

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

Elizete Aparecida Rubira do Espírito Santo¹

Maria Aparecida Munhoz Gaíva²

Mariano Martinez Espinosa³

Dulce Aparecida Barbosa⁴

Angélica Gonçalves Silva Belasco⁴

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.

¹ Enfermera, Maestría en Salud y Ambiente. Profesor Asistente, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: elrubira@terra.com.br.

² Enfermera, Doctora en Enfermería en Salud Pública. Profesor Adjunto, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: mamgaiva@yahoo.com.br.

³ Estadístico, Post-doctorado en fiabilidad. Profesor Adjunto, Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: marianom@cpd.ufmt.br.

⁴ Enfermera, Post-doctora en Nefrología. Profesor Adjunto, Universidade Federal de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: Dulce - dulce@denf.epm.br, Angélica - abelasco@denf.epm.br.

Correspondencia:

Elizete Aparecida Rubira do Espírito Santo
Universidade Federal do Mato Grosso. Faculdade de Enfermagem
Departamento de Enfermagem
Av. Fernando Correa da Costa, 2367
Bairro: Boa Esperança
CEP: 78060-900, Cuiabá, MT, Brasil
E-mail: earubira@gmail.com

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

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.

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.

Introducción

El surgimiento de una enfermedad en un miembro de la familia tiene por consecuencia numerosas alteraciones en la estructura familiar. Cuando la enfermedad es el cáncer, la situación se agrava, por ser una enfermedad que estigmatiza y es temida por la población, en virtud del sufrimiento que causa al paciente y a la familia. El diagnóstico de cáncer afecta al individuo y a personas significativas y a los familiares que con él conviven, principalmente cuando numerosos cuidados son necesarios⁽¹⁾. Entre las enfermedades crónicas infantiles, el cáncer se destaca por presentar alta incidencia y repercutir

fuertemente en la vida del niño y de la familia⁽²⁾.

En general, el individuo enfermo es el foco de atención de los diversos profesionales, en cuanto el familiar/cuidador es visto como aquel que ayuda en el proceso de cuidar, sin ser reconocido como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo⁽¹⁾. En la última década, los equipos que cuidan del niño con cáncer, han dedicado esfuerzos para entender el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el niño, como un evento psicológico traumático para los padres⁽³⁾. Otras investigaciones relacionadas a las enfermedades crónicas,

inclusive el cáncer, han tratado de aclarar los efectos de la enfermedad en la vida de personas que conviven con el paciente, principalmente el cuidador, por medio de escalas que evalúan la calidad de vida, miden la sobrecarga y la depresión, entre otros parámetros⁽³⁻⁵⁾.

Los aspectos cualitativos más investigados sobre el cuidador, últimamente, son los emocionales, sociales, impacto del cuidado, estrés y depresión. El gran impacto experimentado por los cuidadores y la desorganización familiar son hallazgos que se encuentran en la mayoría de los estudios relacionados sobre el asunto. Estos estudios demuestran que los cuidadores consiguen reconocer el papel fundamental que desempeñan en el cuidado de un pariente próximo, principalmente del hijo⁽⁶⁾.

Nuevos estudios, cuantitativos, que se utilizan de escalas de medida de calidad de vida, sobrecarga de cuidado, fatiga, depresión, ansiedad, humor, imagen corporal, inclusión social entre otras, también han sido cada vez más realizados junto a los cuidadores de pacientes con patologías crónicas⁽⁷⁻¹⁰⁾.

Estas diferentes formas de abordaje del cuidador pueden generar informaciones fundamentales para la comprensión de los mismos y subsidiar a los profesionales de la salud en la implementación de acciones dirigidas y efectivas, que puedan minimizar el impacto generado por el cuidado prestado a familiares con enfermedades crónicas⁽⁵⁾.

Considerando que el cuidador es quien asume la responsabilidad del cuidado, este estudio tuvo como objetivo evaluar la sobrecarga, la calidad de vida y la presencia de depresión en los cuidadores de niños con cáncer durante el tratamiento quimioterápico.

Metodología

El proyecto del estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Sao Paulo (UNIFESP), parecer en el CEP 0555/07 y los cuidadores que compusieron la muestra fueron convidados a participar de la investigación durante el período en que permanecían en el sector de quimioterapia, después de aceptar fueron informados sobre los objetivos del estudio y firmaron el término de consentimiento libre y esclarecido. El estudio tuvo delineamiento transversal y fue realizado en el servicio de Oncología Pediátrica (Ágape) del Hospital del Cáncer de Mato Grosso. La población fue compuesta por cuidadores de niños y adolescentes con cáncer, que tuvieron el diagnóstico confirmado a través del examen anatómico patológico o mielograma y que estaban en tratamiento quimioterápico hace por lo menos dos meses. Fue considerado cuidador el familiar, al sujeto con edad

superior a 18 años, que prestaba cuidados al paciente en la mayor parte del tiempo, residía en la misma casa y concordó en participar del estudio.

La muestra (n=32) fue obtenida por el método de muestreo probabilístico estratificado, proporcional al número promedio de niños y adolescentes atendidos en los seis meses que antecedieron a la investigación. El período de recolección de datos correspondió a los meses de marzo y abril de 2008. El tiempo utilizado en cada entrevista varió entre 20 y 40 minutos. Por medio de entrevista individual y en ambiente reservado en la unidad de quimioterapia infantil fueron recolectados: datos sociales y demográficos; sobrecarga de cuidado por medio del instrumento *Cargiver Burden Scale (CBS)* que es compuesto por 22 preguntas y subdividido en cinco dimensiones: tensión general, aislamiento, decepción, involucramiento emocional y ambiente y que tienen puntajes parciales y totales que varían entre 1 (ausencia de sobrecarga) y 4 (peor sobrecarga)⁽⁸⁾; datos para evaluación de la calidad de vida a través del *Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey*, instrumento que contienen 36 ítems agrupados en 8 dimensiones: capacidad funcional, aspectos físicos, dolor, estado general de salud, vitalidad, aspectos sociales, aspectos emocionales y salud mental⁽¹¹⁾ - los puntajes varían de 0 (peor estado) a 100 (mejor estado).

También, fue aplicado el Inventario de Depresión de Beck (BDI) para evaluar presencia y grado de las señales de depresión de los cuidadores, compuesto por 21 ítems, que incluyen síntomas y actitudes. Las respuestas varían entre 0 (ausencia de síntomas) a 3 (síntomas depresivos más acentuados). Los ítems se refieren a: tristeza, pesimismo, sensación de fracaso, falta de satisfacción, sensación de culpa, sensación de punición, autodepreciación, auto-acusaciones, ideas suicidas, crisis de llanto, irritabilidad, retracción social, indecisión, distorsión de la imagen corporal, inhibición para el trabajo, disturbio del sueño, fatiga, pérdida de apetito, pérdida de peso, preocupación somática y disminución de la libido. Son varias las propuestas de corte para distinguir los niveles de depresión, pero para muestras no diagnósticas, se recomiendan puntajes por arriba de 15 para disforia y de 20 para depresión⁽⁹⁾.

Para la caracterización de los datos del muestreo fueron realizados análisis descriptivos e inferenciales. Fue verificada la correlación entre las dimensiones del CBS y del SF-36 por medio del coeficiente de correlación de Pearson. Fue realizado el análisis de regresión lineal múltiple para el CBS total (variable dependiente), en función de las variables independientes sociodemográficas, dimensiones del SF-36 y BDI. Permanecieron en el modelo de regresión

las variables que presentaron nivel de significancia de $p < 0,05$. Los análisis estadísticos fueron realizados con el auxilio de los programas SPSS versión 14 y MINITAB versión 14. Para ilustrar este estudio mostraremos en los resultados una tabla con valores de los puntajes del SF-36 de cuidadores de niños con cáncer en tratamiento quimioterápico y de cuidadores de niños sanos resultado de un estudio realizado en Uberlandia⁽¹⁰⁾, además de los puntajes de la población adulta brasileña, en comparación a nuestros hallazgos.

Resultados

La edad promedio de los cuidadores fue de 35 años, con predominancia del sexo femenino (87,5%) y estado civil casado (75,0%). La mayoría poseía baja escolaridad, hasta el grado primario completo (71,9%), no recibían ayuda de otras personas para el cuidado (34,4%), presentaban algún problema de salud (21,9%) y hacían uso de medicación de rutina (15,6%), Tabla 1.

Tabla 1 - Características sociodemográficas de cuidadores y de niños/adolescentes con cáncer en tratamiento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Características del cuidador	n=32
Edad: (años)	35 (23-47)
Sexo	
Femenino	28 (87,5%)
Masculino	4 (12,5%)
Estado civil	
Casado	24 (75,0%)
Divorciado/viudo	4 (12,4%)
Soltero	4 (12,5%)
Color de piel:	
Blanca	15 (46,9%)
Marrón	12 (37,5%)
Negra	5 (15,6%)
Grado de instrucción	
Primario incompleto	4 (12,5%)
Primario completo	19 (59,4%)
Segundo Grado	6 (18,7%)
Superior	3 (9,4%)
Recibía ayuda para cuidar del niño	
No	11 (34,4%)
Si	21 (65,6%)
Situación de empleo	
Hogar	21 (65,6%)
Empleado	5 (15,6%)
Autónomo	3 (9,4%)
Desempleado	3 (9,4%)
Faltó al servicio para cuidar del niño	
No	28 (87,5%)
Si	4 (12,5%)
Tiene algún problema de salud	
No	25 (78,1%)
Si	7 (21,9%)

(continúa...)

Tabla 1 - continuación

Características del cuidador	n=32
Cuál es el problema de salud	
Ninguno	25 (78,1%)
Otros	4 (12,5%)
Hipertensión arterial	3 (9,4%)
Hace uso de medicamentos de rutina	
No	27 (84,4%)
Si	5 (15,6%)
Consultó médico en el último año	
0	12 (37,5%)
1	7 (21,9%)
2	9 (28,1%)
≥3	4 (12,5%)
Tiempo de casamiento (años)	8,3 (0-20)
Número de hijos	2,7 (1-8)
Tiempo que ejerce la función de cuidador (en meses)	16,1 (3-54)

Características del niño/adolescente	n=32
Edad (años):	8,62 (2-17)
Sexo	
Masculino	15 (46,9%)
Femenino	17 (53,1%)
Diagnóstico	
Leucemias	18 (58,1%)
Linfoma No Hodgkin	4 (12,9%)
Otras	10 (29,0%)

Valores expresados como promedio (\pm DE) y número (%).

Los puntajes promedios de las dimensiones de la escala de sobrecarga de cuidado (CBS) de los 32 cuidadores están en la Tabla 2 y las dimensiones más afectadas fueron: aislamiento (2,26), ambiente (2,12) y decepción (2,04).

Tabla 2 - Puntajes parciales y total de sobrecarga de cuidado según la CBS de los 32 cuidadores de niños/adolescentes con cáncer en tratamiento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Dimensiones de sobrecarga	Media \pm Desviación Estándar
Tensión General	1,93 \pm 0,13
Aislamiento	2,26 \pm 0,17
Decepción	2,04 \pm 0,12
Envolvimiento emocional	1,35 \pm 0,10
Ambiente	2,12 \pm 0,14
Media general	1,94 \pm 0,09

CBS= *Cargiver Burden Scale*

Los datos de la Tabla 3 comparan los valores promedios de cada dimensión del SF-36 de los cuidadores de este estudio, con puntajes de otros cuidadores de niños y adolescentes con cáncer tratados en Uberlandia-MG y con el grupo de control de cuidadores de niños normales del mismo estudio y, también, con datos de la población normal brasileña.

Tabla 3 - Valores promedios de los puntajes del SF-36 de los cuidadores de este estudio, de cuidadores de niños en tratamiento quimioterápico en Uberlandia, del grupo de cuidadores de niños normales de Uberlandia y datos de la población normal brasileña

Dimensiones SF-36	Cuidadores de este estudio	Cuidadores de Uberlandia*	Grupo control Uberlandia*	Población Brasileña†
Capacidad funcional	83,0	85,0	90,0	83,0
Aspectos físicos	71,1	75,0	100,0	87,0
Dolor	60,9	62,0	72,0	73,0
Estado general de salud	68,3	77,0	87,0	75,0
Vitalidad	60,0	60,0	75,0	70,0
Aspectos sociales	79,4	75,0	100,0	84,0
Aspectos emocionales	59,3	66,7	100,0	86,0
Salud mental	74,2	45,2	76,0	73,0

SF-36 ("Medical Outcomes Study - 36 ítem Short- From Survey").

*Cunha CM. Evaluación transversal de la calidad de vida de cuidadores de niños y adolescentes con cáncer por medio de un instrumento genérico-"36 ítem short form health survey questionnaire (SF-36) [disertación]. Universidad Federal de Uberlandia-MG; 2007⁽¹⁰⁾.

† Diniz A. Calidad de vida de pacientes con HIV positivo e individuos con riesgo para infección por el HIV [disertación]. Sao Paulo: Universidad Federal de Sao Paulo; 2007.

Según el Inventario de Depresión de Beck, el porcentaje de cuidadores que presentaban depresión fue 6,25%, disforia 9,38%, y con puntaje normal (84,38%). Los ítems del BDI que más contribuyeron para la presencia de depresión fueron irritabilidad, disminución de la libido, auto-acusación y llanto, y para disforia fueron irritabilidad, pérdida del interés por otras personas y sueño.

Al correlacionar los puntajes de las dimensiones

del SF-36 con la sobrecarga general del cuidador y el Índice de Depresión de Beck, utilizando el coeficiente de correlación de Spearman (ρ), observamos que las dimensiones vitalidad y salud mental se correlacionaron de forma estadísticamente significativa con la sobrecarga de cuidado, lo mismo también puede ser observado entre la dimensión salud mental y depresión, conforme presentado en la Tabla 4.

Tabla 4 - Coeficiente de correlación de Sperman entre los puntajes de las dimensiones del SF-36, puntaje general de sobrecarga (CBS) e inventario de depresión de Beck (BDI) de los 32 cuidadores de niños/adolescentes con cáncer en tratamiento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Dimensión del SF36	Correlación CBS	ρ	Correlación Inventario de Depresión Beck	ρ
Capacidad funcional	-0,289	0,109	-0,017	0,928
Aspectos físicos	-0,163	0,373	0,006	0,974
Dolor	-0,087	0,636	0,012	0,948
Estado general de salud	-0,085	0,642	-0,057	0,756
Vitalidad	-0,424	0,016	-0,197	0,281
Aspectos sociales	-0,314	0,081	-0,132	0,471
Aspectos emocionales	-0,218	0,231	-0,306	0,088
Salud mental	-0,516	0,002	-0,359	0,043

SF-36 ("Medical Outcomes Study - 36 ítems Short- From Survey").

Los datos de la Tabla 5 muestran la correlación entre las variables sociodemográficas, la sobrecarga promedio del cuidador y los puntajes de las dimensiones del SF-36.

Las variables que más afectaron la sobrecarga global del cuidador fueron: salud mental (25,55%), gastos con la función de cuidador (11,30%) y dolor (4,5%).

Tabla 5 - Análisis de regresión lineal múltiple entre el puntaje general de sobrecarga del cuidador, dimensiones del SF-36 y variables sociodemográficas de los 32 cuidadores de niños/adolescentes con cáncer en tratamiento quimioterápico. Cuiabá, MT, Brasil, 2008

Variable	Coficiente	Desviación Estándar	R ²
Salud mental	-0,0181	0,0046	25,55
Gastos con la función de cuidador	0,45900	0,1887	11,30
Faltas al trabajo	-0,3726	0,2260	6,14
Dolor	0,0084	0,0038	4,50
Aspectos físicos	-0,0027	0,0019	2,91

Nota: un análisis residual fue realizado para verificar la adecuación de este modelo, después de este análisis el modelo fue considerado adecuado, siendo el valor de $\beta_0=2,6455$ y el coeficiente de determinación presentó valor de 50,40% ($R^2=50,40$) con una desviación estándar de la muestra de 0,4151 ($s=0,4151$), $F_{5,26}=2,59$ y un p -valor de 0,002 ($p=0,002$). El modelo general explicó 50,40% del efecto medido por la sobrecarga general experimentada por el cuidador.

Discusión

Los resultados obtenidos en el presente estudio posibilitan una amplia discusión sobre como la vida del cuidador es afectada por el diagnóstico y tratamiento del cáncer en el niño. La edad promedio de los cuidadores (35 años), se aproximó de la edad demostrada en diferentes estudios envolviendo cuidadores de niño con cáncer^(3,10-11), así como cuidadores de niños con parálisis cerebral⁽¹²⁾ y artritis idiopática juvenil⁽¹³⁾.

El promedio de edad de los niños fue 8,62 años, semejante al intervalo de edad presentada en otros estudios sobre niños con cáncer^(10,14). Datos nacionales apuntan a la leucemia como el cáncer más frecuente entre los niños, seguida de linfomas, y la edad objetivo entre 1-4 años y entre 15-18 años, respectivamente. La clasificación del intervalo de edad del cáncer infantil, en la mayoría de los estudios, considera la edad entre 0 y 18 años incompletos, siendo así, el promedio nacional está en torno de 8 y 10 años⁽¹⁵⁾. En cuanto al sexo de los niños estudiados, el masculino, presentó mayor incidencia de la enfermedad, dato semejante al encontrado en la literatura⁽¹⁶⁾.

En cuanto al sexo del cuidador hubo predominancia de mujeres ejerciendo la tarea del cuidado, específicamente la madre, información compatible con otros estudios, en que identificamos la tasa de mujeres cuidadoras superior a 70%^(10,12). La madre, en general, cree que "nadie está a la altura para cuidar, proteger y atender las necesidades de su hijo"⁽¹⁾. La mayoría (79,7%) era casada/conviviente - ese hallazgo es inferior al de los cuidadores de niños con artritis idiopática juvenil (92,5%)⁽¹³⁾ y de niños con tumor cerebral (93,3%)⁽¹⁴⁾. Ese índice más bajo puede ser atribuido al hecho de que, según el IBGE, el número de separaciones y divorcios viene aumentando en el país: en 2007, para cada cuatro casamientos fue registrada una disolución⁽¹⁷⁾.

En ese estudio, a pesar de la baja escolaridad de la mayoría de los cuidadores, no encontramos correlación de esa variable con a CV o sobrecarga, lo mismo ocurrió en otro estudio realizado con cuidadores de niño con cáncer que también utilizó el SF-36⁽¹⁰⁾. Sin embargo, la investigación realizada en Holanda con cuidadoras de niños con enfermedad falciforme mostró que el bajo nivel educacional se asoció, de forma significativa, a los menores puntajes en los dominios función motora y dolor⁽¹⁸⁾.

En cuanto a la situación de empleo, 65,6% desenvolvían actividades inherentes al hogar y 9,4% estaban desempleados, totalizando 74,0% de cuidadores sin renta mensual. Estudios demuestran que en la situación de cáncer en uno de los hijos, ocurre el rompimiento

con el vínculo de empleo, debido a la necesidad de organizarse para el cuidado y tratamiento del hijo, ocasionando el comprometimiento de la renta familiar⁽⁴⁾; muchos cuidadores acaban perdiendo el empleo después del diagnóstico⁽¹¹⁾, en consecuencia de la dificultad para conciliar las actividades del cuidado y el trabajo⁽¹⁾. Sustentados en esos datos podemos entender el relato sobre la falta de necesidad de faltar al trabajo, de los cuidadores del estudio (87,5%), una vez que, la mayoría informó ser dueña de casa o desempleado. A pesar del distanciamiento, citado en la literatura, entre los otros miembros de la familia y el cuidador⁽⁴⁾, éste desarrolló otras actividades, ya que la mayoría tiene más hijos, como en el presente estudio donde encontramos un promedio de 2,7 hijos y 34,4% de los cuidadores no recibían ayuda para los cuidados con el niño enfermo ni en la demanda proveniente del tratamiento (recursos, incluyendo tiempo y dinero).

Los resultados de algunas investigaciones muestran que el hecho de no tener con quien dividir el cuidado con el paciente y los quehaceres domésticos, llevan a la mayoría de los cuidadores a perder el empleo⁽⁹⁾, padres de niños con cáncer son obligados a prestar asistencia a sus hijos de día y de noche, y eso ha repercutido sobre la cantidad de tiempo que sobra para atender sus propias necesidades⁽¹⁹⁾. En nuestro estudio, el promedio de tiempo de cuidado con el niño ultrapasó un año (16,1 meses), el tiempo prolongado de cuidado también aumenta el comprometimiento de la CV y de la sobrecarga^(6,20).

En este estudio, 21,9% de los cuidadores refirieron algún problema de salud, 15,6% hacían uso regular de medicamentos y 62,5% habían procurado atención médica por lo menos una vez en el último año; pudimos percibir que a pesar de ser una población compuesta por adultos jóvenes, ellos relataron problemas de enfermedad crónica, lo que no es frecuente para ese intervalo de edad⁽¹⁰⁾; un estudio demostró que hasta 41% de cuidadores de niño con cáncer acabaron enfermándose en algún momento del tratamiento⁽¹¹⁾.

El puntaje general promedio de sobrecarga, que medimos a través de la CBS, fue 1,94. Son escasos los estudios que evalúan la sobrecarga en cuidadores de niños con enfermedades crónicas por medio de escalas. Esas investigaciones normalmente son de orden cualitativo o utilizan cuestionarios estructurados específicamente para el estudio^(1,11,19). Un estudio que evaluó la sobrecarga del cuidador de niños con parálisis cerebral, utilizando la escala Burden Interview (BI), identificó que el bajo nivel socioeconómico y el grado de comprometimiento motor del niño fueron las variables que más interfirieron negativamente sobre el aumento de la sobrecarga de cuidador⁽¹²⁾. Un

estudio realizado con cuidadores de jóvenes con epilepsia utilizando el Burden Interview Zarit y el SF-36, encontró correlación negativa y estadísticamente significativa entre los dominios: estado general de salud, salud mental y aspectos de la salud emocional del SF-36 y la sobrecarga del cuidador⁽⁷⁾. En nuestro estudio observamos que los cuidadores presentaron mayor sobrecarga de cuidado en los dominios aislamiento, ambiente y decepción, a pesar de que no evaluamos la alteración de cada dimensión de la sobrecarga aisladamente, pudimos percibir que algunas características de la muestra de cuidadores podrían haber influenciado esas alteraciones, por ejemplo: la mayoría no trabajaba afuera, algunos no recibieron auxilio para cuidar del niño, la mayoría era del sexo femenino y presentaba más señales de depresión, el bajo grado de instrucción, el tiempo prolongado de prestación de cuidado al niño enfermo y el comprometimiento de varias dimensiones de la calidad de vida. Entre tanto, tales suposiciones necesitan ser mejor investigadas.

Una investigación anteriormente realizada con cuidadores de niños con cáncer en tratamiento quimioterápico y grupo de control, en Uberlandia-MG⁽¹⁰⁾, en los cuidadores, mostró 6 puntajes del SF-36 superiores a los encontrados en esta investigación, un puntaje inferior y un puntaje igual, por otro lado el grupo de control presentó puntajes superiores en todos los dominios en relación a nuestro estudio. Nuestros hallazgos también fueron semejantes al estudio realizado con madres de niños con leucemia y grupo de control en Japón, que apuntó todos los dominios del SF-36 más bajos en relación al grupo de control y 5 de los 8 dominios fueron estadísticamente significantes: aspecto físico, estado general de salud, vitalidad, aspectos emocionales y salud mental⁽²⁰⁾.

Encontramos también cuidadores con síntomas depresivos (2) y con síntomas de disforia (3), totalizando 15,63%. Estos hallazgos son importantes porque las alteraciones psíquicas presentadas por los cuidadores pueden alterar la calidad de la asistencia por ellos prestada al niño que se encuentra bajo sus cuidados, además de los perjuicios personales. Vale resaltar que el BDI mide síntomas depresivos y no diagnóstico de depresión. Un estudio con cuidadores de niños con cáncer, utilizando el BDI y el SF-36, presentó correlación moderada y significativa en todos los dominios del componente mental del SF-36 con el BDI, apenas el dominio aspectos sociales presentó correlación débil, pero significativa⁽¹⁰⁾, reforzando la información de que la enfermedad en el niño puede afectar la relación familiar.

Nuestros hallazgos en relación a la correlación existente entre el puntaje promedio de la sobrecarga general del cuidador, el BDI y el SF-36, se asemejan a

los encontrados por investigadores que investigaron síntomas/desordenes de madres de niños con diagnóstico reciente de cáncer en lo que se refiere a las trayectorias de ajuste y concluyeron que síntomas/desordenes son comunes entre padres de niños con cáncer durante el tratamiento, y que intervenciones psicosociales deben ser utilizadas para promover el bienestar de los padres y del niño a largo plazo⁽²¹⁾. Además de eso, otros autores afirman que los síntomas de estrés postraumático deben ser acompañados por equipo multidisciplinar, ya que ese tipo de atención favorece el paciente y su familia^(3,22).

El análisis de regresión lineal múltiple realizado en este estudio mostró las variables responsables por 50,4% de la sobrecarga de cuidado experimentada por los cuidadores y fueron ellas: dominio salud mental, dolor y aspectos físicos del SF-36, gastos extras realizados en la condición de cuidador y tener que faltar al trabajo para atender a las necesidades del niño y exigencias del tratamiento, inclusive considerando que esta última variable que afectó a una minoría de los cuidadores, ella fue significativa en la sobrecarga de los que trabajaban. Vale destacar que la salud mental aislada respondió por 25,55% de esa sobrecarga. No encontramos en la literatura estudios con cuidadores de niños con cáncer o mismo otras enfermedades crónicas utilizando el SF-36 y CBS simultáneamente, sin embargo una investigación realizada con cuidadores de pacientes adultos sometidos a hemodiálisis utilizando los mismos instrumentos (CBS y SF-36), a pesar de la diferencia en el promedio de edad en relación a los cuidadores de este estudio (46,1 versus 35,0 años, respectivamente) observó que la salud mental también fue el dominio que más colaboró con la sobrecarga del cuidado 24,0%⁽⁸⁾.

Conclusión

Delante de los resultados, entendemos que existe un gran desafío a ser explorado en la interacción cuidador/equipo de salud en cuanto a la inserción del cuidador en la prestación de cuidados del niño y que sus actividades junto al niño pueden interferir en el éxito del tratamiento. El cuidador necesita de intervenciones que promuevan su bienestar físico, social y emocional, para una posible reducción de la sobrecarga de cuidado por experimentada él y manutención de su CV. Nuevas investigaciones envolviendo cuidadores de niños con cáncer precisan ser realizadas para conocer mejor a esa población y para subsidiar medidas de prevención y promoción de la CV de los mismos.

Los resultados de este estudio nos permiten concluir que los cuidadores de niños portadores de cáncer

que realizan tratamiento quimioterápico presentan aumento de la sobrecarga de cuidado demostrado por el comprometimiento de los puntajes de la escala CBS: aislamiento, ambiente y tensión general, además del puntaje general. La CV de los cuidadores se mostró significativamente disminuida en los dominios del SF-36: aspectos emocionales, vitalidad y dolor.

Hubo correlación negativa y estadísticamente significativa entre el puntaje general de la sobrecarga de cuidado y los resultados del BDI y entre la sobrecarga y los dominios salud mental y vitalidad del SF-36. Cerca de 50% de la sobrecarga experimentada por los cuidadores de niños con cáncer en tratamiento quimioterápico es explicada debido a la alteración de la salud mental, de los aspectos físicos y del dolor presentado por el cuidador; de la necesidad de faltar al trabajo y por los gastos que inciden sobre el presupuesto, debido a la actividad de cuidador que desempeña.

A pesar de que Cuiabá posee un centro de referencia para el tratamiento del cáncer infantil, el número de cuidadores que compuso la muestra de este estudio fue pequeño, lo que nos permite sugerir la realización de estudios semejantes en otros servicios en Brasil.

Referencias

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 Psiq 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.

Recibido: 18.5.2010

Aceptado: 4.4.2011

Como citar este artículo:

Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mayo-jun. 2011 [acceso: / /];19(3):[09 pantallas]. Disponible en: _____

día
mes abreviado con punto

año

URL