliação de Sobrecarga dos Cuidadores (ZARIT-22) de pacientes com necessidades especiais atendidos na Clínica Escola de Odontologia da Unichristus, Fortaleza – CE, 2024.

QUESTÃO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	COEFICIENTE DE VARIÇÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
Q1	1,70	1,46	85,85	0	4
Q2	2,32	1,39	59,80	0	4
Q3	1,90	1,29	68,22	0	4
Q4	0,23	0,69	293,57	0	3
Q5	0,22	0,68	308,46	0	4
Q6	0,38	0,73	192,81	0	3
Q7	2,83	1,43	50,41	0	4
Q8	3,47	0,98	28,30	0	4
Q9	0,56	1,11	198,07	0	4
Q10	1,71	1,49	86,66	0	4
Q11	1,19	1,45	121,47	0	4
Q12	1,42	1,34	94,74	0	4
Q13	0,32	0,81	252,52	0	4

Q14	2,42	1,62	66,94	0	4
Q15	3,03	1,20	39,75	0	4
Q16	3,74	0,68	18,09	0	4
Q17	0,90	1,36	152,09	0	4
Q18	0,36	0,74	203,99	0	3
Q19	1,29	1,20	93,45	0	4
Q20	2,96	1,24	41,88	0	4
Q21	2,51	1,36	54,39	0	4
Q22	1,43	0,77	53,78	0	2

Na avaliação da qualidade de vida, o escore médio foi de 58,77. O domínio mais representativo foi o de Relações Sociais (63,74), seguido pelos domínios Psicológico (62,34), Físico (60,34) e Meio Ambiente (51,91). Quando a amostra foi estratificada, 45,5% dos participantes estavam insatisfeitos e 54,5% satisfeitos com a qualidade de vida. A questão que mais impactou negativamente a qualidade de vida foi a 12: “Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?”, enquanto a que mais impactou positivamente foi a 6: “Em que medida você acha que sua vida tem sentido?” (Tabela 2).

Tabela 2: Questões da Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref) de cuidadores pacientes com necessidades especiais atendidos na Clínica Escola de Odontologia da Unichristus, Fortaleza – CE, 2024.

QUESTÃO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	COEFICIENTE DE VARIÇÃO	VALOR MÍNIMO	VALOR MÁXIMO
Q1	3,62	0,78	21,49	1	5
Q2	3,38	0,90	26,77	1	5
Q3	2,53	1,21	47,76	1	5
Q4	2,78	1,19	42,74	1	5
Q5	2,95	1,07	36,46	1	5
Q6	4,13	0,80	19,38	2	5
Q7	2,90	0,97	33,41	1	5
Q8	3,01	0,92	30,69	1	5
Q9	3,31	1,00	30,30	1	5
Q10	3,35	1,07	32,03	1	5
Q11	3,82	1,11	29,04	1	5
Q12	2,25	0,95	42,20	1	5
Q13	3,52	0,99	28,27	1	5
Q14	2,47	0,93	37,53	1	5

Q15	3,84	0,99	25,69	1	5
Q16	3,09	1,19	38,63	1	5
Q17	3,56	0,90	25,17	1	5
Q18	3,36	1,13	33,73	1	5
Q19	3,52	1,15	32,79	1	5
Q20	3,71	0,97	26,15	1	5
Q21	3,52	0,91	25,91	1	5
Q22	3,42	1,04	30,54	1	5
Q23	3,62	1,06	29,37	1	5
Q24	2,87	1,08	37,64	1	5
Q25	3,56	1,08	30,41	1	5
Q26	2,35	1,13	48,19	1	5

Na análise bivariada, quando a sobrecarga do cuidado foi considerada variável dependente, não houve diferenças estatisticamente significativas (Tabela 3). No entanto, ao utilizar a qualidade de vida como variável dependente (Tabela 4), foi encontrada uma associação significativa entre o sexo feminino e a insatisfação com a qualidade de vida ($p=0,029$); assim como uma sobrecarga alta com a insatisfação com qualidade de vida ($p=0,007$).

Tabela 3: Sobrecarga dos cuidadores de pacientes com necessidades especiais atendidos na Clínica Escola de Odontologia da Unichristus segundo características sociodemográficas, Fortaleza – CE, 2024.

	<i>Leve / Moderada</i>		<i>Alta</i>		p	RP
	n	%	n	%		
Sexo						
Masculino	6	100,0	0	0	0,170*	1,47 (1,25 – 1,73)
Feminino	48	67,6	23	32,4		
Idade						
Até 45 anos	24	63,2	14	36,8	0,187	0,51 (0,19 – 1,39)
45 anos ou mais	30	76,9	9	23,1		
Raça (Autodeclarada)						
Branco	19	70,4	8	29,6	0,973	1,01 (0,36 – 2,83)
Preto	35	70,0	15	30,0		
Escolaridade						
Até o 2º grau	40	66,7	20	33,3	0,212*	0,42 (0,11 – 1,66)

Ensino Superior	14	82,4	3	17,6		
Possui plano de saúde						
Sim	17	73,9	6	26,1	0,636	1,30 (0,43 – 3,88)
Não	37	68,5	17	31,5		
Valor mensal da aposentadoria						
Até 1 salário-mínimo	31	72,1	12	27,9	0,672	1,23 (0,46 – 3,29)
Mais de 1 salário-mínimo	23	67,6	11	32,4		
Fuma ou masca?						
Sim	2	100,0	0	0	0,879*	1,44 (1,24 – 1,67)
Não	52	69,3	23	30,7		
Consome bebida alcóolica?						
Sim	10	90,9	1	9,1	0,158*	5,0 (0,60 – 41,58)
Não	44	66,7	22	33,3		
Doença base do paciente que acompanha						
Neurológica	44	67,7	21	32,3	0,493*	0,41 (0,08 -2,08)
Sistêmica	10	83,3	2	16,7		

*Teste Exato de Fisher

Tabela 4: Satisfação com a Qualidade de Vida de cuidadores de pacientes com necessidades especiais atendidos na Clínica Escola de Odontologia da segundo características sociodemográficas, Fortaleza – CE, 2024.

	<i>Insatisfeito</i>		<i>Satisfeito</i>		p	RP
	n	%	n	%		
Sexo						
Masculino	0	0	6	100,0	0,029*	1,97 (1,56 – 2,48)
Feminino	35	49,3	39	50,7		
Idade						
Até 45 anos	17	44,7	21	55,3	0,901	0,94 (0,38 – 2,21)
45 anos ou mais	18	46,2	21	53,8		
Raça (Autodeclarada)						
Branco	12	44,4	15	55,6	0,868	0,93 (0,36 – 2,40)
Preto	23	46,0	27	54,0		
Escolaridade						
Até o 2º grau	30	50,0	30	50,0	0,132*	2,40 (0,75 – 7,65)

Ensino Superior	5	29,4	12	70,6		
Possui plano de saúde						
Sim	8	34,8	15	65,2	0,220	0,53 (0,19 – 1,46)
Não	27	50,0	27	50,0		
Valor mensal da aposentadoria						
Até 1 salário-mínimo	22	51,2	21	48,8	0,258	1,69 (0,67 – 4,22)
Mais de 1 salário-mínimo	13	38,2	21	61,8		
Fuma ou masca?						
Sim	2	100,0	0	0	0,203*	2,27 (1,76 – 2,93)
Não	33	44,0	42	56,0		
Consome bebida alcóolica?						
Sim	6	54,5	5	45,5	0,534	1,53 (0,42 – 5,52)
Não	29	43,9	37	56,1		
Doença base do paciente que acompanha						
Neurológica	32	49,2	33	50,8	0,206	2,90 (0,72 – 11,72)
Sistêmica	3	25,0	9	75,0		
Avaliação da sobrecarga do cuidador						
Leve / Moderada	19	35,2	35	64,8	0,007	0,23 (0,83 – 0,67)
Alta	16	69,6	7	30,4		

*Teste Exato de Fisher

6. DISCUSSÃO

Os achados deste estudo evidenciam que os cuidadores participantes enfrentam condições socioeconômicas desafiadoras, com baixa escolaridade e acesso limitado a recursos de saúde e financeiros. A sobrecarga emocional e física foi prevalente, especialmente entre as mulheres, refletindo em níveis consideráveis de estresse e desgaste associados às responsabilidades de cuidado, sobretudo com pacientes com problemas neurológicos. Observou-se uma relação importante entre a sobrecarga alta e a insatisfação com a qualidade de vida, com os aspectos sociais e psicológicos emergindo como determinantes cruciais para o bem-estar dos cuidadores.

A amostra composta predominantemente por mulheres e a associação significativa entre o sexo feminino e a insatisfação com a qualidade de vida é um parâmetro complexo. Esse fenômeno é frequentemente associado a expectativas sociais e culturais que designam às mulheres a responsabilidade principal pelo cuidado, tanto em contextos familiares quanto na sociedade. (BASILIOUS, Amy *et al.*, 2022). Esse papel, muitas vezes não remunerado, exige dedicação integral e pode levar a uma série de consequências físicas, emocionais e financeiras. A carga emocional do cuidado, juntamente com fatores físicos e sociais resulta em estresse, ansiedade e, em muitos casos, depressão. (SILVA, Aline Macial da., 2019). Segundo ISAAC *et al.*, 2018, a sobrecarga também impacta a vida profissional das mulheres. Muitas vezes, é necessário conciliar suas responsabilidades como cuidadoras com suas carreiras, o que pode limitar suas oportunidades de emprego e crescimento profissional. A necessidade de flexibilização no trabalho e a falta de políticas públicas que apoiem essas mulheres é um agravante.

Em um estudo conduzido na Flórida (EUA), Neugaard e colaboradores (2008) avaliaram a qualidade de vida de 29.277 cuidadores de pessoas com deficiência, abrangendo dados de 50 estados do país. Os resultados indicaram que a maioria dos cuidadores eram mulheres, casadas, com ensino médio completo e autônomas. Além disso, 83,24% classificaram sua qualidade de vida como excelente ou boa. O estudo também revelou que cuidadores com 55 anos ou menos apresentavam risco 35% maior de relatar uma saúde ruim ou muito ruim (REIS, M.S. *et al.* 2017).

Os dados mostram uma significativa proporção de cuidadores com baixa escolaridade e renda familiar limitada, indicando que as condições socioeconômicas precárias podem intensificar a sobrecarga. De acordo com um estudo feito com cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, constatou-se que os cuidadores também apresentam níveis de

escolaridade baixos, com a maioria possuindo apenas o ensino fundamental. Isso pode ser um sinal de alerta, conforme a pesquisa de Veloso (2004), que afirma que a falta de estudo dos pais resulta na herança da baixa escolaridade para os filhos. No Brasil, 68% dos filhos herdaram a escolaridade dos pais, e há uma forte relação entre a educação dos pais e a situação social dos filhos. Veloso também ressalta que “40 a 50% da desigualdade salarial é atribuída à educação”, e que um ano a mais de estudo pode significar um aumento de 15 a 20% no salário (SILVA, RS; FEDOSSE, E. 2018).

Segundo Reis *et al.* (2017), a elevada proporção de cuidadores dedicados a pacientes com problemas neurológicos indica uma demanda crescente e complexa de cuidados contínuos e personalizados. Esta realidade implica que os cuidadores enfrentam desafios significativos, exigindo adaptação constante e habilidades específicas para lidar com necessidades físicas e cognitivas dos pacientes, além de monitoramento constante de sintomas e intervenções diárias. Como resultado, essa carga de trabalho pode acarretar impactos emocionais e físicos consideráveis sobre os cuidadores, afetando sua saúde mental e qualidade de vida.

A predominância de cuidadores que assistem pacientes com problemas neurológicos representa 84,4% da amostra. Essa alta proporção pode estar relacionada ao fato de que a Clínica Escola de Odontologia Unichristus atende um maior número de pacientes neurológicos, se tornando uma referência. Pode também estar relacionada ao aumento da prevalência de condições neurológicas que exigem um suporte intensivo e contínuo. Um ponto importante a ser considerado é o impacto emocional e físico que essa situação provoca nos cuidadores. Cuidar de pacientes com problemas neurológicos muitas vezes envolve desafios como a gestão de comportamentos imprevisíveis, a necessidade de supervisão constante e o desgaste emocional decorrente da progressão da doença. Isso pode levar à sobrecarga e a altos níveis de estresse, que, por sua vez, afetam a saúde mental e física dos cuidadores. (BOAVENTURA, Luis Carlos *et al.*, 2016). Além disso, essa situação levanta questões sobre a formação e o suporte oferecidos aos cuidadores. Muitas vezes, eles não recebem a preparação adequada para lidar com as complexidades do cuidado a pessoas com condições neurológicas, o que pode resultar em sentimentos de inadequação ou frustração. (MORAES, Jéssica Gonçalves *et al.*, 2019).

A média de sobrecarga dos cuidadores, classificada como moderada, revela que muitos deles enfrentam desafios consideráveis. A estratificação dos escores de sobrecarga evidencia que quase um terço dos participantes experimenta uma sobrecarga alta, o que requer atenção especial em intervenções de suporte. Isto posto, TOMOMITSU *et al.* (2014), enfatizam que a insatisfação na qualidade de vida é um fator associado diretamente com relação à capacidade

financeira para atender às necessidades básicas. Essa insatisfação afeta o bem-estar psicológico dos cuidadores, reforçando a conexão entre condições econômicas e saúde mental.

Cuidadores com menor nível educacional muitas vezes enfrentam desafios significativos. A falta de conhecimento sobre as melhores práticas de cuidado pode levar a uma abordagem inadequada, afetando a saúde e o bem-estar dos pacientes. (CARVALHO, Danielli Piatti *et al.*, 2015). Além disso, esses cuidadores podem ter dificuldades em acessar informações e recursos disponíveis, como serviços de saúde e apoio social. Essa limitação pode resultar em um cuidado que não atende às necessidades específicas das pessoas com deficiência, comprometendo seu desenvolvimento e qualidade de vida (SCHARDONG, Bruna Ackermann., 2019).

Entre as questões relacionadas à sobrecarga dos cuidadores, o item que menos impactou o escore total foi a irritação ao estar próximo do familiar sob cuidados. Esse dado sugere que, para muitos cuidadores, a presença de laços afetivos fortes com o familiar assistido pode minimizar a sensação de irritação e frustração no convívio diário. A dedicação à pessoa cuidada, muitas vezes motivada por um vínculo de amor e reciprocidade, parece amenizar o desgaste emocional associado às demandas constantes de atenção e paciência. Esses laços podem proporcionar uma fonte de resiliência, oferecendo ao cuidador um sentido de propósito e satisfação no ato de cuidar, o que acaba atenuando o impacto da irritação e contribuindo para uma melhor adaptação ao papel de cuidador.

A relação entre o carinho e o amor do cuidador e a pessoa com necessidades especiais é fundamental para o bem-estar de ambos. Essa conexão afetuosa não apenas melhora a qualidade do cuidado, mas também impacta positivamente a saúde emocional e física do paciente. O carinho do cuidador promove um ambiente seguro e acolhedor, onde a pessoa com necessidades especiais se sente valorizada e compreendida. Essa sensação de aceitação é essencial para o desenvolvimento da autoestima e da confiança do paciente, permitindo que ele se expresse mais livremente e interaja de forma mais positiva com o mundo ao seu redor. (MAFFEI, Bruna *et al.*, 2019). Diante disso, o amor que o cuidador demonstra pode facilitar o estabelecimento de vínculos emocionais profundos. Essas relações afetuosas favorecem a comunicação e o entendimento mútuo, tornando o cuidado mais eficaz. O amor também atua como um fator de resiliência tanto para o cuidador quanto para a pessoa assistida. O carinho pode aliviar o estresse e a carga emocional que frequentemente acompanham o papel de cuidador, promovendo uma experiência mais gratificante e menos desgastante. (DA ENCARNAÇÃO *et al.*, 2014).

Outro ponto que merece destaque é que a questão que mais impactou o escore de sobrecarga foi a percepção do cuidador sobre sua capacidade de continuar cuidando do paciente por um período prolongado. Esse impacto negativo pode ser explicado pelo efeito cumulativo da sobrecarga associada ao cuidado contínuo, além da possibilidade de progressão do quadro do paciente, o que exige cada vez mais do cuidador. Conforme Kantorski *et al.* (2017), o sentimento de sobrecarga se mostrou diretamente relacionado ao desfecho quadro do paciente, revelando que, à medida que os familiares reportavam maiores níveis de sobrecarga, a percepção negativa sobre sua própria qualidade de vida também aumentava. Esse vínculo sugere que o acúmulo de responsabilidades e as exigências inerentes ao papel de cuidador impactam profundamente o bem-estar físico, emocional e social dos familiares, levando a uma avaliação desfavorável dos aspectos fundamentais da qualidade de vida. Entre as consequências da sobrecarga, destacam-se sentimentos de exaustão, isolamento social e comprometimento da saúde física e mental, reforçando a importância de oferecer apoio adequado a esses cuidadores, tanto em recursos psicológicos quanto em suporte social.

A respeito da qualidade de vida dos cuidadores, os resultados do WHOQOL-bref foram analisados considerando os quatro domínios e apesar da sobrecarga ter se mostrado moderada, a amostra não apresentou tanto impacto na qualidade de vida. Os dados obtidos demonstram que a qualidade de vida dos cuidadores se mostrou boa e a grande maioria está satisfeito com ela. O domínio Relações Sociais se mostrou mais representativo, tendo em vista que as demandas do cuidador exigem que haja a redução de sua participação em atividades sociais, para resolver problemas e o enfrentar as frequentes situações de estresse devido essa rotina de vida. Diante disso, acredita-se que a qualidade de vida dos cuidadores é afetada, pois, além do aumento na carga de atividade, ocorrem alterações nos relacionamentos familiares e no círculo de amigos (PAULO, M.G. *et al.* 2008).

Assim, de acordo com Sousa *et al.* (2008), os cuidadores frequentemente enfrentam a privação de atividades de lazer, o que leva a déficits no convívio social e, em muitos casos, à redução da renda familiar. Essa situação limita as oportunidades de descanso e interação social, aumentando o isolamento e a solidão. Além disso, a sensação de isolamento pode estar associada à percepção dos cuidadores de que não é necessário solicitar ajuda, mesmo quando estão sobrecarregados pelas tarefas diárias. Essa resistência em pedir apoio pode agravar o desgaste físico e emocional, reforçando o impacto negativo da rotina de cuidados na qualidade de vida dos cuidadores.

Por dedicar uma quantidade significativa de tempo para atender às necessidades da pessoa dependente, o cuidador principal pode experimentar estresse social, o que

frequentemente resulta em afastamento de sua própria família, amigos e restrições na vida social. Diversos autores destacam dificuldades comuns entre cuidadores, incluindo cansaço, distúrbios do sono, dores de cabeça, perda de peso, hipertensão e descontentamentos em sua vida social, além de reclusão afetivo e social, depressão, desgaste nos relacionamentos, diminuição de perspectiva de vida e aumento no consumo de medicamentos psicotrópicos. Esses fatores combinados podem limitar as chances de o cuidador alcançar uma melhor qualidade de vida. Ademais, a sobrecarga sobre o cuidador pode diminuir a eficácia dos cuidados oferecidos, impactando, assim, a saúde da pessoa que recebe os cuidados (BRACCIALLI, L.M.P. *et al.* 2012).

A questão que mais impactou negativamente a qualidade de vida dos cuidadores foi relacionada a fatores econômicos. Segundo Santos e Tavares (2012), a estabilidade financeira é uma necessidade fundamental para todos, e a presença de doenças crônicas pode comprometer gravemente essa estabilidade nas famílias. Ter um familiar com uma doença crônica impõe restrições econômicas significativas, pois essas condições frequentemente requerem o uso contínuo de medicamentos, que nem sempre estão disponíveis no sistema público de saúde, forçando a aquisição por meios próprios. Além disso, a renda familiar pode ser diretamente afetada, já que assumir o papel de cuidador muitas vezes leva ao abandono do emprego formal, intensificando o impacto financeiro e as dificuldades associadas ao cuidado contínuo.

No estudo feito por Santos & Tavares, 2012, observou-se que quanto maior o número de morbidades do cuidador, menor o escore de qualidade de vida no domínio psicológico. O cuidar pode ser percebido como uma tarefa onerosa ou prazerosa, dependendo de como o cuidador consegue desempenhá-la. O cuidador enxerga um fardo no cuidar não apenas pelas tarefas em si, mas também pela dedicação necessária para atender às necessidades do outro, em detrimento das suas próprias. Apesar disso, conseguem encontrar sentido para viver no cuidado oferecido, relacionando este fato ao seu papel de vida a ser exercido.

Pinto, MF. *et al.* 2009 explicou que uma maior jornada de cuidado por semana, residir na mesma casa que o paciente e ser mulher afetaram de forma negativa a qualidade de vida do cuidador. Cuidadores do sexo feminino tendem a enfrentar impactos mais intensos, possivelmente em função das diferenças nas atividades atribuídas a homens e mulheres. As mulheres, frequentemente, são responsáveis por tarefas exaustivas, como a higiene do paciente e acumulam a responsabilidade de administrar as atividades domésticas.

No que se refere a associação entre o sexo feminino e a insatisfação com a qualidade de vida, um estudo feito com cuidadores de pacientes com paralisia cerebral concluiu que as

mães de crianças com necessidades especiais costumam se isolar socialmente, diminuindo o apoio que poderiam receber das pessoas. Nesse mesmo estudo, não observou-se associação significativa entre o domínio social e que, apesar de relatarem uma qualidade de vida insatisfatória e apresentarem maior índice de depressão que mães de crianças sem deficiência, as mães de crianças com paralisia cerebral obtêm assistência e alívio na vida religiosa (ALMEIDA KM. *et al.* 2013).

A sobrecarga enfrentada por cuidadores tem um impacto direto e significativo sobre sua qualidade de vida, principalmente em contextos socioeconômicos desafiadores, onde recursos de saúde e apoio financeiro são limitados. Esses cuidadores, frequentemente mulheres, lidam com demandas emocionais e físicas que geram estresse, ansiedade e, em muitos casos, depressão, especialmente ao cuidar de pacientes com condições neurológicas. A sobrecarga está associada à percepção negativa de qualidade de vida, com fatores sociais e psicológicos emergindo como determinantes centrais para o bem-estar dos cuidadores (Basiliou *et al.*, 2022; Silva, 2019). O papel tradicionalmente atribuído às mulheres, que assumem predominantemente a responsabilidade pelo cuidado, pode resultar em abandono da vida profissional e limitações no convívio social, aumentando o isolamento e a pressão financeira (Isaac *et al.*, 2018). Cuidar de um paciente em situação complexa e dependente requer dedicação intensa, o que contribui para sentimentos de exaustão e desgaste emocional.

As limitações deste estudo incluem a amostra restrita, composta predominantemente por mulheres e cuidadores de pacientes com problemas neurológicos, o que pode limitar a generalização dos resultados para outras populações de cuidadores, especialmente aqueles que cuidam de pacientes com diferentes condições de saúde. Além disso, a avaliação da sobrecarga e da qualidade de vida dos cuidadores foi baseada em autopercepções, o que pode ter introduzido um viés subjetivo, dado que os cuidadores podem ter uma visão distorcida ou otimista de sua própria situação. A pesquisa também não considerou fatores externos que podem influenciar o bem-estar dos cuidadores, como o apoio social formal ou informal, políticas públicas de suporte ou programas de reabilitação. A ausência de um acompanhamento longitudinal impediu a análise de mudanças na sobrecarga e na qualidade de vida ao longo do tempo, o que poderia oferecer uma visão mais dinâmica e aprofundada dos impactos do cuidado. Além disso, a amostra foi composta apenas por cuidadores que frequentam a Clínica Escola de Odontologia, o que pode não refletir a realidade de outros contextos ou regiões geográficas, limitando a aplicabilidade dos achados a uma população específica.

7. CONCLUSÃO

Este estudo destaca a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, especialmente as mulheres, que assumem a maior parte das responsabilidades de cuidado, muitas vezes em condições socioeconômicas precárias. A sobrecarga emocional e física resultante dessa função impacta diretamente a qualidade de vida desses indivíduos, afetando principalmente sua saúde psicológica e relações sociais. A falta de apoio adequado, aliada a dificuldades econômicas e ao acesso limitado a serviços de saúde e suporte social, agrava ainda mais essa situação, criando um ciclo de estresse e desgaste. Diante disso, é imperativo oferecer suporte integral à saúde dos cuidadores, por meio de políticas públicas e intervenções que promovam o autocuidado, a capacitação e o suporte emocional, além de incentivar um equilíbrio saudável entre as responsabilidades de cuidado e o bem-estar pessoal. Tais ações são fundamentais para garantir a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, a qualidade do cuidado prestado aos pacientes.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA KM. *et al.* Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter Mov.** [Curitiba], 2013 abr/jun; 26(2):página 307-14. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fm/a/hvkGTyqHfVnkDP3nbpwfNPc/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 08 nov. 2024.
- BASILIOUS, Amy et al. Quality of life and caregiver burden in pediatric glaucoma: A systematic review. **Plos one**, [Canadá], v. 17, n. 10, p. e0276881, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36288373/> . Acesso em: 08 nov. 2024.
- BOAVENTURA, Luiz Carlos; BORGES, Heloise Cazangi; OZAKI, Armando Hitoshi. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Itu SP Brasil], v. 21, p. 3193-3202, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/x53ydmss33BzT8PMjyhyVvr/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 08 nov. 2024.
- BRACCIALLI, L.M.P. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, [Marília], v. 18, n. 01, p. 113-126, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/sbXx55vwGZNMhXVvZfHk9Ls/>. Acesso em: 07 out. 2024.
- CARDOSO, Érika Leite da Silva et al. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [Porto Alegre – RS – Brasil], v. 42, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/CnjssSFDMxfPGdNzQQzK6CK/?lang=pt>. Acesso em: 06 nov. 2024.
- CARDOSO, Lucilene. *et al.* Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Rev Esc Enferm USP**, [São Paulo], 2012; 46(2):513-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/PwJ4DYfpkhmR6QsSL8KvKyw/>. Acesso em: 07 out. 2024.
- CARVALHO, Danielli Piatti et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, [Florianópolis], 2015 Abr-Jun; 24(2): 450-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/RRWsPhyz7SD6BDRTVNPpBTv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 08 nov. 2024.
- DA ENCARNAÇÃO, Juliana Fiorim; DA COSTA FARINASSO, Adriano Luiz. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, [Londrina], v. 35, n. 1, p. 137-148, 2014. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/16076>. Acesso em: 07 out. 2024.

- FERREIRA, MC. *et al.* Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. **Acta Fisiatr.** [São Paulo], 2015;22(1):9-13. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/103894>. Acesso em: 04 out. 2024.
- FIGUEIREDO, Márcia C. *et al.* 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. **RFO UPF**, [Passo Fundo], v. 24, n. 3, p. 378-386, set./dez. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1357671>. Acesso em: 04 out. 2024.
- FLECK, Marcelo Pio de Almeida. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 5, p. 33-38, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/3LP73qPg5xBDnG3xMHBVVNK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 07 out. 2024.
- Gill TM, Feinstein AR. Uma avaliação crítica da qualidade das medidas de qualidade de vida. **JAMA**. [Estados Unidos], 1994;272(8):619–626. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7726894/>. Acesso em: 24 out. 2024.
- GOMES, Maria Lovâni Pereira; DA SILVA, José Carlos Barboza; BATISTA, Eraldo Carlos. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Revista Psicologia e Saúde**, [Campo Grande], v. 10, n. 1, p. 3-17, jan./abr. 2018. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2018000100001. Acesso em: 07 out. 2024.
- ISAAC, Letícia; FERREIRA, Camila Rafael; XIMENES, Vanessa Santiago. Cuidar de idosos: um assunto de mulher?. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, [Londrina], v. 9, n. 1, p. 108-125, abr. 2018. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2236-64072018000100007. Acesso em: 25 out. 2024.
- KANTORSKI, LP. *et al.* Qualidade de vida e cuidado familiar. **Cad. Saúde Colet.**, 2017, [Rio de Janeiro], 25 (4): 460-467. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cDSpRsMLKDJWSHDHBGnBQQb/>. Acesso em: 20 out. 2024.
- LIMA, A.G.T. PETRIBÚ, Kátia. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**. [Salvador – Bahia – Brasil], 2016 Set/Dez;20(3):253-266. Disponível em: <https://www.revneuropsiq.com.br/rbnp/article/view/168>. Acesso em: 24 out. 2024.
- MAFFEI, Bruna *et al.* Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Psicologia: teoria e prática**, [São Paulo – SP], v. 21, n. 3, p. 282-302, 2019. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v21n3/pt_v21n3a08.pdf. Acesso

em: 25 out. 2024.

MAGALHÃES, Iana A. *et al.* Sociodemographic factors affect the quality of life and burden of caregivers in special care in dentistry. **Spec Care Dentist**. [s.l.], 2022;42:464–475. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35325480/>. Acesso em: 20 jan. 2024.

MORAES, Jéssica Gonçalves *et al.* AVALIAÇÃO DOS FATORES DE RISCO EM CUIDADORES DE PACIENTES NEUROLÓGICOS. **Biológicas & Saúde**, [Rio de Janeiro], v. 9, n. 31, p. 34-45, 2019. Disponível em:

https://ojs3.perspectivasonline.com.br/biologicas_e_saude/article/view/1948. Acesso em: 07 out. 2024.

MOURA, Ana Beatriz Rodrigues *et al.* Atendimento odontológico para pacientes com necessidades especiais: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, [São Paulo], v.9, n. 8, p. e288985405-e288985405, 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/343220895_Atendimento_odontologico_para_pacientes_com_necessidades_especiais_uma_revisao_de_literatura. Acesso em: 25 out. 2024.

OLIVEIRA, Marcos Vinicius *et al.* Análise da sobrecarga de trabalho entre cuidadores de idosos: Estudo transversal. **ENCICLOPÉDIA BIOSFERA**, [Centro Científico Conhecer – Goiânia], v.13 n.24; p. 2016. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/313330263_ANALISE_DA_SOBRECARGA_DE_TRABALHO_ENTRE_CUIDADORES_DE_IDOSOS_ESTUDO_TRANSVERSAL. Acesso em: 07 out. 2024.

PASA, Dayane; SILVEIRA, Michele. Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. **Psicologia, Saúde & Doenças**, [Lisboa], v. 21, n. 2, p. 415-422, 2020. Disponível em: <https://www.scienceopen.com/document?vid=284bdb7e-4730-4100-acfb-0b8ebfef566e>. Acesso em: 07 out. 2024.

PAULO, M.G. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de deficiência auditiva: influência do uso de próteses auditivas. **Arq. Int. Otorrinolaringol. / Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, [São Paulo], v.12, n.1, p. 28-36, 2008. Disponível em: <https://arquivosdeorl.org.br/conteudo/pdfForl/479.pdf>. Acesso em: 07 out. 2024.

PERDOMO, Claudia Andrea Ramírez; CANTILLO-MEDINA, Claudia Patricia; PERDOMO-ROMERO, Alix Yaneth. Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, [São Paulo], v. 35, p. eAPE02132, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/mr7rFbd9jmpKLLKd5Cr54Mzp/>. Acesso em: 25 out. 2024.

PINTO, MF. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm**, [São Paulo], 2009;22(5):652-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/g3prCnVygdQrKqVMZ4gHh8j/?format=pdf&lang=pt>. Acesso

em: 08 nov. 2024.

REIS, M.S. et al. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com WHOQOL-BREF. **Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício**, [São Paulo]. v.11. n.67. p.399-404. Jul./Ago.2017. ISSN 1981-9900. Disponível em: <https://editorapasteur.com.br/wp-content/uploads/2022/01/Saude-Do-Ensino-a-Pesquisa-Volume-3-372-p..pdf>. Acesso em: 08 nov. 2024.

SANTOS, N.M.F, TAVARES, D.M.S. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Rev Esc Enferm USP**, [São Paulo], 2012; 46(4):960-6. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/pRHj6D95BCzGkMYLXdPPrWd/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 08 nov. 2024.

SCAZUFCA, M.. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Brazilian Journal of Psychiatry**, [São Paulo], v. 24, n. 1, p.12–17, mar. 2002. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbp/a/W8TVd9skgdCrM7vCJDjJrRh/>. Acesso em: 07 nov. 2024.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência**. [s.l]. 2012. Disponível em www.pessoacomdeficiencia.gov.br . Acesso em 07 mai. 2023.

SCHARDONG, Bruna Ackermann. Perfil sociodemográfico e autopercepção em saúde bucal de cuidadores de indivíduos com deficiência intelectual. **RFO UPF**, [Passo Fundo], v. 24, n. 2, p. 229-235, maio/ago. 2019. Disponível em:

<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/02/1049436/document-31.pdf>. Acesso em: 24 out. 2024.

SILVA, Aline Maciel da. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com deficiência atendidos na Faculdade de Odontologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. [Porto Alegre], 2019. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/238409>. Acesso em: 25 out. 2024.

SILVA, RS. FEDOSSE, E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, [São Carlos], v. 26, n. 2, p. 357-366, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/BNTfTGcSzDMV63f9njY3M3b/>. Acesso em: 08 nov. 2024.

SOUSA, A.G. et al. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com seqüelas neurológicas. **ConScientiae Saúde**, [São Paulo], 2008;7(4):497-502. Disponível

em: <https://periodicos.uninove.br/saude/article/view/1383>. Acesso em: 08 nov. 2024.

SOUZA, Lidiane Ribeiro de et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 23, p. 140-149, 2015. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/44RVyk93hQNqy6GY4MmhHNP/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 04 nov. 2024.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-bref. Quality of Life Assessment 1998. **Psychol Med** 1998;28:551-8. Disponível em:

[https://depts.washington.edu/uwcssc/sites/default/files/hw00/d40/uwcssc/sites/default/files/WHO%20Quality%20of%20Life%20Scale%20\(WHOQOL\).pdf](https://depts.washington.edu/uwcssc/sites/default/files/hw00/d40/uwcssc/sites/default/files/WHO%20Quality%20of%20Life%20Scale%20(WHOQOL).pdf). Acesso em: 07 mai. 2023.

TOMOMITSU, Monica Regina Scanduzzi Valente; PERRACINI, Monica Rodrigues; NERI, Anita Liberalesso. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 19, p. 3429-3440, 2014.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/zYkxhMVLXRqgcDC8nP7jBGF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2024.

VELOSO, F. Filhos repetem a baixa formação dos pais. Campinas: UNICAMP, [São Paulo], 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/BNTfTGcSzDMV63f9njY3M3b/>.

Acesso em: 1 nov. 2016.

ZARIT SH, ZARIT JM. The memory and behavior problems checklist and the burden interview (technical report). **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. [University Park: Pennsylvania State University]; 1987. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/ZYcRyNg7j6hPfLQvNLMxHkd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 07 mai. 2023.

8. APÊNDICES

APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1 – Questionário Sociodemográfico e de Saúde:

01 – Sexo: () Masculino () Feminino

02 – Idade: _____anos

03 – Raça (autodeclarada): ().Negra ().Branca ().Amarela ().Parda ().Indígena

04 – Escolaridade: ()Analfabeto () 1º Grau incompleto () 1º Grau completo () 2º Grau incompleto

() 2º Grau completo () Superior incompleto ()Superior completo

5 – Possui plano de saúde? ().Sim ().Não

6 – Qual a sua renda familiar mensal (em reais)? _____

7- Você fuma/masca? ().Sim ().Não

8- Você bebe? ().Sim ().Não

9 – Qual a doença base do paciente que você acompanha?

10 – Qual(is) o(s) medicamento(s) de consumo diário do paciente que você acompanha?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Dados de Identificação

Título do Projeto: AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DA CLÍNICA ESCOLA DE ODONTOLOGIA UNICHRISTUS.

Pesquisadores Responsáveis: Raul Anderson Domingues Alves da Silva

Instituição a que pertencem os pesquisadores responsáveis: Centro Universitário Christus.

Unichristus – Rua João Adolfo Gurgel 133, Papicu – Cep: 60190-060 – Fone: (85) 3265-6688

Nome do voluntário: _____

Idade: _____ anos R.G _____

Responsável legal (quando for o caso): _____

R.G Responsável legal: _____

O Sr.^(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DA CLÍNICA ESCOLA DE ODONTOLOGIA UNICHRISTUS.**”, de responsabilidade do pesquisador **Raul Anderson Domingues Alves da Silva**.

Essa pesquisa procura analisar a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes com necessidades especiais. Assim, espera-se que o conhecimento gerado através desta pesquisa, será possível criar pesquisas e estratégias que contribuam com a melhoria do cuidado e da saúde física e mental dos cuidadores. Caso decida aceitar o convite, você será submetido(a) ao(s) seguinte(s) procedimento(s): preenchimento questionário de forma presencial.

Os riscos envolvidos com sua participação são: desconforto devido algum dos questionamentos, que serão minimizados por meio das seguintes providências: o direito de não responder ao questionamento e de desistir de participar da pesquisa. Caso esse procedimento possa gerar algum tipo de constrangimento, você não precisa realizá-lo.

Como benefícios, a sua participação nessa pesquisa poderá ajudar na identificação dos impactos que a rotina de cuidado exercida pelos cuidadores afeta em sua qualidade de vida. Com o conhecimento gerado através desta pesquisa, poderá ser possível criar pesquisas e estratégias que contribuam com a melhoria do cuidado e da saúde física e mental dos cuidadores.

Todas as informações obtidas serão sigilosas. O material com suas informações ficará guardado em local seguro sob a responsabilidade do(a) pesquisador principal com a garantia de manutenção do sigilo e confidencialidade e que será destruído após a pesquisa. A divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas, entretanto, ele mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade. Em todo

o momento do decorrer da pesquisa, o seu sigilo pessoal e de suas informações serão mantidos.

Conforme previsto pelas normas brasileiras de pesquisa com a participação de seres humanos, você não receberá nenhum tipo de compensação financeira pela sua participação neste estudo. Se você tiver algum gasto que seja devido à sua participação na pesquisa, você será ressarcido, caso solicite. Em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

Eu, _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Ou EU, _____, RG nº _____ declaro ter sido informado e concordo com a sua participação, como voluntário, no projeto de pesquisa acima descrito.

Fortaleza, ____ de ____ de ____

Nome e assinatura do participante ou seu responsável legal

Nome e assinatura do responsável por obter o consentimento

Testemunha

Testemunha

ANEXOS

ANEXO I WHOQOL-BREF

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que					

	precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO II
ZARIT-22

Avaliação de Carga do Cuidador

Nome: _____

DATA ___/___/___

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele(ela) necessita?	
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?	
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?	
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?	
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr(a)?	
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?	
10. O Sr/Sra sente que sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria por causa de S?	
12. O Sr/Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de Ter visitas em casa por causa de S?	
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, com o se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	
16. O Sr/Sra sente que será capaz de cuidar de S por mais tempo?	
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de S?	
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	
20. O Sr/Sra sente que poderia estar fazendo mais por S?	
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?	
Total	

Escores: Nunca (0) Raramente (1) Às vezes (2) Quase sempre (3) Sempre (4)

Para o item 22: Nada (0) muito pouco (1) um pouco (2)

ANEXO III DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO COMEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE PACIENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DA CLÍNICA ESCOLA DE ODONTOLOGIA UNICHRISTUS

Pesquisador: RAUL ANDERSON DOMINGUES ALVES DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 77114424.0.0000.5049

Instituição Proponente: IPADE - INSTITUTO PARA O DESENVOLVIMENTO DA EDUCACAO LTDA.

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.678.033

Apresentação do Projeto:

O projeto se encontra bem apresentado. Com uma problemática relevante para a prestação de serviços dentro da clínica escola de odontologia. Encontrando também relevância ao se pensar na percentagem de pessoas com necessidades especiais. No entanto, como sobrecarga se configura enquanto uma categoria dentro do escopo de sua proposta, seria importante apresentar o que se entende por sobrecarga no contexto da proposta.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa está claro, no entanto me parece que seria "Analisar a relação entre sobrecarga e qualidade de vida", pois o objetivo seria ver a relação entre estas duas variáveis. E a sobrecarga precisa de um especificador, sobrecarga de quê? Embora consiga compreender que seja sobrecarga de trabalho, o entendimento fica em aberto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A avaliação dos riscos e benefícios estão presentes e bem dimensionados no decorrer do texto do projeto e do TCLE

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa se torna relevante ao se pensar na qualidade de vida dos cuidadores, tendo possibilidade de contribuir significativamente para o serviço de odontologia da Unichristus, bem

Endereço: Rua João Adolfo Gurgel, n° 133, térreo, salas T11 e T12 - Prédio Central
Bairro: Cocó **CEP:** 60.190-060
UF: CE **Município:** FORTALEZA
Telefone: (85)3265-8187 **E-mail:** cep@unichristus.edu.br