

Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa¹

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

Objetivo: identificar e analisar as evidências disponíveis sobre avaliação de sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doença crônica. Método: revisão integrativa, realizada nas fontes eletrônicas MEDLINE; Academic Search Premier; CINAHL; LILACS; SciELO e PubMed, entre 2010 e 2014. Resultados: dos 22 documentos selecionados prevaleceram as amostras de conveniência, desenhos transversais, não experimentais, nos níveis IV e III2. As escalas de sobrecarga do cuidador utilizadas foram Zarit Burden Interview e Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised e os instrumentos de avaliação da qualidade de vida: The World Health Organization Quality of Life-BREF Scale; Self-report questionnaires; The Ulm Quality of Life Inventory for Parents of chronically ill children; Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire; Perfil de Saúde de Nottingham Health Profile. A qualidade de vida comparece influenciada de forma complexa e inter-relacionada pela saúde física e mental das mães cuidadoras, de acordo com seu nível de independência, relações sociais, ambiente e o quanto se percebem sobrecarregadas. Conclusão: a revelação dos resultados de avaliação de sobrecarga e qualidade de vida das mães cuidadoras implica no planejamento e implementação de intervenções efetivas, pela equipe multidisciplinar, que aliviem a sobrecarga.

Descritores: Qualidade de Vida; Carga; Cuidadores; Criança; Adolescente.

¹ Apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil, processo nº 009610/2014-06.

² Doutoranda, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Professor Assistente, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ Pós-doutoranda, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. Professor Associado, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

⁴ PhD, Professor Associado, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

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

Introdução

As pesquisas desenvolvidas nos últimos anos sobre o cuidado no manejo das diversas doenças crônicas em criança e adolescente⁽¹⁻³⁾ apontam que as mães são as principais pessoas envolvidas no processo de cuidado.

Deste fato, suscitam importantes asserções, como a sobrecarga das mães cuidadoras, que além das responsabilidades domésticas, realizam atividades complexas e que não faziam parte de seu cotidiano, advindas dos cuidados de seus filhos com enfermidades crônicas. A sobrecarga da cuidadora poderá culminar em distúrbios físicos agudos e crônicos, resultando em isolamento e depressão, além de desequilíbrio financeiro, diminuição da libido e autoacusações⁽⁴⁾.

A sobrecarga do cuidador é definida como objetiva quando corresponde aos efeitos físicos e/ou mentais, oriundos do ato de cuidar, e subjetiva, quando relacionada à sensação negativa que o ato de cuidar provoca no cuidador⁽⁵⁾.

Para mensuração do nível de sobrecarga da cuidadora foram desenvolvidos instrumentos para avaliação das variações na sobrecarga de cuidados de diferentes doenças, traduzidos e validados para diversos idiomas⁽⁴⁻⁷⁾. Dentre os instrumentos de avaliação de sobrecarga validados e adaptados para o Brasil, destacam-se: *Caregiver Burden Scale*⁽⁶⁾ e *Zarit Burden Interview*⁽⁷⁾.

Ambas as escalas possuem 22 itens que mensuram o nível de sobrecarga, sendo a primeira referente aos domínios de tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente⁽⁶⁾; e a seguinte referindo-se ao tempo disponibilizado para o cuidado, implicações para a saúde física, relações sociais, saúde emocional e percepção de sobrecarga⁽⁷⁾. Os escores são interpretados da seguinte maneira: 0 – 20, pouca ou nenhuma sobrecarga; 21 – 40, *média a moderada sobrecarga*; 41 – 60, moderada a severa sobrecarga; 61 – 88, severa sobrecarga⁽⁶⁻⁷⁾.

Optou-se por incluir as escalas para avaliação das cuidadoras, cujos autores elegeram o termo "sobrecarga", traduzido do inglês *burden*, embora se verifiquem outros conceitos como: estresse, tensão, sofrimento psíquico, ansiedade e depressão⁽⁴⁻⁵⁾.

Aspectos emocionais, sociais, desorganização familiar e impacto do cuidado, são os elementos mais estudados em relação às cuidadoras⁽¹⁻³⁾. Se por um lado elas reconhecem o papel fundamental que desempenham no cuidado ao filho, por outro lado, isto poderá afetar sua qualidade de vida.

O termo qualidade de vida consolida-se, na literatura nacional e internacional, como um constructo multidimensional, sem o consenso, contudo, sobre a sua definição. O grupo *World Health Organization Quality of Life - WHOQOL*⁽⁸⁾, da Organização Mundial de Saúde (OMS), define qualidade de vida como "as *individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals expectations, standards and concerns*". A avaliação da qualidade de vida tem sido alvo de múltiplas áreas do conhecimento, como psicologia, enfermagem, medicina, nutrição, farmácia, fonoaudiologia, fisioterapia, nas quais são utilizados, em todo o mundo, instrumentos genéricos e específicos de mensuração⁽⁹⁻¹⁴⁾.

Os instrumentos *WHOQOL* podem ser usados em suas respectivas validações culturais e terem os resultados comparados entre as diversas culturas, por ser um instrumento de medida geral da qualidade de vida. A versão abreviada, *WHOQOL-BREF*, validada em populações adultas, inclui quatro domínios: físico, psicológico, relações e ambiente, e está disponível em mais de 40 idiomas, inclusive para o português do Brasil⁽¹⁵⁾.

Outro instrumento de avaliação da qualidade de vida, largamente empregado, é o Medical Outcomes Study 36 – Item Short -Form Health Survey (SF-36), genérico, multidimensional, com 36 itens, separados em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Os escores vão de 0 = pior estado geral de saúde a 100 = melhor estado de saúde⁽¹⁶⁾.

A partir deste contexto, objetiva-se identificar e analisar as evidências disponíveis sobre avaliação de sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doença crônica.

Método

A revisão integrativa da literatura aproximará as pesquisadoras da evolução da temática ao longo dos últimos anos. Foram seguidos os passos recomendados: estabelecimento das questões norteadoras, definição da amostragem, categorização e avaliação dos estudos, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento⁽¹⁷⁾.

As questões norteadoras propostas são: quais as características metodológicas dos estudos e seus níveis de evidência? Quais os instrumentos de avaliação de sobrecarga e qualidade de vida utilizados nos estudos?

Como a qualidade de vida das mães cuidadoras modifica-se diante da condição crônica do filho?

Os resultados descritos, fundamentados no conhecimento científico e na prática clínica de profissionais da área da saúde, incorporam-se, cada vez mais, nas investigações, legitimando a abordagem denominada Prática Baseada em Evidências (PBE).

A prática da Enfermagem Baseada em Evidências consiste na síntese das melhores evidências científicas, desenvolvidas com rigor metodológico, a fim de incorporá-las na prática de assistência à saúde, embasando a tomada de decisões nos diversos domínios da atuação do enfermeiro. Isto significa que, os elementos de tomada de decisões do profissional, constitutivos desta prática são, além dos achados científicos, a análise criteriosa da validade destas informações e dos níveis de evidência científica que apresentam⁽¹⁸⁾.

A base para classificação do tipo de evidências das pesquisas apresentadas nesta revisão corresponde ao Centro Brasileiro para o Cuidado à Saúde Baseado em Evidências: Centro Colaborador do Instituto Joanna Briggs (JBI), que recomenda a classificação das evidências obtidas de acordo com o delineamento metodológico:

Nível I. Revisão sistemática, contendo apenas ensaios clínicos controlados randomizados.

Nível II. Pelo menos um ensaio clínico controlado randomizado.

Nível III 1. Ensaios clínicos controlados, bem delineados, sem randomização.

Nível III 2. Estudos de coorte bem delineados ou caso-controle, estudos analíticos, preferencialmente de mais de um centro ou grupo de pesquisa.

Nível III 3. Séries temporais múltiplas, com ou sem intervenção e resultados em experimentos não controlados.

Nível IV. Parecer de autoridades respeitadas, baseadas em critérios clínicos e experiência, estudos descritivos ou relatórios de comitês de especialistas⁽¹⁸⁾.

Para apreciação da produção científica relacionada ao tema proposto, duas pesquisadoras independentes avaliaram os registros. Foram definidos como critérios de inclusão artigos científicos internacionais

e nacionais, com os descritores: *quality of life, burden, caregivers, child, adolescent, mother, chronic disease*, qualidade de vida, carga, cuidadores, criança, adolescente, mãe, doença crônica, publicados entre 2010 e 2014. Os critérios de exclusão foram os estudos duplicados; os registros que não privilegiaram a criança ou adolescente como o alvo do cuidado; os que não incluíram a mãe (biológica ou adotiva) como a principal cuidadora; e os estudos de validação de instrumentos de avaliação.

A seleção ocorreu através do metabuscador da Coordenação Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, utilizando-se os operadores booleanos *and* e *or*.

Os artigos científicos foram extraídos das fontes eletrônicas MEDLINE/BVS (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*/Biblioteca Virtual em Saúde); *Academic Search Premier*; CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*); LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde); SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) e *PubMed Central* (PMC).

As estratégias de busca ocorreram entre dezembro de 2013 e abril de 2014 e foram extraídas as principais informações de cada documento selecionado, de acordo com um instrumento elaborado pelas autoras: identificação do estudo (fonte, título, local, autores, data e objetivos); desenho metodológico (amostra, instrumentos, método e nível de evidência); e análise crítica (resultado e conclusão).

No cruzamento dos descritores, foram encontrados 72 artigos investigando a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças ou adolescentes com doença crônica física ou mental. Após leitura dos resumos e refinamento da busca, foram selecionados 22 artigos, que compuseram a amostra, como apresentado na Tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos artigos encontrados, excluídos e selecionados, segundo os meios eletrônicos. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2014

Meios eletrônicos	Artigos		
	encontrados	Excluídos	Selecionados
CINAHL	8	6	2
Academic Search Premier	8	7	1
MEDLINE	7	6	1
PubMed	25	17	8
SCIELLO	11	5	6
LILACS	13	9	4
Total	72	50	22

Resultados

A busca resultou em 22 artigos, distribuídos nas áreas de Psicologia (sete), Enfermagem (seis), Medicina (seis), Fisioterapia (dois) e Serviço Social (um), em nove diferentes países: Brasil (10), Estados Unidos (quatro), Espanha (dois), Turquia (um), Suécia (um), Alemanha (um), Reino Unido (um), Coréia (um) e Colômbia (um).

Os objetivos em determinar a sobrecarga e qualidade de vida das cuidadoras apresentaram-se associados a variáveis relacionadas à cuidadora, como a qualidade do sono, saúde mental, estresse, ansiedade, sintomas depressivos, percepção da doença do filho, impacto das estratégias de enfrentamento e da autoeficácia, diferenças étnicas e regionais e dados sociodemográficos. Variáveis relacionadas à criança ou adolescente, também foram verificadas, como idade, tipo de patologia, gravidade da doença e intervenções terapêuticas.

As doenças crônicas na criança ou adolescente abordadas foram broncodisplasia pulmonar, paralisia cerebral, asma, transtornos alimentares, hemofilia, autismo, anemia falciforme, câncer, mielomeningocele, obesidade e erros inatos do metabolismo.

Prevaleram dentre os artigos obtidos, 19 amostras de conveniência, dois estudos com cálculo amostral, um estudo com amostragem probabilística estratificada, proporcional ao número médio de crianças e adolescentes atendidos seis meses antes da pesquisa.

Em relação a outros graus de parentesco, as mães totalizaram o maior percentual de participação como cuidadoras, estendendo-se em até 100% das amostras, cujo número amostral variou entre 15 e 787 cuidadores.

A maioria dos estudos empreendeu desenhos transversais (20), seguidos de dois delineamentos prospectivos longitudinais. Ocorreu o predomínio das abordagens quantitativas, não experimentais (21) e uma classificação como pesquisa mista; foram identificados dois estudos de coorte. As evidências científicas mostraram-se no nível IV (20) e no nível III2 (dois), respectivamente, em estudos descritivos e de coorte.

Todos os artigos valeram-se da estatística descritiva na enunciação dos resultados sociodemográficos, de sobrecarga e qualidade de vida, com ampla aplicação do SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) no tratamento estatístico dos dados. Para examinar as influências na qualidade de vida das cuidadoras, os principais recursos estatísticos adotados foram as análises de regressão linear simples e múltipla; para determinação das relações entre as diversas variáveis

foram empregados os coeficientes de correlação de Pearson; a comparação entre as cuidadoras de diferentes grupos de crianças foi realizada pela análise de variância (ANOVA), o teste t *Student* e qui-quadrado. Para verificação estatística das relações existentes entre as variáveis, quatro estudos utilizaram a correlação não paramétrica (coeficiente de correlação de Spearman, Teste de Kruskal-Wallis e teste de Wilcoxon).

Para avaliação de sobrecarga das mães cuidadoras foram utilizados instrumentos de medida geral, testados em amostras de cuidadores de adultos. A escala de sobrecarga *Zarit Burden Interview* foi aplicada em sete estudos na avaliação de sobrecarga das cuidadoras de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme, hemofilia, erros inatos do metabolismo e câncer.

Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised foi distinguido em uma única investigação.

Quanto aos instrumentos de avaliação da qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doença crônica, aplicados nesta amostra de estudos, destacaram-se *The World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF Scale)* em nove pesquisas, utilizado nos Estados Unidos da América, na Espanha e em vários estados brasileiros; *SF-36 (Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey)* em seis estudos; *The Ulm Quality of Life Inventory for Parents of chronically ill children* em um artigo; *Pediatric Asthma Caregivers Quality of Life* em dois estudos; e uma investigação elegeu o *Nottingham Health Profile*.

A qualidade de vida comparece influenciada de forma complexa e inter-relacionada pela saúde física e mental das mães cuidadoras, de acordo com seu nível de independência, relações sociais que estabelecem, ambiente em que vivem e o quanto se percebem sobrecarregadas.

A existência de sobrecarga da cuidadora, como um dos impactos da doença crônica da criança e do adolescente, é fortemente evidenciada pela literatura, com comprometimento em diversos domínios. Os estudos expõem o aumento da sobrecarga, quando relacionada a variáveis sociodemográficas, físicas e mentais, como a ausência de um companheiro, baixo nível de escolaridade, mães pardas, com renda insuficiente, desempregadas ou com alteração na vida profissional, diminuição do convívio social, com maior número de filhos, presença e grau de sinais e sintomas depressivos e de ansiedade e elevadas tensões na vida diária.

São, ainda, fatores relevantes para a sobrecarga, a percepção da gravidade da patologia, as noites de sono perdido ou interrompido, devido às manifestações

agudas da doença, e a decepção em não poder satisfazer as necessidades dos filhos.

Os preditores mais poderosos de baixa qualidade de vida foram relacionados pelas mães, sendo, principalmente, tempo de sono inferior as suas necessidades, pouca ou nenhuma percepção de autoeficácia para o cuidado do filho doente, falta de apoio social percebido, limitações do papel materno, pouca vitalidade, saúde mental afetada com altos níveis de depressão e ansiedade, comprometimento funcional, baixa capacidade de enfrentamento, não adaptação à situação de doença crônica na família e sobrecarga de cuidados.

Discussão

Características metodológicas e seus níveis de evidência

As pesquisas quantitativas, descritivas e não experimentais, foram adequadas ao propósito de investigação das variáveis que não podem sujeitar-se ao controle científico e apesar da falta de controle sobre as variáveis que não estão no estudo⁽¹⁹⁾. Mesmo quando o resultado demonstra correlação positiva entre a variável qualidade do sono e baixa qualidade de vida da mãe⁽²⁰⁾, uma variável oculta pode ser responsável pelo efeito que influencia tanto a qualidade do sono, quanto a qualidade de vida, e que não foi investigada, como etilismo, tabagismo e menopausa.

Os métodos de amostragem empregados foram, principalmente, de conveniência, podendo conferir alguma discordância em relação às mães que não participaram do estudo, incorrendo na possibilidade de vieses, pois o preço da conveniência é o risco de desvios⁽¹⁹⁾.

Apenas dois artigos tiveram o seu número amostral inferior a 30 indivíduos⁽²¹⁻²²⁾.

No que concerne à dimensão temporal no delineamento dos estudos, as pesquisas transversais não possibilitaram, em alguns resultados, a determinação de associações causais entre as variáveis examinadas, ocultando a influência de outras variáveis relevantes, como a presença de problemas comportamentais ou cognitivos da criança, intervindo no enfrentamento e autoeficácia materna⁽²³⁾, e limitando, desta forma, o planejamento de intervenções específicas.

Por outro lado, pesquisas prospectivas longitudinais ou as que demandam vários encontros com as participantes podem se tornar inviáveis, devido ao

escasso tempo dos pesquisadores e/ou ao alto custo financeiro que poderá despender⁽¹⁹⁾.

A força das evidências apresentadas nos níveis III2 e IV são coerentes com os estudos revisados e fortalecem as recomendações dos melhores resultados para aplicação na prática profissional⁽¹⁹⁾, principalmente, quanto à escolha dos instrumentos de avaliação e as propostas de intervenção para minimização dos altos escores de sobrecarga de cuidados e percepção de baixa qualidade de vida.

Instrumentos de avaliação de sobrecarga e qualidade de vida utilizados nos estudos

A população investigada, o objetivo do estudo e a disponibilidade do instrumento adaptado e validado para o idioma de interesse, foi decisivo para definição do instrumento de avaliação de sobrecarga e qualidade de vida mais adequado para cada estudo.

A variável sobrecarga das cuidadoras foi avaliada segundo instrumentos não padronizados para cuidadoras de crianças⁽²⁰⁾, podendo resultar em vieses. Os resultados podem ser influenciados, devido ao caráter subjetivo das respostas, que exige da mãe cuidadora certa precisão e aceitação em explicitar o sentimento de que seus filhos são fardos ou causas para seus problemas físicos e/ou mentais.

O instrumento *Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised*⁽²⁴⁾ tem demonstrado boa confiabilidade na avaliação de cuidadoras de adultos e foi utilizado, pela primeira vez, para avaliação de sobrecarga de cuidadoras de crianças com doença crônica⁽²⁰⁾.

Em relação ao SF-36⁽¹⁶⁾, sua adequação às condições socioeconômicas e culturais da população brasileira, assim como, sua reprodutibilidade e validade, tornaram o instrumento útil na avaliação de diversas patologias⁽²⁵⁻²⁷⁾. Nesta revisão, os domínios mais afetados foram os aspectos emocionais e saúde mental, aspectos físicos, dor, vitalidade e aspectos sociais^(25-26,28-29).

O *Ulm Quality of Life Inventory*⁽³⁰⁾, de origem germânica, ainda não foi validado para outros idiomas. É um instrumento para avaliação da qualidade de vida da mãe e do pai de crianças com diferentes doenças crônicas.

Composto por 29 itens, englobados nas dimensões físicas, funcionamento diário, satisfação com a situação na família, sofrimento emocional, autodesenvolvimento e bem-estar. As respostas são dadas em relação à semana precedente, em escalas de cinco pontos, que

variam de 0 = nunca a 4 = sempre. Foi utilizado para avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças e adolescentes com fenilcetonúria e identificar possíveis preditores de qualidade de vida⁽²¹⁾.

O *Paediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ) configura-se como um questionário de relato de qualidade de vida da cuidadora⁽³¹⁾, com escala composta por quatro itens, que refletem como a asma da criança pode afetar o sono, o trabalho do cuidador e as experiências da família. As respostas são dadas em uma escala de sete pontos, onde 1 representa prejuízo severo e 7 representa não comprometimento. A média de todos os itens é a pontuação total, cujos escores mais altos indicam a melhor qualidade de vida.

Foram investigados os indicadores de morbidade da cuidadora e determinadas as diferenças étnicas e regionais na qualidade de vida, utilizando o *Paediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire*, em amostras de cuidadoras de crianças com asma⁽³²⁾.

O *Nottingham Health Profile* avalia a percepção subjetiva dos aspectos físicos, emocionais e sociais da saúde. As dimensões de saúde avaliadas são energia, dor, mobilidade física, reações emocionais, sono e isolamento social. As mães respondem às perguntas com "sim" ou "não" e a maior pontuação indica pior qualidade de vida⁽³³⁾.

Foram avaliadas as relações entre depressão materna e qualidade de vida entre cuidadoras de crianças com distúrbios neuromusculares⁽³⁴⁾, na versão turca do *Nottingham Health Profile*⁽³³⁾.

Qualidade de vida das mães cuidadoras diante da condição crônica do filho

As avós⁽³⁵⁾, pais^(28,36-37) e outras mulheres⁽³⁸⁾ da família mostraram-se vinculados às atividades de cuidado, mas as mães ainda são as principais pessoas envolvidas no processo de cuidado, constituindo-se a maioria absoluta em todos os estudos destacados⁽²⁻³⁾.

O aumento da sobrecarga, relacionado a variáveis sociodemográficas e de saúde, é constatado em quase todos os artigos, na medida em que as condições adversas para lidar com as fragilidades impostas pela doença crônica são determinantes para sobrecarga e piora da qualidade de vida^(2,11). Enquanto não forem instauradas políticas públicas de atenção específica às cuidadoras, identificando os fatores de risco para sua saúde, a qualidade de vida deste grupo continuará sendo afetada^(12,39).

A literatura indica que, a doença crônica dos filhos está associada ao sofrimento conjugal, que poderá afetar a adaptação aos cuidados da criança e de outros irmãos⁽⁴⁾. Em alguns registros, as mães aludem que seus conflitos com o cônjuge implicam em fator de risco para a sobrecarga^(21-22,26,36-38), o que pode estar associado à gravidade e frequência dos episódios agudos da doença, qualidade do atendimento recebido e grau de conhecimento das cuidadoras⁽⁴⁰⁾, que por não compreenderem a doença e não disporem de estratégias de enfrentamento, têm como resultado maior incidência de desarmonia conjugal⁽⁴⁾.

A qualidade do sono entre mães⁽²⁰⁾, além do descanso e repouso, aparecem afetados em estudos similares. Quando as várias patologias são comparadas, observa-se que a qualidade do sono sempre está comprometida, principalmente nos momentos de crise^(10,14).

Percebe-se que, existe certa variabilidade na adaptação das mães às condições crônicas do filho, posto que a maioria sente-se vulnerável, necessitando de apoio em várias instâncias^(21,36-38). A melhora da qualidade clínica do filho não significa, imperiosamente, melhora na qualidade de vida da mãe, pois após 10 meses de reabilitação e a melhora significativa da função motora grossa das crianças, as mães apresentaram melhora significativa no domínio dor corporal, mas sem melhorar a qualidade de vida afetada⁽²⁹⁾.

Os escores de qualidade de vida das cuidadoras tendem a variar de acordo com o teor das informações recebidas⁽⁴¹⁾, aspectos específicos de cada doença⁽³⁹⁾ e recursos pessoais das cuidadoras. Na percepção da ausência de autoeficácia materna, estabelecem-se baixos níveis de qualidade de vida e saúde mental⁽²³⁾.

Mães de crianças com comprometimentos mentais e neurológicos tem altos escores de sobrecarga e baixa qualidade de vida^(21,29,34,38,42), contrastando com o estudo de pais de crianças com paralisia cerebral, cuja percepção da qualidade de vida é semelhante aos pais de crianças sem deficiência, desafiando a perspectiva social e profissional pessimista, que tendem a subestimar o potencial de adaptação das famílias⁽⁹⁾.

As crenças culturais e preconceitos sobre estas deficiências podem significar maior vulnerabilidade e dificuldade para os pais, na experimentação das percepções positivas sobre suas vidas e parentalidade⁽⁹⁾. Em uma investigação comparando a qualidade de vida de mães de crianças autistas e sadias⁽¹²⁾, não houve diferença significativa nos domínios de qualidade de vida entre as cuidadoras, embora as primeiras tenham

classificado sua saúde como ruim e tendendo a piorar. Problemas adicionais em crianças com distúrbios neurológicos e mentais são alvos importantes de intervenção precoce⁽¹³⁾.

Diferenças étnicas e regionais e indicadores de morbidade em amostras de cuidadoras de crianças com asma, latinas e não latinas foram determinadas na avaliação da qualidade de vida⁽³²⁾. A qualidade de vida, na asma pediátrica, pode ser um reflexo do estresse contextual mais amplo que cuidadoras latinas experimentam, devido às crenças culturais e aculturação⁽³²⁾.

Distinguem-se nos achados a relevância das redes de apoio social, já que o adoecimento da criança interfere diretamente na vida cotidiana e nas relações sociais das cuidadoras^(21-22,29,34,36,38,43). O auxílio de uma rede de apoio social, identificação com um grupo, aceitação da própria aparência e atribuição de sentido à própria vida, são importantes elementos para superação das adversidades no papel de cuidadora⁽¹⁴⁾.

Poucos estudos revelam fraco ou moderado prejuízo na qualidade de vida e sobrecarga das mães^(27,35,44), que mostram que quanto maior a variável tempo de cuidado, maior a satisfação em relação ao bem-estar psicológico, meio ambiente e relações sociais. Nem sempre, todavia, a sobrecarga é completamente declarada⁽²³⁾, denotando a necessidade da complementaridade dos estudos, com ferramentas objetivas de avaliação.

Conclusões e implicações para o cuidado

Isto implica no planejamento e implementação de intervenções efetivas, que aliviem a sobrecarga, avançando no desenvolvimento de atividades que envolvam toda a equipe interdisciplinar, facilitando o acesso à informação, instrumentalizando as mães para monitorar a condição do filho, garantindo o tratamento para os problemas físicos e psicológicos e oferecendo suporte necessário para lidar com os desafios do cuidado de crianças e adolescentes com doença crônica.

É importante considerar nas avaliações interdisciplinares, as condições e qualidade do sono das mães, orientando-as sobre a pujança do descanso para a manutenção da primazia no cuidado domiciliar de seus filhos.

Importante incentivar os pontos fortes das cuidadoras e promover encontro de grupos de mães, enfatizando o senso de empoderamento para o alívio dos sentimentos de autoeficácia prejudicada e consequente sobrecarga.

Estudos complementares precisam ser empreendidos, realçando as necessidades das mães cuidadoras, satisfação com o tratamento disponibilizado, dificuldades enfrentadas para acessar os serviços especializados e redes de suporte.

A sobrecarga e qualidade de vida, associadas às diversas doenças crônicas ainda não exploradas, é um campo de investigações, na perspectiva do enfermeiro, que necessita continuar avançando. A aplicação continuada das escalas de sobrecarga em populações de cuidadoras de crianças e adolescentes irá expandir a confiabilidade e validade dos instrumentos.

Esta revisão ampliou os subsídios para a tomada de decisões sobre as intervenções necessárias para minimizar o impacto das doenças crônicas na saúde e qualidade de vida das mães cuidadoras.

Limitações do estudo

É prudente reconhecer que, as conclusões não podem ser amplamente generalizadas, pois os artigos recuperados nesta revisão integrativa da literatura enumeraram investigações cuja maioria das evidências foi estabelecida no nível IV. Estas são consideradas menos robustas e carentes de estratégias metodológicas que contemplem a síntese das melhores evidências científicas, ou seja, oriundas de revisões sistemáticas ou ensaios clínicos randomizados.

As hierarquias menos potentes, contudo, parecem ter sido apropriadas para os estudos, envolvendo avaliação de sobrecarga e qualidade de vida.

Referências

1. Torres IEF, Prieto AM, Lían AH, Massa ER. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev Salud Pública*. 2010 Oct;12(5):754-64.
2. Rehm RS. Nursing's contribution to research about parenting children with complex chronic conditions: An integrative review, 2002 to 2012. *Nurs Outlook*. 2013;61:266-90.
3. Borsa JC, Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. *Psicol Argum*. [Internet]. Jan/Mar 2011[acesso 2 dez 2013].;29(64). Disponível em: <http://www2.pucpr.br/reol/index.php/pa?dd1=12626&dd99=view>
4. Brown BJ, Okereke JO, Lagunju IA, Orimadegun AE, Ohaeri JU, Akinyinka OO. Burden of health-care of carers

- of children with sickle cell disease in Nigeria. *Health Soc Care Community*. 2010;18(3):289-95.
5. Deeken JF; Taylor KL; Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Oct;26(4):922-53.
6. Medeiros MMC; Ferraz MB; Quaresma MR; Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden scale". *Rev Bras Reumatol*. 1998 jul-ago;38(4):193-9.
7. Scazufca M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24:12-7.
8. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality Of Life Assessment. Position Paper From The World Health Organization. *Soc Sci Med*. nov 1995;41(10):1403-9.
9. Carona C, Pereira M, Moreira H, Silva NM, Canavaro C. The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. *J Child Fam Stud*. 2013;22:971-86.
10. Favero-Nunes MA, Santos MA. Depression and Quality of Life in Mothers of children with Pervasive Developmental Disorders. *Rev. Latino Am. Enfermagem*. 2010;18(1):33-40.
11. Feijó FM, Carraro DF, Cuervo MRM, Hagen MEK, Spiandorello WP, Pizzato AC. Associação entre a qualidade de vida das mães e o estado nutricional de seus filhos. *Rev Bras Epidemiol*. 2011 Dec;14(4):633-41.
12. Kheir N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismail M, Hayder S, Al-Rawi F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*. 2012;16(3):293-8.
13. Estes A, Olson E, Sullivan K, Greenson J, Winter J, Dawson G et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Dev*. 2013 Feb;35(2):133-8.
14. Zerbeto AB, Chun RYS. Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com distúrbios de fala e linguagem. *CoDAS*. [Internet]. 2013 [acesso 26 fev 2014];25(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822013000200007
15. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. Abr 2000;34(2):178-83.
16. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. mai/jun 1999;39(3):143-50.
17. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4):758-64.
18. Karino ME, Felli VEA. Enfermagem baseada em evidências: avanços e inovações em revisões sistemáticas. *Cienc Cuid Saúde*. 2012;1(supl):11-5.P14.
19. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 669.
20. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, et al. Sleep Quality, Stress, Caregiver Burden, and Quality Of Life in Maternal Caregivers of Young Children With Bronchopulmonary Dysplasia. *J Pediatr Nurs*. 2014 Jan-Feb;29(1):29-38.
21. Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Adv Health Psychol*. [Internet]. dez 2012 [acesso 15 jan 2014];20(1-2):7-12. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3146/3126>
22. Pontes-Fernandes AC, Petean EBL. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. *Psic Teor Pesq*. out-dez 2011;27(4):459-65.
23. Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013 Jun;22(11-12):1579-90.
24. Savundranayagam MY, Montgomery RJV, Kosloski K. A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *Gerontologist*. 2010;41:1-11.
25. Espírito Santo EAR, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev. Latino- Am. Enfermagem*. 2011;19(3):515.
26. Valença MP, Menezes TA, Calado AA, Cavalcanti GA. Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocoele: measuring the relationship to anxiety and depression. *Spinal Cord*. 2012 Jul;50(7):553-7.

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

Recebido: 8.8.2014

Aceito: 8.3.2015