

Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora¹

Eliza Cristina Macedo²
Leila Rangel da Silva³
Mirian Santos Paiva⁴
Maria Natália Pereira Ramos⁵

Objetivo: identificar y analizar las evidencias disponibles sobre la evaluación de sobrecarga y calidad de vida de madres cuidadoras de niños y adolescentes con enfermedad crónica. **Método:** revisión integradora, realizada en las fuentes electrónicas: MEDLINE; Academic Search Premier; CINAHL; LILACS; SciELO y PubMed, entre 2010 y 2014. **Resultados:** de los 22 documentos seleccionados prevalecieron las muestras de conveniencia, diseños transversales, no experimentales, en los niveles IV y III2. Las escalas de sobrecarga del cuidador utilizadas fueron Zarit Burden Interview y Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised y los instrumentos de evaluación de la calidad de vida: The World Health Organization Quality of Life-BREF Scale; Self-report questionnaires; The Ulm Quality of Life Inventory for Parents of chronically ill children; Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire; Perfil de Salud de Nottingham Health Profile. La calidad de vida se presenta influenciada de forma compleja e interrelacionada por la salud física y mental de las madres cuidadoras, de acuerdo con su nivel de independencia, relaciones sociales, ambiente y por cuán sobrecargadas se perciben. **Conclusión:** la revelación de los resultados de evaluación de sobrecarga y calidad de vida de las madres cuidadoras implica en la planificación e implementación de intervenciones efectivas, por el equipo multidisciplinar, que alivien la sobrecarga.

Descriptores: Calidad de Vida; Carga; Cuidadores; Niño; Adolescente.

¹ Apoyo financiero de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil, proceso nº 009610/2014-06.

² Estudiante de doctorado, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Profesor Asistente, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Becado de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ Estudiante de postdoctorado, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. Profesor Asociado, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Becado de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

⁴ PhD, Profesor Asociado, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

⁵ PhD, Profesor, Universidade Aberta de Lisboa, Lisboa, Portugal.

Introducción

Las investigaciones desarrolladas en los últimos años sobre el cuidado en el manejo de las diversas enfermedades crónicas en niños y adolescentes⁽¹⁻³⁾ apuntan que las madres son las principales personas que participan en el proceso del cuidado.

De este hecho, se desprenden importantes conclusiones, como la sobrecarga de las madres cuidadoras, que además de las responsabilidades domésticas, realizan actividades complejas y que no hacían parte de su cotidiano, provenientes de los cuidados de sus hijos con enfermedades crónicas. La sobrecarga de la cuidadora podrá culminar en disturbios físicos agudos y crónicos, resultando en aislamiento y depresión, además de desequilibrio financiero, disminución de la libido y autoacusación⁽⁴⁾.

La sobrecarga del cuidador es definida como objetiva cuando corresponde a los efectos físicos y/o mentales, provenientes del acto de cuidar, y subjetiva, cuando relacionada a la sensación negativa que el acto de cuidar provoca en el cuidador⁽⁵⁾.

Para medir el nivel de sobrecarga de la cuidadora fueron desarrollados instrumentos para evaluación de las variaciones en la sobrecarga de cuidados de diferentes enfermedades, traducidos y validados para diversos idiomas⁽⁴⁻⁷⁾. Entre los instrumentos de evaluación de sobrecarga validados y adaptados para Brasil, se destacan: *Caregiver Burden Scale*⁽⁶⁾ y *Zarit Burden Interview*⁽⁷⁾.

Las dos escalas poseen 22 ítems que miden el nivel de sobrecarga, siendo la primera referente a los dominios de tensión general, aislamiento, decepción, implicación emocional y ambiente⁽⁶⁾; y la segunda se refiere a: tiempo disponible para el cuidado, implicaciones para la salud física, relaciones sociales, salud emocional y percepción de sobrecarga⁽⁷⁾. Los puntajes son interpretados de la siguiente manera: 0 – 20, poca o ninguna sobrecarga; 21 – 40, mediana a moderada sobrecarga; 41 – 60, moderada a severa sobrecarga; 61 – 88, severa sobrecarga⁽⁶⁻⁷⁾.

Se optó por incluir las escalas para evaluación de las cuidadoras, cuyos autores eligieron el término "sobrecarga", traducido del inglés *burden*, a pesar de que se verifican otros conceptos como: estrés, tensión, sufrimiento psíquico, ansiedad y depresión⁽⁴⁻⁵⁾.

Los aspectos emocionales, sociales, desorganización familiar e impacto del cuidado, son los elementos más estudiados en relación a las cuidadoras⁽¹⁻³⁾. Si por un lado ellas reconocen el papel fundamental que desempeñan en el cuidado al hijo, por otro lado, esto podrá afectar su calidad de vida.

El término calidad de vida se consolida, en la literatura nacional e internacional, como un constructo multidimensional, sin embargo, sin consenso sobre su definición. El grupo *World Health Organization Quality of Life - WHOQOL*⁽⁸⁾, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la calidad de vida como "*individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals expectations, standards and concerns*". La evaluación de la calidad de vida ha sido objeto de múltiples áreas del conocimiento, como psicología, enfermería, medicina, nutrición, farmacia, fonoaudiología, fisioterapia, en las cuales son utilizados, en todo el mundo, instrumentos genéricos y específicos de medida⁽⁹⁻¹⁴⁾.

Los instrumentos *WHOQOL* pueden ser usados en sus respectivas validaciones culturales y tener los resultados comparados entre las diversas culturas, por ser un instrumento de medida general de la calidad de vida. La versión abreviada, *WHOQOL-BREF*, validada en poblaciones adultas, incluye cuatro dominios: físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente, y está disponible en más de 40 idiomas, inclusive para el portugués de Brasil⁽¹⁵⁾.

Otro instrumento de evaluación de la calidad de vida, largamente empleado, es el *Medical Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey (SF-36)*, genérico y multidimensional, con 36 ítems, separados en ocho dominios: capacidad funcional, aspectos físicos, dolor, estado general de la salud, vitalidad, aspectos sociales, aspectos emocionales y salud mental. Los puntajes varía de 0 = peor estado general de salud a 100 = mejor estado de salud⁽¹⁶⁾.

La partir de este contexto, se objetiva identificar y analizar las evidencias disponibles sobre evaluación de sobrecarga y calidad de vida de madres cuidadoras de niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Método

La revisión integradora de la literatura aproximó a las investigadoras de la evolución de la temática a lo largo de los últimos años. Fueron seguidos los pasos recomendados: establecimiento de las cuestiones orientadoras, definición del muestreo, categorización y evaluación de los estudios, interpretación de los resultados y síntesis del conocimiento⁽¹⁷⁾.

Las preguntas orientadoras propuestas fueron: ¿Cuáles son las características metodológicas de los estudios y sus niveles de evidencia? ¿Cuáles son los instrumentos de evaluación de sobrecarga y calidad de vida utilizados en los estudios? ¿Cómo la calidad de

vida de las madres cuidadoras se modifica delante de la condición crónica del hijo?

Los resultados descritos, fundamentados en el conocimiento científico y en la práctica clínica de profesionales del área de la salud, se incorporan, cada vez más, en las investigaciones, legitimando el abordaje denominado Práctica Basada en Evidencias (PBE).

La práctica de la Enfermería Basada en Evidencias consiste en la síntesis de las mejores evidencias científicas, desarrolladas con rigor metodológico, con la finalidad de incorporarlas en la práctica de asistencia a la salud, dando base a la toma de decisiones en los diversos dominios de la actuación del enfermero. Esto significa que, los elementos de la toma de decisiones del profesional, constitutivos de esta práctica es, además de los hallazgos científicos, el análisis cuidadoso de la validez de estas informaciones y de los niveles de evidencia científica que presentan⁽¹⁸⁾.

La base para clasificación del tipo de evidencias de las investigaciones presentadas en esta revisión corresponde al Centro Brasileño para el Cuidado de la Salud Basado en Evidencias: Centro Colaborador del Instituto Joanna Briggs (JBI), que recomienda la clasificación de las evidencias obtenidas de acuerdo con el delineamiento metodológico:

Nivel I. Revisión sistemática, conteniendo apenas ensayos clínicos controlados aleatorios.

Nivel II. Por lo menos un ensayo clínico controlado aleatorio.

Nivel III 1. Ensayos clínicos controlados, bien delineados, no aleatorios.

Nivel III 2. Estudios de cohorte bien delineados o caso-control, estudios analíticos, preferencialmente de más de un centro o grupo de investigación.

Nivel III 3. Series temporales múltiples, con o sin intervención y resultados en experimentos no controlados.

Nivel IV. Parecer de autoridades respetadas, basadas en criterios clínicos y experiencia, estudios descriptivos o informes de comités de especialistas⁽¹⁸⁾.

Para apreciación de la producción científica relacionada al tema propuesto, dos investigadoras independientes evaluaron los registros. Fueron

definidos como criterios de inclusión artículos científicos internacionales y nacionales, con los descriptores: *quality of life, burden, caregivers, child, adolescent, mother, chronic disease*, calidad de vida, carga, cuidadores, niño, adolescente, madre, enfermedad crónica, publicados entre 2010 y 2014. Los criterios de exclusión fueron: estudios duplicados; registros que no privilegiaron al niño o adolescente como el objeto del cuidado; la no inclusión de la madre (biológica o adoptiva) como la principal cuidadora; y estudios de validación de instrumentos de evaluación.

La selección ocurrió a través del metabuscador de la Coordinación Perfeccionamiento de Personal de Nivel Superior – CAPES, utilizando los operadores booleanos *and y or*.

Los artículos científicos fueron extraídos de las siguientes fuentes electrónicas: MEDLINE/BVS (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online/ Biblioteca Virtual en Salud*); *Academic Search Premier*; CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*); LILACS (Literatura Latino-Americana y del Caribe en Ciencias de la Salud); SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) y *PubMed Central* (PMC).

Las estrategias de búsqueda ocurrieron entre diciembre de 2013 y abril de 2014 y fueron extraídas las principales informaciones de cada documento seleccionado, de acuerdo con un instrumento elaborado por las autoras: identificación del estudio (fuente, título, local, autores, fecha y objetivos); diseño metodológico (muestra, instrumentos, método y nivel de evidencia); y análisis crítica (resultado y conclusión).

En el cruzamiento de los descriptores, fueron encontrados 72 artículos investigando la calidad de vida y sobrecarga de cuidadores de niños o adolescentes con enfermedad crónica física o mental. Después de la lectura de los resúmenes y refinamiento de la búsqueda, fueron seleccionados 22 artículos, que compusieron la muestra, como presentado en la Tabla 1.

Tabla 1 – Distribución de los artículos encontrados, excluidos y seleccionados, según los medios electrónicos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2014

Medios electrónicos	Artículos encontrados	Excluidos	Seleccionados
CINAHL	8	6	2
Academic Search Premier	8	7	1
MEDLINE	7	6	1
PubMed	25	17	8
SciELO	11	5	6
LILACS	13	9	4
Total	72	50	22

Resultados

La busca resultó en 22 artículos, distribuidos en las áreas de Psicología (siete), Enfermería (seis), Medicina (seis), Fisioterapia (dos) y Servicio Social (uno), en nueve diferentes países: Brasil (10), Estados Unidos (cuatro), España (dos), Turquía (uno), Suecia (uno), Alemania (uno), Reino Unido (uno), Corea (uno) y Colombia (uno).

Los objetivos de determinar la sobrecarga y calidad de vida de las cuidadoras se presentaron asociados a variables relacionadas a la cuidadora, como: calidad del sueño, salud mental, estrés, ansiedad, síntomas depresivos, percepción de la enfermedad del hijo, impacto de las estrategias de enfrentamiento y de la autoeficacia, diferencias étnicas y regionales, y datos sociodemográficos. Las variables relacionadas al niño o adolescente, también fueron verificadas, como edad, tipo de patología, gravedad de la enfermedad e intervenciones terapéuticas.

Las enfermedades crónicas en el niño o adolescente abordadas fueron: bronco displasia pulmonar, parálisis cerebral, asma, trastornos alimentares, hemofilia, autismo, anemia falciforme, cáncer, mielomeningocele, obesidad y errores innatos del metabolismo.

Entre los artículos obtenidos prevalecieron 19 muestras de conveniencia, dos estudios con cálculo de muestreo, un estudio con muestreo probabilístico estratificado, proporcional al número promedio de niños y adolescentes atendidos seis meses antes de la investigación.

En relación a otros grados de parentesco, las madres totalizaron el mayor porcentaje de participación como cuidadoras, extendiéndose hasta en 100% de las muestras, cuyo número de muestreo varió entre 15 y 787 cuidadores.

La mayoría de los estudios comprendió diseños transversales (20), seguidos de dos delineamientos prospectivos longitudinales. Ocurrió el predominio de los abordajes cuantitativos, no experimentales (21) y una clasificación como investigación mixta; fueron identificados dos estudios de cohorte. Las evidencias científicas se mostraron en el nivel IV (20) y en el nivel III2 (dos), respectivamente, en estudios descriptivos y de cohorte.

Todos los artículos se valieron de la estadística descriptiva en la enunciación de los resultados sociodemográficos, de sobrecarga y calidad de vida, con amplia aplicación del SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) en el tratamiento estadístico de los

datos. Para examinar las influencias en la calidad de vida de las cuidadoras, los principales recursos estadísticos adoptados fueron los análisis de regresión lineal simple y múltiple; para determinación de las relaciones entre las diversas variables fueron empleados los coeficientes de correlación de Pearson; la comparación entre las cuidadoras de diferentes grupos de niños fue realizada por el análisis de variancia (ANOVA), el test t *Student* y el chi-cuadrado. Para verificación estadística de las relaciones existentes entre las variables, cuatro estudios utilizaron la correlación no paramétrica (coeficiente de correlación de Spearman, test de Kruskal-Wallis y test de Wilcoxon).

Para evaluación de sobrecarga de las madres cuidadoras fueron utilizados instrumentos de medida general, comprobados en muestras de cuidadores de adultos. La escala de sobrecarga *Zarit Burden Interview* fue aplicada en siete estudios en la evaluación de sobrecarga de las cuidadoras de niños y adolescentes con anemia falciforme, hemofilia, errores innatos del metabolismo y cáncer.

Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised fue encontrado en una única investigación.

En cuanto a los instrumentos de evaluación de la calidad de vida de madres cuidadoras de niños y adolescentes con enfermedad crónica, aplicados en esta muestra de estudios, se destacaron *The World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF Scale)* en nueve investigaciones, utilizado en los Estados Unidos de América, en España y en varios estados brasileños; *SF-36 (Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey)* en seis estudios; *The Ulm Quality of Life Inventory for Parents of chronically ill children* en un artículo; *Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life* en dos estudios; y una investigación eligió el *Nottingham Health Profile*.

La calidad de vida aparece influenciada de forma compleja e interrelacionada por la salud física y mental de las madres cuidadoras, de acuerdo con su nivel de independencia, relaciones sociales que establecen, ambiente en que viven y cuán sobrecargadas se perciben.

La existencia de sobrecarga de la cuidadora, como uno de los impactos de la enfermedad crónica del niño y del adolescente, está fuertemente evidenciada en la literatura, con comprometimiento en diversos dominios. Los estudios exponen el aumento de la sobrecarga, cuando está relacionada a variables sociodemográficas, físicas y mentales, como la ausencia de un compañero, el bajo nivel de escolaridad, madres pardas, con renta

insuficiente, desempleadas o con alteración en la vida profesional, disminución de la convivencia social, con mayor número de hijos, presencia y grado de señales y síntomas depresivos y de ansiedad y elevadas tensiones en la vida diaria.

Son, también, factores relevantes para la sobrecarga, la percepción de la gravedad de la patología, las noches de sueño perdido o interrumpido, debido a las manifestaciones agudas de la enfermedad, y la decepción en no poder satisfacer las necesidades de los hijos.

Los predictores más poderosos de baja calidad de vida fueron relacionados por las madres como siendo, principalmente: tiempo de sueño inferior a sus necesidades, poca o ninguna percepción de autoeficacia para el cuidado del hijo enfermo, falta de apoyo social percibido, limitaciones del papel materno, poca vitalidad, salud mental afectada con altos niveles de depresión y ansiedad, comprometimiento funcional, baja capacidad de enfrentamiento, no adaptación a la situación de enfermedad crónica en la familia y sobrecarga de cuidados.

Discusión

Características metodológicas y sus niveles de evidencia

Las investigaciones cuantitativas, descriptivas y no experimentales, fueron adecuadas al propósito de investigar las variables que no pueden sujetarse al control científico y a pesar de la falta de control sobre las variables que no están en el estudio⁽¹⁹⁾. Inclusive cuando el resultado demuestra una correlación positiva entre la variable calidad del sueño y baja calidad de vida de la madre⁽²⁰⁾, una variable oculta puede ser responsable por el efecto que influencia tanto la calidad del sueño, como la calidad de vida, y que no fue investigada, como etilismo, tabaquismo y menopausia.

Los métodos de muestreo empleados fueron, principalmente, de conveniencia, pudiendo conferir alguna discordancia en relación a las madres que no participaron del estudio, incurriendo en la posibilidad de sesgo, ya que el precio de la conveniencia es el riesgo de que ocurran desvíos⁽¹⁹⁾.

Apenas dos artículos tuvieron su número de muestreo inferior a 30 individuos⁽²¹⁻²²⁾.

En lo que concierne a la dimensión temporal en el delineamiento de los estudios, las investigaciones transversales no posibilitaron, en algunos resultados, la determinación de asociaciones causales entre las variables examinadas, ocultando la influencia de otras

variables relevantes, como la presencia de problemas comportamentales o cognitivos del niño, interviniendo en el enfrentamiento y autoeficacia materna⁽²³⁾, y limitando, de esta forma, la planificación de intervenciones específicas.

Por otro lado, las investigaciones prospectivas longitudinales o las que demandan varios encuentros con las participantes pueden tornarse inviables, debido al escaso tiempo de los investigadores y/o al alto costo financiero que podrá acarrear⁽¹⁹⁾.

La fuerza de las evidencias presentadas en los niveles III2 y IV son coherentes con los estudios revisados y fortalecen las recomendaciones de los mejores resultados para aplicación en la práctica profesional⁽¹⁹⁾, principalmente, en cuanto a la elección de los instrumentos de evaluación y a las propuestas de intervención para minimización de los altos puntajes de sobrecarga de cuidados y percepción de baja calidad de vida.

Instrumentos de evaluación de sobrecarga y calidad de vida utilizados en los estudios

La población investigada, el objetivo del estudio y la disponibilidad del instrumento adaptado y validado para el idioma de interés, fue decisivo para definición del instrumento de evaluación de sobrecarga y calidad de vida más adecuado para cada estudio.

La variable sobrecarga de las cuidadoras fue evaluada según instrumentos no estandarizados para cuidadoras de niños⁽²⁰⁾, pudiendo resultar en sesgo. Los resultados pueden ser influenciados, debido al carácter subjetivo de las respuestas, que exigen de la madre cuidadora cierta precisión y aceptación en explicitar el sentimiento de que sus hijos son cargas o causas para sus problemas físicos y/o mentales.

El instrumento *Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised*⁽²⁴⁾ ha demostrado buena confiabilidad en la evaluación de cuidadoras de adultos y fue utilizado, por primera vez, para evaluación de sobrecarga de cuidadoras de niños con enfermedad crónica⁽²⁰⁾.

En relación al SF-36⁽¹⁶⁾, su adecuación a las condiciones socioeconómicas y culturales de la población brasileña, así como, su reproductibilidad y validez, tornaron útil este instrumento en la evaluación de diversas patologías⁽²⁵⁻²⁷⁾. En esta revisión, los dominios más afectados fueron los aspectos emocionales y la salud mental, aspectos físicos, dolor, vitalidad y aspectos sociales^(25-26,28-29).

El *Ulm Quality of Life Inventory*⁽³⁰⁾, de origen alemana, todavía no fue validado para otros idiomas.

Es un instrumento para evaluación de la calidad de vida de la madre y del padre de niños con diferentes enfermedades crónicas.

Compuesto por 29 ítems, englobados en las dimensiones físicas, funcionamiento diario, satisfacción con la situación en la familia, sufrimiento emocional, autodesarrollo y bienestar. Las respuestas son dadas en relación a la semana precedente, en escalas de cinco puntos, que varían de 0 = nunca a 4 = siempre. Fue utilizado para evaluar la calidad de vida de los padres de niños y adolescentes con fenilcetonuria e identificar posibles predictores de calidad de vida⁽²¹⁾.

El *Paediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ) se presenta como un cuestionario de relato de calidad de vida de la cuidadora⁽³¹⁾, con su escala compuesta por cuatro ítems, que reflejan como el asma del niño puede afectar el sueño, el trabajo del cuidador y las experiencias de la familia. Las respuestas son dadas en una escala de siete puntos, donde 1 representa perjuicio severo y 7 representa no comprometimiento. El promedio de todos los ítems es la puntuación total; los puntajes más altos indican la mejor calidad de vida.

Fueron investigados los indicadores de morbilidad de la cuidadora y determinadas las diferencias étnicas y regionales en la calidad de vida, utilizando el *Paediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire*, en muestras de cuidadoras de niños con asma⁽³²⁾.

El *Nottingham Health Profile* evalúa la percepción subjetiva de los aspectos físicos, emocionales y sociales de la salud. Las dimensiones de salud evaluadas son: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño e aislamiento social. Las madres responden a las preguntas con "sí" o "no" y la mayor puntuación indica la peor calidad de vida⁽³³⁾.

Fueron evaluadas las relaciones entre depresión materna y calidad de vida entre cuidadoras de niños con disturbios neuromusculares⁽³⁴⁾, con la versión turca del *Nottingham Health Profile*⁽³³⁾.

Calidad de vida de las madres cuidadoras delante de la condición crónica del hijo

Las abuelas⁽³⁵⁾, padres^(28,36-37) y otras mujeres⁽³⁸⁾ de la familia se mostraron vinculadas a las actividades de cuidado, pero las madres todavía son las principales personas que participan en el proceso de cuidado, constituyendo la mayoría absoluta en todos los estudios destacados⁽²⁻³⁾.

El aumento de la sobrecarga, relacionado a variables sociodemográficas y de salud, es constatado en casi todos los artículos, a medida en que las condiciones adversas para lidiar con las fragilidades impuestas por la enfermedad crónica son determinantes para la sobrecarga y el empeoramiento de la calidad de vida^(2,11). En cuanto no son instauradas políticas públicas de atención específica a las cuidadoras, identificando los factores de riesgo para su salud, la calidad de vida de este grupo continuará siendo afectada^(12,39).

La literatura indica que, la enfermedad crónica de los hijos está asociada al sufrimiento conyugal, que podrá afectar la adaptación a los cuidados del niño y de otros hermanos⁽⁴⁾. En algunos registros, las madres aluden que sus conflictos con el cónyuge implican en factor de riesgo para la sobrecarga^(21-22,26,36-38), lo que puede estar asociado a la gravedad y frecuencia de los episodios agudos de la enfermedad, calidad de la atención recibida y grado de conocimiento de las cuidadoras⁽⁴⁰⁾, que por no comprender la enfermedad y no disponer de estrategias de enfrentamiento, tienen como resultado mayor incidencia de desarmonía conyugal⁽⁴⁾.

La calidad del sueño entre las madres⁽²⁰⁾, además del descanso y reposo, aparecen afectados en estudios similares. Cuando las varias patologías son comparadas, se observa que la calidad del sueño siempre está comprometida, principalmente en los momentos de crisis^(10,14).

Se percibe que, existe cierta variabilidad en la adaptación de las madres a las condiciones crónicas del hijo, puesto que la mayoría se siente vulnerable, necesitando de apoyo en varias instancias^(21,36-38). La mejoría de la calidad clínica del hijo no significa, imperiosamente, mejoría en la calidad de vida de la madre, ya que después de 10 meses de rehabilitación y la mejoría significativa de la función motora gruesa de los niños, las madres presentaron mejoría significativa en el dominio dolor corporal, pero sin mejorar la calidad de vida afectada⁽²⁹⁾.

Los puntajes de calidad de vida de las cuidadoras tienden a variar de acuerdo con el tenor de las informaciones recibidas⁽⁴¹⁾, aspectos específicos de cada enfermedad⁽³⁹⁾ y recursos personales de las cuidadoras. En la percepción de la ausencia de autoeficacia materna, se establecen bajos niveles de calidad de vida y salud mental⁽²³⁾.

Las madres de niños con comprometimientos mentales y neurológicos tienen altos puntajes de sobrecarga y baja calidad de vida^(21,29,34,38,42), contrastando con el estudio de padres de niños con parálisis cerebral, cuya percepción de la calidad de vida es semejante a los

padres de niños sin deficiencia, desafiando la perspectiva social y profesional pesimista, que tienden a subestimar el potencial de adaptación de las familias⁽⁹⁾.

Las creencias culturales y prejuicios sobre estas deficiencias pueden significar mayor vulnerabilidad y dificultad para los padres, en la experimentación de las percepciones positivas sobre sus vidas y crianza de los hijos⁽⁹⁾. En una investigación comparando la calidad de vida de madres de niños autistas y sanos⁽¹²⁾, no hubo diferencia significativa en los dominios de calidad de vida entre las cuidadoras, a pesar de que las primeras hubiesen clasificado su salud como mala y tendiendo a empeorar. Problemas adicionales en niños con disturbios neurológicos y mentales son objeto importantes de intervención precoz⁽¹³⁾.

Diferencias étnicas y regionales e indicadores de morbilidad en muestras de cuidadoras de niños con asma, latinas y no latinas fueron determinadas en la evaluación de la calidad de vida⁽³²⁾. La calidad de vida, en el asma pediátrica, puede ser un reflejo del estrés contextual más amplio que cuidadoras latinas experimentan, debido a las creencias culturales y aculturación⁽³²⁾.

Se distingue en los hallazgos la relevancia de las redes de apoyo social, ya que la enfermedad del niño interfiere directamente en la vida cotidiana y en las relaciones sociales de las cuidadoras^(21-22,29,34,36,38,43). El auxilio de una red de apoyo social, la identificación con un grupo, la aceptación de la propia apariencia y la atribución de dar sentido a la propia vida, son importantes elementos para superación de las adversidades en el papel de cuidadora⁽¹⁴⁾.

Pocos estudios revelan débil o moderado perjuicio en la calidad de vida y sobrecarga de las madres^(27,35,44), que muestran que cuanto mayor es la variable tiempo de cuidado, mayor es la satisfacción en relación al bienestar psicológico, medio ambiente y relaciones sociales. No siempre, sin embargo, la sobrecarga es completamente declarada⁽²³⁾, denotando la necesidad de la complementar los estudios, con herramientas objetivas de evaluación.

Conclusiones e implicaciones para el cuidado

Se concluye que se debe planificar e implementar intervenciones efectivas, que alivien la sobrecarga, avanzando en el desarrollo de actividades en que participe todo el equipo interdisciplinar, facilitando el acceso a la información, instrumentalizando a las madres para monitorear la condición del hijo, garantizando el tratamiento para los problemas físicos y psicológicos y ofreciendo el

soporte necesario para lidiar con los desafíos del cuidado de niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Es importante considerar, en las evaluaciones interdisciplinarias, las condiciones y calidad del sueño de las madres, orientándolas sobre la importancia del descanso para la manutención de la primacía en el cuidado domiciliar de sus hijos.

Es importante incentivar los puntos fuertes de las cuidadoras y promover encuentros de grupos de madres, enfatizando el sentido de empoderamiento para el alivio de los sentimientos de autoeficacia perjudicada y consecuente sobrecarga.

Estudios complementares precisan ser emprendidos, realizando las necesidades de las madres cuidadoras, la satisfacción con el tratamiento disponible, las dificultades enfrentadas para acceder a los servicios especializados y a la redes de soporte.

La sobrecarga y calidad de vida, asociadas a las diversas enfermedades crónicas todavía no exploradas, es un campo de investigaciones, en la perspectiva del enfermero, que necesita continuar avanzando. La aplicación continuada de las escalas de sobrecarga en poblaciones de cuidadoras de niños y adolescentes irá a expandir la confiabilidad y validez de los instrumentos.

Esta revisión amplió los conocimientos para la toma de decisiones sobre las intervenciones necesarias para minimizar el impacto de las enfermedades crónicas en la salud y calidad de vida de las madres cuidadoras.

Limitaciones del estudio

Es prudente reconocer que las conclusiones no pueden ser ampliamente generalizadas, ya que los artículos recuperados en esta revisión integradora de la literatura enumeraron investigaciones en que la mayoría de las evidencias fue establecida en el nivel IV. Estas son consideradas menos robustas y carentes de estrategias metodológicas que contemplan la síntesis de las mejores evidencias científicas, o sea, provenientes de revisiones sistemáticas o ensayos clínicos aleatorios.

Las jerarquías menos potentes, sin embargo, parecen haber sido apropiadas para los estudios, relacionados a la evaluación de sobrecarga y calidad de vida.

Referencias

1. Torres IEF, Prieto AM, Lían AH, Massa ER. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev Salud Pública*. 2010 Oct;12(5):754-64.

2. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review, 2002 to 2012. *Nurs Outlook*. 2013;61:266-90.
3. Borsa JC, Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicol Argum*. [Internet]. Jan/Mar 2011 [acesso 2 dez 2013].;29(64). Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/pa?dd1=12626&dd99=view>
4. Brown BJ, Okereke JO, Lagunju IA, Orimadegun AE, Ohaeri JU, Akinyinka OO. Burden of health-care of carers of children with sickle cell disease in Nigeria. *Health Soc Care Community*. 2010;18(3):289-95.
5. Deeken JF; Taylor KL; Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Oct;26(4):922-53.
6. Medeiros MMC; Ferraz MB; Quaresma MR; Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden scale". *Rev Bras Reumatol*. 1998 jul-ago;38(4):193-9.
7. Scazufca M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24:12-7.
8. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality Of Life Assessment. Position Paper From The World Health Organization. *Soc Sci Med*. nov 1995;41(10):1403-9.
9. Carona C, Pereira M, Moreira H, Silva NM, Canavarro C. The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. *J Child Fam Stud*. 2013;22:971-86.
10. Favero-Nunes MA, Santos MA. Depression and Quality of Life in Mothers of children with Pervasive Developmental Disorders. *Rev. Latino Am. Enfermagem*. 2010;18(1):33-40.
11. Feijó FM, Carraro DF, Cuervo MRM, Hagen MEK, Spiandorello WP, Pizzato AC. Associação entre a qualidade de vida das mães e o estado nutricional de seus filhos. *Rev Bras Epidemiol*. 2011 Dec;14(4):633-41.
12. Kheir N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismail M, Hayder S, Al-Rawi F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*. 2012;16(3):293-8.
13. Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Dev*. 2013 Feb;35(2):133-8.
14. Zerbeto AB, Chun RYS. Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com distúrbios de fala e linguagem. *CoDAS*. [Internet]. 2013 [acesso 26 fev 2014];25(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822013000200007
15. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al . Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. Abr 2000;34(2):178-83.
16. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. mai/jun 1999;39(3):143-50.
17. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4):758-64.
18. Karino ME, Felli VEA. Enfermagem baseada em evidências: avanços e inovações em revisões sistemáticas. *Cienc Cuid Saúde*. 2012;1(supl):11-5.P14.
19. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 669.
20. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, et al. Sleep Quality, Stress, Caregiver Burden, and Quality Of Life in Maternal Caregivers of Young Children With Bronchopulmonary Dysplasia. *J Pediatr Nurs*. 2014 Jan-Feb;29(1):29-38.
21. Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Adv Health Psychol*. [Internet]. dez 2012 [acesso 15 jan 2014];20(1-2):7-12. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3146/3126>
22. Pontes-Fernandes AC, Petean EBL. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. *Psic Teor Pesq*. out-dez 2011;27(4):459-65.
23. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013 Jun;22(11-12):1579-90.
24. Savundranayagam MY, Montgomery RJV, Kosloski K. A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *Gerontologist*. 2010;41:1-11.

25. Espírito Santo EAR, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev. Latino- Am. Enfermagem*. 2011;19(3):515.
26. Valença MP, Menezes TA, Calado AA, Cavalcanti GA. Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. *Spinal Cord*. 2012 Jul;50(7):553-7.
27. Melo TR, Jansen AK, Pinto RMC, Morales RR, Morales NM, Prado MM, et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com sobrepeso ou obesidade. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(2):319-26.
28. Lindvall K, von Mackensen S, Elmståhl S, Khair K, Stain AM, Ljung R, et al. Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet]. 2014 [acesso 22 abr 2014]. Apr;61(4):706-11. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24277475>
29. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation. *Rev. Latino- Am. Enfermagem*. 2010 Apr;18(2):149-55.
30. Goldbeck L, Storck M. Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. [ULQIE: A quality-of-life inventory for parents of chronically ill children.] *Z Klin Psychol Psychother*. 2002;11:31-39.
31. Juniper, E.F.; Guyatt, G.H.; Feeny, D.H. Ferrie PJ, Griffith LE, Townsend M. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Qual Life Res*. 1996;5:27-34.
32. Everhart RS, Koinis-Mitchell D, McQuaid EL, Kopel S, Seifer R, Canino G, Fritz G. Ethnic differences in caregiver quality of life in pediatric asthma. *J Dev Behav Pediatr*. 2012 Oct;33(8):599-607.
33. Küçükdeveci A, McKenna SP, Kutlay S, Gursel Y, Whalley D, Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehabil Res*. 2000;23:31-8.
34. Yilmaz O, Yildirim SA, Oksüz C, Atay S, Turan E. Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases: role of functional independence level of the children. *Pediatr Int*. 2010 Aug;52(4):648-52.
35. Nóbrega KIM, Pereira CU. Quality of life, anxiety and depression in children caregivers with brain neoplasm. *Psicol Teor Prát*. 2011;13(1):48-61.
36. Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). *Health Qual Life Outcomes*. [Internet]. 2013 [acesso 12 jan 2014]. Mar;28(11):54. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23537423>
37. Martín J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. *Psychiatry Res*. 2013 Dec 30;210(3):1107-15.
38. Khanna R, Madhavan SS, Smith MJ, Patrick JH, Tworek C, Becker-Cottrill B. Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2011 Sep;41(9):1214-27.
39. Flórez-Torres IE, Montalvo-Prieto A, Herrera-Lían A, Romero-Massa E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev Salud Pública*. Oct 2010;12(5):754-64.
40. Bellin MH, Kub J, Frick KD, Bollinger ME, Tsoukleris M, Walker J, et al. Stress and quality of life in caregivers of inner-city minority children with poorly controlled asthma. *J Pediatr Health Care*. 2013 Mar-Apr;27(2):127-34.
41. Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee JS, Kim HD. Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatr Neurol*. 2010 Apr;42(4):271-6.
42. Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke H, Findon J, et al. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012 Sep;51(9):879-88.
43. Carvalho JTM, Rodrigues N M, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter Mov*. 2010 Sep;23(3):389-97.
44. Silva LBL, Ivo ML, Souza AS, Pontes ERJC, Pinto AMAC, Araujo OMR. The burden and quality of life of caregivers of sickle cell anemia patients taking hydroxyurea versus those not taking hydroxyurea. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2012;34(4):270-4.

Recibido: 8.8.2014

Aceptado: 8.3.2015