

Percepção da Qualidade de Vida de Pacientes com Deficiências Mentais ou Alterações Neurológicas com Necessidade de Extração Dentária

Perception of the Quality of Life Of patients with Mental Disabilities or Neurological Disorders Requiring Tooth Extraction
Percepción de la Calidad de Vida de los Pacientes con Discapacidad Mental o Trastornos Neurológicos que Requieren Extracción Dental

Alessandra Marcondes **ARANEGA**, DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência (CAOE), 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-5856-7972>

Henrique **HADAD** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência (CAOE), 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-6446-3643>

Marco Adriano **PICOLINNI** DDS

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência (CAOE), 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0009-0000-3999-6384>

Gabriel Mulinari dos **SANTOS** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência (CAOE), 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-4489-6868>

Letícia Helena **THEODORO** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência (CAOE), 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-3026-8369>

Leonardo Perez **FAVERANI** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-2249-3048>

Ana Paula Farnezi **BASSI** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-0031-4953>

Daniela **PONZONI** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-5928-0914>

Oswaldo **MAGRO FILHO** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-9821-2479>

Idelmo Rangel **GARCIA JÚNIOR** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0009-0006-3690-8936>

Francisley Ávila **SOUZA** DDS, MSc, PhD

Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Departamento de Diagnóstico e Cirurgia, 16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-1427-071X>

Resumo

Pessoas com deficiência, especialmente deficiência mental, doenças ou outras alterações neurológicas, possuem dificuldades para o autocuidado diário, necessitando de auxílio dos cuidadores. O presente estudo objetivou conhecer a qualidade de vida da pessoa com deficiência e de seu cuidador, a sobrecarga de seu cuidador e o impacto das extrações de dentes com infecção ou dor sobre a qualidade de vida de ambos. Para isso, entre os anos de 2020-2021, foram avaliadas 40 pessoas: 20 pacientes com deficiência mental, doenças ou outras alterações neurológicas, que necessitavam realizar extrações de dentes com histórico de infecção e/ou dor e 20 respectivos cuidadores. Ambos os grupos responderam o instrumento de avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref) sobre o paciente. Os cuidadores responderam também o instrumento da escala de Burden Interview para avaliar a sobrecarga por cuidar da pessoa com deficiência. Não foram encontradas diferenças estatísticas no questionário de qualidade de vida no Domínio Físico ($p = 0,930$), Domínio Psicológico ($p = 0,314$), Domínio relações sociais ($p = 0,620$) e Domínio Ambiental ($p = 0,894$). Todos os cuidadores relataram que os impactos causados após a exodontia na qualidade de vida do filho ou irmão impactaram a sua própria qualidade de vida. Com a extração de dentes com histórico de dor e/ou infecção, observou-se melhora qualitativa na saúde física, sensibilidade local, alimentação e sono da pessoa com deficiência, o que impactou diretamente na vida do cuidador, sendo unânime o relato de que houve melhora na qualidade de vida de ambos com a resolutividade do problema odontológico.

Descritores: Odontologia; Pessoas com Deficiência Mental; Qualidade de Vida.

Abstract

Patients with disabilities, especially mental disabilities, diseases or other neurological alterations, have difficulties with daily self-care and need help from their caregivers. This study aimed to understand the quality of life of people with disabilities and their caregivers, the burden on caregivers and the impact of tooth extractions with infection or pain on the quality of life of both. To this end, 40 people were assessed between 2020 and 2021: 20 patients with mental disabilities, diseases or other neurological disorders who needed tooth extractions with a history of infection and/or pain, and 20 caregivers. Both groups answered the Quality of Life Assessment Tool (WHOQOL-Bref) about the patient. The caregivers also answered the Burden Interview to assess the burden of caring for the disabled person. No statistical differences were found in the quality of life questionnaire in the Physical Domain ($p = 0.930$), Psychological Domain ($p = 0.314$), Social Relations Domain ($p = 0.620$) and Environmental Domain ($p = 0.894$). All the caregivers reported that the impacts caused after tooth extraction on the quality of life of their child or sibling had an impact on their own quality of life. With the extraction of teeth with a history of pain and/or infection, there was a qualitative improvement in the physical health, local sensitivity, diet and sleep of the disabled person, which had a direct impact on the life of the caregiver, and there was unanimous agreement that there was an improvement in the quality of life of both with the resolution of the dental problem.

Descriptors: Dentistry; Disabled Persons; Quality of Life.

Resumen

Los pacientes con discapacidades, especialmente mentales, enfermedades u otras alteraciones neurológicas, tienen dificultades para el autocuidado diario y necesitan ayuda de sus cuidadores. Este estudio pretendía conocer la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores, la carga que soportan los cuidadores y el impacto de las extracciones dentales con infección o dolor en la calidad de vida de ambos. Para ello, se evaluó a 40 personas entre 2020 y 2021: 20 pacientes con discapacidad mental, enfermedades u otros trastornos neurológicos que necesitaban extracciones dentales con antecedentes de infección y/o dolor, y 20 cuidadores. Ambos grupos respondieron a la Herramienta de Evaluación de la Calidad de Vida (WHOQOL-Bref) sobre el paciente. Los cuidadores también respondieron a la Entrevista de Carga para evaluar la carga que supone el cuidado de la persona discapacitada. No se encontraron diferencias estadísticas en el cuestionario de calidad de vida en el Dominio Físico ($p = 0,930$), Dominio Psicológico ($p = 0,314$), Dominio de Relaciones Sociales ($p = 0,620$) y Dominio Ambiental ($p = 0,894$). Todos los cuidadores informaron de que los impactos causados tras la extracción dental en la calidad de vida de su hijo o hermano repercutían en su propia calidad de vida. Con la extracción de dientes con antecedentes de dolor y/o infección, se produjo una mejoría cualitativa en la salud física, sensibilidad local, dieta y sueño del discapacitado, lo que repercutió directamente en la vida del cuidador, existiendo unanimidad en que se produjo una mejoría en la calidad de vida de ambos con la resolución del problema dental.

Descriptor: Odontología; Personas con Discapacidad; Calidad de Vida.

INTRODUÇÃO

Pacientes com necessidades especiais (PNEs) são indivíduos que apresentam alteração ou condição, simples ou complexa, momentânea ou permanente, de etiologia biológica, física, mental, social e/ou comportamental, que requer abordagem especial, multiprofissional e protocolo específico¹. Esses pacientes compõem um grupo considerado de alto risco para o desenvolvimento de cárie dentária, doença periodontal e mal oclusão. Dessa forma, o tratamento odontológico dessa população com necessidades especiais baseia-se em eliminar ou contornar as dificuldades existentes em função da limitação de ordem mental, física, sensorial, comportamental e de crescimento. É de suma importância que a atenção odontológica seja efetuada o mais cedo possível a fim de prevenir problemas futuros e de maiores proporções, além de criar hábitos que irão perpetuar por toda a vida².

Geralmente, pessoas em condições incapacitantes têm pouca saúde bucal, com maior risco de desenvolver problemas gerais de saúde e menor qualidade de vida que pessoas sem patologias³⁻⁵. Pacientes com deficiência, em especial aqueles com comprometimento intelectual, apresentam dificuldades para o autocuidado diário, necessitando do auxílio dos cuidadores para realizá-los^{6,7}. Inclusive, alterações da saúde bucal podem estar relacionadas com doenças sistêmicas, entre elas cardiovasculares, pulmonares, pancreáticas^{8,9}.

A qualidade de vida incorpora ideias de saúde e bem-estar geral da população. Os aspectos da vida valorizados pelo paciente devem ser conhecidos pelo profissional que o atende, devendo ser considerado que a presença ou a ausência da saúde não atinge somente o doente, mas afeta seus familiares e todos ao seu redor. Diante disso, a percepção do cuidador também tem sido avaliada para se determinar a qualidade de vida do paciente^{10,11}. O nível de suporte necessário para o funcionamento adaptativo e problemas comportamentais de indivíduos com deficiência intelectual, deficiência neurológica é uma fonte de estresse para os cuidadores.¹² Os pacientes com deficiência mental, e/ou doenças/alterações neurológicas que alteram o comportamento, são apontados como fator produtor de estresse e responsável por mudanças significativas na vida dos familiares, com repercussões diretas na qualidade de vida do cuidador¹³, que estão mais propensos a desenvolverem estresse profundo, depressão, com uma diminuição subjetiva em sua qualidade de vida. Apesar de não ser uma prática comum dar voz a pessoas com deficiência, mesmo quando se trata da investigação de sua própria qualidade de vida, conhecer a opinião de pessoas com deficiência mental em relação a sua qualidade

de vida e a opinião de seus cuidadores também a esse respeito, por meio de instrumento que avalia a qualidade de vida (WHOQOL-Bref)¹⁴, parece ser uma maneira viável para se estudar outros padrões de mudanças após um procedimento de extração simples de dentes com histórico de infecção e dor. Desse modo, esse estudo avaliou a percepção, expectativas e preocupações em relação a qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve e moderada com necessidade de extração de dentes e comparou a percepção dos pacientes com a de seus cuidadores.

MATERIAL E MÉTODO

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 39926520.9.0000.5420), onde participaram 40 pessoas, sendo 20 com deficiência mental leve ou moderada, com idade igual ou superior a 12 anos e inferior a 60 anos, de ambos os sexos, independentemente do nível socioeconômico, e outras 20 constituídas por seus respectivos cuidadores. A seleção foi feita a partir da busca urgente de pacientes ao Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência (CAOE) com a sintomatologia de dor ou infecção dental e que necessitavam de exodontia.

Tendo em vista que uma parte dos pacientes, que comumente busca o CAOE, possui dificuldade de comunicação e comportamento, o questionário foi aplicado apenas ao seu respectivo cuidador, sendo esses resultados comparados às respostas das pessoas com deficiência. Inicialmente, os pacientes selecionados para a pesquisa apresentavam queixa principal de dor dental, com aparente causa de infecção e com indicação de exodontia. Os dentes foram examinados e indicados para a exodontia por cirurgião dentista do CAOE. Os pacientes do CAOE, comumente, são submetidos a triagem multiprofissional com médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e cirurgião dentista e classificados com o perfil do CAOE. Prontuário urgente é aberto e o procedimento anotado em prontuário pré-existente. O tratamento odontológico realizado é gratuito, conforme convênio com o SUS e é realizado nas dependências do CAOE. A entrevista foi realizada em sala no CAOE destinada ao pesquisador entrevistador. Após 30 dias do procedimento odontológico executado, o entrevistador entrou em contato com o paciente e cuidador para obter novos registros sobre a qualidade de vida dos cuidadores entrevistados a fim de avaliá-los e comparar ao tempo inicial. Os dados da entrevista foram armazenados pelo pesquisador após a tabulação dos dados.

Os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida foram WHOQOL-Bref, que avaliou a qualidade de vida com questionários para

o paciente com deficiência, WHOQOL Adaptado para avaliar a percepção do cuidador sobre o paciente e o "Burden Interview" para avaliar a sobrecarga do cuidador, sendo desenvolvidos pela Organização Mundial de Saúde, com versão validada e adaptada para nosso idioma e cultura¹⁵.

Para todos os parâmetros analisados do questionário WHOQOL-Bref, separando-se as perguntas pelos domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiental, o teste de normalidade Shapiro-Wilk foi inicialmente aplicado. Somente para o domínio relações sociais, os dados falharam nesse teste ($p < 0,05$) indicando que se tratava de dados não paramétricos, por este motivo foi eleito o teste Mann-Whitney. Para os demais domínios, o teste t foi aplicado, tendo em vista a homogeneidade observada no teste de normalidade ($p > 0,05$). Em todas as comparações, os escores referentes aos pacientes versus a impressão dos cuidadores foram os objetos das interações estatísticas.

Mudanças comportamentais dessa população também foram questionadas ao cuidador após o paciente ter passado pelo atendimento odontológico por meio de questões simples: 1) Você observou se o atendimento odontológico trouxe benefícios ao paciente? Sim ou não? 2) Se a resposta à questão 1 foi sim, foram anotados quais setores do paciente foram beneficiados: Saúde física, Sensibilidade local, Comportamento, Alimentação, Aparência, Aceitação e/ou Inclusão social. 3) Se a resposta da questão 1 foi sim, também foi anotado se houve algum reflexo sobre a qualidade de vida do cuidador e em qual aspecto houve esse reflexo: Saúde física, Comportamento, Alimentação, Aparência, Aceitação e/ou Inclusão social.

Foram incluídos nesse estudo pacientes que apresentassem deficiência mental, doenças e/ou alterações neurológicas leve ou moderada, podendo ou não apresentar a deficiência física associada, com idade maior que 12 e menor que 60 anos e buscaram atendimento odontológico no Centro de Assistência Odontológica à Pessoa com Deficiência da Faculdade de Odontologia de Araçatuba-UNESP (CAOE), com dor e/ou infecção dental, cujos dentes foram tratados com exodontia. Em relação aos cuidadores, esse deveria ter idade maior que 18 e menor que 60 anos. Foram excluídos aqueles pacientes com idade menor que 12 e maior que 60 anos, que apresentassem deficiência mental, doenças e/ou alterações neurológicas graves, ou sem indicação para exodontia. Assim como, nos casos em que os cuidadores apresentavam idade inferior a 18 anos ou maior que 60 anos ou que fossem pacientes do CAOE, aqueles que não assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, que apresentavam dificuldade de comunicação com os

avaliadores, e os que não responderam a, no mínimo, 70% das questões. Pacientes que buscaram o CAOE, com indicação da exodontia por dor ou infecção, mas que foram trazidos por outro tipo de cuidador temporário foram descartados e não passaram pela entrevista. Todas as entrevistas foram realizadas por um único avaliador (AMA) previamente calibrado, tanto com os pacientes quanto com os cuidadores.

RESULTADOS

o Caracterização da amostra

Todas as pessoas com deficiência, que passaram pela entrevista, buscaram o CAOE acompanhados por mãe, pai ou irmã, sendo esses os seus cuidadores principais. Para comporem a amostra para a tabulação dos dados, dentre as pessoas com deficiência, 20 pessoas passaram por uma conversa com a pesquisadora. Contudo, após uma a tabulação dos dados, verificou-se que 3 cuidadores não poderiam permanecer com os seus dados na amostra conforme observações realizadas pela Tabela 2: "Desconsiderado da amostra na tabulação por deficiência de interpretação do questionário pela mãe. A mãe foi sendo levada a responder, conforme a pergunta foi sendo feita". Observou-se, durante a entrevista, que a maioria dos cuidadores de pessoas com deficiência mental possuía grau pequeno de instrução. Além disso, alguns deles se encontravam com fragilidades emocionais grandes pelo fato do filho se encontrar em situação de dor. No caso dos questionários desconsiderados, faziam parte dessa pequena amostra os cuidadores que, por alguma razão, mostraram-se desconfortáveis ou omitindo o seu real estado, fazendo pouco sentido as suas respostas. Ora diziam que sim para uma pergunta, ora diziam que não para a mesma pergunta anteriormente realizada. As observações sobre as contradições foram anotadas para serem estudadas conforme as outras respostas e após a tabulação dos dados.

De acordo com a tabela 1, entre as pessoas com deficiência, considerados na amostra final, dez (10) eram do sexo masculino (58,8%) e sete (7) do sexo feminino (41,2%). Dos 17 considerados na tabulação dos dados, 11 possuíam como diagnóstico a paralisia cerebral (64,71%). Dois deles não possuíam diagnóstico bem definido, sendo considerado no prontuário como atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, 2 deles (13,33%) eram síndromicos (Sóton e Down) e dois (13,33%) possuíam sequelas por vírus (meningite) ou por parasita (toxoplasmose). Nenhum dos pacientes trabalhava ou tinha tido histórico de trabalho próprio. Verificou-se, também pelas entrevistas, que o grau de dependência social era tão grande que os impedia, de alguma forma, de se relacionarem sexualmente com alguém. Por isso, na tabulação dos dados do questionário, sobre

trabalho e sexo, tais perguntas mantiveram-se sem respostas por todos os entrevistados.

Tabela 1: Caracterização da amostra considerada para análise dos dados - Pessoas com Deficiência

Deficiente 1 (D1)	
Sexo	Masculino
Idade	20 anos
Deficiência	Paralisia Cerebral por fórceps
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE por 2 anos
Trabalho	Não
Dependência	Alta (cadeirante)
Deficiente 2 (D2)	
Sexo	Masculino
Idade	29 anos
Deficiência	Paralisia Cerebral por Meningite
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde pequeno
Trabalho	Não
Dependência	Alta (cadeirante)
Deficiente 3 (D3)	
Sexo	Masculino
Idade	25 anos
Deficiência	Paralisia Cerebral por Prematuridade
Grau	Leve
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	Curso regular
Trabalho	Não
Dependência	Média
Deficiente 4 (D4)	
Sexo	Masculino
Idade	37 anos
Deficiência	Síndrome de Sotos
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde 2 anos
Trabalho	Não
Dependência	Média (fala difícil)
Deficiente 5 (D5)	
Sexo	Feminino
Idade	40 anos
Deficiência	Sequela de toxosplamose
Grau	Leve
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde 4 anos
Trabalho	Não
Dependência	Média
Deficiente 6 (D6)	
Desconsiderado da amostra na tabulação por deficiência de interpretação do questionário pela mãe. A mãe foi sendo levada a responder, conforme a pergunta foi sendo feita.	
Deficiente 7 (D7)	
Sexo	Masculino
Idade	27 anos
Deficiência	Paralisia cerebral por hidrocefalia
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	Não estuda
Trabalho	Não
Dependência	Alta (cadeirante)
Deficiente 8 (D8)	
Sexo	Masculino
Idade	19 anos
Deficiência	Paralisia cerebral por anoxia no parto
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde 8 anos e outra
Trabalho	Não
Dependência	Alta (cadeirante)
Deficiente 9 (D9)	
Sexo	Feminino
Idade	27 anos
Deficiência	Paralisia cerebral por hidrocefalia
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE há mais de 10 anos e escola regular
Trabalho	Não
Dependência	Média (dificuldade na comunicação)

Fonte: dados da pesquisa

Tabela 1 (continuação): Caracterização da amostra considerada para análise dos dados - Pessoas com Deficiência

Deficiente 10 (D10)	
Sexo	Feminino
Idade	41 anos
Deficiência	Paralisia cerebral por anóxia de parto
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde 6 anos
Trabalho	Não
Dependência	Média (cadeirante por obesidade)
Deficiente 11 (D11)	
Sexo	Masculino
Idade	21 anos
Deficiência	Paralisia Cerebral por anóxia de parto
Grau	Leve
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde 1 ano e 3 meses
Trabalho	Não
Dependência	Média
Deficiente 12 (D12)	
Sexo	Masculino
Idade	57 anos
Deficiência	Paralisia Cerebral por eclampsia
Grau	Leve
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	Apae desde 7 anos
Trabalho	Não
Dependência	Leve
Deficiente 13 (D13)	
Sexo	Feminino
Idade	40 anos
Deficiência	Sequela de meningite
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE por 3 anos
Trabalho	Não
Dependência	Alta
Deficiente 14 (D14)	
Sexo	Masculino
Idade	20 anos
Deficiência	Atraso desenvolvimento neuropsicomotor
Grau	Leve
Sabe o que tem	Não
Estudou ou estuda	APAE desde 7 anos
Trabalho	Não
Dependência	Leve
Deficiente 15 (D15)	
Sexo	Masculino
Idade	35 anos
Deficiência	Paralisia cerebral por anoxia no parto
Grau	Leve
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde 8 anos e 4 anos em outra
Trabalho	Não
Dependência	Leve
Deficiente 16 (D16)	
Sexo	Feminino
Idade	17 anos
Deficiência	Síndrome de Down
Grau	Leve
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE e escola regular
Trabalho	Não
Dependência	Leve
Deficiente 17 (D17)	
Sexo	Feminino
Idade	31 anos
Deficiência	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Não
Estudou ou estuda	APAE e escola regular
Trabalho	Não
Dependência	Média (dificuldade de comunicação)
Deficiente 18 (D18)	
Sexo	Feminino
Idade	22 anos
Deficiência	Paralisia cerebral por anoxia no parto
Grau	Moderada
Sabe o que tem	Sim
Estudou ou estuda	APAE desde 1 ano
Trabalho	Não
Dependência	Média (Cadeirante)

Fonte: dados da pesquisa

Tabela 1 (continuação): Caracterização da amostra considerada para análise dos dados - Pessoas com Deficiência

Deficiente 19 (D19)

Desconsiderado da amostra na tabulação por deficiência de interpretação do questionário pela mãe, levando a mãe a ser levada a responder. Mãe estava emocionalmente abalada

Deficiente 20 (D20)

Desconsiderado da amostra na tabulação por deficiência de interpretação do questionário pela mãe. A mãe foi sendo levada a responder, conforme a pergunta foi sendo feita.

Fonte: dados da pesquisa

Para a entrevista dos pacientes foi aplicado o questionário WHOQOL-Bref, sobre a sua percepção com relação a sua própria qualidade de vida. Dentre os pacientes entrevistados, apenas 7 (41,18%) conseguiram expressar suas opiniões sem serem influenciados pelo pesquisador, conforme eram realizadas as perguntas do questionário sobre qualidade de vida para ser pelo próprio paciente. Os demais pacientes interagiram com a pesquisadora, conseguindo manifestar algumas respostas, como sim ou não, mas não conseguiram graduar os 5 níveis das respostas.

Diante da dificuldade na interpretação sobre se essa resposta afirmativa era, de fato, uma percepção da pessoa com deficiência ou se afirmava por não ter conseguido interpretar, somente os casos considerados com deficiência mental leve tiveram os seus questionários incluídos para serem analisados e comparados na amostra, a fim de responderem a primeira questão desse projeto: Questão 1) A percepção que o cuidador possui sobre a qualidade de vida da pessoa com deficiência corresponde à percepção que o próprio paciente possui sobre a sua qualidade de vida?

Em relação aos cuidadores que participaram da pesquisa, conforme demonstrado na tabela 2, a maioria dos cuidadores era formada por mães (88,24%). Havia um pai (5,88%) e uma irmã (5,88%). Dentre eles, a maioria (82,35%) possuía idade igual ou superior a 50 anos e 64,71% era casada. Tinham duas divorciadas (11,76%), uma viúva (5,88%), uma solteira (5,88%) e duas não informaram no questionário.

A maioria vivia com um salário de um deles, ou era aposentado ou vivia com renda familiar de 1 salário-mínimo. Poucos recebiam o benefício do governo para auxiliarem com as despesas da pessoa com deficiência. Verificou-se que, embora a mãe fosse a cuidadora principal, tinha o marido na casa e moravam em três pessoas na casa, sendo um deles a pessoa com deficiência.

Com relação ao tempo de cuidado dessa pessoa por seu respectivo cuidador, com exceção de uma pessoa (C12), todos os demais eram cuidados pela mãe ou pai desde seu nascimento. Portanto, o tempo de cuidado correspondia a idade do paciente. No caso C12, a irmã exercia a função de cuidadora do irmão a partir da morte da mãe, ou seja, o tempo de cuidado era de 2 anos.

Com relação aos cuidadores, esses responderam a dois questionários, um sobre a sua

percepção com relação à qualidade de vida da pessoa com deficiência (WHOQOL-Bref com adequações) e um segundo questionário, Burden Interview, para avaliar a sua sobrecarga de vida ao cuidar da pessoa com deficiência.

Tabela 2: Caracterização da amostra considerada para análise dos dados – Cuidadores

Cuidador	Grau de Parentesco	Idade	Estado Civil	Residem na mesma casa	Salário
C1	Pai	60	Casado	4 pessoas	Aposentadoria e benefício
C2	Mãe	60	Não informou	Não informou	Benefício
C3	Mãe	51	Casada	3 pessoas	Aposentadoria e Benefício
C4	Mãe	59	Casada	3 pessoas	Não recebe benefício
C5	Mãe	60	Não informou	Não informou	Não recebe benefício
C6	Desconsiderado da amostra na tabulação por deficiência de interpretação do questionário pela mãe. A mãe foi sendo levada a responder, conforme a pergunta foi sendo feita.				
C7	Mãe	57	Casada	3 pessoas	Pai Aposentado
C8	Mãe	54	Casada	3 pessoas	Pai trabalha (salário mínimo) e sem benefício
C9	Mãe	42	Casada	3 pessoas	Pai trabalha sem registro e recebem benefício
C10	Mãe	60	Divorciada	2 pessoas	Salário do marido que faleceu
C11	Mãe	46	Solteira	2 pessoas	Mãe trabalha meio período
C12	Irmã	51	Casada	3 pessoas	Salário do marido
C13	Mãe	60	Divorciada e amazilada	2 pessoas	Aposentada
C14	Mãe	39	Viúva	2 pessoas	Trabalha de Homecare
C15	Mãe	56	casada	3 pessoas	Possuem propriedade própria
C16	Mãe	59	casada	3 pessoas	Aposentada e pai trabalha
C17	Mãe	58	casada	3 pessoas	Sem benefício
C18	Mãe	50	casada	3 pessoas	Benefício
C19	Desconsiderado da amostra na tabulação por deficiência de interpretação do questionário pela mãe, levando a mãe a ser levada a responder. Mãe estava emocionalmente abalada				
C20	Desconsiderado da amostra na tabulação por deficiência de interpretação do questionário pela mãe. A mãe foi sendo levada a responder, conforme a pergunta foi sendo feita.				

Fonte: dados da pesquisa

o *Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref) com relação à qualidade de vida ao que o paciente (deficiente) respondeu e a qualidade de vida do paciente conforme a percepção do cuidador (cuidador por deficiente)*

A Análise comparativa foi realizada para responder à questão número 1), se a percepção que o cuidador possui sobre a qualidade de vida da pessoa com deficiência corresponde à percepção que o próprio paciente possui sobre a sua qualidade de vida. Existiu diferença de percepção nos domínios físico, psicológico, das relações sociais e ambiental? Para a obtenção dessa resposta, os questionários respondidos pelo cuidador foram comparados aos respectivos questionários respondidos por seus respectivos pacientes.

O tratamento dos dados obtidos na aplicação do WHOQOL-Bref (qualidade de vida do paciente) e no WHOQOL-Bref adaptado (percepção do cuidador sobre a qualidade de vida

do paciente) resultou nos índices de satisfação de cada um dos grupos, frente aos quatro domínios. Com base nos escores de 0-5 atribuídos pela ferramenta, foi realizada a média e a somatória dos escores para serem representados na tabela abaixo a fim de facilitar a análise descritiva dos resultados encontrados.

Conforme a tabela 3, observou-se que, de maneira geral, os índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-Bref são discretamente maiores na avaliação das pessoas com deficiência (pacientes) em relação à própria vida, quando comparados com os índices da avaliação que os cuidadores fazem da qualidade de vida deles, conforme a sua percepção. Apesar das diferenças serem pequenas, foi verificada se havia diferenças estatísticas em algum domínio, físico, psicológico, social ou relações sociais.

Para todos os parâmetros analisados, que foram os quatro domínios, foi inicialmente aplicado o teste de normalidade Shapiro-Wilk. Somente para o domínio relações sociais, os dados falharam no teste ($p < 0,05$), indicando que se tratava de dados não paramétricos. Portanto, o teste Mann-Whitney foi novamente aplicado. Para os demais domínios, o teste t foi aplicado, tendo em vista a homogeneidade observada no teste de normalidade ($p > 0,05$). Em todas as comparações, os escores referentes aos pacientes versus a impressão dos cuidadores foram os objetos das interações estatísticas. Verificou-se com a análise que não houve diferenças estatísticas com nenhum domínio, seja ele físico ($p = 0,930$), Psicológico ($p = 0,314$), relações sociais ($p = 0,620$) e Ambiental ($p = 0,894$).

Tabela 3. Análise descritiva da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-BREF, em relação a cada grupo estudado

Domínios e Grupos	Média dos Escores de 0-5	Desvio padrão dos escores	Somatória dos escores	Domínio
Paciente	3,98	0,35	27,88	Físico
Cuidador	3,96	0,40	27,75	
Paciente	3,95	0,94	27,67	Psicológico
Cuidador	3,67	0,75	25,67	
Paciente	4,43	0,0	31	Das Relações Sociais
Cuidador	4,14	0,2	29	
Paciente	4,21	0,5	29,50	Ambiental
Cuidador	4,25	0,57	29,75	

○ *Avaliação da Sobrecarga do cuidador (Burden Interview)*

Para se responder o segundo questionamento: Quais seriam os fatores apontados pelo cuidador para ser avaliada a sua sobrecarga por cuidar da pessoa com deficiência? Para isso aplicou-se o questionário Burden Interview aos cuidadores.

Estudos descritivos também foram realizados frente à distribuição dos dados da população de 17 cuidadores participantes da pesquisa, conforme tabela 4, lembrando que 3 cuidadores, dos 20, tiveram as suas respostas

desconsideradas.

De acordo com as normas da escala Burden Interview, realizou-se a somatório das avaliações frente a cada um dos cuidadores (Figura 1), obtendo-se a distribuição dos valores totais em relação a este instrumento.

Tabela 4. Análise descritiva da distribuição dos índices de sobrecarga frente à escala Burden Interview, em relação a cada participante (cuidador).

Número da Pergunta do questionário	Somatória dos 22 escores	Média dos escores	Mediana	Desvio padrão
1	47	2,76	3,00	1,68
2	53	3,12	3,00	1,54
3	52	3,06	3,00	1,71
4	17	1,00	1,00	0,00
5	23	1,35	1,00	1,06
6	25	1,47	1,00	0,94
7	63	3,71	4,00	1,53
8	79	4,65	5,00	0,70
9	21	1,24	1,00	0,66
10	38	2,24	2,00	1,44
11	30	1,76	1,00	1,03
12	40	2,35	3,00	1,32
13	47	2,76	3,00	1,86
14	68	4,00	5,00	1,37
15	57	3,35	3,00	1,46
16	36	2,12	2,00	1,05
17	34	2,00	1,00	1,41
18	19	1,12	1,00	0,33
19	30	1,76	1,00	0,90
20	59	3,47	4,00	1,46
21	42	2,47	3,00	1,46
22	49	2,88	3,00	1,73
TOTAL	42,23	2,48	—	0,81

Fonte: dados da pesquisa

Com a figura 1 pode-se notar que existem, na população estudada, alguns cuidadores que se destacam por suas pontuações elevadas ou rebaixadas, no instrumento que avalia o grau de sobrecarga que sentem em virtude dos cuidados oferecidos aos seus respectivos filhos ou irmão. Verifica-se, também, que alguns cuidadores se sentem sobrecarregados com relação à percepção que possuem sobre a qualidade de vida de seus filhos (Figura 2). Observa-se que, na maioria dos pontos, quanto maior a somatória de um, menor a somatória do outro e isso se relaciona com os tipos de escores utilizados. Quanto maior a pontuação da qualidade de vida pelo questionário WHOQOL-Bref, melhor deve ser considerada a qualidade de vida. Por outro lado, quanto maior a pontuação no questionário de Borden Interview, maior é a sobrecarga do cuidador. O que significa que a interpretação de ambas as somatórias gera pontos contrários para a maioria dos cuidadores, ou seja, quanto menor a qualidade de vida da pessoa com deficiência, maior parece ser a sobrecarga do cuidador.

Conforme interpretação do questionário Borden Interview pela pesquisadora, o questionário continha 22 questões, com 5 escores em cada resposta, dentre elas, 1- nunca, 2- raramente, 3- algumas vezes, 4- frequentemente, e 5- sempre, podendo gerar pontuação mínima de 22 pontos quando o cuidador relatava menor sobrecarga a todas as questões. A pontuação máxima do questionário que o cuidador poderia atribuir seria 110, se houvesse cuidador na máxima sobrecarga.

Sob esse raciocínio, passou-se a interpretar as respostas dos cuidadores e as questões com maiores somatórias. O grupo de cuidadores estudado possuiu pontuação média de 42,23, sendo a pontuação mínima de um cuidador de 32 e máxima de 77, com desvio padrão de 12,71.

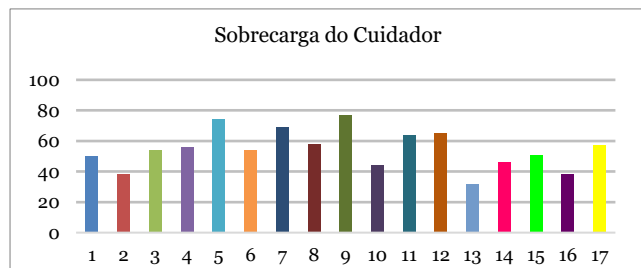


Figura 1: Somatória dos escores do questionário de *Burden Interview* por cuidador.

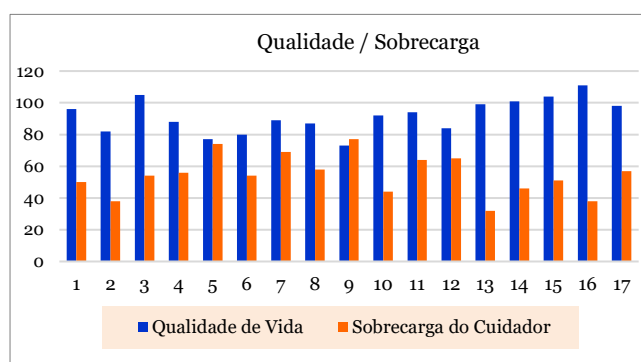


Figura 2: Somatória dos escores do questionário de *Burden Interview* por cuidador (linha vermelha) versus percepção da qualidade de vida do paciente (linha azul).

Avaliando-se as respostas dos cuidadores em cada item da escala, questões que parecem não sobrecarregar o cuidador, por terem tido pontuação mais baixa, foram: 4) se 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?; 9) OSr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto? 11) O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa 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?

Por outro lado, as questões que demonstraram maior sobrecarga do cuidador foram: 7) O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?; 8) O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra? 9); 14) O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele(a), como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender? 20) O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S? Observou-se, pelas questões 8 e 14, a relação de interdependência existente entre o cuidador e o paciente, uma vez que o cuidador se sente sobrecarregado porque sente que o

filho depende totalmente dele, como se fosse a única pessoa que ele poderia depender.

Quando questionados se eles, cuidadores, sentiam que deveriam estar fazendo mais pelos filhos ou irmão, conforme a questão 20, a maioria (52,9%) dos cuidadores “frequentemente” ou “sempre” pensam nisso. Por fim, com relação à questão 22, verifica-se que 6 deles (35,29%) nunca se sentem sobrecarregados. Analisando-se a média e mediana dos escores, verifica-se a média dos escores de 2,88 nessa resposta e que, portanto, os cuidadores dessa amostragem se sentem moderadamente sobrecarregados por cuidar dessas pessoas com deficiência.

A falta de privacidade e de liberdade, as consequências na saúde física ou vida social dos cuidadores depois que passaram a cuidar da pessoa com deficiência, ou até o sentimento de que perderam o controle sobre suas próprias vidas, a partir de então, são fatores que “nunca” geraram sobrecarga sobre os cuidadores desta pesquisa. Por outro lado, estes participantes, na sua maioria, “frequentemente” ou “sempre” sentem receio pelo futuro da pessoa com deficiência, que esta pessoa depende deles e que ainda deveriam estar fazendo mais por ela.

○ *Avaliação sobre o impacto das exodontias na qualidade de vida do paciente e do cuidador*

Com o retorno dos pacientes após as exodontias realizadas, os cuidadores e os pacientes foram novamente questionados sobre se houve, ou não, mudanças comportamentais dessa população. Seus retornos foram programados para, aproximadamente 30 dias após o procedimento ter sido realizado. Questões simples foram realizadas nos seus retornos, tais como: 1) Você observou se o atendimento odontológico trouxe benefícios ao paciente? Sim ou não? Para essa resposta, todos os cuidadores (100%) afirmaram que sim. 2) Como as respostas foram afirmativas, foi anotado qual ou quais setores do paciente foram beneficiados. A saúde física sempre foi mencionada como um requisito pelo cuidador (100%). Com relação à Sensibilidade local e ao sono, a maioria interpretou como havendo a melhora da dor e do sono (76,47%). Com relação à alimentação, um pouco mais do que a metade (52,94%) conseguiu notar diferença e relatou melhora em outros comportamentos. Com relação à aparência, por terem sido extraído dentes posteriores na maioria dos casos, o cuidador não se importou com a aparência de tais dentes. Ele priorizou a saúde e não apontou esse quesito como um fator de melhora, nem de piora. Com relação à aceitação e/ou Inclusão social, alguns cuidadores (23,53%) relataram a melhora do mal cheiro. Sobre o impacto das melhoras relatadas na qualidade de vida do paciente sobre a qualidade de vida do cuidador e sobre a sua sobrecarga diária, 100%

dos cuidadores relataram melhora em sua preocupação diária, na sua própria saúde física, em sua própria alimentação e sono e que se sentiam menos preocupados e com vontade para cuidarem de si próprios.

DISCUSSÃO

Com relação aos resultados do presente trabalho, alguns deles foram discutidos usando-se abordagem compreensiva e interpretativa¹⁶. A pesquisa tornou exploratória e desenvolvida com metodologia clínico-qualitativa¹⁷. Tal método abrange um conjunto de técnicas e procedimentos adequados para descrever e compreender os sentidos e significados dos fenômenos humanos relacionados ao processo saúde/doença. O acolhimento do indivíduo no *setting* de cuidados à saúde, a valorização das suas angústias e a manutenção de uma atitude clínica são elementos fundamentais desse método, que tem se mostrado particularmente útil na investigação de fenômenos complexos. Outras características são a preocupação com os significados conscientes e inconscientes atribuídos pelos sujeitos estudados aos diversos fenômenos vivenciados, e a necessidade do pesquisador possuir de antemão vivência prática e conhecimento teórico sobre o fenômeno estudado, preservando assim a natureza teórica e empírica como pontos simultâneos de partida da pesquisa¹⁶. No método clínico-qualitativo o pesquisador compõe e reconstrói os fatos com base em fragmentos, utilizando-se de sua experiência e da multiplicidade de referenciais teóricos capazes de embasá-lo¹⁸.

Com base nos dados demográficos da presente pesquisa, verificou-se que a população de pessoas com deficiências entrevistada era constituída pela maioria do sexo feminino e com paralisia cerebral (Tabela 1). Havia também pacientes síndrômicos e com transtorno do desenvolvimento. Todos foram acometidos pela deficiência intelectual, leve ou moderada. A maioria possuía renda familiar baixa e a pessoa com deficiência vivia em estrutura mínima de apoio familiar, uma vez que vivia com os seus pais e conseguia ser trazida ao CAOÉ mesmo com dificuldades do transporte público, em época de pandemia da COVID-19.

A deficiência intelectual pode ser classificada com base no funcionamento adaptativo em leve, moderada, grave ou profunda. O funcionamento intelectual de indivíduos com deficiência intelectual moderada é caracterizado por falhas de atenção, fluxo lento de ideias, erros perceptivos, pobreza de associações, dificuldade para abstração e síntese. Essas pessoas frequentemente apresentam dificuldades na expressão oral e na compreensão dos convencionalismos sociais. Costumam apresentar comportamento instável (ora dócil, ora turbulento) e

semidependência nas atividades de vida diária. Apresentam desenvolvimento motor aceitável e podem adquirir conhecimentos básicos que permitam o trabalho. Contudo, dificilmente dominam com suficiência técnicas de leitura, escrita e cálculo (APA).¹⁹ As características desse tipo de população, coincidentes com o perfil dos pacientes do CAOÉ, dificultaram a compreensão e comunicação dessas pessoas com deficiência para responderem sozinhas as ferramentas utilizadas durante a execução do trabalho.

A ferramenta utilizada na percepção dos cuidadores possibilitou ampliar horizontes para o conhecimento da qualidade de vida da população estudada. Embora o questionário WHOQOL-Bref possa ser utilizado para mensurar a qualidade de vida no caso de pessoas com paralisia cerebral^{12,14,20}, ele também tem sido ferramenta para ser utilizado em pesquisas com a Síndrome de Down²⁰. Na percepção do estudo, de forma qualitativa, as pessoas com deficiência, participantes desta pesquisa, mostraram-se mais satisfeitas do que a percepção que os seus cuidadores fazem da vida delas. A impressão de que a qualidade de vida do filho ou irmão seja menor do que relatado por ele seja a razão do cuidador acreditar que está fazendo pouco por quem ele cuida, conforme observações apontadas no questionário de Sobrecarga do cuidador.

O presente estudo não constatou diferenças estatisticamente significantes conforme o grupo aplicado, paciente versus cuidador, verificando que a percepção dos cuidadores parece refletir o que as pessoas com deficiência acham sobre a qualidade de vida que possuem. Pôde-se observar, conforme a tabela 3, uma maior satisfação em quase todos os domínios por parte das pessoas com deficiência, em comparação à avaliação que os cuidadores fazem da vida destas pessoas, com exceção do domínio ambiental. As pessoas com deficiência tiveram uma maior satisfação com os aspectos que integram os domínios das relações sociais e ambiental, embora a maior oportunidade que possuíam de se relacionarem era a escola e não o trabalho ou relações sociais que as levassem à atividade sexual. Na verdade, não se pôde avaliar o que elas nunca tiveram como experiência.

Com relação ao grau de dependência dessa população estudada, a maioria dos pacientes da amostra possuiu dificuldade de comunicação. O grau de compreensão pelo paciente, para se manifestar com respostas positivas ou negativas, não pareceu algo impossível para se interpretar, conforme a percepção da pesquisadora, mas a dificuldade de comunicação para graduarem nos cinco níveis de respostas foi considerada grande, o que poderia inviabilizar a aplicação desse tipo de questionário

para pacientes do CAOÉ no grau moderado de deficiência intelectual por pessoas sem nenhuma experiência com as pessoas com deficiência.

O grau de dependência, entre paciente e cuidador, acaba sendo elevado, pois o paciente encontra limitações para se comunicar com outras pessoas quando o cuidador não está por perto. Verificou-se aqui a grande dificuldade dessa população se desenvolver pelo aspecto social, uma vez que possui limitada compreensão por outras pessoas que não estejam dentro de seu convívio diário.

Verificou-se, com as questões sobre a qualidade de vida do paciente, conforme a percepção do cuidador, que os pacientes não trabalhavam. Isso certamente se deve ao elevado comprometimento motor associado à dificuldade de comunicação. Da mesma forma, relacionar-se socialmente, de forma a estabelecer vínculos afetivos mais íntimos torna-se algo intangível, seja pela dificuldade de comunicação, como pela interdependência entre o cuidador e o paciente, fazendo com que não exista privacidade, nem para o cuidador, nem para a pessoa com deficiência. Dessa forma, duas questões, no âmbito social, tiveram que ser excluídas por ausência total de respostas, sobre o trabalho e a sexualidade. Com as observações realizadas pelo presente trabalho, verificou-se ser alta a capacidade adaptativa das pessoas com paralisia Cerebral à condição que elas vivem²¹. Com relação aos cuidadores, percebe-se pelo questionário de Borden Interview que eles não se sentem sobrecarregados com a falta de privacidade. Pelo contrário, preferem que o filho ou irmão permaneça sempre ao seu lado porque isso não o incomoda ou irrita, isso traz a ele segurança.

A maioria dos cuidadores possuíam idade superior a 50 anos e a idade até os 60 anos foi o limite da amostra. Contudo, observa-se ser comum pais mais velhos cuidando de filhos adultos e até de meia idade. Quanto mais velhos os cuidadores, menor tolerância ao estresse eles possuem. Uma interação de três vias entre problemas comportamentais, nível de suporte necessário e idade indica que a associação entre o nível de suporte para o funcionamento adaptativo e a qualidade de vida em parentes mais velhos é maior quando há níveis mais altos de problemas comportamentais. O papel da idade dos cuidadores em sua Qualidade de vida difere dependendo da natureza do estressor, e um acúmulo de estressores pode ter um impacto particularmente negativo nos cuidadores mais velhos. As intervenções devem ser adaptadas para cuidadores de diferentes idades e levar em consideração as fontes específicas de estresse com as quais eles têm que lidar¹².

A dor frequente, geralmente, reduz significativamente o bem-estar psicológico e a qualidade de vida do indivíduo, especialmente no domínio das relações sociais. Embora a dor possa diminuir a qualidade de vida das pessoas com deficiência²², isso parece não ter impactado os domínios desta pesquisa. Contudo, foi notável que a resolução da dor e/ou da infecção impactou positivamente na qualidade de vida da pessoa com deficiência, tanto pelo restabelecimento da sua saúde física, como na qualidade de seu sono ou na sua alimentação. Alguns reflexos comportamentais puderam ser observados por seus cuidadores, tais como menor agitação, menos vezes da mão na boca ou batidas da mão no rosto, coincidentes ao lado da dor.

Com relação aos cuidadores, em todos os pós-operatórios avaliados, a pesquisadora observou também melhora na qualidade de vida deles, por ser diminuída a sua preocupação. Relatos de gratidão à equipe do CAOÉ pelos cuidadores puderam ser anotadas, especialmente no pós-operatório, ao sentirem que os problemas dos filhos, especialmente quanto aos aspectos relacionados à dor, à alimentação e sono, foram resolvidos.

Os pacientes com necessidades especiais necessitam de atenção diferenciada e de cuidados médicos e odontológicos peculiares a sua condição, devendo os profissionais da área da saúde estarem preocupados com a sua qualidade de vida e com a de seus cuidadores, a fim de oferecerem tratamento adequado e de qualidade. Mais estudos comparativos com outros instrumentos para mensuração de padrões comportamentais com reflexos na qualidade de vida desses pacientes, antes e após a realização de procedimentos odontológico, serão relevantes para se determinar o nível de sobrecarga dos cuidadores quando os pacientes estiverem manifestando algum tipo de desconforto ou dor, podendo serem avaliados no período pré-operatório e no pós-operatório após cessados os sinais e sintomas.

CONCLUSÃO

A percepção que o cuidador possui sobre a qualidade de vida da pessoa com deficiência não apresentou diferenças com relação à percepção que o paciente possui sobre a sua própria qualidade de vida, tanto nos domínios físico, psicológico, ambiental e social. Sentimentos do cuidador como receio pelo futuro da pessoa com deficiência, dele ainda estar fazendo pouco, dependência da pessoa com deficiência como se o cuidador fosse a única pessoa a ter que ajudá-lo são algumas respostas que o tem sobrecarregado em seu dia a dia. Com a exodontia dos dentes com dor e/ou infecção, observou-se melhora qualitativa

na saúde física, sensibilidade local, alimentação e sono da pessoa com deficiência, o que impactou diretamente na vida do cuidador, sendo unânime o relato de que houve melhora na qualidade de vida de ambos com a resolutividade do problema odontológico.

REFERÊNCIAS

1. Campos CC, Frazão BB, Saddi GL, Morais LA, Ferreira MG, Setúbal PCO, Alcântara RT. Manual Prático Para O Atendimento Odontológico De Pacientes Com Necessidades Especiais. 2.ed. Goiânia: Universidade Federal de Goiás; 2009.
2. Oliveira ALBMD; Giro EMA. Importância da abordagem precoce no tratamento odontológico de pacientes portadores de necessidades especiais. *Odonto*. 2011;19(38):45-51.
3. Cabrita JP, Bizarra MF, Graça SR. Prevalence of malocclusion in individuals with and without intellectual disability: A comparative study. *Spec Care Dentist*. 2017;37(4):181-86.
4. Koneru A, Sigal MJ. Access to dental care for persons with developmental disabilities in Ontario. *J Can Dent Assoc*. 2009;75(2):121.
5. Castro AM, Marchesoti MGN, Oliveira FS, Novaes MSP. Analysis of dental treatment provided under general anesthesia in patients with special needs. *Rev Odontol UNESP*. 2010;39(3):137-42.
6. Liu Z, Yu D, Luo W, Yang J, Lu J, Gao S, Li W, Zhao W. Impact of oral health behaviors on dental caries in children with intellectual disabilities in Guangzhou, China. *Int J Environ Res Public Health*. 2014;11(10):11015-27.
7. Bakry NS, Alaki SM. Risk factors associated with caries experience in children and adolescents with intellectual disabilities. *J Clin Pediatr Dent*. 2012;36(3):319-23.
8. Kumar PS. From focal sepsis to periodontal medicine: a century of exploring the role of the oral microbiome in systemic disease. *J Physiol*. 2017;595(2):465-76.
9. Nagpal R, Yamashiro Y, Izumi Y. The Two-Way Association of Periodontal Infection with Systemic Disorders: An Overview. *Mediators Inflamm*. 2015;2015:793898.
10. Cerqueira ATAR, Oliveira, NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*. 2002;13(1):133-50.
11. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in cares of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7.
12. Oñate L, Calvete E. The moderating role of age in the relationship between different stressors and the quality of life of the relatives of people with intellectual disabilities. *Qual Life Res*. 2019;28(11):2969-978.
13. Hammond T, Weinberg MK, Cummins RA. The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being. *Qual Life Res*. 2014;23(5):1535-542.
14. Saviani-Zeoti, F; Petean, EBL. A Qualidade de Vida de Pessoas com Deficiência Mental Leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2008;24(3):305-11.
15. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83.
16. Tomaz RVV; Santos VA; De Avó LRS; Germano CMR; Melo DG. Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clínico-qualitativo. *Cad Saúde Pública* 2017;33(11):e00096016
17. Campos CJ, Turato ER. Content analysis in studies using the clinical-qualitative method: application and perspectives. *Rev Latinoam Enferm* 2009;17(2):259-64.
18. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes Editora; 2008.
19. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais - DSM-5. Porto Alegre: Artmed; 2014.
20. Schwertner C, Silva CDD, Grando D, Hilgert JB, Hashizume LN. Oral health status and quality of life of the parental caregivers of children with Down syndrome: A case-control study. *J Intellect Disabil*. 2023;27(1):238-49.
21. Schmidt S, Markwart H, Rapp M, Guyard A, Arnaud C, Fauconnier J et al. Quality of life and mental health in emerging adults with cerebral palsy compared to the general population. *Health Qual Life Outcomes*. 2022;20(1):61.
22. Vidart d'Egurbide Bagazgoitia N, Ehlinger V, Duffaut C, Fauconnier J, Schmidt-Schuchert S, Thyen U et al. Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study. *Front Neurol*. 2021;12:733978.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflitos de interesse

AUTOR PARA CORRESPONDÊNCIA

Alessandra Marcondes Aranega
Universidade Estadual Paulista (UNESP),
Faculdade de Odontologia de Araçatuba,
Departamento de Diagnóstico e Cirurgia,
Rua José Bonifácio, 1193
16015-050 Araçatuba – SP, Brasil
E-mail:alessandra.aranega@unesp.br

Submetido em 22/12/2023

Aceito em 13/06/2024