



Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico*

Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer

Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de niños y adolescentes con cáncer en tratamiento quimioterápico

Elizete Aparecida Rubira¹, Samira Reschetti Marcon¹, Angélica Gonçalves Silva Belasco², Maria Aparecida Munhoz Gaíva³, Mariano Martínez Espinosa⁴

RESUMO

Objetivo: Avaliar a sobrecarga de cuidado e a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer durante tratamento quimioterápico e relacioná-las entre si e aos dados sociodemográficos. **Métodos:** Estudo transversal, com 160 cuidadores. Foram coletados dados sociodemográficos, sobrecarga de cuidado, conforme “Caregiver Burden Scale” e de QV pelo SF-36. **Resultados:** 88,7% dos cuidadores eram mães, idade média 34,9 anos, escore geral de sobrecarga $2,09 \pm 0,04$ e escores do SF-36 mais comprometidos: aspectos emocionais, vitalidade, saúde mental e aspectos físicos. O modelo de regressão respondeu 36,0% da sobrecarga. **Conclusão:** A QV dos cuidadores e sobrecarga de cuidados vivenciada mostram-se comprometidas em diversos domínios, e essas alterações podem afetar a qualidade da assistência prestada às crianças e adolescentes e propiciar desajustes na própria saúde.

Descritores: Cuidadores; Qualidade de vida; Neoplasias/quimioterapia; Cuidado da criança; Adolescente

ABSTRACT

Objective: To evaluate the burden of care and quality of life (QOL) of caregivers of children/adolescents with cancer during chemotherapy treatment, and to relate them to each other and sociodemographic data. **Methods:** A transversal study, with 160 caregivers. We collected sociodemographic data, burden of care using the *Caregiver Burden Scale* and QOL using the SF-36. **Results:** 88.7% of caregivers were mothers, with the mean age of 34.9 years, overall burden score 2.09 ± 0.04 and the SF-36 scores most compromised were: emotional aspects, vitality, mental health and physical aspects. The regression model accounted for 36.0% of the burden. **Conclusion:** The QOL of caregivers and burden of care experienced showed compromise in various domains, and these alterations may affect the quality of care provided to children and adolescents, and lead to imbalances in their own health.

Keywords: Caregivers; Quality of life; Neoplasms/drug therapy; Child care; Adolescent

RESUMEN

Objetivo: Evaluar la sobrecarga del cuidado y la calidad de vida (CV) de cuidadores de niños/adolescentes con cáncer durante el tratamiento quimioterápico y relacionarlas entre sí y a los datos sociodemográficos. **Métodos:** Estudio transversal, realizado con 160 cuidadores. Fueron recolectados datos sociodemográficos, sobrecarga de cuidado, conforme “Caregiver Burden Scale” y de CV por el SF-36. **Resultados:** 88,7% de los cuidadores eran madres, edad promedio 34,9 años, scores general de sobrecarga $2,09 \pm 0,04$ y scores del SF-36 más comprometidos: aspectos emocionales, vitalidad, salud mental y aspectos físicos. El modelo de regresión respondió a 36,0% de la sobrecarga. **Conclusión:** La CV de los cuidadores y sobrecarga de cuidados vivenciada se muestran comprometidas en diversos dominios, y esas alteraciones pueden afectar a la calidad de la asistencia prestada a los niños y adolescentes, propiciando desajustes en la propia salud.

Descriptor: Cuidadores; Calidad de vida; Neoplasias/quimioterapia; Cuidado del niño; Adolescente

*Extraído da Tese de Doutorado “Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida do cuidador da criança e adolescente com câncer, durante o tratamento quimioterápico” Departamento de Enfermagem – Ciências da Saúde – Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

¹ Doutora em Ciências da Saúde. Professora Adjunto da Universidade Federal de Mato Grosso – UFMT – Cuiabá (MT), Brasil.

² Pós-doutora em Nefrologia. Professora Adjunto da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – São Paulo (SP), Brasil.

³ Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professora Adjunto da Universidade Federal de Mato Grosso – UFMT – Cuiabá (MT), Brasil.

⁴ Pós-doutor em confiabilidade. Professor Adjunto da Universidade Federal de Mato Grosso – UFMT – Cuiabá (MT), Brasil.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que acomete milhões de pessoas todos os anos. No Brasil, as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA) para 2012 são de 518.510 casos novos, sendo a segunda causa de morte, perdendo somente às doenças cardiovasculares⁽¹⁾.

Embora o **câncer na criança**, quando comparado aos adultos, seja considerado uma doença rara, corresponde entre 2% e 3% de todos os casos nas diferentes faixas etárias, acometendo uma em cada 600 crianças ou adolescentes, seja classificado como a primeira causa de óbito por doença a partir dos 5 anos, perdendo somente para as mortes por violência e acidentes. A previsão do INCA para 2012 foi de 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até 19 anos⁽¹⁾.

O tratamento do câncer infantil é complexo e inclui várias modalidades de tratamento, como a cirurgia, radioterapia e quimioterapia ou pela combinação de duas ou mais dessas terapias. A quimioterapia é a mais comum e constitui-se em um conjunto de drogas que atua em várias fases do metabolismo celular, atingindo além das células malignas, as sadias do organismo, sendo responsável por diversas reações como: anemia, fadiga, leucopenia, apatia, perda do apetite, alopecia, perda de peso, diarreia, hematomas, mucosite, náuseas e vômitos. Mesmo com todos esses efeitos colaterais é importante que a frequência dos ciclos seja mantida, para obtenção do sucesso do tratamento.⁽²⁾ Todos esses fatores são causadores de desconforto, estresse e sofrimento, além de possíveis interações prolongadas.⁽³⁾

Estudos vêm demonstrando comprometimento psicológico dos pais, sobretudo das mães de crianças com diagnóstico de câncer, que realizam tratamentos específicos. Em geral, os pais diante do adoecimento do filho e dos muitos momentos difíceis que enfrentam, acabam necessitando de assistência médica, psicológica, entre outras^(4,5).

Embora os cuidadores reconheçam a importância da participação durante o tratamento, podem manifestar sobrecarga em decorrência do cuidado prestado constantemente à criança/adolescente, o que ainda é pouco estudado e compreendido. O impacto vivenciado por cuidadores de crianças com outras doenças crônicas tem sido pesquisado e alguns trabalhos já relacionam a existência de sobrecarga de cuidado ao comprometimento da Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores⁽⁶⁻⁸⁾, pois as exigências decorrentes da prestação de cuidados, podem levar os pais a negligenciarem a própria saúde.⁽⁹⁾

Em nosso meio, há poucos trabalhos que utilizaram instrumentos validados e adaptados para avaliação da QV de pais de crianças/adolescentes em tratamento oncológico, comparados com outras doenças crônicas^(6,7). Baseados nesses dados e na necessidade de esclarecimento da realidade do cuidador de crianças/adolescentes com

câncer durante o tratamento quimioterápico, o objetivo deste estudo foi avaliar a sobrecarga de cuidado e a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer durante tratamento quimioterápico e relacioná-las entre si e às variáveis sociodemográficas e mórbidas.

MÉTODOS

Estudo transversal, realizado nos serviços de Oncologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, e no Hospital de Câncer de Mato Grosso, serviços considerados de referência no tratamento do câncer pediátrico. A população compôs-se de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, que tiveram o diagnóstico confirmado pelo exame anatomopatológico ou mielograma e que estavam em tratamento quimioterápico há, pelo menos, 2 meses. Foi considerado cuidador o familiar, com idade superior a 18 anos, que prestava cuidados ao paciente na maior parte do tempo, que residia na mesma casa e concordou em participar do estudo.⁽⁷⁾

A amostra (n=160) foi obtida pelo método de amostragem probabilística estratificada, proporcional ao número médio de crianças/adolescentes atendidas nos 6 meses que antecederam à pesquisa. O período de coleta de dados correspondeu a novembro de 2007 e maio de 2008. O tempo de cada entrevista variou entre 20 e 40 minutos, sendo realizada por dois pesquisadores previamente treinados. Por meio de entrevista individual e em ambiente reservado na unidade de quimioterapia infantil, foram coletados os dados sociais, demográficos e mórbidos; sobrecarga de cuidado por meio do instrumento *Cargiver Burden Scale (CBS)*, composto por 22 questões e subdividido em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, desapontamento, envolvimento emocional e ambiente e que possui escores parciais e totais que variam entre 1 (ausência de sobrecarga) e 4 (pior sobrecarga)⁽¹⁰⁾ e dados para avaliação da QV pelo *Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey (SF-36)* instrumento com 36 itens agrupados em oito dimensões: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental e os escores das dimensões, variando entre 0 (pior estado) e 100 (melhor estado).⁽¹¹⁾

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP sob o número 0555/07, e todos os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a caracterização dos dados amostrais, foram realizadas análises descritivas e inferenciais. A correlação entre as dimensões do CBS e do SF-36 foi verificada por intermédio coeficiente de correlação de Pearson. A análise de regressão linear múltipla para o CBS total (va-

riável dependente) foi realizada, em função das variáveis independentes sociodemográficas, mórbidas e dimensões do SF-36. As variáveis que apresentaram nível de significância $p < 0,05$, permaneceram no modelo de regressão. As análises estatísticas foram realizadas com o auxílio dos programas SPSS versão 14 e MINITAB versão 14.

RESULTADOS

A idade média dos cuidadores foi de 34,96 anos. Com predominância do gênero feminino (88,7%) e estado civil casado (71,2%). A maioria dos cuidadores dedicava-se, em média, 141,5 horas/semana aos cuidados com a criança/adolescente, ou seja, permanecia muito mais tempo envolvida com os afazeres do filho doente. Os demais dados de caracterização das variáveis quantitativas dos cuidadores e das crianças são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas de cuidadores e de crianças/adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico, São Paulo-SP/Cuiabá-MT, 2008. n= 160

Características do cuidador	n = 160
Idade (anos)	34,96 (18-57)
Sexo	
F	142 (88,75%)
M	18 (11,25%)
Estado civil	
Casado/Amasiado	126 (78,75%)
Separado/Viúvo	19 (11,88%)
Solteiro	15 (9,37%)
Cor da pele	
Branca	88 (55,05%)
Parda	49 (30,63%)
Negra	23 (14,38%)
Grau de instrução	
Fundamental incompleto	29 (18,13%)
Fundamental completo	67 (41,87%)
Ensino Médio	52 (32,50%)
Ensino Superior	12 (7,50%)
Apoio recebido do parceiro(a)	
Excelente/Muito bom	73 (45,63%)
Bom	47 (29,37%)
Não tem/não recebe	24 (15,00%)
Ruim/ Muito ruim	16 (10,00%)
Recebia ajuda para cuidar da criança	
Não	119 (74,38%)
Sim	41 (25,62%)
Situação de emprego	
Desempregado	66 (41,25%)
Do lar	41 (25,62%)

Empregado	23 (14,37%)
Outro	15 (9,38%)
Autônomo	15 (9,38%)
Faltou ao serviço para cuidar da criança	
Não	127 (79,38%)
Sim	33 (20,63%)
Mora com a criança	
Sim	152 (95,00%)
Não	8 (5,00%)
Tem algum problema de saúde	
Não	129 (80,62%)
Sim	31 (19,38%)
Qual seu problema de saúde	
Nenhum	129 (80,63%)
Hipertensão arterial	21 (13,12%)
Outros	10 (6,25%)
Faz uso de medicamentos	
Não	136 (85,00%)
Sim	24 (15,00%)
Consultou o médico no último ano:	
0	57 (35,62%)
1	53 (33,13%)
2	30 (18,75%)
3 ou +	20 (12,50%)
Tempo de casamento/união estável (anos)	9,75 (0-36)
Número de filhos:	2,92 (0-13)
Tempo que exerce a função de cuidador em meses	18,26 (3-108)
Custos em razão da função de cuidador	
Sim	128 (80%)
Não	32 (20%)
Horas semanais dedicadas a cuidar da criança (horas)	141,52 (12-168)
Veze que procurou o médico no último ano (média)	1,36 (0-12)
Características da criança/adolescente	n = 160
Idade (anos)	9,09 (1-17)
Sexo	
Masculino	88 (55,00%)
Feminino	72 (45,00%)
Diagnóstico	
Leucemias	48 (30,00%)
Osteossarcoma	19 (11,88%)
Neuroblastoma	19 (11,88%)
Linfomas	17 (10,62%)
Sistema nervoso central	12 (7,50%)
Outros	45 (28,12%)

Valores expressos como média \pm DP e número %.

Nos dados da Tabela 2, mostramos o escore médio com o respectivo erro-padrão de cada dimensão do SF-36, dos 160 cuidadores de crianças/adolescentes. Do total de oito dimensões, quatro mostraram-se comprometidas: aspectos emocionais (48,09), vitalidade (61,84), saúde mental (62,62) e aspectos físicos (66,09).

Tabela 2. Valores médios dos escores do SF-36 dos 160 cuidadores de crianças/adolescentes em tratamento quimioterápico. São Paulo-SP/Cuiabá-MT, 2008

Dimensões SF-36	Média ± EP
Capacidade funcional	79,53 ± 1,51
Aspecto físico	66,09 ± 3,61
Dor	70,84 ± 2,17
Estado geral de saúde	70,82 ± 1,50
Vitalidade	61,84 ± 1,62
Aspectos sociais	72,73 ± 2,26
Aspectos emocionais	48,09 ± 3,65
Saúde mental	62,62 ± 1,60

Quanto aos escores médios das dimensões da escala de sobrecarga de cuidado – CBS dos 160 cuidadores, as dimensões mais significativas, respectivamente, foram: isolamento (2,29±0,07), decepção (2,22±0,05) e tensão geral (2,17±0,06), seguidos de ambiente (2,12±0,06) e envolvimento emocional (1,45±0,06), e a média geral foi de (2,09±0,04).

Os dados Tabela 3 mostram as variáveis sociodemográficas e mórbidas que afetaram negativamente e de forma significativa quatro dimensões da escala de sobrecarga; *tensão geral* foi influenciada, pelas variáveis apoio ruim ou muito ruim por parte do cônjuge e ter problema de saúde; *isolamento* por número aumentado de filhos e desemprego; *decepção* por apoio ruim ou muito ruim por parte do cônjuge, ter problema de saúde e o baixo nível de escolaridade; *ambiente* por baixo nível de escolaridade, cor de pele negra e não receber ajuda para o cuidador.

Ao correlacionar a sobrecarga do cuidador e os escores das dimensões do SF-36, utilizando o coeficiente de correlação de Spearman (ρ), observou-se que somente o domínio dor não apresentou correlação negativa estatisticamente significativa com a sobrecarga do cuidador (Tabela 4).

Tabela 3. Dimensões do *Cargiver Burden Scale* e variáveis que afetavam de forma estatisticamente significativa a sobrecarga de cuidado dos 160 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. São Paulo-SP/Cuiabá-MT, 2008

Variáveis	TG valor de p	Isol valor de p	Dec valor de p	EE valor de p	Amb valor de p
Apoio do cônjuge ruim ou muito ruim	0,014	-	0,042	-	-
Problema de saúde	0,047	-	0,042	-	-
Número de filhos	-	0,05	-	-	-
Situação de emprego	-	0,025	-	-	-
Baixa instrução	-	-	0,018	-	0,001
Cor da pele (negro)	-	-	-	-	0,002
Não receber ajuda para cuidar da criança	-	-	-	-	0,033

O teste utilizado para a análise das variáveis da tabela Kruskal-Wallis.

TG=Tensão geral; Isol=Isolamento; Dec = Decepção; EE= Envolvimento emocional; Amb= Ambiente

Tabela 4. Coeficiente de correlação de Spearman entre os escores das dimensões do SF-36 e o escore geral de sobrecarga (CBS) dos 160 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. São Paulo- SP/Cuiabá-MT, 2008

Dimensão do SF-36	Correlação CBS	Valor de p
Capacidade funcional	-0,159	0,045
Aspecto físico	-0,272	<0,001
Dor	-0,109	0,171
Estado geral de saúde	-0,257	0,001
Vitalidade	-0,391	<0,001
Aspectos sociais	-0,411	<0,001
Aspectos emocionais	-0,354	<0,001
Saúde mental	-0,474	<0,001

SF-36 (“Medical Outcomes Study – 36 item Short- From Survey”).

CBS = Cargiver Burden Scale.

O dados da Tabela 5 mostram a análise de regressão linear múltipla realizada entre o escore total da CBS, os escores das dimensões do SF-36 e as variáveis sociodemográficas e mórbidas dos cuidadores. O modelo de regressão respondeu por 36,0% da sobrecarga de cuidado vivenciada pelos cuidadores, e as principais variáveis foram estado geral de saúde (23,3%), aspectos sociais (6,4%), vitalidade (3,0%) e custos em razão da atividade de cuidador (1,6%).

Tabela 5. Regressão múltipla que se correlaciona a sobrecarga média do cuidador, as dimensões do SF-36 e as variáveis sociodemográficas dos 160 cuidadores de crianças/adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. São Paulo-SP/Cuiabá-MT – Brasil, 2008

Variável	Coefficiente	Desvio padrão	R2
Estado geral de saúde	-0,007819	0,001973	23,30
Aspectos sociais	-0,004242	0,001256	6,49
Vitalidade	-0,004728	0,001869	3,01
Custos com a função de cuidador	0,163490	0,082470	1,61
Outras doenças	0,208100	0,139500	0,93
Hipertensão	-0,108960	0,099250	0,69

Nota: análise residual foi realizada para verificar a adequação deste modelo, após o que foi considerado adequado, sendo o valor do $\beta_0=3,055100$ e o coeficiente de determinação apresentou valor de 36,03% ($R^2=36,03$) com um desvio-padrão amostral de 0,4167 ($s=0,4167$), $F_{6,153}=2,92$ e um p-valor de 0,01. O modelo geral explicou 36,03% da sobrecarga geral vivenciada pelo cuidador.

DISCUSSÃO

Os cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, em tratamento quimioterápico, no presente estudo foram basicamente adultos jovens, em sua maioria mulheres (mães) que não recebiam ajuda para o cuidado. Estas características são similares às aquelas reportadas por estudos envolvendo cuidadores de crianças com câncer realizado em Uberlândia (MG) recentemente e também em outros países, como o estudo realizado em um Hospital Infantil – Divisão de Oncologia na Filadélfia (USA), que avaliou os sintomas de estresse nos pais durante o tratamento da criança com câncer, e outro estudo envolvendo cinco Centros de Oncologia no Canadá (Vancouver, Winnipeg, Ottawa, Toronto e Hamilton) no qual foi avaliado o impacto de cuidar de uma criança com câncer sobre os pais. ^(12,13)

Receber ajuda adicional de outras pessoas, para o cuidado foi incomum em nosso estudo (25,6%), possivelmente, por refletir que 23,7% dos cuidadores primários estavam empregados ou eram autônomos e, por isso, não tinham condições de assumir integralmente o cuidado. Para aqueles que prestavam todos os cuidados, o faziam-no tanto de dia como à noite e ainda assumiam as tarefas relacionadas ao lar e aos outros filhos, possivelmente, não sobrando tempo para suprir as necessidades pessoais. A maioria dos cuidadores respondeu que permanecia 24h/dia voltada ao atendimento da criança com câncer, e esta função era prioridade, o que contribuiu para uma média de horas semanais muito elevada (141,5h/sem). 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 ⁽¹⁴⁾. Pais de crianças com câncer são obrigados a prestar assistência a seus filhos dia e noite e, isso tem implicação na quantidade de tempo que sobra para atender às suas próprias necessidades ⁽⁹⁾.

Grande parte dos cuidadores deste estudo tinha baixa escolaridade, e 60% só até o fundamental completo. Estudo recente realizado na Região Nordeste brasileira, avaliou a sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, por meio da escala Burden Interview e mostrou correlação negativa e significativa entre o baixo nível educacional, social e econômico e a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores ⁽⁶⁾.

Entre os cuidadores, 19,3% referiram algum problema de saúde, tendo sido a hipertensão arterial sistêmica a doença mais frequente, 15% faziam uso regular de medicamento e 31,2% necessitaram de consulta médica duas vezes ou mais no último ano. Pesquisas demonstram que os cuidadores de forma geral vivenciam desordens psicopatológicas com mais frequência nos problemas físicos que necessitam de mais consultas médicas, pois, utilizam mais medicamentos e têm pior saúde que a população geral ^(15,16). Em outro estudo, foi relatado que 41% dos cuidadores de crianças com câncer adoeceram durante algum momento

do tratamento do filho. ⁽¹⁴⁾ O adoecimento ou presença de doença crônica na faixa etária média desses cuidadores não é comum; pesquisa realizada com 218 cuidadores de crianças brasileiras saudáveis não encontrou a presença de nenhum problema crônico de saúde, e os cuidadores de criança com câncer 25% citaram algum tipo de morbidade crônica ⁽¹³⁾.

Neste estudo, a maioria das crianças era portadora de leucemia, com idade média de 9,09 anos e discreta predominância do sexo masculino, corrobora aos dados epidemiológicos nacionais. A leucemia é o tipo de câncer infantil mais frequente no Brasil, afeta mais o gênero masculino e como o tratamento do câncer infantil no País compreende indivíduos de 0 e 17 anos, a média varia entre 8 e 10 anos ^{1,9,17)}.

Em nosso meio, encontram-se poucas pesquisas com delineamento quantitativo e uso de instrumentos validados para avaliação de qualidade de vida e sobrecarga de cuidado na área de Oncologia. Por outro lado, inúmeros estudos com delineamento qualitativo e enfoque na criança com câncer e na família vêm sendo realizados e demonstram prejuízos ao cuidador no que diz respeito ao trabalho, estudo, sono, atividade de lazer e vida sexual. ^(8,14)

Além disso, apontam situações conflitantes vivenciadas pela criança e familiares, como o abandono das atividades de rotina (escola, cursos, trabalho, lazer, vida familiar e outros), uma vez que passam a viver o universo do tratamento para o câncer e o prognóstico. Os pais, em geral, distanciam-se, a mãe assume os cuidados com a criança doente e o pai, o sustento da família e as despesas extras decorrentes do tratamento. ⁽³⁾

O enfrentamento da doença é influenciado pelas percepções da qualidade de vida de cada indivíduo: as positivas estão mais relacionadas a estratégias racionais, como traçar uma meta ou conhecer mais sobre a doença, e as negativas relacionam-se às estratégias evitativas, como negação da doença, agindo como se ela não existisse. ⁽¹⁸⁾

A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, por meio do SF-36, neste estudo indicou comprometimento das dimensões aspectos emocionais (48,09), vitalidade (61,84), saúde mental (62,62) e aspectos físicos (66,09); entretanto, quando se comparam nossos achados àqueles encontrados na população de cuidadores de crianças saudáveis e na população adulta brasileira, observamos que os escores de todas as dimensões do SF-36 do estudo foram inferiores aos de outros estudos, inclusive da população normal adulta de outros países, cujos escores não foram inferiores a 70. ^(10,13) Já a QV de cuidadores de crianças com epilepsia mioclônica juvenil, mostrou-se mais afetada nos domínios aspectos emocionais (59), vitalidade (64) e saúde mental (69) do SF-36. ⁽⁷⁾ No estudo realizado no Canadá, as mães e pais de crianças com câncer apresentaram menores escores, respectivamente, nos domínios vitalidade, (38,4 x 48,3), saúde mental (53,6 x 60,8) e aspectos sociais (54,0 x 59,0) ⁽⁹⁾.

Esses estudos vêm buscando identificar os fatores que contribuem para o comprometimento da QV dos cuidadores e apontam que presença de doença crônica, maior tempo do diagnóstico, diminuição na qualidade do sono, idade mais jovem, menor renda e ausência de atividade física, entre outros, são indicativos de pior QV^(9,15); além de mais horas de cuidado por semana e morar com o paciente também contribuem para o comprometimento da QV do cuidador.⁽¹⁹⁾

A subjetiva sobrecarga percebida pelos cuidadores deste estudo medida pela CBS foi mais alta nas dimensões isolamento, decepção, tensão geral e ambiente. Estudos utilizando escalas de avaliação em cuidadores de crianças com doenças crônicas são escassos. Um estudo realizado com cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil, utilizando a escala de sobrecarga *Burden Interview Zarit*, composta de 22 itens e avalia o quanto as atividades do cuidado têm impacto na vida social, bem-estar físico, emocional e finanças do cuidador⁽⁷⁾ mostrou sobrecarga leve a moderada nos dois grupos estudados (23 e 30 pontos). Na correlação entre os domínios do SF-36 e a sobrecarga do cuidador, verificou-se uma correlação estatisticamente significativa para aos domínios estado geral de saúde ($p=0,011$); aspectos emocionais ($p=0,037$) e saúde mental ($p=0,002$), ou seja, quanto menores as médias nos domínios do SF-36 maior será a sobrecarga do cuidador⁽⁷⁾.

As variáveis sociodemográficas e mórbidas que afetaram pontualmente e de forma estatística significativa, diferentes domínios de sobrecarga de cuidado foram: apoio ruim ou muito ruim por parte do cônjuge, ter problema de saúde, números maior de filhos, desemprego, baixo nível de escolaridade, cor de pele negra e não receber ajuda para cuidar da criança/adolescente doente. Inúmeros estudos realizados com cuidadores de pacientes com diversas doenças crônicas^(6,7,9,12,16) em diferentes países, e com instrumentos variados que avaliam a sobrecarga, demonstraram achados semelhantes, ou seja, cuidadores em geral vivenciam situações similares que acarretam sobrecarga.

Na análise univariada, significativa correlação foi observada entre os menores escores das dimensões de QV e alta percepção de sobrecarga, exceto no domínio dor. As variáveis sociodemográficas e mórbidas que mostraram correlações significantes com o escore total da CBS foram: apoio do cônjuge ruim ou muito ruim, ter problemas de saúde, número aumentado de filhos, ser desempregado ou do lar, ser analfabeto ou ter fundamental incompleto, ser negro e não receber ajuda para cuidar da criança/adolescente doente. Outros estudos realizados com pais de crianças portadoras de doenças crônicas como paralisia cerebral e epilepsia também destacaram semelhantes variáveis como responsáveis pelo aumento da sobrecarga de cuidado e por alterar as atividades de vida diária dos pais^(6,7).

O principal objetivo deste estudo foi avaliar a sobrecarga de cuidado vivenciada pelos cuidadores de crianças

com câncer em tratamento quimioterápico e sua QV, e assim conhecer as variáveis que afetam essa sobrecarga. A análise multivariada dos dados permitiu identificar aspectos psicossociais e físicos (estado geral de saúde, aspectos sociais, vitalidade, problemas de saúde e custos extras em razão da função de cuidador), preditores independentes da sobrecarga percebida pelos cuidadores e que responderam a 36,0% dessa sobrecarga.

Estudo realizado com cuidadores de pacientes portadores de epilepsia juvenil, que avaliou sobrecarga de cuidado e QV encontrou correlação negativa e estatisticamente significativa entre os domínios estado geral de saúde, saúde mental e aspectos emocionais e sobrecarga do cuidador⁽⁷⁾.

A sobrecarga do cuidador pode refletir não só nos aspectos psicoemocionais do cuidador, como também dos pacientes a eles vinculados. Outros fatores adicionais, possivelmente, podem afetar a QV e sobrecarga do cuidador como: envolvimento da família no cuidado, relacionamento do casal, ajuste à nova situação de vida, satisfação pessoal, orientações para o cuidado, suporte social e psicológico, idade da criança/adolescente e tipo de neoplasia.

O fato de não haver histórico de contato entre a pesquisadora e os familiares pode ter sido um fator limitante para a resposta de algumas questões, apesar dos cuidadores mostrarem-se à vontade durante a entrevista.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entendemos que cuidar da criança/adolescente com câncer durante o tratamento quimioterápico gera sobrecarga de cuidado e comprometimento na QV do cuidador, portanto, a equipe multidisciplinar que atende a esta clientela com câncer, deve direcionar propostas e estratégias que garantam uma relação de empatia com o cuidador, assim como informações básicas e pertinentes ao tratamento e suas peculiaridades. Intervenções devem ser implementadas para promoção e proteção da saúde do cuidador nos aspectos físicos, sociais e emocionais, buscando reduzir a sobrecarga de cuidado e a manutenção de sua QV. Novos estudos, com diferentes delineamentos, com cuidadores de crianças/adolescentes com câncer devem ser realizados, visando ao melhor entendimento e esclarecimento das variáveis já identificadas, além da busca de outros fatores que, possivelmente, sejam responsáveis pela sobrecarga vivenciada pelos mesmos.

CONCLUSÕES

A maioria dos cuidadores foi constituída de mulheres, desempregadas ou do lar, com baixa escolaridade, que não recebiam ajuda para o cuidado.

A QV dos cuidadores mostrou-se significativamente diminuída nos domínios do SF-36: aspectos emocionais, vitalidade, saúde mental e físicos.

Cuidadores de crianças portadoras de câncer em tratamento quimioterápico, apresentam sobrecarga de cuidado, demonstrada pelo comprometimento dos escores da escala CBS: isolamento, decepção e tensão geral.

As variáveis que interferiram de forma independente na sobrecarga de cuidado percebida pelo cuidador neste estudo responderam muito bem ao modelo.

A diminuição da QV e a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores podem comprometer a assistência por eles prestada às crianças/adolescentes, além de propiciar desajustes à própria saúde.

Agradecimento

Agradecimento pelo apoio recebido da Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado do Mato Grosso.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Incidência de câncer no Brasil. Estimativa 2012 [Internet]. 2012 [citado 2012 Jun 05], <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/>
2. Hospital A C Camargo. Centro de Tratamento, Ensino e Pesquisa em Câncer [Internet]. [citado 2010 Abr 30]. Disponível em <http://www.accamargo.org.br/index>.
3. Pedro EN, Funghetto SS. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaúcha Enferm.* 2005; 26(2):210-9.
4. Ortiz MC, de Lima RA. Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Rev Latinoam Enferm.* 2007; 15(3):411-7.
5. Moreira PL, Angelo M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Rev Latinoam Enferm.* 2008;16(3):355-61.
6. Camargos AC, de Lacerda TT, Viana SO, Pinto LR, Fonseca ML. [Assessment of the caregiver burden of children with cerebral palsy using the Burden Interview Scale]. *Rev Bras Saúde Matern Infantil.* 2009; 9(1): 31-7. Portuguese.
7. Westphal AC, Alonso NB, Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LO, 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. Beck AR, Lopes MH. [Caregivers of children with cancer: aspects of life affected by the caregiver role]. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(6):670-5. Portuguese.
9. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *J Clin Oncol.* 2008;26(36):5884-9.
10. Belasco A, 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.
11. de Castro M, Caiuby AV, Draibe SA, Canziani ME. [Quality of life in life end-stage renal disease patients submitted to hemodialysis using the SF-36 health survey]. *Rev Assoc Med Bras.* 2003; 49(3):245-9. Portuguese.
12. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang WT, Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23(30):7405-10.
13. 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]. Uberlândia (MG): Universidade Federal de Uberlândia; 2007.
14. Pereira MS, Magni RH, Mingione IC, Caran EM. Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. *Prat Hosp (São Paulo).* 2009; 11(62):51-3.
15. 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.
16. van den Tweel XW, Hatzmann J, Ensink E, van der Lee JH, 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.
17. Reis RS, Santos MO, Thuler LC. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Rev Bras Cancerol.* 2007; 53(1):5-15.
18. Higa K, Kost MT, Soares DM, de Moraes MC, Polins BR. Quality of life of patients with chronic renal insufficiency undergoing dialysis treatment. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(No Espec):203-6.
19. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CE, de Souza LF, Fram DS, Belasco AG. Quality of life among caregivers of elders with Alzheimer's disease. *Acta Paul Enferm.* 2009;22(5):652-7.