

Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores

Elizete Aparecida Rubira do Espírito Santo¹

Maria Aparecida Munhoz Gaíva²

Mariano Martinez Espinosa³

Dulce Aparecida Barbosa⁴

Angélica Gonçalves Silva Belasco⁴

Câncer é doença de alta incidência entre crianças, e os portadores necessitam de cuidador durante o tratamento. O objetivo deste estudo foi avaliar a sobrecarga de cuidado e qualidade de vida (QV) dos cuidadores de crianças/adolescentes, portadoras de câncer, durante o tratamento quimioterápico, e relacioná-las entre si e aos dados sociodemográficos, e a presença e grau de sinais de depressão. Trata-se de estudo transversal, com 32 cuidadores. Coletados dados sociodemográficos, sobrecarga de cuidado (caregiver burden scale) e de QV, através do SF-36. Os resultados mostraram que 87,5% dos cuidadores eram mães, idade média de 35 anos, escore geral de sobrecarga $1,92 \pm 0,09$ e escores do SF-36 mais comprometidos: aspectos emocionais (59,3), vitalidade (60,0) e dor (60,9). Houve correlação significativa entre sobrecarga, saúde mental e vitalidade. Conclui-se que os cuidadores apresentaram sobrecarga de cuidado e aspectos de QV comprometidos e, possivelmente, necessitam de intervenções que promovam bem-estar físico, social e emocional, para diminuir a sobrecarga, melhorar a QV e, conseqüentemente, prestar melhor assistência.

Descritores: Cuidadores; Qualidade de Vida; Quimioterapia; Cuidado da Criança.

¹ Enfermeira, Mestre em Saúde e Ambiente. Professor Assistente, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: elrubira@terra.com.br.

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professor Adjunto, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: mamgaiva@yahoo.com.br.

³ Estatístico, Pós-doutor em Confiabilidade. Professor Adjunto, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail marianom@cpd.ufmt.br.

⁴ Enfermeira, Pós-doutora em Nefrologia. Professor Adjunto, Universidade Federal de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: Dulce dulce@denf.epm.br, Angélica abelasco@denf.epm.br.

Endereço para correspondência:

Elizete Aparecida Rubira do Espírito Santo
Universidade Federal do Mato Grosso. Faculdade de Enfermagem
Departamento de Enfermagem
Av. Fernando Correa da Costa, 2.367
Bairro: Boa Esperança
CEP: 78060-900 Cuiabá, MT, Brasil
E-mail: earubira@gmail.com

Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life

Introduction: Cancer is a disease of high incidence among children and the patients need a caregiver during the treatment. Aim: to evaluate: the burden of care and quality of life (QOL) of caregivers of children/adolescents with cancer during chemotherapy treatment and relate them to each other and to the socio-demographic data and the presence and degree of signs of depression, Method: It is a cross-sectional study, with 32 caregivers. Socio-demographic, care burden (Caregiver Burden Scale) and QOL data (SF-36) were collected. Results: 87.5% of the caregivers were mothers, total score of burden 1.92 ± 0.09 and most compromised score of the SF-36: emotional aspects (59.3), vitality (60.0), pain (60.9). There was a significant correlation between burden and mental health and vitality. Conclusion: Caregivers presented care burden and compromised aspects of QOL and possibly need interventions that will promote social and emotional wellbeing to reduce the burden, improve the quality of life QOL and consequently deliver better care.

Descriptors: Caregivers; Quality of Life; Drug Therapy; Child Care.

Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores

El cáncer es una enfermedad de alta incidencia entre niños, los que necesitan de un cuidador durante el tratamiento. Se tuvo por objetivo evaluar la sobrecarga de cuidado y la calidad de vida (CV) de los cuidadores de niños/adolescentes portadores de cáncer durante el tratamiento quimioterápico, y relacionarlas entre sí y a los datos sociodemográficos, y a la presencia y grado de señales de depresión. Se trata de un estudio transversal, con 32 cuidadores. Fueron recolectados datos sociodemográficos, sobrecarga de cuidado (Caregiver Burden Scale) y de CV a través del SF-36. El 87,5% de los cuidadores eran madres, la edad promedio fue 35 años, el puntaje general de sobrecarga fue $1,92 \pm 0,09$ y los puntajes del SF-36 más comprometidos fueron: aspectos emocionales (59,3), vitalidad (60,0) y dolor (60,9). Se encontró correlación significativa entre sobrecarga, salud mental y vitalidad. Concluimos que los cuidadores presentaron sobrecarga de cuidado y aspectos de CV comprometidos y posiblemente necesitan de intervenciones que promuevan el bienestar físico, el social y el emocional, para disminuir la sobrecarga y mejorar la CV, y así consecuentemente mejorar la asistencia.

Descriptores: Cuidadores; Calidad de Vida; Quimioterapia; Cuidado del Niño.

Introdução

O surgimento de doença em um membro da família acarreta inúmeras alterações na estrutura familiar. Quando a doença é o câncer, a situação agrava-se, por ser moléstia estigmatizada e temida pela população, em virtude do sofrimento que causa ao paciente e à família. O diagnóstico de câncer afeta o indivíduo e as pessoas significativas e familiares de sua convivência, principalmente quando inúmeros cuidados são necessários⁽¹⁾. Dentre as doenças crônicas infantis, o câncer destaca-se por apresentar alta incidência e repercussões na vida da criança e da família⁽²⁾.

Em geral, o indivíduo doente é o foco de atenção dos diversos profissionais, enquanto o familiar/cuidador é visto como aquele que ajuda no processo de cuidar, sem ser reconhecido como pessoa que está passando por processo doloroso e que necessita de auxílio e apoio⁽¹⁾. Na última década, as equipes que cuidam da criança com câncer têm dedicado esforços para entender o diagnóstico e o tratamento do câncer na criança, como evento psicologicamente traumático para os pais⁽³⁾. Outras pesquisas, relacionadas às doenças crônicas, inclusive o

câncer, têm tentado esclarecer os efeitos da doença na vida de pessoas que convivem com o paciente, principalmente o cuidador, por meio de escalas que avaliam a qualidade de vida, medem a sobrecarga e a depressão, entre outros parâmetros⁽³⁻⁵⁾.

Os aspectos qualitativos mais investigados sobre o cuidador, ultimamente, são os emocionais, sociais, impacto do cuidado, estresse e depressão. O grande impacto vivenciado pelos cuidadores e a desorganização familiar são achados similares na maioria dos estudos relacionados ao assunto. Esses estudos demonstram que os cuidadores conseguem reconhecer o papel fundamental que desempenham no cuidado de um parente próximo, principalmente do filho⁽⁶⁾.

Novos estudos, quantitativos, que se utilizam de escalas de medida de qualidade de vida, sobrecarga de cuidado, fadiga, depressão, ansiedade, humor, imagem corporal, inclusão social, entre outras, também têm sido cada vez mais realizados junto aos cuidadores de pacientes com patologias crônicas⁽⁷⁻¹⁰⁾.

Essas diferentes formas de abordagem do cuidador podem gerar informações fundamentais para a compreensão dos mesmos e subsidiar os profissionais de saúde para implementação de ações, direcionadas e efetivas, que possam minimizar o impacto gerado pelo cuidado prestado a familiares com doenças crônicas⁽⁵⁾.

Considerando que o cuidador é quem assume a responsabilidade do cuidado, este estudo teve como objetivo avaliar a sobrecarga, a qualidade de vida e a presença de depressão dos cuidadores de crianças com câncer, durante o tratamento quimioterápico.

Metodologia

O projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), sob Parecer nº0555/07, e os cuidadores que compuseram a amostra foram convidados a participar da pesquisa durante o período em que permaneciam no setor de quimioterapia. Após o aceite, foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. O estudo teve delineamento transversal e foi realizado no serviço de Oncologia Pediátrica (Ágape) do Hospital do Câncer de Mato Grosso. A população foi composta por cuidadores de crianças e adolescentes com câncer que tiveram o diagnóstico confirmado através do exame anatomopatológico, ou mielograma, e que estavam em tratamento quimioterápico há pelo menos dois meses. Foi considerado cuidador o familiar, com idade superior a 18 anos, que prestava cuidados ao paciente na maior parte do tempo, residia na mesma casa e concordou em participar do estudo.

A amostra (n=32) foi obtida pelo método de amostragem probabilística estratificada, proporcional ao número médio de crianças e adolescentes atendidas, nos seis meses que antecederam a pesquisa. O período de coleta de dados correspondeu aos meses de março e abril de 2008. O tempo gasto para cada entrevista variou entre 20 e 40 minutos. Por meio de entrevista individual e em ambiente reservado, na unidade de quimioterapia infantil, foram coletados: dados sociais e demográficos sobrecarga de cuidado por meio do instrumento *cargiver burden scale* (CBS) que é composto por 22 questões e subdividido em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, desapontamento, envolvimento emocional e ambiente e que tem escores parciais e total que variam entre 1 (ausência de sobrecarga) e 4 (pior sobrecarga)⁽⁸⁾; dados para avaliação da qualidade de vida através do *medical outcome study 36* – item *short-form health survey*, instrumento que contém 36 itens agrupados em oito dimensões: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental⁽¹¹⁾ - os escores variam de 0 (pior estado) a 100 (melhor estado).

Foi aplicado, ainda, o inventário de depressão de Beck (BDI) para avaliar presença e grau dos sinais de depressão dos cuidadores, composto por 21 itens, que incluem sintomas e atitudes. As respostas variam entre 0 (ausência de sintomas) a 3 (sintomas depressivos mais acentuados). Os itens referem-se à tristeza, pessimismo, sensação de fracasso, falta de satisfação, sensação de culpa, sensação de punição, autodepreciação, autoacusações, ideias suicidas, crises de choro, irritabilidade, retração social, indecisão, distorção da imagem corporal, inibição para o trabalho, distúrbio do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, preocupação somática, diminuição da libido. São várias as propostas de corte para distinguir os níveis de depressão, mas, para amostras não diagnósticas, recomendam-se escores acima de 15 para disforia e acima de 20 para depressão⁽⁹⁾.

Para a caracterização dos dados amostrais, foram realizadas análises descritivas e inferenciais. Foi verificada a correlação entre as dimensões do CBS e do SF-36 por meio do coeficiente de correlação de Pearson. Análise de regressão linear múltipla para o CBS total (variável dependente) foi realizada em função das variáveis independentes sociodemográficas, dimensões do SF-36 e BDI. Permaneceram no modelo de regressão as variáveis que apresentaram nível de significância $p < 0,05$. As análises estatísticas foram realizadas com o auxílio dos programas SPSS, versão 14, e MINITAB, versão 14. Para ilustração deste estudo, nos resultados, será mostrada tabela com valores dos escores do SF-36 de cuidadores

de crianças com câncer, em tratamento quimioterápico, e de cuidadores de crianças saudáveis, resultado de um estudo realizado em Uberlândia⁽¹⁰⁾, além dos escores da população adulta brasileira, em comparação aos achados deste estudo.

Resultados

A idade média dos cuidadores foi de 35 anos, com predominância do sexo feminino (87,5%) e estado civil casado (75,0%). A maioria possuía baixa escolaridade, até primário completo (71,9%), não recebia ajuda de outras pessoas para o cuidado (34,4%), apresentava algum problema de saúde (21,9%) e fazia uso de medicação de rotina (15,6%) (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas de cuidadores e de crianças/adolescentes com câncer, em tratamento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Características do cuidador	n=32
Idade (anos)	35 (23-47)
Sexo:	
Feminino	28 (87,5%)
Masculino	4 (12,5%)
Estado civil	
Casado	24 (75,0%)
Divorciado/viúvo	4 (12,4%)
Solteiro	4 (12,5%)
Cor de pele:	
Branca	15 (46,9%)
Parda	12 (37,5%)
Negra	5 (15,6%)
Grau de instrução	
Primário incompleto	4 (12,5%)
Primário completo	19 (59,4%)
Segundo grau	6 (18,7%)
Superior	3 (9,4%)
Recebia ajuda para cuidar da criança	
Não	11 (34,4%)
Sim	21 (65,6%)
Situação de emprego	
Do lar	21 (65,6%)
Empregado	5 (15,6%)
Autônomo	3 (9,4%)
Desempregado	3 (9,4%)
Faltou ao serviço para cuidar da criança	
Não	28 (87,5%)
Sim	4 (12,5%)
Tem algum problema de saúde	
Não	25 (78,1%)
Sim	7 (21,9%)
Qual o problema de saúde	
Nenhum	25 (78,1%)
Outros	4 (12,5%)
Hipertensão arterial	3 (9,4%)

(continua...)

Tabela 1 - (continuação)

Características do cuidador	n=32
Faz uso de medicamentos de rotina	
Não	27 (84,4%)
Sim	5 (15,6%)
Consultou médico no último ano	
0	12 (37,5%)
1	7 (21,9%)
2	9 (28,1%)
≥3	4 (12,5%)
Tempo de casamento (anos)	8,3 (0-20)
Número de filhos	2,7 (1-8)
Tempo que exerce a função de cuidador (em meses)	16,1 (3-54)
Características da criança/adolescente	n=32
Idade (anos)	8,62 (2-17)
Sexo	
Masculino	15 (46,9%)
Feminino	17 (53,1%)
Diagnóstico	
Leucemias	18 (58,1%)
Linfoma não Hodgkin	4 (12,9%)
Outras	10 (29,0%)

Valores expressos como média (\pm dp) e número (%).

Os escores médios das dimensões da escala de sobrecarga de cuidado (CBS) dos 32 cuidadores estão na Tabela 2, e as dimensões mais afetadas foram: isolamento (2,26), ambiente (2,12) e decepção (2,04).

Tabela 2 - Escores parciais e total de sobrecarga de cuidado, segundo a CBS dos 32 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, em tratamento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Dimensões de sobrecarga	Média \pm erro padrão
Tensão geral	1,93 \pm 0,13
Isolamento	2,26 \pm 0,17
Decepção	2,04 \pm 0,12
Envolvimento emocional	1,35 \pm 0,10
Ambiente	2,12 \pm 0,14
Média geral	1,94 \pm 0,09

CBS= caregiver burden scale

Os dados da Tabela 3 comparam os valores médios de cada dimensão do SF-36 dos cuidadores deste estudo; com escores de outros cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, tratados em Uberlândia, MG, e com o grupo controle de cuidadores de crianças normais do mesmo estudo e, ainda, com dados da população normal brasileira.

Tabela 3 - Valores médios dos escores do SF-36 dos cuidadores deste estudo, de cuidadores de crianças em tratamento quimioterápico em Uberlândia, do grupo de cuidadores de crianças normais de Uberlândia e dados da população normal brasileira

Dimensões SF-36	Cuidadores deste estudo	Cuidadores de Uberlândia*	Grupo controle Uberlândia*	População brasileira†
Capacidade funcional	83,0	85,0	90,0	83,0
Aspectos físicos	71,1	75,0	100,0	87,0
Dor	60,9	62,0	72,0	73,0
Estado geral de saúde	68,3	77,0	87,0	75,0
Vitalidade	60,0	60,0	75,0	70,0
Aspectos sociais	79,4	75,0	100,0	84,0
Aspectos emocionais	59,3	66,7	100,0	86,0
Saúde mental	74,2	45,2	76,0	73,0

SF-36 (*medical outcomes study - 36 item short- form survey*).

*Cunha CM. Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer por meio de um instrumento genérico-36 item *short form health survey questionnaire* (SF-36) [dissertação]. Universidade Federal de Uberlândia, MG; 2007⁽¹⁰⁾.

†Diniz A. Qualidade de vida de pacientes com HIV positivo e indivíduos com risco para infecção pelo HIV [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2007.

Segundo o inventário de depressão de Beck, a porcentagem de cuidadores que apresentavam sinais de depressão foi de 6,25%, sinais de disforia 9,38%, e, com escore normal, 84,38%. Os itens do BDI que mais contribuíram para a presença de sinais de depressão foram: irritabilidade, diminuição da libido, autoacusação e choro, e para sinais de disforia foram: irritabilidade, perda do interesse por outras pessoas e sono.

Ao se correlacionar os escores das dimensões do SF-36 com a sobrecarga geral do cuidador e o índice de depressão de Beck, utilizando-se o coeficiente de correlação de Spearman (ρ), observou-se que as dimensões vitalidade e saúde mental se correlacionaram de forma estatisticamente significativa com a sobrecarga de cuidado, o mesmo também pode ser observado entre a dimensão saúde mental e depressão, conforme apresentado na Tabela 4.

Tabela 4 - Coeficiente de correlação de Spearman entre os escores das dimensões do SF-36, escore geral de sobrecarga (CBS) e inventário de depressão de Beck (BDI), dos 32 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, em tratamento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Dimensão do SF-36	Correlação CBS	p	Correlação inventário de depressão Beck	p
Capacidade funcional	-0,289	0,109	-0,017	0,928
Aspectos físicos	-0,163	0,373	0,006	0,974
Dor	-0,087	0,636	0,012	0,948
Estado geral de saúde	-0,085	0,642	-0,057	0,756
Vitalidade	-0,424	0,016	-0,197	0,281
Aspectos sociais	-0,314	0,081	-0,132	0,471
Aspectos emocionais	-0,218	0,231	-0,306	0,088
Saúde mental	-0,516	0,002	-0,359	0,043

SF-36 (*medical outcomes study - 36 item short- form survey*).

Os dados da Tabela 5 mostram a correlação entre as variáveis sociodemográficas, a sobrecarga média do cuidador e os escores das dimensões do SF-36. As variáveis

que mais afetaram a sobrecarga global do cuidador foram: saúde mental (25,55%), gastos com a função de cuidador (11,30%) e dor (4,5%).

Tabela 5 - Análise de regressão linear múltipla entre escore geral de sobrecarga do cuidador, dimensões do SF-36 e variáveis sociodemográficas dos 32 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, em tratamento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Variável	Coefficiente	Desvio padrão	R ²
Saúde mental	-0,0181	0,0046	25,55
Gastos com a função de cuidador	0,45900	0,1887	11,30
Faltas ao serviço	-0,3726	0,2260	6,14
Dor	0,0084	0,0038	4,50
Aspectos físicos	-0,0027	0,0019	2,91

Nota: análise residual foi realizada para verificar a adequação desse modelo, após essa análise, o modelo foi considerado adequado, sendo o valor do $\beta_0=2,6455$ e o coeficiente de determinação apresentou valor de 50,40% ($R^2=50,40$) com um desvio padrão amostral de 0,4151 ($s=0,4151$), $F_{5,26}=2,59$ e p-valor de 0,002 ($p=0,002$). O modelo geral explicou 50,40% do efeito medido pela sobrecarga geral, vivenciada pelo cuidador.

Discussão

Os resultados obtidos no presente estudo possibilitam ampla discussão sobre como a vida do cuidador é afetada pelo diagnóstico e tratamento do câncer na criança. A idade média dos cuidadores (35 anos) se aproximou da idade demonstrada em diferentes estudos, envolvendo cuidadores de criança com câncer^(3,10-11), bem como cuidadores de crianças com paralisia cerebral⁽¹²⁾ e artrite idiopática juvenil⁽¹³⁾.

A média de idade das crianças foi de 8,62 anos, semelhante à faixa etária apresentada em outros estudos sobre crianças com câncer^(10,14). Dados nacionais apontam a leucemia como o câncer mais frequente em crianças, seguida de linfomas, e a idade alvo entre 1-4 anos e entre 15-18 anos, respectivamente. A classificação da faixa etária do câncer infantil, na maioria dos estudos, considera a idade entre 0 e 18 anos incompletos, sendo assim, a média nacional fica em torno de 8-10 anos⁽¹⁵⁾. Quanto ao sexo das crianças estudadas, o masculino apresentou maior incidência da doença, dado semelhante ao encontrado na literatura⁽¹⁶⁾.

Quanto ao sexo do cuidador houve predominância de mulheres exercendo a tarefa do cuidado, especificamente a mãe, informação compatível com outros estudos, em que se identificou a taxa de mulheres cuidadoras superior a 70%^(10,12). A mãe, em geral, acredita que "ninguém está à altura para cuidar, proteger e atender as necessidades de seu filho"⁽¹⁾. A maioria (79,7%) era casada/amasiada - esse achado é inferior aos dos cuidadores de crianças com artrite idiopática juvenil (92,5%)⁽¹³⁾ e de crianças com tumor cerebral (93,3%)⁽¹⁴⁾. Esse índice mais baixo pode ser atribuído ao fato de que, segundo o IBGE, o número

de separações e divórcios vem aumentando no país: em 2007, para cada quatro casamentos foi registrada uma dissolução⁽¹⁷⁾.

Neste estudo, apesar da baixa escolaridade da maioria dos cuidadores, não se encontrou correlação dessa variável com a QV, ou sobrecarga, o mesmo ocorreu em outro estudo realizado com cuidadores de criança com câncer que também utilizou o SF-36⁽¹⁰⁾. Porém, a pesquisa realizada na Holanda, com cuidadoras de crianças com doença falciforme, mostrou que o baixo nível educacional associou-se, de forma significativa, aos menores escores nos domínios função motora e dor⁽¹⁸⁾.

Quanto à situação de emprego, 65,6% desenvolviam atividades inerentes ao lar e 9,4% estavam desempregados, totalizando 74,0% de cuidadores sem renda mensal. Estudos demonstram que, na situação do câncer em um dos filhos, ocorre rompimento com o vínculo empregatício, devido à necessidade de organização para o cuidado e tratamento do filho, acarretando comprometimento da renda familiar⁽⁴⁾. Muitos cuidadores perdem o emprego depois do diagnóstico⁽¹¹⁾, em decorrência da dificuldade para conciliar as atividades do cuidado e o trabalho⁽¹⁾. Com sustentação nesses dados, pode-se entender o relato sobre a falta de necessidade de faltar ao serviço, dos cuidadores do estudo (87,5%), uma vez que a maioria informou ser do lar ou desempregado. Apesar do distanciamento, citado na literatura, entre os outros membros da família e o cuidador⁽⁴⁾, esse desenvolve outras atividades, pois a maioria tem mais filhos, como no presente estudo, onde se encontrou média de 2,7 filhos e 34,4% dos cuidadores não recebiam ajuda para os cuidados com a criança doente e nem para a demanda decorrente do tratamento (recursos, incluindo tempo e dinheiro).

Resultados de pesquisas mostram que o fato de não ter com quem dividir o cuidado com o paciente e os afazeres domésticos leva a maioria dos cuidadores a perder o emprego⁽⁹⁾, pais de crianças com câncer são obrigados a prestar assistência aos seus filhos de dia e de noite, e isso tem implicado sobre a quantidade de tempo que sobra para atender as suas próprias necessidades⁽¹⁹⁾. Neste estudo, a média de tempo de cuidado com a criança ultrapassou um ano (16,1 meses), o tempo prolongado de cuidado também aumenta o comprometimento da QV e da sobrecarga^(6,20).

Neste estudo, 21,9% dos cuidadores referiram algum problema de saúde, 15,6% fazia uso regular de medicamentos e 62,5% havia procurado atendimento médico pelo menos uma vez no último ano, podendo-se perceber que, apesar de ser população composta por adultos jovens, eles relataram problemas de doença crônica, o que não é frequente para essa faixa etária⁽¹⁰⁾.

Outro estudo demonstrou que até 41% de cuidadores de criança com câncer adoeceram em algum momento do tratamento⁽¹¹⁾.

O escore geral médio de sobrecarga, medido através da CBS, aqui, foi de 1,94. São escassos os estudos que avaliam a sobrecarga em cuidadores de crianças com doenças crônicas, por meio de escalas. Essas pesquisas normalmente são de cunho qualitativo ou utilizam questionários estruturados especificamente para o estudo^(1,11,19). Um estudo que avaliou a sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral, utilizando a escala *burden interview* (BI), identificou que o baixo nível socioeconômico e o grau de comprometimento motor da criança foram as variáveis que mais interferiram negativamente para o aumento da sobrecarga de cuidador⁽¹²⁾. Em estudo realizado com cuidadores de jovens com epilepsia, utilizando o *burden interview* Zarit e o SF-36, encontrou-se correlação negativa e estatisticamente significativa entre os domínios: estado geral de saúde, saúde mental e aspectos da saúde emocional do SF-36 e a sobrecarga do cuidador⁽⁷⁾. Aqui, neste estudo, observou-se que os cuidadores apresentaram maior sobrecarga de cuidado nos domínios isolamento, ambiente e decepção, apesar de não se ter avaliado a alteração de cada dimensão da sobrecarga isoladamente, pode-se perceber que algumas características da amostra de cuidadores poderiam ter influenciado tais alterações, como: a maioria não trabalhar fora, alguns não receberem auxílio para cuidar da criança, a maioria pertencer ao sexo feminino e apresentar mais sinais de depressão, o baixo grau de instrução, tempo prolongado de prestação de cuidado à criança doente e comprometimento de várias dimensões da qualidade de vida. Entretanto, tais suposições necessitam ser mais bem investigadas.

Pesquisa anteriormente realizada com cuidadores de crianças com câncer, em tratamento quimioterápico, e grupo controle, em Uberlândia, MG⁽¹⁰⁾, nos cuidadores mostrou 6 escores do SF-36 superiores aos encontrados nesta investigação, um escore inferior e um escore igual, já o grupo controle apresentou escores superiores em todos os domínios em relação a este estudo. Os achados, aqui, também foram semelhantes ao estudo realizado com mães de crianças com leucemia e grupo controle, no Japão, que apontou todos os domínios do SF-36 mais baixos em relação ao grupo controle e 5 dos 8 domínios foram estatisticamente significantes: aspecto físico, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental⁽²⁰⁾.

Encontraram-se, ainda, cuidadores com sintomas depressivos (2) e com sintomas de disforia (3), totalizando 15,63%. Esses achados são importantes porque as

alterações psíquicas apresentadas pelos cuidadores podem alterar a qualidade da assistência por eles prestada à criança, sob seus cuidados, além dos prejuízos pessoais. Vale ressaltar que o BDI mede sintomas depressivos e não diagnostica depressão. Estudo com cuidadores de crianças com câncer, utilizando o BDI e o SF-36, apresentou correlação moderada e significativa em todos os domínios componente mental do SF-36 com o BDI, apenas o domínio aspectos sociais apresentou correlação fraca, embora significativa⁽¹⁰⁾, reforçando a informação de que a doença na criança pode afetar a relação familiar.

Os achados, neste estudo, em relação à correlação existente entre o escore médio da sobrecarga geral do cuidador, o BDI e o SF-36, assemelham-se aos encontrados por pesquisadores que investigaram sintomas/desordens de mães de crianças com diagnóstico recente de câncer, quanto às trajetórias de ajustamento, e concluíram que sintomas/desordens são comuns entre pais de crianças com câncer durante o tratamento, e que intervenções psicossociais devem ser utilizadas para promover o bem-estar dos pais e da criança, a longo prazo⁽²¹⁾. Além disso, outros autores afirmam que os sintomas de estresse pós-traumático devem ser acompanhados por equipe multidisciplinar, pois esse tipo de atendimento favorece o paciente e a família^(3,22).

A análise de regressão linear múltipla, realizada neste estudo, mostrou as variáveis responsáveis por 50,4% da sobrecarga de cuidado vivenciada pelos cuidadores e foram elas: domínio saúde mental, dor e aspectos físicos do SF-36, gastos extras, realizados na condição de cuidador, e ter que faltar ao serviço para atender as necessidades da criança e exigências do tratamento, mesmo essa última variável, atingindo a minoria dos cuidadores, foi significativa na sobrecarga dos que trabalhavam. Vale destacar que a saúde mental isolada respondeu por 25,55% dessa sobrecarga. Não se encontrou na literatura estudos com cuidadores de crianças com câncer, ou mesmo outras doenças crônicas, utilizando o SF-36 e CBS, simultaneamente, porém, uma pesquisa realizada com cuidadores de pacientes adultos, submetidos à hemodiálise, utilizando os mesmos instrumentos (CBS e SF-36), apesar da diferença na média de idade, em relação aos cuidadores deste estudo (46,1 *versus* 35,0 anos, respectivamente) observou que a saúde mental também foi o domínio que mais colaborou para a sobrecarga do cuidado 24,0%⁽⁸⁾.

Conclusão

Diante dos resultados, entende-se que existe grande desafio a ser explorado na interação cuidador/equipe de

saúde, quanto à inserção do cuidador na prestação de cuidados à criança, e que suas atividades junto à criança podem interferir no sucesso do tratamento. O cuidador necessita de intervenções que promovam seu bem-estar físico, social e emocional, para possível redução da sobrecarga de cuidado por ele vivenciada e manutenção de sua QV. Novas pesquisas, envolvendo cuidadores de crianças com câncer, precisam ser realizadas para melhor esclarecimento sobre essa população e para subsidiar medidas de prevenção e promoção da QV dos mesmos.

Os resultados deste estudo permitem concluir que os cuidadores de crianças, portadoras de câncer e que realizam tratamento quimioterápico, apresentam aumento da sobrecarga de cuidado demonstrado pelo comprometimento dos escores da escala CBS: isolamento, ambiente e tensão geral, além do escore geral. A QV dos cuidadores mostrou-se significativamente diminuída nos domínios do SF-36: aspectos emocionais, vitalidade e dor.

Houve correlação negativa e estatisticamente significativa entre o escore geral da sobrecarga de cuidado e os resultados do BDI e entre a sobrecarga e os domínios saúde mental e vitalidade do SF-36. Cerca de 50% da sobrecarga vivenciada pelos cuidadores de crianças com câncer, em tratamento quimioterápico, é explicada devido à alteração da saúde mental, dos aspectos físicos e dor apresentada pelo cuidador; da necessidade de faltar ao serviço e de gastos acrescidos ao orçamento, devido à atividade de cuidador que desempenha.

Apesar de Cuiabá comportar um centro de referência para o tratamento do câncer infantil, o número de cuidadores que compôs a amostra deste estudo foi pequeno, o que permite sugerir a realização de estudos semelhantes em outros serviços no Brasil.

Referências

1. Beck ARM, Lopes MH. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(5):513-8.
2. Nascimento LC, Rocha SM, Hayres VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP.* 2005;39(4):469-74.
3. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with câncer. *J Clin Oncol.* 2005;23(30):7405-10.
4. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2007;15(3):411-7.
5. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2008; 16(3):355-61.
6. Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, et al. Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol.* 2008;26(36):5890-5.
7. Westphal AC, Alonso NB, Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LOSF, Garzon E, et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2005;11(2):71-6.
8. Belasco AG, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2006;48(6):955-63.
9. Gorestein C, Andrade L. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. *Rev Psiquiatr Clin.* 1998;25(5 ed esp):245-50.
10. Cunha CM. Avaliação Transversal da Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Câncer por meio de um instrumento genérico-“36 item short form health survey questionnaire” (SF-36). [dissertação de mestrado]. Uberlândia (MG): Universidade Federal de Uberlândia; 2007. 101 p.
11. Pereira MS, Magni RHH, Mingione ICD, Caran EMM. Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. *Prática Hosp.* 2009;11(62):51-3.
12. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev Bras Saúde Matern Infantil.* 2009;9(1):31-7.
13. Iwamoto V, Santos SH, Skare TL, Spelling PF. Evaluation of psychological stress in primary caregivers of patients with juvenile idiopathic arthritis. *J Pediatr (RJ).* 2008;84(1):91-4.
14. Chien LY, Lo LH, Chen CJ, Chen YC, Chiang CC, Yu Chao YM. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nurs.* 2003;26(4): 305-11.
15. Instituto Nacional de Câncer – SOBOPE (BR). Resultados comentários incidência por tipo de câncer. [acesso 3 maio 2010]. Disponível em http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/2008.
16. Reis RS, Santos MO, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Rev Bras de Cancerol.* 2007;53(1):55-5.
17. IBGE (BR) [acesso 3 maio 2010]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticiavisualiza.php?id_noticia=1278&id_pagina=1

18. Tweel XW van den, Hatzmann J, Ensink E, Lee JH van der, Peters M, Fijnvandraat K, et al. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematologica*. 2008;93(4):588-93.
19. Pedro ENR, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaúch Enferm*. 2005;26(2):210-9.
20. Yamazaki S, Sokejima S, Mizoue T, Eboshida A, Fukuhara S. Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Qual Life Res*. 2005;14(4):1079-85.
21. Klassen AF, Klassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M, et al. Impact of caring for a child with cancer on parent's health-related quality of life. *J Clin Oncol*. 2008;26(36):5884-9.
22. Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL, Sahler OJZ, Askins M, Noll RB, et al. Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(7):771-82.

Recebido: 18.5.2010

Aceito: 4.4.2011

Como citar este artigo:

Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. maio-jun 2011 [acesso em:

____/____/____];19(3):[09 telas]. Disponível em: _____

dia
mês abreviado com ponto

URL