

Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral¹

Kenya Idamara Mendonça da Nóbrega
Carlos Umberto Pereira

Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão – SE – Brasil

Resumo: Este trabalho tem como objetivo caracterizar em termos sociodemográficos os cuidadores de crianças com neoplasia cerebral atendidas em um hospital público de Aracaju-SE e investigar a percepção desse grupo quanto à sua qualidade de vida, ansiedade e depressão. Participaram do estudo 32 cuidadores de uma amostra por conveniência e foram utilizados três instrumentos: questionário sociodemográfico, Whoqol-abrev e Hads. A amostra indicou que 100% dos cuidadores são mães e avós. Na avaliação da qualidade de vida dos cuidadores, o domínio físico obteve avaliação de 58,7; social, 57,6; ambiental, 43,8; psicológico, 55,6. A prevalência de ansiedade na amostra foi de 50%, e a de depressão, 46,9%. A percepção da qualidade de vida dos cuidadores foi moderada. O domínio social foi o fator relevante para a depressão, e o domínio físico, o fator relevante para a ansiedade.

Palavras-chave: cuidadores; neoplasias encefálicas; qualidade de vida; ansiedade; depressão.

Introdução

Os tumores do sistema nervoso central são a segunda maior incidência de neoplasia em crianças, depois da leucemia (LAWS JR.; THAPAR, 1993; KLEIHUES et al., 2002). Entretanto, com os avanços no tratamento da leucemia, os tumores cerebrais tornaram-se a principal causa de mortalidade entre crianças com câncer. As neoplasias são patologias clinicamente importantes por sua gravidade e pela dificuldade do diagnóstico precoce (BARON, 1991; KLEIHUES et al., 2002).

No início dos anos 1960, a taxa de sobrevivência de até cinco anos era de 35%, e, em meados da década de 1990, essa taxa cresceu para quase 90%. Esse aumento ocorreu por causa do refinamento das técnicas cirúrgicas e da introdução de novas quimioterapias e radioterapias (JANDA et al., 2007). Por serem submetidos a tratamentos agressivos, tornou-se necessária a avaliação de como seria a evolução desses pacientes. Esse fato suscitou a preocupação em avaliar a qualidade de vida tanto do paciente quanto de seu cuidador, já que o peso da doença e os tratamentos costumam imprimir drásticas mudanças no cotidiano deles.

O diagnóstico de tumor cerebral é um evento inesperado e devastador (SCHUBART; KINZIE; FARACE, 2008), principalmente na infância, em que a qualidade de vida é afetada, pois o tratamento causa dor à criança, faltando-lhe disposição para as atividades diá-

¹ Agradecemos à Fundação de Apoio à Pesquisa e a Inovação Tecnológica do Estado de Sergipe (Fapitec-SE) por ter colaborado financeiramente com este estudo.

rias. Além de uma preocupação muito grande quanto ao futuro, surgem problemas referentes a questões escolares de sociabilidade e de desenvolvimento. Esse diagnóstico afeta a dinâmica de toda a família, uma vez que a criança começa a fazer muitas admissões no hospital, tratamentos severos e a ter um rompimento com muitos aspectos da vida cotidiana (DOCKERTY; SKEGG; WILLIAMS, 2003). Os pais diminuem a frequência no trabalho, a fim de acompanhar o tratamento de seus filhos (EISER; EISER; STRIDE, 2005), pois se espera que a família forneça a maioria dos cuidados que a doença e as condições do tratamento exigem.

Tradicionalmente, os cuidados sempre estiveram associados ao cuidado formal, entretanto existe diferença entre cuidados formais e informais. O primeiro é aquele prestado por instituições ou por profissionais de saúde que tiveram preparação acadêmica (KRÖGER, 2001), enquanto o segundo refere-se aos cuidados prestados por pessoas que fazem parte do âmbito familiar, geralmente sem experiência (SANTOS, 2004).

A distinção entre cuidador formal e informal foi sendo ultrapassada por causa da emergente ideologia da desinstitucionalização dos cuidados formais na década de 1980, na maior parte dos países da Europa (KRÖGER, 2001), pois, embora formal, os serviços de saúde em casa serão um fator relevante dentro do sistema de cuidado com a saúde do futuro. Por isso, a habilidade de cuidar da família está se tornando um conceito cada vez mais importante dos cuidados com implicações significativas na clínica e nas pesquisas. O desenvolvimento do conceito de habilidade de cuidador da família tornou-se essencial na era atual dos cuidados médicos (SCHUMACHER et al., 2000). Além disso, quando há interação entre os membros da equipe, a comunicação de determinados conhecimentos e habilidades para os cuidadores é facilitada (SOUSA; CARPIGANI, 2010).

O alto nível de dependência do indivíduo aumenta a sobrecarga do cuidador (TAILLIBERT; LAIGLE-DONADEY; SANSON, 2004). O principal cuidador de uma criança com câncer enfrenta frequentemente riscos de mudanças em seu sistema imunológico, tais como: fadiga, depressão, tensão e insônia relacionadas com a trajetória da doença (SHERWOOD et al., 2004).

O modelo conceitual dominante para o cuidador supõe que o início e a progressão da doença crônica e a inabilidade física são fatigantes para ambos, cuidador e paciente. Consequentemente, a estrutura do modelo de enfrentamento do estresse pode ser utilizada para estudar os cuidadores. Os efeitos físicos prejudiciais aos cuidadores são geralmente menos intensos do que os efeitos psicológicos (DOCKERTY; SKEGG; WILLIAMS, 2003).

Houts et al. (1991) mostraram que os cuidadores familiares precisam de informação sobre os cuidados com o paciente e que a falta dela afeta negativamente não só o cuidado, como também o bem-estar psicológico e social do cuidador. Os papéis e as responsabilidades exercidos pelo cuidador podem gerar sobrecarga para ele.

Há consenso de que a qualidade de vida é mais do que apenas o estado de saúde física de um paciente. Entretanto, não existe um consenso a respeito do conceito de qualidade de vida. Segundo o Centers for Disease Control and Prevention (2000), qualidade de vida se refere à maneira como uma pessoa ou um grupo de pessoas percebe a sua saúde física e mental com o passar do tempo. Já a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua a qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no

contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É evidente, nessa definição, o fato de que a qualidade de vida de um indivíduo é afetada de uma forma complexa por numerosas variáveis, como a saúde física de uma pessoa, o estado psicológico, o nível de independência, os relacionamentos sociais e os relacionamentos referentes ao meio ambiente (HALYARD; FERRANS, 2008).

A qualidade de vida é uma construção que abrange a saúde e seu funcionamento, a condição socioeconômica e os aspectos psicológicos, emocionais, espirituais e sociais. Embora haja divergências quanto às dimensões a serem consideradas 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 pesquisadores afirmam que, para avaliar a qualidade de vida em cuidadores, seria necessário incluir mais aspectos, tais como tensão e o funcionamento familiar (LIM; ZEBRACK, 2004).

O conceito de saúde relacionado à qualidade de vida foi determinante para a sua evolução desde 1980, indicando os aspectos gerais da qualidade de vida que podiam mostrar claramente o que afeta a saúde física e mental. O conceito faz referência aos aspectos emergentes da doença e de seu tratamento, como uma maneira de medir os efeitos que as enfermidades crônicas têm sobre seus pacientes, a fim de compreender melhor de que maneira uma determinada doença interfere na vida cotidiana de uma pessoa (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2000).

Na tentativa de mensurar a qualidade de vida, foram desenvolvidos vários instrumentos de avaliação. Alguns desses instrumentos podem ser genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos são aqueles que não se limitam especificamente a uma determinada população e, por isso, possibilitam a comparação com pesquisas que abrangem outros enfoques sociais ou de saúde, dentre eles podem ser mencionados o Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey (SF-36) e o World Health Organization Quality of Life (Whoqol), que pode ser encontrado sob duas formas: completa (Whoqol-100) ou abreviada (Whoqol-abrev) (HALYARD; FERRANS, 2008). É importante salientar que estão sendo elaborados alguns instrumentos genéricos para serem utilizados na tentativa de avaliar também a qualidade de vida em crianças submetidas aos mais diferentes tratamentos. Entre eles, estão o Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé (Auquei) (ASSUMPTIÃO et al., 2000) e The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (VARNI et al., 2002).

Os instrumentos específicos são aqueles que se restringem à especificidade de determinada população em estudo, dentre eles podem ser mencionados o European Organization for Research and Treatment of Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire (Eortc) ou Functional Assessment of Cancer Therapy Breast (Fact-B) (CONDE et al., 2006). Embora essas escalas possam parecer similares em seus resultados, elas diferem no que é medido, ou seja, existem variáveis diferentes sendo medidas em cada questionário. Por isso, clínicos ou pesquisadores que estão planejando utilizar um instrumento de qualidade de vida precisam saber exatamente o que querem medir e qual instrumento é melhor para tal finalidade (HALYARD; FERRANS, 2008).

Embora existam vários instrumentos padronizados sobre a mensuração da qualidade de vida, não há consenso quanto ao qual utilizar em determinada situação (FRANCKE, 2000; OSSE et al., 2000; DEEKEN et al., 2003).

A qualidade de vida não é apenas um conceito isolado que deve ser incluído como uma das várias medidas do benefício advindo de nosso cuidado para com o indivíduo, mas deve ser considerada como o objetivo fundamental de nossas atividades profissionais, guiando a organização tanto dos nossos esforços de pesquisa como clínicos.

A ansiedade e a depressão são transtornos que estão altamente associados (HOLLANDER-GIJSMAN et al., 2009). Por isso, os pesquisadores mencionam uma dificuldade em delimitar a ansiedade da depressão, sugerindo que ambas compõem um processo de estresse psicológico geral.

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 pediátrico. Em outro estudo realizado, Manne et al. (1995) mostraram que os problemas de comportamento da criança estavam associados aos sintomas depressivos dos pais. 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, a qualidade dos cuidados recebidos por uma criança com doença crônica pode ser afetada pelo bem-estar dos cuidadores (TWEEL et al., 2008). Uma expectativa positiva sobre o curso da doença (lidar com o caráter de previsibilidade) provou estar correlacionada com uma melhor qualidade de vida, independentemente do estado de saúde do sobrevivente (LANDOLT et al., 2006).

Muitas das terapias responsáveis por prolongar a vida do paciente têm um impacto muito grande sobre a vida deste. Esse progresso é o resultado de crescentes tratamentos agressivos. Dependendo do tipo de câncer, as crianças são tratadas com a combinação de radioterapia, quimioterapia e/ou cirurgia. A preocupação com a qualidade de vida dessas crianças e de seus cuidadores é tão importante quanto a quantidade de anos adicionada à vida delas. Com o avanço das modernas terapias e técnicas cirúrgicas, as crianças que sofrem com a presença de um tumor cerebral estão conseguindo chegar à idade adulta. Atualmente, há uma grande incidência de adultos sobreviventes de um câncer na infância. O impacto dessas terapias nos sobreviventes e a mudança de vida repentina ocasionada pela doença têm efeitos físicos e psicológicos, que se confrontam com a qualidade de vida desses pacientes e de seus cuidadores não só no futuro, como também no presente.

Casuística e métodos

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, exploratório de campo com abordagem quantitativa.

A amostra por conveniência e consecutiva foi composta por 32 cuidadores familiares de pacientes com neoplasia cerebral, atendidos no serviço de oncologia do Hospital de Urgências de Sergipe. Definiu-se cuidador a pessoa que assume o papel de assistir o familiar que necessita de ajuda no desempenho de suas atividades diárias, como alimentação, locomoção, banho, entre outros.

Os critérios de inclusão para seleção dos sujeitos foram: familiares com idade igual ou superior a 18 anos, que fosse o principal cuidador familiar e que acompanhasse uma criança portadora de neoplasia cerebral. Foram excluídos os cuidadores que possuíssem histórico anterior de depressão e algum sintoma, anterior ao diagnóstico da criança, que sugerisse transtorno de ansiedade.

Obteve-se aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe em 12 de maio de 2008, sob o Caae nº 0004.0.107.000-08. Os participantes, depois de informados sobre os objetivos da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a coleta de dados, utilizaram-se três instrumentos de pesquisa: um questionário para coleta de dados sociodemográficos, o Whoqol-abrev e, finalmente, a escala hospitalar de ansiedade e depressão (Hads). Todos validados para o português do Brasil.

As entrevistas foram realizadas no período compreendido entre o 30º e 45º dia de internação da criança após a realização da cirurgia. Todos os instrumentos foram aplicados em forma de entrevista e por um único entrevistador, sendo o questionário de dados sociodemográficos e o Whoqol-abrev em um dia e a Hads no dia posterior.

No questionário de dados sociodemográficos, foram coletados os seguintes dados a respeito do cuidador: nome, gênero, idade, grau de parentesco com a criança, situação conjugal, renda familiar, escolaridade, frequência na ajuda para cuidar e informações sobre sua saúde.

O questionário utilizado para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, Whoqol-abrev, consta de 26 questões; duas questões gerais referem-se à qualidade de vida e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Nesse instrumento, cada faceta é avaliada por apenas uma questão (FLECK et al., 2000).

A escala utilizada para avaliar a ansiedade e depressão dos cuidadores, Hads, consta de 14 itens do tipo múltipla escolha, os quais se subdividem em uma subescala de 7 itens para depressão (Hads-D) e outra subescala de 7 itens para ansiedade (Hads-A). O valor global das escalas varia de 0 a 21 pontos e é resultado da pontuação total obtida em cada uma das subescalas, cuja gradação varia de 0 a 3. Os pontos de corte recomendados por Zigmond e Snaith (1983) para ambas as escalas são:

- Hads-A: sem ansiedade: de 0 a 8; com ansiedade ≥ 9 .
- Hads-D: sem depressão: de 0 a 8; com depressão ≥ 9 .

Os dados foram coletados e inseridos no programa SPSS versão 15.0. A comparação entre grupos para as variáveis categóricas foi realizada por meio do teste do qui-quadrado ou exato de Fisher. O pressuposto de normalidade para variável quantitativa foi realizado pelo teste Shapiro-Wilk. Para a análise das variáveis quantitativas, utilizou-se ainda a correlação de Pearson para estudo da associação entre os domínios (ambiental, físico, social e psicológico). Utilizou-se também a regressão linear múltipla para analisar quais os domínios se correlacionavam independentemente entre si. Os pressupostos do modelo foram testados. Adotou-se como nível de significância $p \leq 0,05$ e poder $\geq 80\%$, e os testes de hipóteses bicaudais.

Resultados

A média de idade das crianças internadas com neoplasia cerebral foi de $6,5 \pm 4,1$ anos, e não houve predominância quanto ao gênero. O sintoma mais predominante que as fez ser encaminhadas ao hospital foi a ataxia (59,4%). E a conduta terapêutica mais utilizada foi a cirurgia (75%).

Dos 32 cuidadores participantes da pesquisa, todos foram do gênero feminino, com média de idade $32,1 \pm 6,8$ anos: 96,9% (mães) e 3,1% (avós). A maioria dos cuidadores possuía ensino fundamental (46,9%), 28,1% eram analfabetos, 87,5% convivem com um companheiro, 65,6% possuem de três a mais filhos além do que estava sendo cuidado no hospital, 75% se declararam católicos, 43,8% eram procedentes do interior do Estado de Sergipe, 75% não recebiam ajuda de outras pessoas para cuidar da criança e 75% afirmaram não ter nenhuma doença crônica.

No que se refere à caracterização socioeconômica do cuidador, 46,9% não exerciam ocupação remunerada antes da doença da criança, entretanto, após o surgimento da enfermidade, esse percentual se elevou para 90,6%. No que se refere à renda familiar, antes da doença da criança, 71,9% viviam com até um salário mínimo. Após a doença da criança, esse percentual se elevou para 84,4%, ou seja, não se observou nenhuma diferença significativa na distribuição dos níveis de remuneração antes e depois do diagnóstico.

Com relação à qualidade de vida global, 53,1% a consideram nem ruim, nem boa, enquanto 50% não estão nem satisfeitos, nem insatisfeitos com a sua saúde.

Os escores obtidos com a aplicação do Whoqol-abrev foram transformados em escala 0-100. Com base nos dados da Tabela 1, percebe-se que o domínio físico foi o mais bem avaliado pelos cuidadores entrevistados, obtendo uma média de $58,7 \pm 15,3$; seguido pelo domínio social, com média $57,6 \pm 19,2$; depois pelo domínio psicológico, com média $55,6 \pm 16,8$; e por último pelo domínio ambiental, com média $43,8 \pm 12,3$.

Tabela 1. Pontuação dos domínios que compõem o Whoqol-abrev nas respostas fornecidas por cuidadores de criança com neoplasia cerebral, em um serviço público de neurocirurgia (n = 32)

Domínios	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Físico	58,7	15,3	28,6	89,3
Psicológico	55,6	16,8	25,0	87,5
Social	57,6	19,2	8,3	91,7
Ambiental	43,8	12,3	21,9	75,0

Quanto à análise da correlação entre os domínios do Whoqol-abrev, observa-se, com base na Tabela 2, que o domínio físico apresentou uma correlação positiva com o domínio ambiental (R de Pearson = 0,697 e $p < 0,0001$) e com o domínio psicológico (R de

Pearson = 0,430 e $p = 0,01$). Porém, o domínio social não apresentou correlação significativa com o domínio físico, mas apresentou correlação positiva com o domínio ambiental (R de Pearson = 0,424 e $p = 0,02$). A correlação com os demais domínios (físico e o psicológico) não foi significativa.

Tabela 2. Coeficiente de correlação de Pearson entre os domínios do Whoqol-abrev nas respostas fornecidas por cuidadores de criança com neoplasia cerebral, em um serviço público de neurocirurgia (n = 32)

Domínios	Físico	Psicológico	Social	Ambiental
Físico	I	0,430	0,269	0,697
P		0,01	0,14	<0,0001
Psicológico	0,430	I	-0,111	0,366
P	0,01		0,54	0,04
Social	0,269	-0,111	I	0,424
P	0,14	0,54		0,02
Ambiental	0,697	0,366	0,424	I
P	<0,0001	0,04	0,02	

Correlação de Pearson bivariada.

A análise de regressão linear múltipla considerou o domínio ambiental (por apresentar correlação com os demais domínios) como variável dependente e os domínios social, físico e psicológico como variáveis independentes. Essa análise mostrou uma associação significativa do domínio ambiental somente com os domínios físico ($p < 0,0001$) e social ($p = 0,05$). Esse modelo apresentou um coeficiente de correlação $R = 0,739$ (R^2 ajustado = 0,514), isto é, o modelo foi capaz de prever 51,4% da variação do domínio ambiental.

Quanto aos resultados obtidos pela escala hospitalar de ansiedade e depressão, verificou-se que a prevalência de ansiedade na amostra foi de 50%, IC 95% (de 31,9 a 68,1), ou seja, 16 cuidadores apresentaram ansiedade, os demais não. Enquanto a prevalência de depressão na amostra foi de 46,9%, IC 95% (de 29,1 a 65,3), ou seja, 15 cuidadores apresentaram depressão, 17 cuidadores não. Observou-se uma correlação positiva entre o valor do escore da ansiedade e o valor do escore da depressão (R de Pearson 0,83 e $p < 0,0001$).

Na comparação entre os resultados obtidos entre o Whoqol-abrev e a Hads, observou-se, na análise dos fatores preditores de ansiedade, que o domínio social foi o fator preditivo mais importante para a ansiedade, sendo a razão de chances de 1,05. Enquanto a análise dos fatores preditores de depressão mostrou o domínio físico como fator preditivo mais importante para a depressão.

Tabela 3. Comparação dos domínios do Whoqol-abrev com a Hads e seus respectivos desvios padrão para grupos de cuidadores de crianças com neoplasia cerebral, em um serviço público de neurocirurgia (n = 32)

Domínios	Com ansiedade (n = 16)	Sem ansiedade (n = 16)	p	Com depressão (n = 15)	Sem depressão (n = 17)	p
Físico	58,0 ± 14,7	59,4 ± 16,3	0,81	61,0 ± 13,5	56,7 ± 16,8	0,44
Psicológico	54,7 ± 16,4	56,5 ± 17,6	0,76	54,5 ± 17,4	56,6 ± 16,6	0,72
Social	64,6 ± 13,1	50,5 ± 22,0	0,04	63,9 ± 14,0	52,0 ± 21,8	0,07a
Ambiental	46,9 ± 13,5	40,6 ± 10,5	0,15	48,1 ± 13,0	39,9 ± 10,5	0,06b

Teste t de Student para grupos independentes.

Nível de significância $p < 0,05$.

^a Poder do teste = 41,9%.

^b Poder do teste = 22,7%.

Discussão

As crianças da amostra estudada não tiveram diferença significativa quanto ao gênero, nem quanto à média de idade, quando comparadas àquelas do estudo de Beck e Lopes (2007) que encontrou a média de idade de $5,9 \pm 2,6$. No que se refere à sintomatologia mais mencionada pelos cuidadores, diferiu da literatura nos estudos conduzidos por Buckner et al. (2007) e Lovely (2004) que encontraram como sintomatologia mais frequente a cefaleia, presente em 53% dos casos, para uma população adulta. Entretanto, a população da referida pesquisa era composta por crianças, pois a ataxia é um sintoma mais visível para o cuidador.

Houve também uma concordância em relação à idade e ao gênero da amostra de cuidadores com os estudos de Beck (2002) – amostra composta de 50 cuidadores, em que 96% eram mulheres, e, apenas, 4%, homens, com idade média de 33,6 anos – e Brown et al. (2006) – com 175 cuidadores de crianças com asma, em que 96% eram do gênero feminino, e somente 4%, do gênero masculino. Quanto ao grau de parentesco, o registro da elevada proporção de mães, seguido de avós, também pode ser confirmado pela literatura: no estudo conduzido por Beck (2002) com 50 cuidadores, encontraram-se 45 mães, três pais e duas avós. O mesmo resultado pode ser confirmado no estudo de Brown et al. (2006), em que 89,7% eram mães; 7%, pais; e 4%, avós. Esses fatos sugerem a influência de fatores culturais, pois cuidar da casa, dos filhos, pais e parentes é um dever “específico” da mulher, cobrado pela sociedade, ou seja, é esperado socialmente que a mulher exerça o papel de cuidador.

Na amostra pesquisada, uma significativa parcela de cuidadores tinha ensino fundamental, enquanto a segunda parcela mais significativa foi a de analfabetos. Isso diverge da literatura, uma vez que Beck (2002) constatou que 40% dos cuidadores estavam inseridos no ensino fundamental, entretanto somente 2% de sua amostra era composta por

peessoas analfabetas. Essa discordância com a literatura sugere uma população com reduzidos recursos culturais e econômicos para a amostra estudada.

Quanto ao aspecto da caracterização socioeconômica desta amostra, o que mais chama a atenção é que uma proporção significativa de cuidadores não possuía uma ocupação remunerada antes da doença da criança e a renda familiar era de até um salário mínimo. Porém, com o advento da doença na criança, essa proporção de cuidadores que não estava exercendo uma ocupação remunerada elevou-se para 90,6%, entretanto a renda familiar permaneceu em até um salário mínimo. Esse fato reflete a situação empregatícia desses cuidadores, sugerindo uma situação empregatícia de subempregados, que não chegavam a ganhar um salário mínimo, demonstrando a condição social a que essas pessoas estão submetidas. Essa situação se agrava ainda mais pelo nível de escolaridade dessas pessoas, que não permite uma mudança em sua realidade, por isso, para terem uma ocupação remunerada, tinham que trabalhar em serviços rurais ou domésticos.

Na amostra pesquisada, a maior parte dos cuidadores não recebia ajuda externa para cuidar da criança, apesar de a maioria possuir companheiro e mais de três filhos, além do que estava sendo cuidado. O cuidador familiar considera que a responsabilidade de cuidar é exclusivamente sua, abrindo mão do trabalho, de horas de sono, da vida social e da vida familiar (BECK; LOPES, 2007). Os efeitos negativos advindos com o câncer são bem conhecidos e explorados pela literatura. Entretanto, há relatos de efeitos positivos trazidos pelo câncer para o cuidador, porque este tem a oportunidade de estar mais próximo da criança e de conhecê-la um pouco melhor, o que, segundo Dockerty, Skegg e Williams (2003), torna-o mais útil. Por isso, a frequência de ajuda externa não foi significativa. Esses cuidadores se sentiam bem, mesmo relatando cansaço devido ao prolongado tempo de permanência no hospital.

O domínio físico do Whoqol-abrev compreende a percepção que o indivíduo possui sobre sua condição física. Esse foi o domínio que obteve melhor avaliação segundo os cuidadores de criança com neoplasia cerebral. O domínio psicológico do Whoqol-abrev seria a compreensão da percepção que o indivíduo possui sobre a sua condição afetiva e cognitiva. Esse foi o terceiro melhor domínio em avaliação pelos cuidadores de criança com neoplasia cerebral. O domínio social do Whoqol-abrev busca avaliar a compreensão da percepção do indivíduo sobre os seus relacionamentos sociais e os papéis adotados na vida. Foi o segundo domínio mais bem avaliado pelos cuidadores. É importante salientar que esse domínio foi o que sofreu maior oscilação, ou seja, foi muito bem avaliado por alguns cuidadores, enquanto outros o percebiam como muito ruim. O domínio ambiental do Whoqol-abrev compreende a percepção que o indivíduo possui sobre aspectos diversos relacionados ao ambiente em que vive. Esse foi o domínio que obteve pior avaliação segundo os cuidadores de criança com neoplasia cerebral.

O que pode ser verificado entre a correlação dos domínios é que o domínio ambiental está associado positivamente a todos os outros (social, físico e psicológico), entretanto é o domínio físico que mais o influencia, seguido do domínio social, ou seja, a percepção que o indivíduo possui sobre sua condição física interfere diretamente nos aspectos relacionados ao ambiente em que vive. O mesmo ocorre com o domínio social, embora com uma interferência menor do que o domínio físico, ou seja, a percepção dos indivíduos

sobre os seus relacionamentos sociais e dos papéis adotados na vida foi significativa para a maneira como eles se relacionam no ambiente em que vivem. Quanto ao domínio psicológico, não parece afetar, nesta amostra, o domínio ambiental de forma relevante.

No campo da saúde, as desordens somáticas são frequentemente negligenciadas, por isso tornava-se necessário detectar as desordens emocionais, uma vez que elas podiam estar mascaradas (SNAITH, 2003). Segundo Gameiro et al. (2008), a sintomatologia depressiva realça o impacto negativo da qualidade de vida, independentemente da presença ou ausência do diagnóstico de uma perturbação do humor.

A ansiedade pode ser considerada um indicador da sobrecarga de cuidados que o cuidador tem que fornecer. Por isso, na comparação entre os dados obtidos entre o Whoqol-abrev e a Hads, podemos afirmar que, na amostra estudada, o domínio físico é o fator preditivo mais importante para a ansiedade.

No que se refere à depressão, o domínio social é o fator preditivo mais importante, porque os cuidadores diminuem o contato com outras pessoas, passando a interagir somente com outros cuidadores. Na busca por troca de experiências e em razão do tempo de permanência no hospital, aumenta a expectativa do retorno para casa. Além disso, esses cuidadores estão expostos a relatos de cuidadores que souberam sobre a morte de algum paciente com câncer, o que aumenta a preocupação deles com a questão da sobrevivência da criança cuidada.

Conclusões

A análise da avaliação dos domínios reflete uma situação multifatorial, em que obtemos a média da qualidade de vida dos cuidadores entre os domínios de 53,9, o que pode ser considerado uma qualidade de vida moderada, visto que reflete as condições desfavoráveis à que estão submetidos.

Uma criança portadora de neoplasia cerebral traz mudanças significativas na dinâmica familiar. Por isso, o hospital e a equipe multiprofissional têm de fornecer uma atenção especial a essas pessoas. A qualidade de vida dessas crianças e de seus familiares poderá ser melhorada se houver uma compreensão sobre as necessidades destes e os fatores que os influenciam, fornecendo auxílio adequado dentro e fora da rede hospitalar. As intervenções devem ser realizadas com maior eficácia caso os conflitos vivenciados pelo cuidador continuem sendo negligenciados. Há uma tendência ao aumento de casos de internações por parte do cuidador, que também fica debilitado. O fato que poderia ser considerado isolado torna-se um ciclo, em que o cuidador torna-se cuidado.

Um ponto bastante importante e que deve ser abordado dentro do hospital é a informação. Quanto mais bem informado é o cuidador, mais preparado ele se torna para lidar com os problemas das crianças, evitando, assim, sobrecarregar a enfermagem. Poderia haver uma equipe responsável pelas informações essenciais e gerais. Ao médico neurocirurgião, caberia informar sobre as especificidades de determinado tumor, sempre tomando o cuidado de ter uma linguagem acessível, visto que o nível de escolaridade é baixo.

Nesta pesquisa, outro fato que chama a atenção é a escassez de recursos financeiros dos cuidadores. Trata-se de pessoas que possuem uma família numerosa e que conseguem so-

breviver com menos de um salário mínimo, fato alarmante e que deve ser observado com maior atenção pelo poder público. Como falar de qualidade de vida, se a população não tem acesso aos requisitos mínimos que fazem parte da dignidade da pessoa humana.

Por fim, espera-se que o presente estudo possa contribuir para a ampliação do conhecimento da realidade da qualidade de vida do cuidador de criança com neoplasia cerebral, no sentido de oferecer subsídios para futuras investigações e práticas profissionais relacionadas ao cuidador. Além disso, é imprescindível que haja políticas sociais e educacionais voltadas à questão do ato de cuidar.

QUALITY OF LIFE, ANXIETY AND DEPRESSION IN CHILDREN CAREGIVERS WITH BRAIN NEOPLASM

Abstract: This work aims in socio-demographic terms children caregivers with brain tumors treated at a public hospital in Aracaju-SE and investigate this group perception as their quality of life, anxiety and depression. 32 caregivers participated of a convenience pattern and three instruments were used: socio-demographic questionnaire, Whoqol-bref and Hads. The sample showed that 100% of caregivers are mothers and grandmother. In evaluating of caregivers quality of life, the physical domain obtained 58.7 of rate; social 57.6, environmental 43.8; psychological, 55.6. The prevalence of anxiety was 50% and depression, 46.9%. The perception of caregivers quality of life was moderate. The social domain was the essential factor to depression and physical domain was anxiety.

Keywords: caregivers; brain neoplasms; quality of life; anxiety; depression.

CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN LOS CUIDADORES DE LOS NIÑOS CON NEOPLASIA CEREBRAL

Resumen: Este artículo tiene como objetivo caracterizar en términos socio-demográficos los cuidadores de los niños con neoplasia cerebral tratados en un hospital público en Aracaju-SE y investigar la percepción de ese grupo cuanto su calidad de vida, ansiedad y depresión. Participaron del estudio 32 cuidadores de una muestra por conveniencia y fueron utilizados 3 instrumentos: cuestionario de datos socio-demográficos, Whoqol-bref y Hads. La muestra indicó que 100% de los cuidadores son madres y abuelas. En la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores, el dominio físico obtuvo evaluación de 58,7; social, 57,6; ambiental, 43,8; y psicológico, 55,6. La prevalencia de ansiedad en la muestra fue del 50% y la depresión, 46,9%. La percepción de la calidad de vida de los cuidadores fue moderada. El dominio social fue el factor relevante para la depresión y el dominio físico fue el factor relevante para la ansiedad.

Palabras clave: cuidadores; neoplasias encefálicas; calidad de vida; ansiedad; depresión.

Referências

ASSUMPÇÃO, F. B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (Auquei): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 119-127, mar. 2000.

BARON, M. C. Advances in care of children with brain tumors. **Journal of Neuroscience Nursing**, Glenview, v. 23, n. 1, p. 39-43, Feb. 1991.

BECK, A. R. M. **Tensão devida ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer**. 2002. 128 f. Dissertação (Mestrado)–Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez. 2007.
- BROWN, E. S. et al. Psychiatric symptomatology and disorders in caregivers of children with asthma. **Pediatrics**, v. 118, n. 6, p. 1715-1720, Dec. 2006.
- BUCKNER, J. C. et al. Central nervous system tumors. **Mayo Clinic Proceedings**, Parsippany, v. 82, n. 10, p. 1271-1286, Oct. 2007.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Measuring healthy days: population assessment of health-related quality of life. **Centers for Disease Control and Prevention**, Atlanta, Nov. 2000.
- CONDE, D. M. et al. Factors associated with quality of life in a cohort of postmenopausal women. **Gynecological Endocrinology**, London, v. 22, n. 8, p. 441-446, Aug. 2006.
- DEEKEN, J. F. et al. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **Journal of Pain Symptom Management**, v. 26, n. 4, p. 922-953, Oct. 2003.
- DOCKERTY, J. D.; SKEGG, D. C.; WILLIAMS, S. M. Economic effects of childhood cancer on families. **Journal of Pediatrics and Child Health**, Willey, v. 39, n. 4, p. 254-258, May/June 2003.
- EISER, C.; EISER, J. R.; STRIDE, C. B. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. **Health Quality of Life Outcomes**, London, v. 3, n. 29, Apr. 2005.
- FLECK, M. P. A. et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life Whoqol-bref. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000.
- FRANCKE, A. L. Evaluative research on palliative support teams: a literature review. **Patient Education and Counseling**, Elsevier, v. 41, n. 1, p. 83-91, Aug. 2000.
- GAMEIRO, S. et al. Sintomatologia depressiva e qualidade de vida na população geral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 9, n. 1, p. 103-112, 2008.
- HALYARD, M. Y.; FERRANS, C. E. Quality-of-life assessment for routine oncology clinical practice. **Journal of Supportive Oncology**, Morristown, v. 6, n. 5, p. 221-233, May/June 2008.
- HOLLANDER-GIJSMAN, M. E. et al. Distinguishing between depression and anxiety: a proposal for an extension of the tripartite model. **European Psychiatry**, Elsevier, v. 25, n. 4, p. 197-205, Nov. 2009.
- HOUTS, P. S. et al. Information needs of families of cancer patients: a literature review and recommendations. **Journal of Cancer Education**, Springer, v. 6, n. 4, p. 255-261, 1991.

- JANDA, M. et al. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. **Journal of Psychosomatic Research**, Elsevier, v. 63, n. 6, p. 617-623, Dec. 2007.
- KLEIHUES, P. et al. The WHO Classification of Tumors of the Nervous System. **Journal of Neuropathology & Experimental Neurology**, v. 61, n. 3, p. 215-225, Mar. 2002.
- KRÖGER, T. Comparative research on social care the state of the art, Soccare Project report 1, Brussels. **European Commission**, Brussels, 2001.
- LANDOLT, M. A. et al. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 4, n. 63, Sept. 2006.
- LAWS JR., E. R.; THAPAR, K. Brain tumors. **A Cancer Journal for Clinicians**, Atlanta, v. 43, n. 5, p. 263-271, Sept./Oct. 1993.
- LIM, J. W.; ZBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 17, n. 2, p. 50, Sept. 2004.
- LOVELY, M. P. Symptom management of brain tumor patients. **Seminars in Oncology Nursing**, New York, v. 20, n. 4, p. 273-283, Nov. 2004.
- MANNE, S. L. et al. Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 20, n. 4, p. 491-510, July/Aug. 1995.
- OSSE, B. H. P. et al. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. **Cancer**, Willey, v. 88, n. 4, p. 900-911, Feb. 2000.
- SANTOS, A. T. **Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. 2004. Tese (Doutorado em Psicologia)–Universidade do Porto, Porto, 2004.
- SCHUBART, J. R.; KINZIE, M. B.; FARACE, E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. **Neuro-oncology**, Oxford, v. 10, n. 1, p. 61-72, Feb. 2008.
- SCHUMACHER, K. L. et al. Family caregiving skill: development of the concept. **Research in Nursing & Health**, Willey, v. 23, n. 3, p. 191-203, June 2000.
- SHERWOOD, P. et al. Caregivers of persons with a brain tumor: a conceptual model. **Nursing Inquiry**, Willey, v. 11, n. 1, p. 43-53, Mar. 2004.
- SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 1, n. 29, p. 1-4, Aug. 2003.
- SOUSA, K. C.; CARPIGIANI, B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 97-108, jan./abr. 2010.
- STAM, H. M. et al. 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, v. 29, n. 8, p. 540-550, Aug. 2007.

TAILLIBERT, S.; LAIGLE-DONADEY, F.; SANSON, M. Palliative care in patients with primary brain tumors. **Current Opinion in Oncology**, London, v. 16, n. 6, p. 587-592, Nov. 2004.

TWEEL, X. W. V. D. et al. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. **Haematologica**, Ferrata, v. 93, n. 4, p. 588-593, Apr. 2008.

VARNI, J. W. et al. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic corescales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. **Cancer**, Willey, v. 94, n. 7, p. 2090-2106, Apr. 2002.

ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The hospital anxiety and depression scale. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, Willey, v. 67, n. 6, p. 361-370, June 1983.

Contato

Kenya Idamara Mendonça da Nóbrega
e-mail: kenyaidamara@yahoo.com

Tramitação

Recebido em maio de 2010
Aceito em fevereiro de 2011