

# Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer

*Social determinants of health and quality of life of caregivers of children with cancer*

*Determinantes sociales de la salud y calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer*



Rebeca Silveira Rocha<sup>a</sup>  
 Larissa Pereira Pinheiro<sup>b</sup>  
 Mônica Oliveira Batista Oriá<sup>a</sup>  
 Lorena Barbosa Ximenes<sup>a</sup>  
 Ana Karina Bezerra Pinheiro<sup>a</sup>  
 Priscila de Souza Aquino<sup>a</sup>

## Como citar este artigo:

Rocha RS, Pinheiro LP, Oriá MOB, Ximenes LB, Pinheiro AKB, Aquino OS. Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. Rev Gaúcha Enferm. 2016 set;37(3):e57954. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954>

## RESUMO

**Objetivo:** Associar os determinantes sociais de saúde e a qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer.

**Métodos:** Estudo transversal, realizado em centro pediátrico do câncer, em Fortaleza/CE, com 176 participantes, durante novembro e dezembro/2013. Utilizou-se questionário contendo determinantes sociais de saúde e *World Health Quality of Life-Bref* para a avaliação da qualidade de vida. Foram correlacionados os determinantes com as médias dos domínios da qualidade de vida, utilizando a análise de variância (ANOVA).

**Resultados:** Houve significância estatística na associação entre o domínio das relações sociais e a escolaridade ( $p=0,01792$ ) e entre o domínio psicossocial e o sexo do cuidador ( $p=0,01901$ ). Os cuidadores do sexo masculino, nível educacional alto, mais jovens, casados, do lar e procedentes do interior possuem melhor qualidade de vida.

**Conclusão:** O estudo permitiu a compreensão da influência dos determinantes sociais de saúde na qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer.

**Palavras-chave:** Cuidado da criança. Qualidade de vida. Neoplasias. Cuidadores.

## ABSTRACT

**Objective:** to associate the social determinants of health and quality of life of caregivers of children with cancer.

**Methods:** a cross-sectional study conducted in a paediatric cancer centre in Fortaleza, Brazil, with 176 participants in November and December 2013. Data were collected using a questionnaire with social determinants of health, and quality of life was assessed using the World Health Organization Quality of Life-Bref. The determinants were correlated with the averages of the quality of life domains using analysis of variance (ANOVA).

**Results:** there was a statistically significant association between the domains of social relations and education ( $p = 0.01792$ ) and between the psychosocial domain and the gender of the caregiver ( $p = 0.01901$ ). The male caregivers that were highly educated, younger, married, stay-at-home dads from the interior had a better quality of life.

**Conclusion:** the study sheds light on the influence of social determinants of health in the quality of life of caregivers of children with cancer.

**Keywords:** Child care. Quality of life. Neoplasms. Caregivers.

## RESUMEN

**Objetivo:** asociar los determinantes sociales de la salud y la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer.

**Métodos:** estudio transversal, realizado en el centro de cáncer pediátrico, en Fortaleza/CE, con 176 participantes durante noviembre y diciembre/2013. Se utilizó un cuestionario con los determinantes sociales de la salud y la World Health Quality of Life-Bref para la evaluación de la calidad de vida. Se correlacionaron con dominios determinantes el promedio de la calidad de vida utilizando el análisis de varianza (ANOVA).

**Resultados:** había asociación estadísticamente significativa entre el dominio de las relaciones sociales y la educación ( $p = 0,01792$ ) y entre el dominio psicossocial y el sexo del cuidador ( $p = 0,01901$ ). Los cuidadores de sexo masculino, alto nivel de educación, más joven, casado, casa y desde el interior tienen una mejor calidad de vida.

**Conclusión:** el estudio permitió la comprensión de la influencia de los determinantes sociales de la salud en la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer.

**Palabras clave:** Cuidado del niño. Calidad de vida. Neoplasias. Cuidadores.

<sup>a</sup> Universidade Federal do Ceará (UFC). Fortaleza, Ceará, Brasil.

<sup>b</sup> Faculdade Católica Rainha do Sertão (FCRS). Quixadá, Ceará, Brasil.

## ■ INTRODUÇÃO

Atualmente, o câncer pediátrico é considerado problema de saúde pública mundial em razão do seu elevado índice de mortalidade. Em 2011, configurou-se como a doença que mais mata, responsável por 2.812 óbitos de crianças e adolescentes brasileiras. No Brasil, para 2014, ocorreram em torno de 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes<sup>(1)</sup>.

A influência do diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico produz estresse físico e emocional não apenas para o paciente, mas também para a sua família. Além do tempo e esforço exigidos dos pais para cuidar de seus filhos, problemas financeiros e logísticos que o tratamento pode criar podem expor os pais a um estresse considerável, o que tem implicações para a sua qualidade de vida<sup>(2)</sup>.

A qualidade de vida é um construto subjetivo e multidimensional que envolve múltiplos significados e, portanto, é difícil de ser mensurada. Consiste em como a pessoa avalia o que está acontecendo na sua vida, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, de modo que, quando a qualidade de vida do cuidador é comprometida, a reabilitação da criança doente é influenciada negativamente<sup>(3)</sup>.

Para avaliar a qualidade de vida de populações diversas, um meio amplamente utilizado é o instrumento abreviado desenvolvido pelo grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), *World Health Quality of Life-Bref* (WHOQOL-Bref), derivado da versão WHOQOL-100, que visa ao compromisso desta com a visão holística de saúde<sup>(4)</sup>. Nele, os diversos aspectos da qualidade de vida estão agrupados nos domínios psicológico, físico, de meio ambiente e relações sociais.

Alguns estudos utilizaram este instrumento para a avaliação da qualidade de vida de populações diversas, inclusive cuidadores de pessoas com doenças crônicas<sup>(5-6)</sup>. Pesquisa para verificar a qualidade de vida de familiares que cuidam de portadores de demência com corpos de Lewy observou que o domínio meio ambiente obteve maior média ( $26,92 \pm 5,88$ ); o psicológico ( $19,66 \pm 4,32$ ) e relação social ( $9,84 \pm 2,18$ ), as menores. A média dos domínios foi influenciada pelo sexo e pelo tempo durante o qual o membro familiar era cuidador<sup>(5)</sup>. Outro estudo, que incluiu cuidadores de crianças com fenilcetonúria, identificou que os fatores mais relacionados à menor qualidade de vida eram a ocupação dos cuidadores principalmente os desempregados, altos níveis de ansiedade e depressão<sup>(6)</sup>.

Poucos tiveram, no entanto, objetivo de analisar os cuidadores de crianças com câncer<sup>(7-8)</sup>. Estudo para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças iranianas com

câncer concluiu que os domínios físico, psicossocial e ambiental foram menores do que a população geral<sup>(7)</sup>. Outra pesquisa apontou mudanças significativas na vida dos cuidadores, com prejuízo principalmente na vida social e relação de trabalho, sendo o domínio psicológico o mais afetado na qualidade de vida<sup>(8)</sup>.

Ao se observar os domínios da qualidade de vida, verifica-se que esta pode ser intensamente influenciada por características sociais dentro das quais a vida transcorre, definidas como Determinantes Sociais da Saúde (DSS)<sup>(9)</sup>.

A definição de DSS permite compreender que é possível reduzir a ocorrência das doenças, atacando sua causa, mediante ações específicas sobre determinantes como renda, ocupação, saneamento, estrutura familiar, educação, disponibilidade de serviços, exposições a doenças, redes e apoio social, discriminação social e acesso a ações preventivas de saúde<sup>(10)</sup>.

Assim, no nível distal, estão os macrodeterminantes, representados pelas condições gerais culturais, socioeconômicas e ambientais; no nível médio, estão alocados os determinantes intermediários, que consideram as condições de vida e de trabalho, como educação, emprego, renda, habitação, saneamento e saúde; e no nível central, há os determinantes proximais ou microdeterminantes, relacionados a estilos de vida individuais, como fatores hereditários, idade e gênero<sup>(11)</sup>.

Assim, questiona-se: quais os determinantes sociais de saúde que interferem na qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer? Entende-se que a identificação e análise dos determinantes sociais de saúde constituem estratégias para a formulação de políticas de saúde ante o processo de saúde-doença de uma população e considera-se a influência da qualidade de vida no adoecimento/recuperação de pessoas ou de seus cuidadores.

Desse modo, este estudo tem como objetivo associar os determinantes sociais de saúde (DSS) e a qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer.

## ■ METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, com abordagem quantitativa, realizado em um centro pediátrico especializado em tratamento e diagnóstico precoce de crianças com câncer, localizado no Município de Fortaleza/CE, referência nas regiões Norte e Nordeste no Brasil, pelo Sistema Único de Saúde.

A população foi constituída por cuidadores de crianças com câncer. A amostra do estudo foi composta por 176 participantes. Para o cálculo de amostragem aleatória simples sem reposição, foram considerados um erro amostral

de 5%, nível de confiança de 95% e a população de crianças cadastradas na Quimioterapia Dia do centro pediátrico, consistindo num total de 325, segundo dados cedidos pelo próprio local da pesquisa, resultando em 177. Houve perda amostral de um participante.

Foram considerados critérios de inclusão: componentes familiares que cuidavam diretamente da criança doente, maiores de 18 anos e que estivessem na instituição. Como critério de exclusão foi considerada a existência de distúrbios mentais no cuidador, que o impossibilitassem de compreender os questionamentos da pesquisa.

A coleta foi realizada por meio de entrevista com instrumento estruturado, nos meses de novembro e dezembro de 2013, em dias alternados, nos turnos manhã e tarde. Os cuidadores foram abordados durante a espera para o tratamento quimioterápico da criança ou logo após o término da sessão de quimioterapia. Os que aceitaram participar foram convidados a um local reservado, para que recebessem as orientações sobre o desenvolvimento da pesquisa e assinassem do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista individual durou, em média, 30 minutos.

Foram utilizados dois instrumentos de coleta de dados. O primeiro foi um questionário contendo os determinantes sociais de saúde. Foram considerados determinantes individuais: idade e sexo; determinantes proximais: estado civil e número de filhos (componentes do estilo de vida das pessoas); determinantes intermediários: ocupação (componente das condições de vida e de trabalho), escolaridade (componente da educação) e procedência (componente da habitação)<sup>(12)</sup>.

Para avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com câncer, foi utilizado um outro instrumento, desenvolvido pelo grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), *World Health Quality of Life* (WHOQOL-Bref)<sup>(4)</sup>.

Este instrumento é composto por 26 questões, sendo duas (Q1 e Q2) gerais e as demais 24 se dividem em domínios psicossocial, físico, de meio ambiente e relações sociais, pontuadas por uma tabela do tipo *Likert*, que é a escala mais usada em pesquisas de opinião. Cada item é pontuado em uma escala de 1 a 5, em que as pontuações maiores indicam melhor qualidade de vida. A pontuação média de cada domínio denota a percepção de qualidade de vida de cada domínio. Este valor é multiplicado por quatro, a fim de se obter uma escala de 4-20 e, em seguida, transformada em escala de 0-100, para que seja possível a comparação com WHOQOL-100<sup>(4)</sup>.

Os dados foram organizados no Microsoft Office Excel e analisados estatisticamente pelo programa Epilinfo versão 7.1.4.0, considerando frequência absoluta e relativa. Foram

realizadas associações entre os determinantes sociais de saúde e as médias dos domínios da qualidade de vida utilizando a análise de variância (ANOVA). O nível de significância utilizado foi de 5%.

Considerando os aspectos éticos, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade Católica Rainha do Sertão, via Plataforma Brasil, sob protocolo nº 316.667 (data da relatoria: 26/06/2013). São respeitadas as normas e diretrizes da pesquisa com seres humanos por meio da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

## ■ RESULTADOS

A amostra foi constituída de 176 cuidadores de crianças com câncer. A idade dos cuidadores variou de 18 a 67 anos, com uma média de 33 anos (DP: 8,17). Em sua maioria eram de mães (161 – 91,48%), de 26 a 35 anos (95 – 53,41%), que cursaram o ensino fundamental incompleto (55 – 31,25%), casadas com o pai/mãe da criança (63 – 48,26%), eram do lar (91 – 51,7%) e residia no interior do estado (97 – 72,16%).

Os cuidadores de crianças com câncer foram avaliados quanto à sua qualidade de vida, utilizando o instrumento WHOQOL-Bref. Os domínios do instrumento foram associados aos determinantes sociais de saúde, conforme descrito na tabela a seguir.

Nas associações entre os domínios da qualidade de vida e os determinantes sociais da saúde, pode-se perceber que houve associação estatisticamente significativa entre o domínio das relações sociais e a escolaridade ( $p=0,01792$ ). Houve significância estatística também entre o domínio psicossocial e o sexo do cuidador ( $p=0,01901$ ). Assim, percebe-se que o cuidador masculino (o pai) tem melhor qualidade de vida no que se refere ao domínio psicossocial. Em relação aos outros determinantes e domínios, não foi observada nenhuma associação estatisticamente significativa.

## ■ DISCUSSÃO

Características do contexto social, que ensejam desigualdades nas exposições e vulnerabilidades, afetam a saúde da pessoa. Estas circunstâncias sociais e econômicas determinam condições de vida e de trabalho desiguais, influenciando nos comportamentos e estilos de vida, que constituem fatores de risco para doenças, além de influenciar no bem-estar e qualidade de vida da pessoa.

Com efeito, os determinantes sociais de saúde vão desde os considerados individuais, inerentes à própria pessoa e não modificáveis, como a idade, fatores genéticos e sexo, até um nível macro, incluindo fatores culturais, ambientais

**Tabela 1** – Associação dos domínios da qualidade de vida e os determinantes sociais de saúde de mães de crianças com câncer. Fortaleza-CE, nov/dez 2014

Determinantes Sociais de Saúde	Domínios							
	Meio Ambiente		Físico		Relações Sociais		Psicossocial	
	Média	p	Média	p	Média	p	Média	P
<b>INDIVIDUAIS</b>								
<b>Sexo</b>		0,30889		0,27432		0,34751		<b>0,01901</b>
Masculino	59,07		71,20		71,33		69,73	
Feminino	56,06		67,11		68,25		62,90	
<b>Idade</b>		0,13508		0,07720		0,14440		0,71278
18-25	58,00		71,04		69,74		65,00	
26-35	57,24		68,31		69,72		63,38	
Mais de 35	53,91		64,27		65,85		62,92	
<b>PROXIMAIS</b>								
<b>Estado civil</b>		0,20011		0,20097		0,58502		0,18896
Casados com o pai/mãe da criança	56,89		67,48		67,50		63,86	
Divorciados	58,06		68,97		71,03		65,06	
Casados com outros cônjuges	61,40		78,60		68,60		70,20	
Solteiros	53,94		65,55		68,68		61,37	
<b>Nº de filhos</b>		0,10587		0,84769		0,46211		0,64734
1 a 3	56,64		67,29		68,92		63,52	
4 a 6	55,37		69,10		65,89		64,00	
Mais de 6	40,50		65,50		62,50		56,50	
<b>INTERMEDIÁRIOS</b>								
<b>Escolaridade</b>		0,27575		0,94452		<b>0,01017</b>		0,98794
Analfabeto	54,33		70,67		62,67		64,67	
Fundamental incompleto	53,56		67,58		64,18		63,21	
Fundamental completo	56,95		65,67		73,52		62,09	
Médio incompleto	58,51		69,27		71,64		64,42	
Médio completo	57,67		66,52		69,17		63,68	
Superior incompleto	51,40		71,20		62,40		61,40	
Superior completo	59,18		66,45		72,81		64,45	
<b>Ocupação</b>		0,16290		0,58904		0,94014		0,56474
Do lar	57,43		68,01		68,45		63,03	
Trabalha fora de casa	55,13		66,89		68,59		63,98	
<b>Procedência</b>		0,69434		0,40990		0,44908		0,96367
Capital	55,79		66,08		69,63		63,43	
Interior	56,52		68,00		68,09		63,51	

Fonte: Dados da pesquisa, 2014.

e econômicos que dominam a população como um todo. O modelo de Dalhgren e Whitehead enfatiza exatamente a relevância de fatores não clínicos sobre a situação de saúde das pessoas e populações e categoriza esses determinantes sociais de saúde nesses diversos níveis. Vale ressaltar, no entanto, que, apesar de cada um deles possuir sua importância, agem de modo interligado, de maneira que se torna impossível perceber sua ação isolada. Assim, considera-se a influência combinada desses fatores como determinante do estado de saúde das populações<sup>(10)</sup>.

Portanto, foi utilizado o modelo de Dalhgren e Whitehead como marco conceitual para análise da influência dos determinantes sociais de saúde sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer.

Nesta pesquisa, como já se adiantou, os cuidadores eram, predominantemente, mães, jovens, com idade de 26 a 35 anos, tinham baixa escolaridade, eram casadas com o genitor da criança e não trabalhavam fora de casa. Perfil semelhante de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer é mostrado com frequência<sup>(13-14)</sup>.

A qualidade de vida das participantes mostrou-se razoavelmente boa em cada um dos domínios, à exceção do domínio meio ambiente, no qual se obteve menor pontuação, corroborando outro estudo que avaliou cuidadores informais de idosos, no qual este foi o único domínio com pontuação inferior a 60 (58,38 pontos) e com significância estatística entre os grupos de cuidadores adultos e cuidadores idosos ( $p=0,017$ )<sup>(7)</sup>. Esse domínio expressa os seguintes aspectos: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade), oportunidades de adquirir informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte<sup>(4)</sup>. Assim, percebe-se que, de todos os domínios da qualidade de vida, talvez esse seja o que mais recebe influência dos determinantes sociais de saúde, principalmente intermediários e macrodeterminantes.

Segundo o modelo da determinação social da saúde, os determinantes individuais – como idade, sexo e herança genética – exercem influência sobre seu potencial e condições de saúde<sup>(12)</sup>. De tal modo, se verificou que os cuidadores com menor faixa etária possuem maior qualidade de vida, apesar de não haver significância estatística. Pesquisa envolvendo cuidadores de pacientes com câncer metastático em cuidados paliativos mostrou que os membros familiares de menor idade se percebem melhores fisicamente com relação à sua saúde<sup>(15)</sup>. De encontro ao resultado encontrado, outro estudo revelou que idade mais jovem influencia negativamente a qualidade de vida de familiares cuidadores de pacientes com câncer hospitalizados<sup>(16)</sup>.

Os cuidadores do sexo masculino (pais) tiveram melhor qualidade de vida no que se refere ao domínio relações sociais, denotando significância estatística. Este resultado corrobora pesquisa recente realizada no Iran, na qual os escores de qualidade de vida de cuidadores do sexo masculino foram mais altos<sup>(7)</sup>. Outro estudo apontou amostra essencialmente feminina (95,7%) no cuidado de crianças com câncer (82,6%), formada pelas mães e com a maioria expressando sobrecarga intensa<sup>(17)</sup>. Na maioria dos casos, a mãe assume o papel de cuidador único ou principal, uma tarefa árdua e difícil, que pode causar prejuízos sociais e diminuição da sua qualidade de vida<sup>(18)</sup>.

Por serem modificáveis por pessoas, os comportamentos e estilos de vida são havidos como determinantes proximais<sup>(12)</sup>. Neste estudo, considerou-se o estado civil, no qual foi visto que cuidadores casados com outros cônjuges, que não eram o pai/mãe da criança com câncer apresentaram melhores escores de qualidade de vida, com exceção do domínio relações sociais. Opondo-se ao estudo ora relatado, pesquisa objetivando comparar o influxo do cuidado de crianças com câncer entre cuidadores sozinhos ou com companheiro concluiu não haver diferença na demanda de cuidado no que se refere a aspectos físicos ou psicossociais<sup>(6)</sup>.

Com relação ao número de filhos, observou-se que a menor quantidade de filhos resulta em escores mais altos de qualidade de vida. Corroborando este dado, pesquisadores afirmam que o maior número de filhos afeta de modo estatisticamente significativo os distratos domínios de sobrecarga de cuidado na avaliação da qualidade de vida<sup>(14)</sup>.

Com relação aos determinantes sociais de saúde intermediários, relacionados a condições de vida e de trabalho – representados pelo acesso aos serviços públicos, educação, habitação, saneamento, saúde, produção de alimentos, emprego e renda<sup>(19)</sup> – foram levados em conta nesta pesquisa a escolaridade, a procedência e a ocupação de cuidadores de crianças com câncer.

Observou-se que a qualidade de vida é maior à medida que aumenta a escolaridade materna, com associação estatisticamente significativa com o domínio relações sociais. Estudo revelou a mesma correlação entre qualidade de vida e escolaridade do cuidador, no entanto com significância estatística apenas no domínio meio ambiente<sup>(20)</sup>.

Embora sem associação considerável, o fato de não trabalhar fora de casa e residir no interior do estado contribuíram, sutilmente, para melhor qualidade de vida. Pesquisa mostrou que a ocupação do cuidador e os domínios psicossocial, relações sociais e meio ambiente estão associados<sup>(20)</sup>. Contrapondo ao resultado encontrado, pesquisadores encontraram correlação entre residir em área urbana e melhor qualidade de vida<sup>(13)</sup>.

## ■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, verificou-se que os determinantes sociais de saúde que interferem para uma melhor qualidade de vida entre os cuidadores de criança com câncer são o sexo (masculino), a escolaridade (nível educacional alto), idade (mais jovens), estado civil (casados), ocupação (do lar) e procedência (fora da capital), com significância estatística nas duas primeiras correlações.

O domínio meio ambiente foi o mais afetado na qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer, mostrando que a população estudada ainda sofre com as condições ambientais e financeiras precárias, além de oportunidades de lazer e segurança insuficientes. De todos os domínios da qualidade de vida, possivelmente este é o que mais recebe influência dos determinantes sociais de saúde, principalmente intermediários e macrodeterminantes.

O delineamento transversal do estudo constitui limitação importante, pois não permite uma associação de aspectos da qualidade de vida no decorrer do tempo e, como os participantes foram recrutados em um hospital antes ou após o tratamento, as respostas podem ser influenciadas por experiências positivas ou negativas vivenciadas naquele momento único e não por sua visão geral. A carência de estudos que abordem população semelhante e utilizando o mesmo instrumento dificultou uma comparação dos achados e discussão dos resultados.

Com suporte nos resultados, observa-se que o modelo Dahlgren e Whitehead permitiu a compreensão da influência dos determinantes sociais de saúde na qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer, favorecendo a percepção de pontos de acesso para a escolha de intervenções políticas e assistências necessárias à redução das iniquidades em saúde e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida desses cuidadores. Sugere-se que novas pesquisas que consigam abranger um número maior de determinantes sociais de saúde sejam desenvolvidas para obtenção de dados ainda mais consistentes.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
2. Klassen AF, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen RJ, O'Donnell M, et al. Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *Int J Cancer*. 2011;129(5):1190-8.
3. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
4. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). *Rev Saúde Pública*. 1999;33(2):198-205.
5. Nascimento ER, Barbosa MA, Brasil VV, Sousa ALL, Amaral GF, Jácomo PJ. Qualidade de vida de quem cuida de portadores de demência com corpos de Lewy. *J Bras Psiquiatr*. 2013;62(2):144-52.
6. Klassen AF, Dix D, Papsdorf M, Klaassen RJ, Yanofsky R, Sung L. Impact of caring for a child with cancer on single parents compared with parents from two-parent families. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;58(1):74-9.
7. Santos CF, Gutierrez BAO. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Rev Min Enferm*. 2013;17(4):792-8.
8. Andrade SFO, Alves RF, Melo MO, Rodrigues MJ. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de criança com câncer. *Psicol Ciênc Prof*. 2014;34(4):1014-31.
9. Buss PM, Pellegrini Filho A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis: Rev Saude Coletiva*. 2007;17(1):77-93.
10. Geib LTC. Determinantes sociais da saúde do idoso. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012;17(1):123-33.
11. Dahlgren G, Whitehead M. Policies and strategies to promote social equity in health. Stockholm: Institute for Future Studies; 1991.
12. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
13. Owayolu O, Owayolu N, Tuna D, Serçe S, Sevinç A, Çoçelli LP. Quality of life of caregivers: a cross-sectional study. *Int J Nurs Pract*. 2014;20(4):424-32.
14. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(4):567-73.
15. Morishita M, Kamibeppu K. Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Support Care Cancer*. 2014;22(10):2687-96.
16. Effendy C, Vernooij-Dassen M, Setiyarini S, Kristanti MS, Tejawinata S, Vissers K, et al. Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. *Psychooncology*. 2015;24(5):585-91. doi: <http://dx.doi.org.10.1002/pon3701>.
17. Sajjadi H, Vameghi M, Ghazinour M, Khodaei Ardakani M. Caregivers' quality of life and quality of services for children with cancer: a review from Iran. *Global J Health Sci*. 2013;5(3):173-82.
18. Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev Rene*. 2014;15(2):233-9.
19. Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (BR). As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2008.
20. Mahmoudi-Gharaei J, Mostafavi S, Alirezai N. Quality of life and the associated psychological factors in caregivers of children with PKU. *Iran J Psychiatry*. 2011;6(2):66-9.

## ■ Autor correspondente:

Rebeca Silveira Rocha

E-mail: [rebecarochac@gmail.com](mailto:rebecarochac@gmail.com)

Recebido: 20.08.2015

Aprovado: 16.08.2016