

Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer

Caregiver role strain in caregivers of children with cancer

Tensión debido al rol de cuidador entre cuidadores de niños con cáncer

Ana Raquel Medeiros Beck

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem.
Doutorando do Programa de Pós-Graduação
da Universidade Estadual de Campinas, SP.
raquelmb@fcm.unicamp.br*

Endereço para Contato:

*Rua Alberto Franceschini, 148 – Jd Alto da
Boa Vista – Valinhos – SP - CEP: 13272-111*

Maria Helena Baena de Moraes Lopes

*Enfermeira. Livre-docente. Professora
Associada do Departamento de Enfermagem
da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas, SP.
mhbaena@fcm.unicamp.br*

Extraído da Dissertação de Mestrado "Tensão devida ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer". Campinas, 2002.

RESUMO

Pretendeu-se identificar a frequência do diagnóstico de enfermagem 'tensão devido ao papel do cuidador' e 'risco para tensão devido ao papel do cuidador', entre 50 cuidadores de crianças portadoras de câncer, num hospital infantil especializado em doenças onco-hematológicas de Campinas, SP. O estudo foi transversal e descritivo, os dados foram coletados por meio do prontuário e de entrevista com o cuidador, utilizando-se formulário próprio. Apresentaram 'tensão devido ao papel de cuidador' 78% dos cuidadores e 100% tinham risco para tensão devido ao papel de cuidador, com a presença de, no mínimo, duas características definidoras e seis fatores de risco'. Conclui-se que os cuidadores de crianças com câncer têm alto risco para tensão devida ao papel de cuidador.

Descritores: Família; Cuidado da criança; Diagnóstico de enfermagem; Neoplasias.

ABSTRACT

The purpose of this study was to identify the frequency of nursing diagnoses "caregiver role strain" and "risk for caregiver role strain" in 50 caregivers of children with cancer in a specialized children's cancer hospital in Campinas, São Paulo. The data for this descriptive cross-sectional study was obtained from the patients' files and interviews held with the caregiver using a specially formulated protocol. "Caregiver role strain" was presented by 78% of the caregivers and 100% presented the risk for "caregiver role strain" with at least two defining characteristics and six risk factors. The conclusion was that caregivers of children with cancer present a high risk for caregiver role strain.

Descriptors: Family; Child care; Nursing diagnosis; Neoplasms.

RESUMEN

Se pretendió identificar la frecuencia del diagnóstico de enfermería: 'tensión debido al rol de cuidador' y 'riesgo de tensión debido al papel de cuidador', entre 50 cuidadores de niños portadores de cáncer, en un hospital infantil especializado en enfermedades onco-hematológicas de Campinas, SP, Brasil. El estudio fué transversal y descriptivo, los datos fueron recogidos por medio de la ficha de la entrevista con el cuidador, utilizándose un formulario apropiado. Presentaron 'tensión debido al papel del cuidador' 78% de los cuidadores, y 100% corrían riesgo de 'tensión debido al rol de cuidador', con la presencia mínima de 2 características definidoras y 6 factores de riesgo. Se concluye que los cuidadores de niños con cáncer corren alto riesgo de tensión debido al papel de cuidador'.

Descritores: Familia; Cuidado de niños; Diagnóstico de enfermería; Neoplasias.

Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão de papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm 2007 set-out; 60(5): 513-8.

1. INTRODUÇÃO

O surgimento de doença em um membro da família acarreta inúmeras alterações na estrutura familiar. Se a doença for o câncer, a situação agrava-se, pois é uma doença estigmatizada e temida pela população, em virtude do sofrimento que causa ao paciente e à família⁽¹⁾. O diagnóstico de câncer não afeta somente o indivíduo, mas também pessoas significativas e familiares, principalmente quando uma série de tarefas de cuidado se fazem necessárias⁽²⁾. Em se tratando de crianças, dependendo do tipo de câncer, o familiar "apropria-se dos sinais externos na própria corporeidade, objetivando minimizar os efeitos produzidos e temidos pela doença na criança: as formas de tratamento clínico, cirúrgico, a dor a até a morte"⁽³⁾.

O cuidador principal investe-se de poder no cuidado ao doente; é ele quem toma as principais decisões, que realiza as atividades de vida diária, que enfrenta as dificuldades para realizar os cuidados.

Submissão: 13/12/2006

Aprovação: 04/07/2007

Ao assumir estes cuidados o cuidador, pode sofrer um desgaste⁽⁴⁾. E define-se este desgaste como o ato ou efeito de desgastar-se, ou seja, destruir-se pouco a pouco⁽⁵⁾. A situação do familiar que tem um parente internado agrava-se quando ele assume o papel de acompanhante, em razão do desgaste físico e emocional a que está exposto. Os acompanhantes ficam longos períodos ajudando nos cuidados, sem descanso, além de compartilhar as angústias do paciente. Eles tendem a se desestruturar emocionalmente, embora evitem deixar transparecer seus próprios sentimentos para poupar o enfermo, mas buscam apoio emocional na família, na equipe e nos outros acompanhantes⁽⁶⁾.

Os diagnósticos de enfermagem 'tensão devido ao papel do cuidador' e 'risco para tensão devida ao papel do cuidador' foram aceitos pela North American Nursing Diagnosis Association, atualmente denominada NANDA Internacional (NANDA-I), em 1992. 'Tensão devida ao papel de cuidador' é definida como "dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família"⁽⁷⁾ e "risco para tensão devida ao papel de cuidador", quando "um cuidador está vulnerável por sentir dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família"⁽⁷⁾.

As características definidoras de 'tensão devido ao papel do cuidador' derivaram-se, primariamente, dos estudos de Archbold e Stewart, em 1986. Esse diagnóstico é um fenômeno familiar bem definido, que pode ser medido e predito, e os enfermeiros podem desempenhar um papel importante na redução e prevenção de sua ocorrência⁽⁸⁾.

Na literatura, são poucos os estudos envolvendo esses diagnósticos de enfermagem e não foram encontrados, nas bases de dados pesquisadas, estudos sobre os mesmos entre cuidadores de crianças com câncer. Em um estudo sobre cuidadores de doentes adultos com dor crônica, a maioria de origem oncológica, observaram-se prejuízos importantes na vida destes cuidadores e significante parcela apresentou características definidoras e fatores de risco para tensão devida ao papel do cuidador⁽⁹⁾. O familiar cuidador de paciente na fila do transplante cardíaco, também apresenta inúmeros fatores de risco para esse diagnóstico⁽¹⁰⁾. Portanto, sensibilizar o profissional de enfermagem quanto aos problemas enfrentados pelo cuidador melhoraria as intervenções nesta área⁽⁸⁾.

Tendo em vista estes pressupostos, pretendeu-se, neste estudo, identificar a frequência de 'tensão devida ao papel do cuidador' e 'risco para tensão devida ao papel do cuidador', bem como de suas características definidoras e fatores de risco, em um hospital que atende crianças portadoras de câncer na cidade de Campinas, SP. Foram também objetivos: verificar se havia correlação entre o número de características definidoras ou de fatores de risco e o tempo de tratamento; investigar correlação entre o número de fatores de risco e a presença do diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador' e identificar os fatores relacionados desse diagnóstico.

2. MÉTODO

O estudo foi descritivo e transversal. Foi realizado nas alas de internação de um hospital infantil do município de Campinas, que é referência nacional para o tratamento de doenças onco-hematológicas. Foram entrevistados cuidadores de crianças entre 3 e 10 anos que relatassem ser os principais cuidadores da criança no lar e na instituição e estivessem cuidando da criança há, no mínimo, um mês, excluindo-se os casos fora de possibilidade terapêutica, amputações e cuidadores que não tinham vínculo familiar com a criança.

Os dados foram coletados por meio do prontuário da criança e de entrevista com os cuidadores, utilizando-se um formulário composto por questões estruturadas abertas e fechadas que visavam caracterizar o grupo estudado e identificar a presença das características definidoras, fatores de risco e fatores relacionados dos diagnósticos em estudo.

O conteúdo do formulário foi avaliado por uma enfermeira especialista em pediatria que desenvolveu pesquisa sobre mães acompanhantes e outra, especialista em diagnósticos de enfermagem, que realizou estudo

com os diagnósticos em questão, tendo sido acatadas as sugestões propostas. Os formulários foram pré-testados em dez cuidadores, havendo poucas mudanças, incluídas na versão final do instrumento.

As questões referentes à caracterização da amostra foram analisadas descritivamente. Os casos foram analisados pelas autoras, tendo uma delas experiência de cinco anos em pediatria, dois desses dedicados à assistência de portadores de câncer e outra que possui mais de dez anos de experiência no ensino, pesquisa e assistência sobre diagnósticos de enfermagem com base na classificação diagnóstica da NANDA-I, 1999-2000⁽¹¹⁾. Os dados coletados passaram pelas fases de análise e síntese e, concluído o processo de raciocínio clínico, foram estabelecidos os diagnósticos. Considerou-se que duas ou mais características definidoras e a análise global das respostas indicariam se o cuidador tinha o diagnóstico de 'tensão devida ao papel do cuidador', uma vez que a focalização em um único sinal ou sintoma, em vez de todo o quadro clínico poderia conduzir a erro diagnóstico⁽¹²⁾.

Já a presença de pelo menos um fator de risco foi considerado suficiente para determinar o diagnóstico 'risco para tensão devida ao papel do cuidador'.

As questões referentes à caracterização da amostra foram analisadas descritivamente. Foi calculada a frequência relativa e absoluta das características definidoras, fatores de risco e fatores relacionados. Foi utilizado o Coeficiente de Spearman para avaliar a correlação entre o número de características definidoras, fatores de risco e o tempo de tratamento. Para análise da associação entre o número de fatores de risco e o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador', utilizou-se o teste de Mann-Whitney.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de ambas as instituições (Parecer nº 227/2001). As entrevistas foram realizadas após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3. RESULTADOS

Foram entrevistados 50 cuidadores, 47 (96%) eram mulheres e três (4%), homens; sendo 45 mães, três pais e duas avós. A idade média dos cuidadores foi 33,6 (+ 7,5) anos, com idade mínima de 22 e máxima de 59 anos.

Quanto ao trabalho, 17 (34%) exerciam atividades fora do lar, quando a criança adoeceu. Dentre os cuidadores, 44 (88%) possuíam companheiro (a). Em relação à escolaridade, 20 (40%) tinham o ensino fundamental incompleto e nove (18%) completaram o ensino superior. Apenas um era analfabeto. Cerca de dois terços tinham outros filhos (36 ou 72%), sendo que 94,4% (34), além da criança internada, possuíam um ou mais filhos que dependiam dos seus cuidados para alimentação, higiene e outros.

As crianças portadoras de câncer apresentavam idade média de 5,9 (\pm 2,6) anos, com mediana de cinco anos. Quanto ao tempo de diagnóstico, a média foi de 11,2 meses (DP=12,9), com mediana de seis meses, sendo o menor tempo um mês e o maior, 48 meses.

Apresentaram o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador' 39 (78,%) cuidadores. O diagnóstico de 'risco para tensão devida ao papel de cuidador' esteve presente em 100% dos cuidadores deste estudo, uma vez que apresentaram três ou mais fatores de risco para este diagnóstico.

Na Tabela 1 são apresentadas as características definidoras e os fatores de risco dos diagnósticos de 'tensão devida ao papel do cuidador' e 'risco para tensão devida ao papel do cuidador'.

A característica definidora mais frequente foi 'apreensão quanto ao cuidador do receptor de cuidados, quando ele estiver doente ou morrer'. Quanto aos fatores de risco para diagnóstico de 'risco para tensão devida ao papel de cuidador', o mais frequente foi 'gravidade da doença do receptor de cuidados'. Não foram identificados os seguintes fatores de risco: 'o cuidador não está pronto do ponto de vista do desenvolvimento para o papel de cuidador', 'presença de abuso ou violência', 'padrões marginais de enfrentamento pelo cuidador', 'o receptor de cuidados apresenta desvio de comportamento ou comportamento bizarro', 'atraso no desenvolvimento ou retardo mental do

receptor de cuidados ou do cuidador' e 'comprometimento do papel que compete ao cuidador'.

Quanto às horas diárias e duração do cuidado, os cuidadores, no momento da entrevista, estavam cuidando das crianças em média há 10,7 meses (DP=12,9), no período mínimo de um mês e máximo de 48 meses. Quanto às horas diárias dedicadas ao cuidado, a média foi de 17,5 horas (DP= 3,1), variando de 6 a 24 horas. Geralmente, cuidavam da criança todos os dias da semana. Alguns revezavam com outro parente nos finais de semana, durante a internação, mas isto só ocorria, quando a internação

da criança era prolongada (mais de 15 dias).

Avaliou-se a correlação entre o número de características definidoras e o tempo de tratamento (meses), obtendo-se um Coeficiente de Spearman=0,1900 (p-valor=0,1861). Portanto, o número de características definidoras não está correlacionado com o tempo de tratamento. De fato, na amostra estudada havia um cuidador, cuja criança tinha 40 meses de tratamento, que não apresentava nenhuma característica definidora, enquanto alguns cuidadores de crianças submetidas a um mês de tratamento apresentavam até quatro características. Avaliou-se também a correlação

Tabela 1. Características definidoras e fatores de risco dos diagnósticos 'tensão devido ao papel do cuidador' e 'risco para tensão devido ao papel do cuidador' (n=50). Campinas, 2001.

CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS	Frequência	
	n	%
Apreensão quanto ao cuidado do receptor de cuidados, quando o cuidador estiver doente ou morrer.	31	62
Atividades de cuidado alteradas.	27	54
Preocupação com a rotina de cuidados.	23	46
Estado de saúde do cuidador alterado.	17	34
Dificuldade para realizar as atividades necessárias.	12	24
Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor, dos cuidados e à habilidade do cuidador para fornecer esses cuidados.	11	22
Incapacidade para completar as tarefas do cuidado.	6	12
FATORES DE RISCO		
<i>Gravidade da doença do receptor de cuidados</i>	50	100
<i>O cuidador é mulher</i>	47	94
<i>Falta de descanso ou recreação para o cuidador</i>	44	88
<i>Inexperiência quanto ao cuidar</i>	39	78
<i>Problemas psicológicos no receptor de cuidados</i>	34	68
<i>Duração dos cuidados requeridos</i>	28	56
<i>Complexidade/ quantidade das tarefas do cuidado</i>	25	50
<i>Curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados</i>	25	50
<i>Alta hospitalar de algum membro da família com significativas necessidades de cuidado em casa (criança internada)</i>	23	46
<i>Ambiente físico inadequado</i>	21	42
<i>Prejuízo na saúde do cuidador</i>	14	28
<i>Presença de agentes estressores situacionais que normalmente afetam famílias</i>	10	20
<i>Isolamento família /cuidador</i>	9	18
<i>Nascido prematuro</i>	7	14
<i>Vício ou co-dependência</i>	6	12
<i>História anterior de relacionamento pobre entre o cuidador e o receptor de cuidados</i>	2	4

Tabela 2 - Fatores relacionados do diagnóstico de 'tensão devido ao papel de cuidador' entre cuidadores de crianças com câncer de acordo com a faixa etária (n=39). Campinas, 2001.

FATORES RELACIONADOS	TOTAL	
	n	%
Gravidade da doença do receptor de cuidados	39	100,0
Falta de descanso ou recreação para o cuidador	39	100,0
Recreação insuficiente	39	100,0
O cuidador é mulher	37	94,9
Inexperiência quanto ao cuidar	29	74,4
Problemas psicológicos no receptor de cuidados	28	71,8
Responsabilidade pelo cuidado 24h	28	71,8
Complexidade/quantidade das tarefas do cuidado	25	64,1
Curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados	22	56,4
Duração dos cuidados requeridos	22	56,4
Alta hospitalar de algum membro da família com significativas necessidades de cuidado em casa (criança internada)	22	56,4
Informação insuficiente	18	46,2
Ambiente físico inadequado	16	41,0
Prejuízo na saúde do cuidador	14	35,9
Transporte inadequado	12	30,8
Falta de apoio de pessoas significativas	11	28,2
Finanças insuficientes	10	25,6
Presença de agentes estressores situacionais que normalmente afetam famílias	10	25,6
Isolamento família/cuidador	8	20,5
História de disfunção familiar	5	12,8
Nascido prematuro	4	10,3
Vício ou co-dependência	2	5,1
História anterior de relacionamento pobre entre o cuidador e o receptor de cuidados	2	5,1

entre o tempo de tratamento e os fatores de risco dos cuidadores, obtendo-se um Coeficiente de Spearman=0,2471 (p-valor=0,0894) e os resultados foram semelhantes, pois indivíduos com um mês de tratamento apresentaram número de fatores de risco superior ao dos cuidadores com mais de quarenta meses de prestação de cuidados.

Foi avaliada a associação entre o número de fatores de risco e a presença do diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador'. O resultado foi significativo, uma vez que a média de fatores de risco entre os indivíduos que tinham o diagnóstico foi oito e entre os indivíduos que não tinham, foi seis (p-valor=0,0077, pelo teste de Mann-Whitney).

A Tabela 2 mostra a frequência de fatores relacionados identificados nos indivíduos com o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador'. Os mais frequentes, presentes em 100% dos casos, foram: 'gravidade da doença do receptor de cuidados'; 'falta de descanso ou recreação para o cuidador' e 'recreação insuficiente'.

4. DISCUSSÃO

Foram identificadas sete características definidoras dentre oito descritas na classificação diagnóstica de NANDA⁽¹¹⁾. A característica 'apreensão quanto a possível institucionalização do receptor de cuidados', não foi investigada porque dificilmente se aplicaria à população estudada. A característica definidora mais frequente foi 'apreensão quanto ao cuidador do receptor de cuidados, quando o cuidador estiver doente ou morrer' (62%). Esta característica torna-se evidente nas falas dos cuidadores, inclusive na dos pais e avós. A maioria demonstrou preocupação quanto ao fato de não poder cuidar. Disseram nunca ter pensado nesta questão, mas só de pensar nesta hipótese, ficavam nervosas, não aceitavam o fato de outra pessoa assumir o seu papel⁽¹³⁾. afirma que: "A mãe acredita que ninguém está à altura de cuidar e proteger seu filho, ela se vê como a única que tem capacidade de identificar ou resolver as necessidades do filho".

Neste aspecto, torna-se necessário estarmos alertas para as evidências de necessidade de reconhecimento excessivas, de sentimento de ser insubstituível ou "dono da verdade", de tornar-se vítima que se anula e se sacrifica por obrigação. Todavia as gratificações que recebe são insuficientes para resgatar o seu valor que, na verdade, não depende dos outros, está em si próprio⁽¹⁴⁾.

A necessidade compulsiva de reconhecimento externo é um fator que gera muitos conflitos familiares, principalmente entre o casal. O cuidador espera que o outro o compreenda. Às vezes, até reclama da falta de ajuda recebida, auto-intitula-se como insubstituível, refere estar cansado, mas quando alguém se oferece para ajudar, não aceita. Frequentemente, os prestadores de cuidado com responsabilidades múltiplas e ininterruptas, relutam em admitir que necessitam de ajuda⁽¹⁵⁾. Neste caso, o cuidador passa a isolar-se, a sentir que seu trabalho não é reconhecido, o que pode causar depressão e raiva. Assim, o enfermeiro precisa identificar as expectativas irreais como fatores relacionados e os sintomas resultantes como evidências.

Durante as entrevistas, nenhum cuidador expressou expectativas irreais sobre si mesmo, depressão, raiva ou recusa de ajuda; ainda que alguns não recebessem auxílio nas tarefas domésticas e cuidados com outros filhos. Como o contato com os cuidadores foi pontual, é possível que um período mais prolongado de observação permitisse identificar esses problemas.

A segunda característica mais frequente foi 'atividades de cuidado alteradas' (54%). Os cuidadores afirmaram que houve um aumento significativo dos cuidados à criança com o aparecimento da doença. No entanto, a presença desta característica definidora foi considerada apenas nos casos em que houve alteração nos cuidados em razão do aparecimento de complicações e (ou) agravamento da doença. Algumas falas exemplificam os sentimentos suscitados pelas alterações na atividade de cuidado:

...a cada dia uma coisa nova para fazer, para se preocupar... (D1)

...é como se a cada dia ele regredisse, a doença complica e meus cuidados aumentam, isto me deixa muito nervosa... (D2)

Ela teve muitas complicações, isto me deixa muito angustiada, pois é aí que eu tenho que cuidar mais para ela não ter problemas... (D3)

Muitos cuidadores fizeram referência aos comportamentos regressivos das crianças, em relação às atividades de autocuidado, após o surgimento da doença e isto causou angústia ao cuidador. Este fato também foi evidenciado em outros estudos⁽¹⁶⁾.

A 'preocupação com a rotina de cuidados' também foi uma característica definidora frequente evidenciada em 46% dos cuidadores. As preocupações não se restringem à doença, estendem-se a um universo maior. Existe uma preocupação com o bem-estar do casal, dos outros filhos e da casa⁽¹⁷⁾. Há uma desorganização temporária da família⁽¹⁸⁾. O cuidador se percebe atribulado de atividades, suas preocupações agora são constantes; quando não é a doença, é o que "tenho que fazer". Os relatos dos cuidadores expressam nitidamente o quanto a rotina de cuidados interfere na sua vida e os sacrifícios a que se submetem para poder dar conta de tudo. Os cuidados com a casa e outros filhos agravam a situação:

...a rotina é maçante, desgastante. Levanto, tenho que cuidar dele e dos outros filhos, limpar a casa... (D4)

Quanto ao 'estado de saúde do cuidador alterado'(34%) os cuidadores citaram como maiores complicações na saúde: pele descamando (1), distúrbios hormonais (2), varizes (1), hérnia de disco (1), gastrite nervosa (2), anemia (2), dores no corpo (3), hipertensão (4), dores de cabeça (2), depressão (2), reumatismo (1), labirintite (1), sinusite (1), rinite alérgica (1), arritmia cardíaca (1), sopro cardíaco (1) e trombose (1). Os cuidadores, quando questionados sobre o prejuízo que o tratamento trouxe para sua vida, em relação à saúde, responderam que a doença acarreta muito desgaste físico e mental (33); dores musculares por dormir na cadeira (26); nervosismo e depressão pelo fato de presenciar o filho doente (10).

O desgaste do cuidador é descrito como alterações orgânicas e psíquicas que o indivíduo pode apresentar em consequência da idade fisiológica e ou de fatores externos que possam precipitar ou antecipar esse desgaste como as doenças físicas e psíquicas⁽¹⁰⁾. A criança com câncer necessita assistência integral e especializada, o tratamento envolve uma gama de procedimentos e, além de ser doloroso, exige do cuidador uma atenção contínua⁽¹⁶⁾. afirma que os sentimentos de sofrimento e insegurança são companheiros constantes em todas as etapas do tratamento. O cuidador sofre junto, quando vê o filho sentindo a dor física, tensão e aflição, às vezes até chora junto com a criança⁽¹³⁾.

A característica definidora 'dificuldade para realizar atividades necessárias' esteve presente em 24% dos casos. Embora a mãe procure executar as tarefas da melhor forma possível, algumas não deixam de expressar as dificuldades que sentem ao desempenhar as atividades com a criança. As dificuldades expressas pelos cuidadores deste estudo são compreensíveis, pois, tratam-se de procedimentos especializados, como é o caso da realização do curativo na inserção dos cateteres parcialmente implantados (Hickman). Outro fator que gera ansiedade aos cuidadores é a alimentação da criança. Incomoda perceber que a criança não come e, durante a internação, a situação intensifica-se pela quimioterapia que provoca náuseas, vômitos e mucosite.

A 'apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor de cuidados e à habilidade do cuidador para fornecer esses cuidados', foi avaliada por meio de pergunta: "Pensando no futuro, na evolução da doença da criança, você acha que será capaz de continuar cuidando dela? Como se sente em relação a isto? O que sabe sobre o diagnóstico do seu filho?". A resposta esperada para confirmar a presença desta característica foi "não se sentir capaz de continuar cuidando". Esta característica definidora esteve presente em 22% dos casos. A questão sobre o diagnóstico da

criança foi perguntada para analisar o grau de conhecimento do cuidador sobre a patologia porque à indefinição do diagnóstico somam-se outros fatores desencadeantes do medo, tais como intranquilidade e nervosismo, principalmente quando se evidencia o risco de morte da criança⁽¹⁷⁾. Já a informação é uma motivação para busca do sucesso no tratamento⁽¹⁹⁾. Assim, é importante e necessário conhecimento prévio da doença, de seus sintomas e efeitos para o enfrentamento com mais segurança e menos sofrimento⁽¹⁶⁾.

As informações sobre a doença e o tratamento aparecem nos depoimentos dos cuidadores. Alguns mostram interesse em saber tudo, outros preferem nem comentar sobre o assunto com medo do que possa vir a acontecer. Manifestam insatisfação ao perceber falta de presteza nas informações ou de valorização de suas preocupações e angústias acerca do andamento da doença e conseqüências terapêuticas. Isto, de certa forma, contribui para a apreensão de não conseguir cuidar, caso a piora do quadro clínico se manifeste; de não conseguir dar conta dos cuidados que terá que assumir. De fato, o fator relacionado 'informação insuficiente' contribuiu para 'tensão devida ao papel do cuidador' em 46,2% casos. O seguinte depoimento é exemplo disso:

... Tenho medo de não conseguir cuidar: até onde eu puder eu estarei ao lado dele. Eu não sei nada, só sei que é câncer e que é uma doença muito perigosa. (D5)

A 'incapacidade para completar as tarefas do cuidado' foi a característica definidora menos freqüente, presente em 12% dos casos. Algumas tarefas são complexas e era de se esperar que os cuidadores não conseguissem realizá-las, no entanto, apenas pequena parcela apresentou esta dificuldade, o que sugere que, nestes procedimentos, foram adequadamente orientados.

Quanto aos fatores de risco para o diagnóstico, risco para tensão devida ao papel de cuidador, comentaremos os mais freqüentes. Esteve presente em 100% dos casos, a 'gravidade da doença do receptor de cuidados', tendo em vista que o câncer, embora curável em grande número de casos, é uma doença grave que pode levar à morte.

O segundo fator de risco mais freqüente, presente em 96% dos casos, foi 'o cuidador é mulher', confirmando mais uma vez o que é encontrado na literatura. A trajetória histórica da figura da mulher é decorrente de parâmetros culturais já enraizados, que consideram o cuidar como atribuição feminina "natural", mas na verdade, ele é uma característica socialmente construída. À mulher foi destinado o espaço privado e ao homem o espaço público, quando um familiar necessita de cuidado, é como se ocorresse um despertar dos fatores causais da atribuição feminina, aqueles tradicionais e pertinentes à mulher: tomar conta, cuidar, tratar, para garantir ou compensar as funções vitais que se organizam em dois pólos - nascimento e morte⁽²⁰⁾. De fato, outros estudos também identificaram a mulher como principal cuidadora, evidenciando que o lar continua sendo o "espaço por excelência da mulher", mesmo para aquelas que trabalham fora⁽¹⁹⁾.

Outro fator de risco com acentuada freqüência (88%) foi 'falta de descanso ou recreação para o cuidador'. Este resultado está de acordo com o fato de que todos os cuidadores que apresentavam 'tensão devida ao papel de cuidador' relataram 'recreação insuficiente'. Os cuidadores podem apresentar dificuldades para aceitar o lazer sem sentir culpa: eles consideram que renunciar às responsabilidades de cuidado para realizar seus interesses

próprios é intolerável⁽²¹⁾. Assim, é preciso acolher adequadamente os cuidadores para amenizar estes sentimentos.

A 'inexperiência quanto ao cuidar' também apresentou uma freqüência expressiva (78%). A inexperiência contribui para o aparecimento de sentimentos de insegurança, medo de errar e não saber se está realizando corretamente as atividades. Mais uma vez cabe ressaltar a importância da informação e orientação aos cuidadores para amenizar estes sentimentos que podem levar o cuidador a apresentar 'tensão devida ao papel do cuidador'. "O conhecimento que a família tem sobre a evolução de seu filho, acrescido das orientações que recebe, a tornam suficientemente segura para acreditar que pode participar do seu cuidado"⁽¹⁷⁾. A informação torna-se uma grande aliada para diminuir a ansiedade destes cuidadores inexperientes.

Alterações no comportamento da criança afetam diretamente o cuidador e contribuem para aumentar a angústia e o desgaste, sendo 'problemas psicológicos no receptor de cuidados' um fator de risco para 'tensão devida ao papel de cuidador'. Neste estudo, comportamentos problemáticos mais freqüentes foram: choro 48% e apego excessivo 44% o que é compreensível por causa do estado de saúde da criança, da estranheza do ambiente e da regressão do receptor de cuidados.

Quanto à 'duração dos cuidados requeridos', é importante comentar que dentre os cuidadores que apresentaram o diagnóstico de tensão devida ao papel de cuidador, 71,8% eram responsáveis pelo cuidado da criança nas 24 horas. Percebeu-se que este fator influencia em diversas áreas da vida do cuidador, pois, para cuidar da criança, ele acaba abrindo mão das horas de sono, da vida social, do seu lazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. No estudo de Smith et al.⁽²¹⁾ os cuidadores relataram que administrar o tempo e reduzir a tensão eram suas principais preocupações, porque as atividades de cuidar impediam o cuidado pessoal e o lazer.

A 'complexidade das tarefas do cuidado' e 'curso imprevisto da doença' podem estar relacionados entre si e com o tempo dispensado aos cuidados. Pois quanto maior a instabilidade da doença, os cuidados tornam-se mais complexos, exigindo do cuidador mais energia para desempenhar as atividades de cuidar. De fato, as reinternações relacionam-se à necessidade de tratamentos mais especializados, alimentação por sonda, ocorrendo efeitos mais severos da radioterapia e quimioterapia, quando são necessárias dosagens mais fortes. Estes são aspectos que devem ser melhores investigados.

Os achados do presente estudo vão ao encontro do que já é indicado pela literatura: há necessidade urgente de estudar o paciente com câncer e seus cuidadores, principalmente quando muitas tarefas de cuidado estão envolvidas, porque estas questões podem afetar tanto a saúde física como emocional de ambos.

5. CONCLUSÃO

Os cuidadores de crianças com câncer têm alto risco para 'tensão devida ao papel do cuidador'. Demonstram desgaste físico e emocional em decorrência do número de atividades desempenhadas, tempo dispendido nas atividades de cuidar e pelo próprio desgaste da missão de acompanhar a criança com câncer na sua longa e difícil trajetória de luta pela vida. Portanto, mais uma vez aparece a figura do enfermeiro como essencial para detectar as evidências deste diagnóstico e amenizar os fatores de risco a que estes cuidadores estão expostos.

REFERÊNCIAS

1. Arruda EN, Bittencourt MS, Gonçalves FA. Atributos profissionais dos cuidadores de pessoa com câncer: perspectiva de Enfermeiras. *Cogitare Enferm* 1996; 1:85-90.
2. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, Van den Bos GA. Cancer and caregiver: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998; 7(1): 3-13.
3. Lacaz CPC, Tyrrell MAR. A enfermagem e o cuidar de criança com câncer - uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. *Acta Paul Enferm* 2003;16(2):33-40.
4. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidado

- familiar. *Rev Esc Enferm USP* 2005; 39(2):154-63.
5. Ferreira ABH. *Novo dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro (RJ). Nova Fronteira; 1995.
 6. Franco MC. Situação do familiar que acompanha um paciente internado em hospital geral (dissertação de mestrado). Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1988.
 7. North American Nursing Diagnosis Association - NANDA. *Diagnóstico de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2005-2006*. Porto Alegre (RS): Artmed; 2006.
 8. Burns C, Archbold P, Stewart B, Shelton K. New diagnosis: caregiver role strain. *Nurs Diagnosis* 1993; 4(2):70-6.
 9. Cruz DALM, Pimenta CAM, Kurita GP, Oliveira AC. Caregiver of patients with chronic pain: responses to care. *Int J Nurs Terminol Classif* 2004; 15(1): 5-14.
 10. Guerra CICO. Fatores de risco para desgaste do cuidador familiar de paciente na fila do transplante cardíaco (dissertação de mestrado). São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000.
 11. North American Nursing Diagnosis Association - NANDA. *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e Classificação 1999-2000*. Porto Alegre (RS): Artmed; 2000.
 12. Iyer PW, Taptich BJ, Bernocchi-Iosey RN. *Processo e diagnóstico em enfermagem*. Porto Alegre (RS): Artmed; 1993.
 13. Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora- a experiência da mãe acompanhante. *Rev Esc Enferm USP* 2000; 34(2): 202-8.
 14. Leirão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paul Enferm* 2000; 13(1): 80-5.
 15. Carpenito LJ. *Manual de diagnósticos de enfermagem*. 6ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 1997.
 16. Motta MGC. O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais (tese de doutorado). Florianópolis (SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1998.
 17. Ribeiro NRR. *Famílias vivenciando o risco de vida do filho* (tese de doutorado). Florianópolis (SC): Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.
 18. Barbosa FA, Fonseca IC. *Diagnóstico de Enfermagem em clientes com (TCE) e em seu familiar e/ou pessoa significativa*. *Rev Bras Enferm* 1996 ;49(4): 549-68.
 19. Mendes PBMT. *Cuidadores heróis anônimos do cotidiano* (dissertação de mestrado). São Paulo (SP): Programa em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995.
 20. Silva IP. *As relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras*. In: Karsch UMS, organizadora. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo (SP): EDUC; 1998.
 21. Smith G, Smith M, Toseland R. Problems identified by family caregiver in counseling. *Gerontologist* 1991; 31(1): 15-22.
-