

ASPECTOS DA VIDA BIOPSISSOCIAL DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Aspects of Biopsycosocial Life of Caregivers of Children with Cancer

Vivianne Mikaelle de Moraes¹

RESUMO

O diagnóstico de câncer infantil é um momento desorganizador na vida da criança e daqueles que convivem com ela. As alterações na rotina da família, as mudanças das prioridades e a incerteza do prognóstico da doença podem gerar relevantes prejuízos na vida biopsicossocial de cuidadores de pacientes oncopediátricos. Diante disso, este estudo teve como objetivo conhecer as repercussões do câncer infantil na qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com neoplasias malignas, atendidas pelo Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró. Trata-se de uma pesquisa quantitativa e transversal, realizada com 22 cuidadores de crianças com câncer, no período de agosto de 2012 a agosto de 2013. Foram utilizados o questionário de avaliação de qualidade de vida SF-36 e um formulário pré-codificado sobre dados clínicos e sociodemográficos. Através do software SPSS versão 15.0 foram realizadas as correlações estatísticas. As variáveis da qualidade de vida mais prejudicadas foram: saúde mental, aspectos físicos, emocionais, e vitalidade, com as respectivas médias, 60,0; 48,86; 43,93 e 33,64. Notou-se, portanto, correlação direta de prejuízo na qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer.

Palavras-Chave: Cuidador. Câncer. Infância.

¹ Médica generalista. Graduada pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. E-mail: vivianemorais@hotmail.com

ABSTRACT

The diagnosis of childhood cancer is a disruptive time in the child's life and those who live with it. Changes in family routine, changes the priorities and the uncertainty of the prognosis of the disease can lead to significant losses in the biopsychosocial life of caregivers of patients oncopediátricos. Therefore, this study aimed to assess the impact of childhood cancer on quality of life of caregivers of children and adolescents with malignant neoplasms, served by the Oncology Center and Mossoro of Hematology. This is a quantitative, cross-sectional survey conducted with 22 caregivers of children with childhood cancer, from August 2012 to August 2013. We used the Quality of Life assessment questionnaire SF-36 and a pre-encoded form on clinical and sociodemographic data. Using SPSS version 15.0 software were carried out estatísticas correlations. The variables most affected quality of life were: mental, physical, emotional, and vitality, with means, 60.0; 48.86; 43.93 and 33.64. It was noted, however, directly correlated impairment in the quality of life for caregivers of children with cancer.

Keywords: Caregiver. Cancer. Childhood.

INTRODUÇÃO

O câncer infantil é a denominação dada a um grupo de doenças, não contagiosas, caracterizadas pelo aparecimento de células modificadas que se multiplicam rápida e desordenadamente em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos ¹. No Brasil, corresponde de 0,5% a 3% de todas as neoplasias e sua mortalidade é superada apenas pelas doenças infecciosas e acidentes que ocorrem nessa faixa etária ².

A maioria das neoplasias malignas infantis corresponde a um grupo altamente específico, geralmente embrionário, do sistema reticuloendotelial, do sistema nervoso central (SNC), do tecido conectivo e de vísceras, ao passo que tumores epiteliais (predominantes em adultos) são raros nessa faixa etária. As leucemias são os tipos de cânceres que mais acometem crianças e adolescentes. Nos países desenvolvidos, os tumores do SNC aparecem em segundo lugar, seguido pelos linfomas. Quando se trata de países em desenvolvimento essa ordem se inverte, os linfomas ficam com a segunda posição e os tumores de SNC com a terceira ².

As principais possibilidades terapêuticas para o câncer infantil consistem em quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Dentre elas a mais empregada é a quimioterapia. O fato é que devido ao seu efeito imunossupressor e tóxico nas células normais do corpo, está implicada na gênese de diversos efeitos colaterais no paciente, como náuseas, vômitos, falta de apetite, perda de peso, alopecia, adinamia, fadiga e insônia³.

Frente a estas repercussões do tratamento e da própria doença na vida da criança, além do estigma de morte relacionado ao câncer, o diagnóstico de uma neoplasia maligna pediátrica desestrutura todo o sistema familiar. Afinal, a criança é vista pela sociedade como sinônimo de vitalidade e não de doença⁴.

Santos (2002) aponta o diagnóstico de câncer como um momento desorganizador na vida da criança e também na vida daqueles que convivem com ela⁵. A súbita alteração da rotina da família, as mudanças das prioridades, maior atenção e cuidados com a criança ou adolescente doente podem gerar conflitos e até quebra da estrutura familiar^{6,7}.

Os cuidadores da criança estão entre os que mais sofrem com a doença. Estes são geralmente os pais dos pacientes. De acordo com Costenaro e Lacerda (2001), cuidador é um ser humano que cuida de outro, por isso, sofre, cansa, se envolve e, muitas vezes, obtém danos à sua própria saúde, advindos do desgaste físico e emocional dos sentimentos de medo, culpa, depressão, dúvidas e angústias surgidos⁸. Isso, portanto, deixa bastante explícito que todo ser que cuida necessita ser cuidado.

Ao longo do processo da doença uma série de problemas são enfrentados, como reinternações frequentes, terapêuticas agressivas, dificuldades de separação dos membros da família, alteração no cotidiano, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e medo constante da morte⁹. Sendo assim, entende-se que a situação da doença interfere na qualidade do cuidador, fazendo com que o mesmo modifique seu ritmo de vida, relacionando-se de tal forma com a criança doente que perde suas identidades e individualidades, apropriando-se do estado clínico da criança e vivendo-o de forma intensa e abalada.

A qualidade de vida é uma construção que abrange a saúde, a condição socioeconômica, os aspectos psicológicos, emocionais, espirituais e sociais. Embora haja divergências quanto às dimensões a ser considerada na qualidade de vida, grande parte dos pesquisadores concorda que a qualidade de vida é multidimensional, subjetiva e tem relação com o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. Entretanto, alguns afirmam que, para

avaliar a qualidade de vida em cuidadores, seria necessário incluir mais aspectos, tais como tensão e o funcionamento familiar¹⁰.

Stam et al. (2007) conduziram estudos sobre o câncer na infância e relatam que o funcionamento emocional dos pais está correlacionado com o funcionamento do paciente pediátrico¹¹. Em outro estudo realizado, por Manne et al. (1995) mostraram que os problemas de comportamento da criança estavam associados aos sintomas depressivos dos pais¹². Os pais que tiveram sintomas de depressão entre moderado a severo relataram mais estresse na criança do que aqueles cujos sintomas depressivos eram suaves ou haviam diminuído com o passar do tempo. Por isso, de acordo com Tweel et al. (2008) a qualidade dos cuidados recebidos por uma criança com doença crônica pode ser afetada pelo bem-estar dos cuidadores¹³.

Os cuidadores, portanto, devem ser compreendidos como aliados da equipe de saúde, atuando como recurso na promoção do conforto, para o paciente recuperar confiança e, assim, investir na sua recuperação¹⁴. Eles devem participar do tratamento e receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, e conseguir lidar adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades¹⁵.

Tendo em vista estes pressupostos, pretendeu-se, neste estudo, descrever como as atividades relacionadas ao cuidar afetam a vida dos cuidadores de crianças com câncer, para a partir de então, suscitar propostas destinadas ao suporte físico, mental e social dos familiares/cuidadores.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo quantitativo e transversal desenvolvido no Centro de Oncologia e Hematologia de Mossoró-COHM.

Foram convidados a participar do estudo cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. O conceito de cuidador adotado nesta pesquisa foi do indivíduo que convive diretamente com a criança ou adolescente e que se responsabiliza por prover ou coordenar os recursos requeridos para os cuidados dispensados aos mesmos. Não foram incluídos indivíduos menores de 18 anos, os que apresentavam condições cognitivas limitadas para compreender o questionário e os que não eram cuidador habitual do paciente.

A pesquisa constituiu-se de 22 participantes, sendo permitido apenas um único representante por família, no período de setembro de 2012 a agosto de 2013.

Foi utilizado o questionário de avaliação de qualidade de vida SF-36. Este instrumento é validado para a língua portuguesa e adaptado culturalmente para a população brasileira¹⁶. O SF-36 é uma versão resumida, constituída por 36 questões, derivada de uma bateria original de 149 questões, o *Medical Outcomes Study- MOS*. O questionário foi baseado em um modelo multidimensional de saúde para avaliar a percepção individual de saúde e funcionamento. A versão SF-36 é composta de oito domínios que são agrupados em dois componentes: físico e mental. Os domínios do componente físico são: capacidade funcional, estado geral de saúde, dor e aspectos físicos. Já os domínios do componente mental são: saúde mental, vitalidade, aspectos sociais e aspectos emocionais. A avaliação de cada item do questionário foi feita pelo método de pontos somados (método de Likert), com valores de 0 a 100 pontos. Os maiores escores correspondem a uma melhor qualidade de vida.

Além disso, foram obtidas informações sociais e demográficas da criança e do cuidador, como idade, sexo, escolaridade e renda familiar. Através de consulta ao prontuário médico foram consultados dados clínicos como o tipo de tumor, fase e modalidade de tratamento.

A fim de testar a hipótese de que o prejuízo na qualidade de vida poderia diferir conforme o tipo de tumor, os pacientes com câncer foram distribuídos em quatro grandes grupos: tumores sólidos, tumores do sistema nervoso central, leucemias e linfomas. Os escores obtidos foram comparados segundo a classificação do tipo de tumor. O grupo de estudo também foi subdividido segundo a fase de tratamento em dois grupos: tratamento oncológico ativo e acompanhamento ambulatorial. Consideramos em tratamento oncológico ativo os indivíduos que estavam em vigência de quimioterapia, radioterapia, ou em repercussões de cirurgia recente, de modo isolado ou combinado. Os pacientes que compareceram ao ambulatório apenas para consultas destinadas ao acompanhamento clínico foram considerados em acompanhamento ambulatorial. Comparações foram realizadas entre esses dois grupos com a finalidade de verificar a influência da fase de tratamento na qualidade de vida do cuidador.

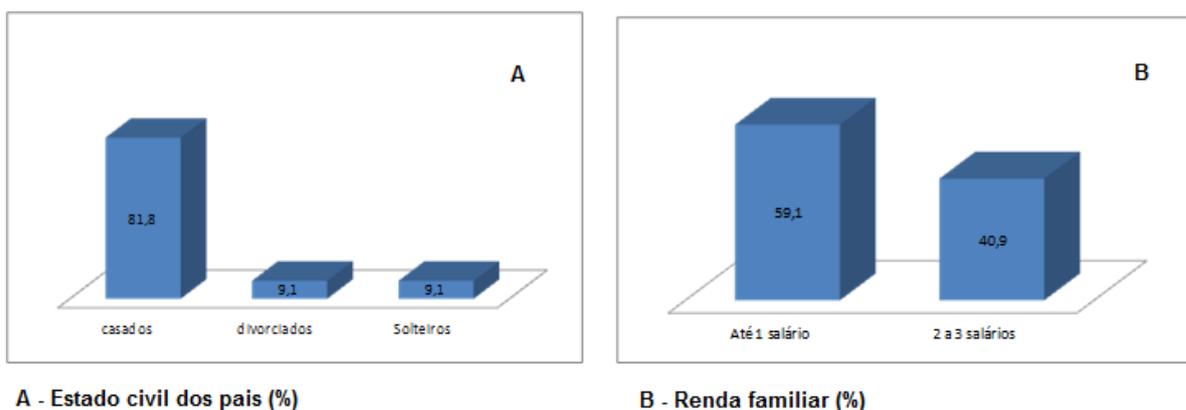
A análise estatística foi realizada através do teste de Mann-Whitney no software SPSS 15.0. Este teste é utilizado para comparação de grupos independentes, cuja variável seja de mensuração ordinal. O nível de significância adotado foi de $p \text{ value} < 0,05$.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Verificamos que 86,4% dos cuidadores eram mães dos pacientes. Com relação ao nível de escolaridade, 40,9% dos homens apresentaram escolaridade com nível fundamental e médio, sendo superior, apenas 9,1%. Entre as mulheres, não tivemos percentuais delas com nível superior, sendo 18,2% fundamental e 31,8 ensino médio.

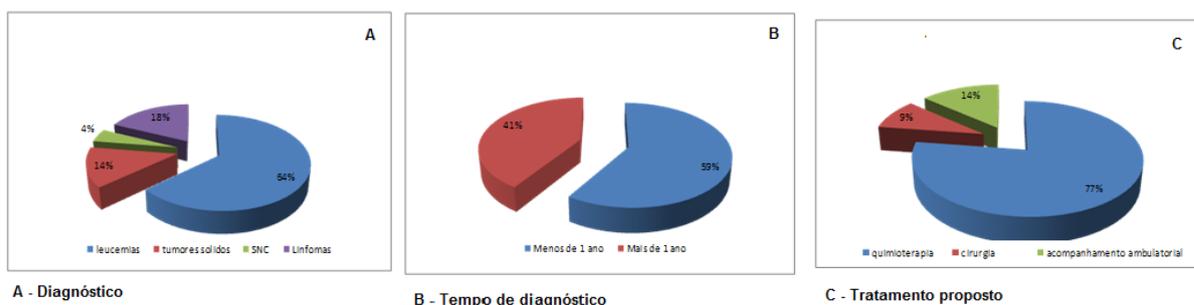
A Figura 1 demonstra que a maioria dos pais eram casados e que as famílias pertenciam a baixa classe social.

Figura 1- Estado Civil e Classe Social dos Pais



Em se tratando de diagnóstico clínico, percebeu-se que a maioria dos pacientes tinha leucemia (64%) e que a maior deles (77%) foi submetido à quimioterapia como modalidade terapêutica. Além disso, 59% estavam em tratamento há menos de um ano. (Figura 2).

Figura 2 - Diagnóstico, Tempo de Diagnóstico e Tratamento Proposto



Dentre os domínios que constituem a qualidade de vida, notou-se que a capacidade funcional foi o item melhor avaliado entre os cuidadores chegando uma média de 88,41,

seguido dos aspectos sociais, dor e estado geral, ambos com média superior a 70. O pior domínio avaliado foi a vitalidade dos cuidadores, este com média de 33,64 (Tabela 1).

Tabela 1- Domínios da qualidade de Vida dos Cuidadores

| Estatística Descritiva: Domínios | | | | |
|----------------------------------|--------|--------|--------|---------------|
| Variável | Mínimo | Máximo | Média | Desvio Padrão |
| Capac.Funcional | 10 | 100 | 88,41 | 22,275 |
| Aspec.Sociais | 25 | 100 | 75,05 | 29,064 |
| Dor | 10 | 90 | 74,32 | 23,159 |
| Estado.Geral | 20 | 92 | 73,32 | 19,915 |
| Saude.Mental | 0 | 100 | 60,00 | 26,705 |
| Aspec.Físicos | 0 | 125 | 48,86 | 41,171 |
| Aspec.Emocionais | 0,0 | 100,0 | 43,936 | 46,4485 |
| Vitalidade | 5 | 50 | 33,64 | 10,140 |

A Tabela 2 e a Figura 3 demonstram a influência dos fatores clínicos e sociodemográficos sobre os domínios que compõem a qualidade de vida dos cuidadores de crianças oncológicas. Notamos a existência de significância estatística entre diversas variáveis. Os cuidadores que apresentaram os maiores índices de limitação física, emocional e social foram os que acompanhavam crianças com diagnóstico recente de neoplasia maligna. Ainda tiveram mais comprometimento físico os cuidadores com melhor renda mensal. Os pais que estavam casados apresentaram maior vitalidade e disposição para o enfrentamento da situação de doença do filho quando comparados aos pais separados.

Tabela 2- Influência dos fatores clínicos e sociodemográficos sobre os domínios que compõem a qualidade de vida dos cuidadores

| ANOVA : Significância (Valor P) | | | | | | | | | | | |
|---------------------------------|------|------------|-------------------|------------|-------------------|------------|--------------|-------|-----------------------|------|-------|
| Variável | Sexo | Diagóstico | Tempo diagnóstico | Tratamento | Nº de Internações | Parentesco | Escolaridade | Renda | Estado Civil dos Pais | Sexo | Idade |
| Capac.Funcional | ,547 | ,169 | ,152 | ,756 | ,722 | ,889 | ,864 | ,387 | ,835 | ,547 | ,399 |
| Aspec.Físicos | ,531 | ,345 | ,003 | ,159 | ,775 | ,805 | ,219 | ,042 | ,658 | ,531 | ,175 |
| Dor | ,637 | ,034 | ,548 | ,593 | ,010 | ,023 | ,955 | ,515 | ,040 | ,637 | ,276 |
| Saude.Mental | ,951 | ,377 | ,900 | ,740 | ,341 | ,311 | ,553 | ,488 | ,025 | ,951 | ,189 |
| Estado.Geral | ,513 | ,161 | ,257 | ,672 | ,567 | ,678 | ,648 | ,735 | ,197 | ,513 | ,794 |
| Aspec.Emocionais | ,295 | ,555 | ,054 | ,702 | ,643 | ,523 | ,389 | ,386 | ,392 | ,295 | ,990 |
| Vitalidade | ,414 | ,725 | ,089 | ,807 | ,325 | ,239 | ,418 | ,750 | ,026 | ,414 | ,941 |
| Aspec.Sociais | ,718 | ,499 | ,003 | ,254 | ,658 | ,655 | ,955 | ,870 | ,425 | ,718 | ,928 |

FIGURA 3- Influência dos fatores clínicos e sociodemográficos sobre os domínios que compõem a qualidade de vida dos cuidadores

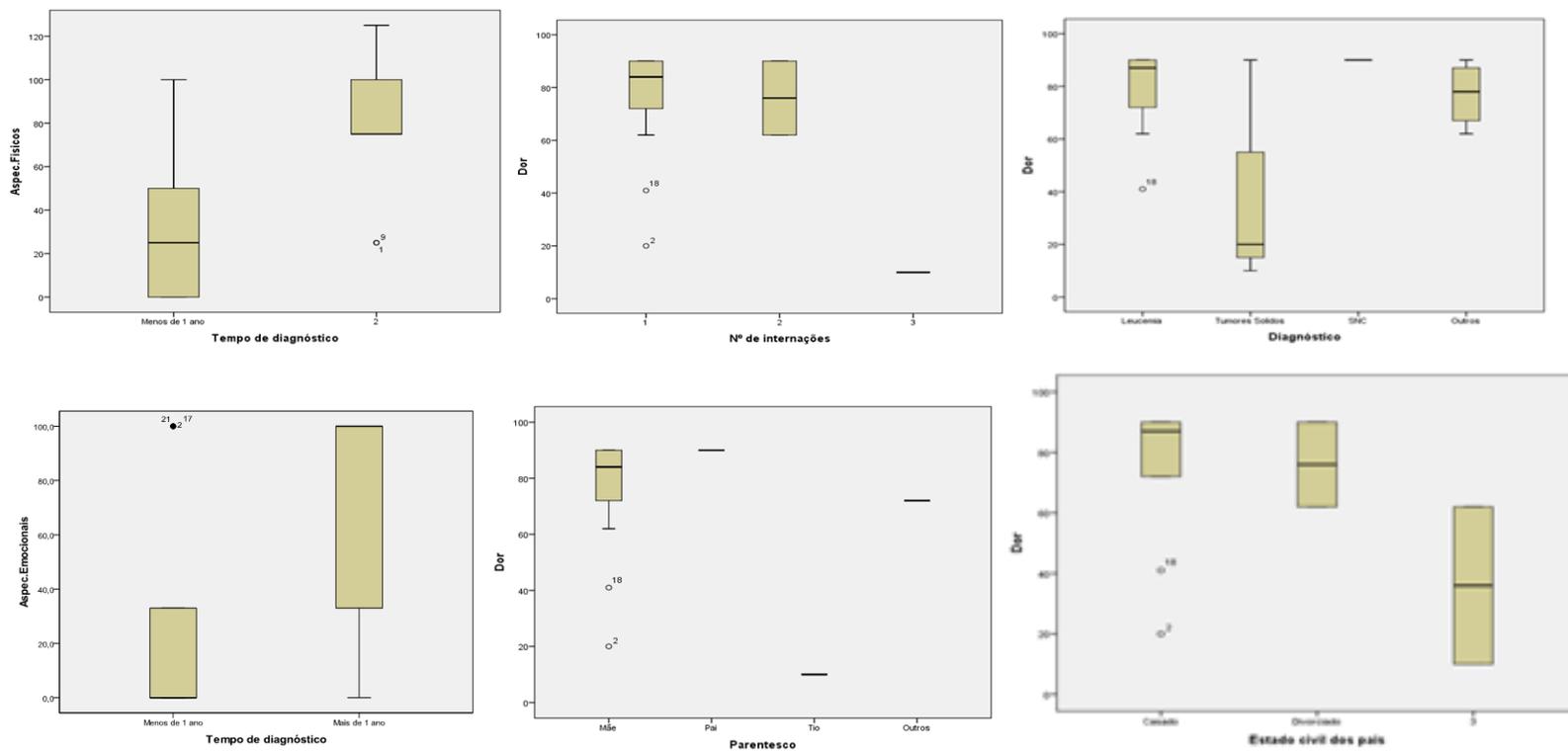
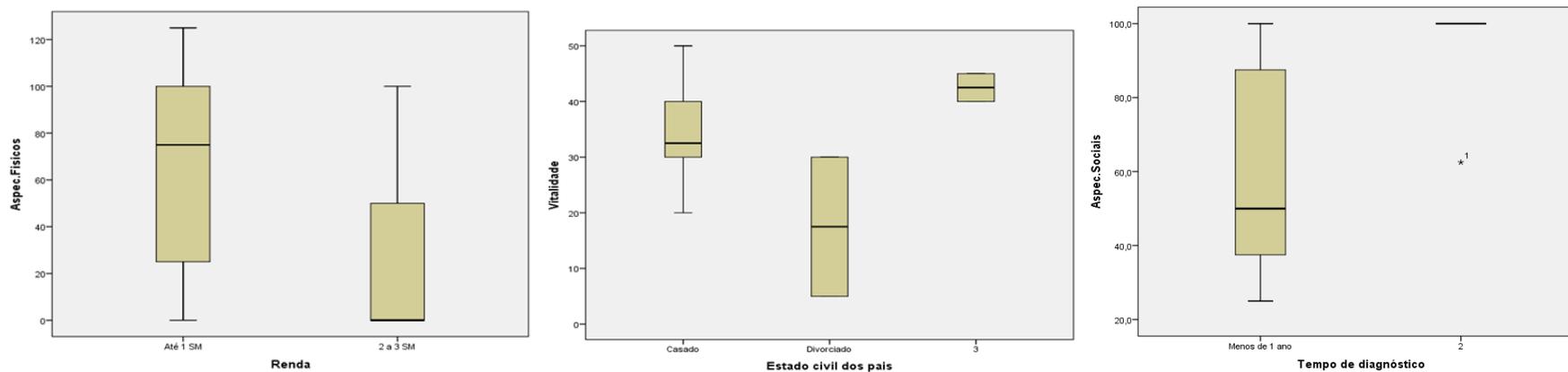


FIGURA 3- Influência dos fatores clínicos e sociodemográficos sobre os domínios que compõem a qualidade de vida dos cuidadores (Continuação)



De acordo com Patterson et al. (2004), o diagnóstico do câncer infantil repercute de forma devastadora na família. Muitas vezes ameaça a função diária normal, sendo os familiares forçados a se incumbirem de novos papéis para os quais podem não estar preparados ou querendo aceitar¹⁷. Nesse mesmo sentido, Bradford (1997) aponta que as necessidades exigidas pela situação de adoecimento e tratamento, tais como: repetidas visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas, são fatores que comprometem a qualidade de vida de pais cujos filhos estejam acometidos por alguma doença crônica¹⁸. Pode-se pensar que, somado à sobrecarga emocional, os pais precisam assegurar, além de acolhimento à criança, cuidados técnicos e práticos relacionados ao tratamento, aumentando as exigências e provavelmente potencializando as manifestações de stress. Outro fator associado ao desencadear de sofrimento frente ao diagnóstico de câncer é a existência de preconceitos negativos ligados à doença¹⁹.

Analisando os resultados relativos ao comprometimento físico e a variável renda, observou-se que os participantes mais prejudicados apresentaram médias significativamente superiores de renda familiar. A renda familiar está relacionada a maiores possibilidades de acesso a serviços de saúde privados, bem como a informações, o que pode levar a uma postura mais questionadora diante do tratamento, podendo desencadear uma busca incessante por cuidados e maiores exigências internas, gerando maior dificuldade para se adaptar à situação de doença vivenciada²⁰.

O maior comprometimento na qualidade de vida encontrado nos cuidadores de crianças com diagnóstico recente de câncer pode ser explicado pelo fato dos mesmos defrontarem-se com novas atividades e tarefas, além de manter suas rotinas domésticas e profissionais. Essa conciliação é mais complicada nas fases iniciais do tratamento podendo interferir o bem estar biopsicossocial do indivíduo²¹.

Frente aos resultados encontrados neste estudo recomenda-se que as instituições que acompanham pacientes com câncer tenham grupos de suporte para familiares, acompanhados por equipe multiprofissional. Estes grupos poderiam realizar atividades de terapia ocupacional; apoio espiritual; orientações sobre a doença, tratamento e cuidados; e incluir depoimentos de pessoas que superaram seus problemas e troca de experiências entre os cuidadores. Além disso, podem ser realizadas reuniões sobre questões relativas ao cuidado e educação de crianças, como a necessidade de impor limites, de demonstrar afeto e promover

estímulo, para que os efeitos negativos do tratamento possam ser superados ou, ao menos, amenizados²².

Cabe ressaltar como limites deste estudo a pequena amostra de cuidadores analisados, em virtude do número de crianças oncológicas ser bem inferior ao de adultos, visto o câncer infantil ser uma neoplasia rara. O desenvolvimento deste trabalho, porém traz subsídios para o aperfeiçoamento do cuidado aos acompanhantes, uma vez que revelou a presença de comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com câncer infantil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A sobrecarga de atividades diárias, as preocupações com o prognóstico da doença, as dificuldades socioeconômicas e cognitivas, acarretam distúrbios físicos e psíquicos ao cuidador. Por essa razão, este tem necessidade de apoio e suporte pela equipe multiprofissional de saúde, a fim de que possa realizar as suas atividades com maior segurança, tranquilidade e qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. ACACCI- Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil. [Internet]; [acesso em 2011 dez 01]. Disponível em: <http://www.acacci.org.br/info.htm>
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2009.
3. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2010; 18 (5):864-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/05.pdf>
4. Cavicchioli, AC. Câncer infantil: As vivências dos irmãos saudáveis. [tese].Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.
5. Santos MEM. A criança e o câncer. Recife: editora A.G Botelho. 2002.
6. Sidhu R, Passmore A, Baker D. Investigation into parent perception of the needs of siblings of children with câncer. *J Pediatric Oncol Nurs*. 2005; 22(5):276-287.
7. Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JE, Caron HN, Grootenhuis MA, Last BF. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatric Psychology*. 2004; 29 (8): 591-605.

8. Costenaro RGS, Lacerda MR. Quem cuida do cuidador? Centro Universitário Franciscano, 2001.
9. Nascimento LC, Rocha SMM, Haynes VH, Lima AG. Crianças com câncer e suas famílias. Rev Esc Enferm USP. 2005 dez; 9 (4): 469-74.
10. Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. Health and Quality of Life Outcomes, London. 2004 sept; 17(2):50.
11. Stam HM. Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, Philadelphia. 2007 aug; 29 (8): 540-550.
12. Manne SL. Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. Journal of Pediatric Psychology, Oxford. 1995 july; 20 (4): 491-510.
13. Tweel XWV. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. Haematologica, Ferrata. 2008 apr; 93(4): 588-593.
14. Neman F, Souza MF. Experienciando a hospitalização com a presença da família: um cuidado que possibilita conforto. Rev. Nursing, 2003 jan; 56(6).
15. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm. 2007 nov-dez; 60(6): 670-5.
16. Ciconelli RM. Tradução e validação para o português do Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). 1997. 143f. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo;1997.
17. Patterson JM, Holm EK, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. Psycho-Oncology. 2004; 13(6): 390-407.
18. Bradford R. Children, families and chronic disease. London: Routledge. 1997
19. Carvalho CS. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Revista Brasileira de Cancerologia. 2008; 54 (1): 97-102.
20. Cardoso CM. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. Estudos de Psicologia, Campinas. 2010; 27 (1): 13-20.
21. Silva FAC. Representação do processo de adoecimento de Crianças e adolescentes oncológicos junto aos Familiares. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009 abr-jun; 13 (2): 334-41.
22. Beck ARM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm, Brasília. 2007 nov-dez; 60(6): 670-5.

Data de Submissão: 30/01/2017

Data de Aceite:24/03/2017