

ANA RAQUEL MEDEIROS BECK

**TENSÃO DEVIDA AO PAPEL DE CUIDADOR  
ENTRE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM  
CÂNCER**

*Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, de Ana Raquel Medeiros Beck*

*Profa. Dra. Maria Helena Baena de Moraes Lopes*

*Orientadora*

*Maria Helena B. M. Lopes*

2003/1847

Campinas-SP  
2002

UNICAMP  
BIBLIOTECA CENTRAL  
SEÇÃO CIRCULANTE

ANA RAQUEL MEDEIROS BECK

**TENSÃO DEVIDA AO PAPEL DE CUIDADOR  
ENTRE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM  
CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Helena Baena de Moraes Lopes

Campinas-SP

2002

UNIDADE	EC
Nº CHAMADA	UNICAMP
	B388t
V	EX
TOMBO BC	56015
PROC.	16/129103
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
PREÇO	R\$ 11,00
DATA	09/10/03
Nº CPD	

CM00190374-6

bib id 303188

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
UNICAMP**

B388t Beck, Ana Raquel Medeiros  
Tensão devida ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer : / Ana Raquel Medeiros Beck. Campinas, SP : [s.n.], 2002.

Orientador : Maria Helena Baena de Moraes Lopes  
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas.  
Faculdade de Ciências Médicas.

I. Família. 2. Diagnóstico de enfermagem. I. Maria Helena Baena de Moraes Lopes. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

**Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado**

---

**Orientador(a) Prof(a). Dr(a). Maria Helena Baena de Moraes Lopes**

---

**Membros:**

---

1. Profa . Dra . Maria Helena Baena de Moraes Lopes Maria Helena B. M. Lopes
2. Profa. Dra. Diná de Almeida Lopes Monteiro da Cruz Diná
3. Profa. Dra. Maria Isabel Pedreira de Freitas Ceribelli Maria Isabel Freitas Ceribelli
4. Profa. Dra. Irma de Oliveira Irma de Oliveira

**Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da  
Universidade Estadual de Campinas**

**Data: 30/08/2002**

---

## **Dedico este Trabalho**

---

*A Deus,*

*Pela oportunidade de sentir tua presença em todos os momentos de  
minha vida e a certeza de que me  
carrega nos braços nas horas  
de dificuldade.*

*A Maria,*

*Que através do seu 'sim' ao Pai permitiu que conhecêssemos o  
Filho, Jesus Cristo, o maior exemplo  
de vida a ser seguido.*

*Ao meu marido Luciano,*

*Meu companheiro, amigo, pelo incentivo, pois acreditou em meus  
sonhos. Agradeço a compreensão e o respeito  
pela minha ausência, sem teu apoio não  
teria conseguido.  
Te amo.*

## **Agradecimento Especial**

---

*Aos meus pais, †*

*Pelo exemplo de determinação, honestidade e fé. Vocês me ensinaram o que nenhuma escola oferece: o alicerce da minha personalidade, o respeito ao ser humano, a humildade e a convicção de que com muita luta e força de vontade se vence os desafios da vida.*

*Onde estiveres, sei que estás a comemorar comigo esta conquista.*

*À minha família, irmãos, sobrinhos, cunhados, sogro, sogra, avós, pela torcida e por acreditarem em meu potencial.*

*A Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Helena Baena de Moraes Lopes,*

*Agradeço a Deus pela oportunidade de tê-la como orientadora, pela paciência em me ensinar os primeiros passos do mundo da pesquisa.*

*Você é um exemplo a ser seguido pela competência e seriedade com que enfrenta os desafios e pela simplicidade com que esclarece, sem constrangimentos, todas as dúvidas.*

*Agradeço, pois estar ao teu lado nestes dois anos, permitiu-me resgatar a certeza que podemos acreditar na nossa profissão e que vale a pena "ser enfermeiro" quando cuidamos com amor.*

---

† In memoriam: a meu pai,

## **Agradecimentos**

---

Quando atingimos um objetivo, não podemos esquecer que é impossível alcançá-lo sozinho. Neste percurso podemos dizer que, mais do que uma pesquisa, construímos amizades, formamos vínculos e aprendemos o quanto um simples gesto faz a diferença.

Gostaria de agradecer aos cuidadores que fizeram parte desta pesquisa. Suas experiências de vida contribuíram para rever os meus conceitos e, principalmente, "aproveitar ao máximo cada instante da vida com se fosse o último".

A Profa. Dra. Rachel Noronha pelas contribuições que me levaram a dar início ao projeto inicial para o mestrado.

À comissão de Ética do Hospital Centro Infantil Dr. Domingos A. Boldrini e a Dr<sup>a</sup>. Sílvia Regina Brandalise que possibilitou a realização da pesquisa por acreditar nela.

A enfermeira Carmem Cunha Mello Rodrigues e a todos os funcionários desta instituição pela receptividade a acolhimento.

Ao Serviço de Enfermagem Pediátrica da UNICAMP, à diretora Isabel Costa Mello, pelo incentivo ao permitir ajustes nas folgas para que pudesse realizar esta pesquisa.

A Ana Paula Possa, pois, juntamente com a Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Irma de Oliveira, que após a seleção para o mestrado, levaram-me até a minha orientadora.

A todos os colegas e funcionários da unidade de internação e UTI pediátrica que, de uma forma ou de outra, me incentivaram e ajudaram a concluir esta pesquisa. As enfermeiras: Agnes, Elisa; Marinelse, Sílvia, Nilza, Leiliane, Cristina, Sandra, da UTI; Aline, Terezinha, Maria Braido, Célia, Cláudia e a todos os técnicos e auxiliares de enfermagem.

Aos professores do curso de Pós-Graduação em Enfermagem, cujas disciplinas freqüentei, aumentando meus conhecimentos através das explicações em sala de aula e da literatura indicada.

Às colegas do curso de Pós-Graduação em especial:

À Roberta C. Páfaro pela certeza da tua amizade;

À Nádia Capovilla por estar sempre presente em todas as horas e pelo carinho que surgiu desta amizade;

À Érica Duran, Célia Perdomo e Emilia, pelos momentos que passamos juntas.

Aos funcionários do Departamento de Enfermagem, Carlinhos, Zilma, Lucia, Sueli, Elisangela pela atenção dedicada.

Aos estatísticos da Faculdade de Ciências Médicas em especial a Cleide pelas orientações das análises estatísticas da pesquisa.

E a todos que de uma forma ou de outra acreditaram na minha conquista.

## O Cuidador

---

*O cuidador é aquele que ri e que chora  
que abraça, que afaga, que segura a mão  
diminuindo os limites da solidão.*

*O cuidador é aquele que emprega  
boas horas a permitir a expressão  
das angústias de quem chora.*

*O cuidador  
É um ser que zela pelo conforto  
que age com carinho  
que às vezes proporciona  
um colinho incondicional.*

*O cuidador  
É um ser que conhece e reconhece  
a importância dos conceitos que a teoria tece.*

*O cuidador  
é um ser pela vida formado,  
pela escola diplomado e  
a quem chamamos profissional.*

*O cuidador  
é aquele que ultrapassa  
os horizontes hierárquicos e de formação,  
que cria e reinventa  
as artes do cuidar mesmo que tenha  
que desafiar academias  
suplantar teorias para dizer que  
o cuidado se faz na realidade do dia a dia e  
que não se repete jamais.*

*O cuidador  
é um ser em potencial  
que gerencia atitudes, transforma atos em fatos.*

*É um ser especial  
Que descobriu as artes do cuidar e confortar  
em sintonia com a profissão  
percebendo que para tanto  
é necessário a reflexão e a ação e  
muito amor no coração*

*(SOUZA, 1995).*

Lista de tabelas.....	xxi
Resumo .....	xxv
Abstract.....	xxvii
<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>29</b>
1.1. Revisão da literatura.....	34
1.2. Justificativas .....	38
<b>2. OBJETIVOS .....</b>	<b>41</b>
2.1. Geral.....	43
2.2. Específicos .....	43
<b>3. SUJEITOS, MATERIAIS E MÉTODOS .....</b>	<b>45</b>
3.1. Tipo de estudo.....	47
3.2. Local da pesquisa.....	47
3.3. Tamanho amostral.....	48
3.4. Seleção de sujeitos.....	48
3.4.1. Critérios de inclusão .....	48
3.4.2. Critérios de exclusão .....	49
3.5. Variáveis e definições .....	49
3.5.1. Definições .....	49
3.5.1.1 Variáveis de caracterização da amostra.....	50
3.5.1.2 Variáveis de estudo.....	51
3.6. Instrumento de coleta de dados .....	59
3.7. Aspectos éticos .....	59
3.8. Coleta de dados.....	60
3.9. Análise dos dados .....	61
<b>4. RESULTADOS .....</b>	<b>65</b>
4.1. Caracterização da amostra.....	67
4.2. Tensão devida ao papel do cuidador e risco para tensão devida ao papel do cuidador .....	70
4.3. Grau de dependência para desempenho das AVD .....	77
4.4. Grau de ajuda recebida de outros .....	80
4.5. Aspectos da vida do cuidador afetados pelo cuidar.....	83

<b>5. DISCUSSÃO .....</b>	<b>89</b>
<b>6. CONCLUSÕES .....</b>	<b>125</b>
<b>7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>131</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>141</b>

## ***Lista de tabelas***

---

Tabela 1 - Características dos cuidadores de crianças portadoras de câncer (n=50).....	68
Tabela 2 - Diagnósticos médicos das crianças portadoras de câncer.....	69
Tabela 3 - Tempo de diagnóstico, tratamento e internação das crianças portadoras de câncer.....	70
Tabela 4 - Características definidoras do diagnóstico de enfermagem "tensão devida ao papel de cuidador" entre cuidadores de crianças com câncer (n=50). ....	71
Tabela 5 - Fatores de risco do diagnóstico de enfermagem 'Risco para tensão devida ao papel de cuidador' entre cuidadores de criança com câncer (n=50).. ....	73
Tabela 6 - Medidas de posição e dispersão do número de características definidoras e fatores de risco entre as faixas etárias da criança e níveis descritivos dos testes Mann-Whitney para comparação entre elas.....	74
Tabela 7 - Fatores relacionados do diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador' entre cuidadores de crianças com câncer de acordo com a faixa etária (n=39). ....	76
Tabela 8 - Respostas à questão: "determine a intensidade que a criança depende de você para realizar estas atividades, considerando o período fora da internação", de acordo com a faixa etária da criança, atividade de vida diária e dependência de cuidados.....	78

Tabela 9 – Faixas de escore de dependência do cuidador de acordo com a faixa etária da criança.....	79
Tabela 10 - Grau de ajuda recebido por cuidadores de crianças com câncer, segundo o tipo de atividade e período (antes e durante a internação), sendo 0=nenhuma ajuda e 10 ajuda total.....	82
Tabela 11 - Prejuízo que as atividades de cuidar trazem à vida dos cuidadores de crianças com câncer, avaliado em escala de 0 a 10, na qual 0 é 'nenhum prejuízo' e 10 é 'prejuízo total' (n=50). ....	86

Este estudo pretendeu identificar e descrever a tensão vivenciada pelo cuidador devido às atividades do cuidar, em uma unidade de internação pediátrica com alojamento conjunto de um Hospital de Câncer Infantil, no município de Campinas, SP. A linha de pesquisa foi "O processo de Cuidar em Enfermagem". Durante dois meses foram entrevistados 50 cuidadores de crianças de 3 a 10 anos. A cada cuidador foi perguntado o quanto a criança dependia dele para executar atividades de vida diária (AVD). Os cuidadores determinaram também o grau de ajuda de outros e a intensidade de prejuízo que as atividades de cuidado provocaram em áreas de sua vida pessoal (sono, humor, lazer, vida sexual etc). Os diagnósticos de 'tensão devida ao papel de cuidador' e 'risco para tensão devida ao papel de cuidador' foram explorados através de formulário com questões abertas e fechadas, baseados em indicadores ou fatores de risco destes diagnósticos. Os diagnósticos de 'tensão devida ao papel de cuidador' foram determinados pela presença de duas ou mais características definidoras e pela análise global das respostas e o 'risco para tensão devida ao papel de cuidador' pela presença de pelo menos um fator de risco. Quarenta e sete cuidadores eram mulheres (mães ou avós) e três, homens (pais). Apresentaram 'tensão devida ao papel de cuidador' 78% e 100% tiveram 'risco para tensão devida ao papel de cuidador'. As características definidoras mais freqüentes foram 'apreensão quanto ao cuidado do receptor de cuidado quando o cuidador estiver doente ou morrer', 'atividades de cuidado alteradas' e 'preocupação com a rotina de cuidado'. Os fatores de risco mais freqüentes foram: 'gravidade da doença do receptor de cuidados', 'o cuidador é mulher', 'falta de descanso e recreação para cuidador', 'inexperiência quanto ao cuidar', 'problemas psicológicos no receptor de cuidados', 'duração dos cuidados requeridos', 'complexidade/quantidade das tarefas do cuidador', 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados'. As crianças eram mais dependentes na AVD 'tomar remédio' e mais independentes na AVD 'mover-se'. As crianças de 3 a 6 anos tinham maior grau de dependência. A ajuda recebida pelo cuidador era parcial antes da internação e, durante a internação, restringia-se às atividades domésticas e ao cuidado com os outros filhos. O trabalho, os estudos, o sono, o lazer, o humor e a vida sexual foram os aspectos da vida do cuidador mais afetados pela atividade de cuidar. Conclui-se que os cuidadores de crianças com câncer têm risco alto para 'tensão devida ao papel de cuidador' e que a atividade de cuidar traz prejuízos à sua vida.

**PALAVRAS-CHAVES:** família, diagnóstico de enfermagem.

**CAREGIVER ROLE STRAIN AMONG CAREGIVER OF CHILDREN WITH  
CANCER**

This study intended to identify and to describe the tension lived by the caregiver due to the activities of taking care, in an unit of pediatric internment, with rooming-in, of a Hospital of Infantile Cancer, Campinas, SP, Brazil. The research area was 'The Nursing Care Process'. For two months 50 caregivers of children from 3 to 10 years were interviewed. Each caregiver was asked to estimate how much the child depends on her/him to perform activities of daily life (ADL). The caregivers scored (0-10 scale) the degree in that the caregiver received help of other and the intensity of the damage that taking care provoked in areas of the caregiver's personal life (sleep, humor, leisure, sexual life etc.). The diagnoses of 'caregiver role strain' and 'risk of caregiver role strain' were explored by questions based on indicators or risk factors of these diagnoses (NANDA, 1999-2000). The diagnosis of 'caregiver role strain' was determined by the presence of two or more defining characteristics and for the global analysis of the answers and the 'risk for caregiver role strain', for the presence of at least a risk factor. Forty seven caregivers were women (mothers or grandparents) and three, men (parents). They presented 'caregiver role strain' 78% and 100% had 'risk for caregiver role strain'. The defining characteristics more frequent were: 'apprehension about care receiver's care when caregiver is ill or deceased' and 'altered caregiving activities'. The more frequent risk factors were: 'illness severity of the care receiver', 'caregiver is female', 'lack of respite and recreation for caregiver', 'inexperience with caregiving', 'psychological problems in care receiver', 'duration of caregiving required', 'complexity/amount of caregiving tasks', 'unpredictable illness course or instability in the care receiver's health'. The children were more dependent in ADL 'to take medicine' and more independent in ADL 'to move'. The children from 3 to 6 years had larger dependence degree. The help received by the caregiver it was partial before the internment and, during the internment, it was limited to the domestic activities and under the care of the other children. The job, the studies, the sleep, the leisure, the humor and the sexual life were the aspects of caregiver's life more affected for the caregiving activities. In conclusion, caregivers of children with cancer have high risk for 'caregiver role strain'.

**KEY WORDS:** family, nursing diagnosis.

# Introdução

---

1

Há certas questões no decorrer da nossa trajetória profissional que nos sensibilizam mais. Ser enfermeiro e assumir nosso verdadeiro papel desperta-nos esta sensibilidade, pois convivemos com as pessoas nos momentos mais marcantes de suas vidas. Acompanhamos o sofrimento de uma criança doente e as repercussões na família e observamos que a doença na vida das pessoas é algo que interfere nos mais diversos aspectos, tanto pessoais como familiares. Segundo CHIATTONE (1984), no momento em que a criança adoece toda a família, de certa forma, adoece junto e até se sente culpada por tal acontecimento. O autor reforça esta idéia quando enfatiza que a doença em si é um fator de desajustamento que provoca, precipita ou agrava, desequilíbrios na criança e na família.

Quando se discute o vivenciar de uma doença, geralmente o enfoque é sobre o indivíduo, e a família freqüentemente fica em segundo plano. WHALL; FAWCETT (1991, p.17) afirmam que “a família foi gradativamente negligenciada no processo de profissionalismo e cientificidade do período moderno, adquirindo um papel passivo e expectante”. Segundo KAPLEN (1985), por ser a família o contexto do indivíduo desde o nascimento, não deveria ser negligenciada. Afirma-se que a enfermagem deve considerar o indivíduo e sua família como objeto de intervenção. Percebe-se, entretanto, que na prática profissional o foco de atenção, na maioria das vezes, é o indivíduo, cabendo à família uma localização mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, ela é tida como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um objeto de atenção da enfermagem (ANGELO, 1997).

Para FARO (1999, p.335) “a família deve ser participante do tratamento recebendo suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, subsídios para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, ajudando-o a lidar com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades”.

Há necessidade da enfermagem modificar suas atitudes frente ao cuidador/família, deixando de encará-los como empecilho à sua atuação e

acredita-se que a atitude do pessoal de enfermagem mudaria à medida que convivessem com os familiares, tendo a intenção de aprender como ajudá-los (ANGELO, 1983). Precisamos estar abertos para compreender o contexto que esta família está inserido, buscar a melhor forma de comunicação e de atendimento (LUCIANO, 1972). O enfermeiro precisa ir além da sua já reconhecida competência técnica para compreender o binômio indissociável que é o paciente-família (FARO, 2001).

A assistência de enfermagem à família varia mediante a compreensão dos profissionais sobre a importância do papel social deste grupo. Vai muito além de deixar o horário de visitas livre ou permitir que a mãe preste cuidados básicos à criança, como banho ou alimentação; inclui percepção, comunicação e planejamento de atividades com base na família (NOGUEIRA, 1977).

A divisão técnica do trabalho de enfermagem é criticada, pois não é devida somente a determinantes técnico-científicos, está também comandada por “forças econômicas e políticas das práticas sociais” (CASTELLANOS, 1987). Os enfermeiros, ao assumir suas atividades administrativas na unidade de internação, “se investem de autoridade decorrente do regulamento, de regimentos da instituição, através de delegação” e passam a priorizar mais o seu compromisso com a organização, isto é, com aquilo que é de interesse do médico (por meio de ordens) e da administração hospitalar (através de normas e rotinas) em detrimento dos interesses do paciente (TREVIZAN, 1987, p.47). A elaboração de normas e rotinas hospitalares se dá em função da “eficiência da administração dos serviços”, sem considerar o indivíduo como ser humano (AQUINO, 1984, p.43). Cabe ressaltar que não é intenção questionar a importância da elaboração de normas, rotinas, regulamentos para a organização dos serviços, mas torna-se essencial que o enfermeiro tenha sensibilidade para avaliar cada situação, preocupando-se com a humanização da assistência.

No estudo “Atributos profissionais dos cuidadores de pessoas com câncer: perspectiva de enfermeiras”, ARRUDA et al (1996, p. 89) evidenciaram nos discursos das enfermeiras como principais atributos: ser humano (42

respostas) e possuir conhecimento técnico-científico (41 respostas). Eles concluíram que “os profissionais necessitam redimensionar sua prática, tornando-a científico-humanística”. O profissional que atua em oncologia deve ser “um ser investido de esperança, coragem, fé, afetividade, sensibilidade, disposição, interesse ativo e que coloca seus conhecimentos no empreendimento de cuidar dos seres que com ele interagem e que são portadores de um processo oncológico. É um ser que enfrenta o desafio de cuidar, de forma a agir apoiando, participando, estando disposto a ouvir, com ou em prol do ser que aos seus cuidados está”. (SOUZA, 1995, p. 33).

Falar sobre família/cuidador permite-nos refletir sobre o quanto falhamos em pontos básicos da nossa assistência, não somente como enfermeiros, mas como qualquer profissional da área da saúde. Em minha experiência profissional ao trabalhar com crianças, passei a observar a família nos seus mais diversos aspectos. Esta questão me inquietou, pois percebi nitidamente os obstáculos e benefícios das relações entre equipe multiprofissional e família. O que me chamava atenção era o relacionamento criança/cuidador, a maioria das vezes representada pela figura da mãe. Percebi que essas mães dedicavam-se exclusivamente aos seus filhos durante o período de internação e que algumas apresentavam déficit de autocuidado, esquecendo de si próprias, no empenho de ajudarem na recuperação da criança. Estas percepções desencadearam inúmeros questionamentos. Quais são as suas angústias e ansiedades? Quais são as suas necessidades? Portanto, minha inquietação está além de verificar a importância da família e do acompanhante na recuperação do paciente. Preocupa-me a ‘tensão devida ao papel do cuidador’ (“caregiver role strain”), definida pela *North American Nursing Diagnosis Association*, atualmente denominada NANDA Internacional, (NANDA, 2000, p.66) como “uma dificuldade sentida ou demonstrada pelo cuidador para desempenhar o papel de cuidador da família”.

No estudo de PIMENTA et al (2000) sobre esse diagnóstico em cuidadores de doentes adultos com dor crônica, a maioria de origem oncológica, observou-se “prejuízos alarmantes na vida destes cuidadores e significativa

parcela apresentou características definidoras e fatores de risco para desgaste do papel do cuidador”. Tendo em vista estes pressupostos, pretende-se neste estudo identificar e descrever como as atividades relacionadas ao cuidar afetavam a vida dos cuidadores de crianças com câncer e qual parcela de cuidadores apresentava diagnóstico para ‘tensão devida ao papel de cuidador’, em um hospital que atende crianças portadoras de câncer na cidade de Campinas, SP.

## 1.1 Revisão da literatura

Na década de 40, nos Estados Unidos, surge o alojamento conjunto (*rooming-in*), termo inicialmente usado para indicar o sistema de internação com o recém-nascido permanecendo junto à mãe (ZIEGEL; CRANLEY, 1985). Em 1951, foi publicado pela Organização Mundial de Saúde um relatório sobre as perturbações na saúde mental da criança com a privação da presença materna durante a hospitalização. O relator deste documento, J. Bowlby, afirmou que:

*Entre os acontecimentos científicos de maior alcance, ocorridos no campo da psiquiatria durante os últimos quinze anos, destaca-se a crescente e constante evidência de que a natureza dos cuidados proporcionados pelos pais aos filhos durante a sua infância é de fundamental significação no futuro de sua saúde mental (BOWLBY, 1951, p.4).*

A publicação do Relatório Platt, em 1959, na Inglaterra, contribuiu para a organização das práticas dedicadas à criança. Este documento demonstrou a preocupação com o bem estar da criança hospitalizada. Propunha que os médicos ingleses concedessem aos pais horários livres para visitas, facilidade para permanência junto aos filhos e participação da mãe nos cuidados hospitalares. Recomendava também que as enfermeiras responsáveis pela assistência à criança tivessem treinamento especializado e que as atividades recreacionais sistematicamente fossem providenciadas nas enfermarias para minimizar os efeitos da hospitalização (DARBYSHIRE, 1993).

No Brasil, a partir de 1965, surgem alguns trabalhos específicos geradores da filosofia da permanência da mãe junto à criança hospitalizada (ELSEN et al, 1993). Mas é na década de 80 que as contribuições se tornam mais efetivas através de estudos como os de NUNES (1986); FARIAS (1988); ELSE; PATRICIO (1989). Em São Paulo, o direito da mãe ou de outro familiar acompanhar a criança durante a internação foi oficializado em 12 de outubro de 1988, através da Resolução nº 165 do Sistema Único de Saúde do Estado de São Paulo que propõe o 'Programa Mãe Participante' nos estabelecimentos hospitalares oficiais do Estado. Este Programa propõe:

*A humanização do atendimento hospitalar à criança, objetivando-se dar apoio psicológico à criança internada; diminuir o tempo de internação; reduzir a infecção hospitalar; reduzir o número de reinternações e transmitir conhecimentos e orientações às mães durante o tempo de permanência no hospital. Com isso, preserva-se a indissolubilidade do binômio mãe-filho, reduz-se o custo da internação, aumenta o calor afetivo e a colaboração com os funcionários e cria-se, assim, um vínculo entre as mães, o hospital, a mãe e a comunidade (SÃO PAULO, 1989, p.99).*

Em 13 de julho de 1990 foi promulgada a Lei nº 8.069 que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente e dispõe, no seu artigo 12, que "(...) os estabelecimentos de saúde devam proporcionar condições para permanência em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes" (BRASIL, 1991, p.16).

A complexidade do trabalho da enfermagem aumenta com o surgimento do alojamento conjunto, pois além das ações básicas referentes à alimentação e higiene, somam-se outras como recreação e implementação do relacionamento mãe-filho. A enfermagem passa a desenvolver ações que auxiliam no relacionamento da criança com a família e com a equipe e a dividir com a mãe a responsabilidade do atendimento da criança (LIMA, 1996).

A equipe de enfermagem está cada vez mais convencida da importância da presença dos pais, pois significa segurança para ela própria, para a criança e para a família. A família passa a fazer parte do espaço decisivo no

cotidiano da vida do hospital; passa a viver a angústia, a incerteza e a finitude. A família é atingida pelo sofrimento, sentimento este que perpassa o seu viver em todos os níveis, tornando-se companheiro de todas as horas ao longo da trajetória da doença do filho (MOTTA, 1998).

O surgimento da doença na família acarreta inúmeras alterações na estrutura familiar. Segundo RIBEIRO (2001, p.22), a maneira de enfrentar dependerá de vários fatores: “o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, o impacto da doença em cada um de seus elementos e o modo como se organiza durante o período da doença”. Se a doença for o câncer, a situação se agrava, pois é uma doença estigmatizada e temida pela população, devido ao sofrimento que causa ao paciente e à família (ARRUDA et al, 1996).

As interferências que o diagnóstico do câncer acarretam na vida do ser doente, da família e da equipe são descritas no estudo “O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital” (MOTTA, 1998). A autora afirma que “a família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a doença, isto é, construir sua identidade como grupo familiar. A família é também o universo fornecedor de condições para que o processo de construção seja equilibrado e harmonioso, proporcionando à criança meios de individualizar-se e florescer como ser único no mundo” (MOTTA, 1998, p.53).

Autores como NIJBOER et al (1998) estudaram o impacto na saúde dos cuidadores de indivíduos com câncer e relatam que este diagnóstico não afeta somente o indivíduo, mas também pessoas significativas e familiares, principalmente quando uma série de tarefas de cuidado se fazem necessárias.

No momento em que atividades de cuidar são envolvidas, implica a existência de um cuidador. Na família, quando perguntamos quem é o cuidador da criança, logo visualizamos a figura da mulher (mãe). Não se trata de uma impressão pessoal, mas evidenciam-se através de pesquisas que a maioria dos

cuidadores são mulheres (PILSECKLER, 1990; KILLEN, 1990). “Ela é a primeira pessoa a perceber que o filho não está bem. São elas, na família, que desempenham o papel de acompanhante, por isso, permanecem o tempo todo junto do filho hospitalizado” (OLIVEIRA, 1998, p.42).

Segundo SILVA (1998), as mulheres vivem os conflitos do papel de cuidador atribuído socialmente ao gênero feminino e individualmente assumido como uma incorporação de uma representação objetiva do cotidiano, pois a sociedade espera que o cuidado deva ser realizado por mulheres, com base em valores que foram passados de geração a geração.

Para OLIVEIRA (1998), a mãe se define como a pessoa da família que tem o dever moral de ficar com a criança no hospital e se sente na obrigação de cuidar do filho, uma vez que a própria criança a elege como protetora dentre os outros familiares. A própria mãe acredita que ninguém está à altura de cuidar e proteger o seu filho como ela. Essa autora relata a “experiência da mãe acompanhante”, o sofrimento, a angústia e os medos, desde os primeiros sintomas da doença, descrevendo passo a passo todas as expectativas da experiência de acompanhar o filho doente.

A situação do familiar que tem um parente internado em hospital se agrava quando ele assume o papel de acompanhante, devido ao 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 (FRANCO, 1988).

Com intuito de melhorar a assistência ao cuidador/família, vários estudos destacam-se pela tentativa de avaliar os danos que as atividades do cuidar estão ocasionando ao cuidador e a maioria deles está relacionada com o cuidado de doenças crônico-degenerativas em adultos. MENDES (1995) refere-se

aos cuidadores de indivíduos com acidente vascular cerebral como “heróis anônimos do cotidiano” e descreve os sentimentos e prejuízos em vários aspectos da vida dos cuidadores. GIVEN; GIVEN (1988) descrevem a importância da intervenção clínica para ajudar a família de cuidadores de doença crônica a minimizar os efeitos que o cuidado acarreta em suas vidas. SMITH; SMITH; TOSELAND (1991) enfatizam a necessidade de aconselhamento para os cuidadores superarem as dificuldades encontradas na rotina diária de cuidado. GAYNOR (1990) descreve os efeitos do “home care” nos cuidadores. MOTTA (1998) faz uma abordagem do enfoque da criança, da família e dos profissionais sobre o câncer e seus efeitos. FARO (1999 e 2001) trás grandes contribuições sobre a situação vivida por familiares e cuidadores de lesados medulares. OLIVEIRA (1998) descreve a “experiência da mãe acompanhante”. AZEVEDO (2001) define as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar de indivíduos com lesão medular.

Esses e outros estudos sobre família e cuidadores contribuíram para percepções da necessidade de alerta aos efeitos do cuidar na vida destes cuidadores e dos riscos a que estão expostos. Estudos semelhantes a estes embasaram o diagnóstico de enfermagem “tensão devida ao papel de cuidador”.

## **1.2 Justificativas**

Sabe-se o quanto a doença interfere nas relações familiares e, principalmente, na vida do indivíduo que presta o cuidado direto. O cuidado em si gera desgaste e quando se fala em cuidar de pessoas com câncer, em particular crianças, acredita-se que este desgaste se intensifique ainda mais, pois os sentimentos de insegurança e medo dominam o cuidador, além do tratamento que muitas vezes é prolongado e doloroso.

Identificar se os familiares que acompanham e cuidam das crianças com câncer apresentam o diagnóstico de enfermagem de ‘tensão devida ao papel do cuidador’ (ou risco para apresentá-lo), possibilitará um melhor conhecimento

sobre os sentimentos e as relações que envolvem o cuidar da criança com câncer, para, desta forma, subsidiar modelos assistenciais voltados para as questões da família/cuidador.

A revisão bibliográfica sobre questões referentes aos cuidadores e família levam a acreditar que o enfermeiro precisa se posicionar e instrumentalizar com o objetivo de humanizar a assistência à família. O enfermeiro e a equipe de saúde devem, ainda, desenvolver a sensibilidade para poder identificar as necessidades dos pacientes e familiares. Pois no momento que nos dispomos a interagir com o familiar/cuidador, passamos a fortalecer o vínculo e, juntos, estabelecer metas para melhorar a qualidade de vida tanto do paciente quanto dos seus cuidadores/familiares.

## Objetivos **2**

---

## 2.1 Geral

Identificar e descrever a tensão vivenciada pelo cuidador devido às atividades do cuidar, em um hospital que atende crianças portadoras de câncer infantil, no município de Campinas, SP.

## 2.2 Específicos

- Caracterizar os cuidadores e as crianças com câncer quanto a alguns aspectos sócio-demográficos, diagnóstico médico, tempo de diagnóstico, tratamento e internação.
- Verificar a frequência dos diagnósticos de 'tensão devida ao papel do cuidador' e 'risco para tensão devida ao papel do cuidador' de acordo com a faixa etária.
- Comparar a frequência de cuidadores com 'tensão devida ao papel de cuidador' entre as diferentes faixas etárias da criança.
- Verificar a frequência das características definidoras ou fatores de risco destes diagnósticos, de acordo com a faixa etária da criança.
- Avaliar se há correlação entre o número de características definidoras ou fatores de risco e o tempo de tratamento.
- Comparar o número de características definidoras e fatores de risco entre as diferentes faixas etárias.
- Verificar se há correlação entre o número de fatores de risco e a presença do diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador'.

- Identificar os fatores relacionados para o diagnóstico de 'tensão devida ao papel do cuidador', de acordo com a faixa etária da criança.
- Estimar o quanto à criança depende do cuidador para desempenhar atividades de vida diária (AVD), de acordo com a faixa etária.
- Comparar a intensidade de dependência, de acordo com a faixa etária e AVD.
- Verificar se há associação entre a presença do fator de risco 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados' (quadro clínico mais grave) e: o número de características definidoras e fatores de risco para o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador'; as faixas etárias e a intensidade de dependência para cada AVD.
- Verificar em que grau o cuidador tem recebido ajuda de outros em atividades domésticas, no cuidado com a criança e outros filhos.
- Comparar o grau em que o cuidador recebia ajuda de outros, considerando-se o período antes e durante a internação.
- Verificar se há relação entre a ajuda recebida de outros e o número de características definidoras e de fatores de risco.
- Verificar em que grau alguns aspectos da vida do cuidador são afetados pelo cuidar.

# **Sujeitos, Materiais e Métodos**

---

**3**

### **3.1 Tipo de estudo**

O estudo foi descritivo, comparativo e prospectivo.

### **3.2 Local da pesquisa**

O estudo foi realizado nas alas de internação de um hospital infantil do município de Campinas, unidade centro de referência no Brasil para o tratamento de doenças onco-hematológicas. As seis alas de internação possuem 63 leitos, tendo cinco delas nove leitos e uma, 18 leitos.

Nas alas com nove leitos, os quartos são individuais, com banheiro, cama, criado-mudo com suporte para dieta, painel de gases com foco e cadeira-cama para o acompanhante. Cada quarto é dividido em dois ambientes por uma porta de vidro e, no espaço destinado ao acompanhante, há cama, armário e banheiro.

Na ala com 18 leitos, os quartos são para dois pacientes com duas camas, um criado-mudo, dois suportes para a dieta, duas cadeiras-cama para os acompanhantes e um banheiro só para os pacientes. A cada dois quartos, existe uma ante-sala com acesso à área de circulação externa destinada à circulação dos acompanhantes, com quatro armários para guardar os pertences dos pacientes. Nesta ala, o banheiro dos acompanhantes localiza-se na área de circulação externa, sendo dois banheiros: um masculino e um feminino, cada um com dois boxes com chuveiro, dois vasos sanitários e uma pia com quatro bacias.

Todos os quartos possuem janelas para visualização externa da equipe multiprofissional. As alas têm o formato circular e no centro há uma bancada para prescrição médica e anotações de enfermagem. Na entrada da ala situa-se o posto de enfermagem que não oferece visualização para todos os quartos. Estão visíveis somente os que ficam em frente ao posto de enfermagem.

As alas de internação adotam o sistema de alojamento conjunto, sendo que a criança internada não pode permanecer sem um acompanhante responsável. Com supervisão da equipe de enfermagem, os acompanhantes auxiliam nos cuidados básicos da criança, na alimentação, nos encaminhamentos para o banho, no registro do volume de diurese, no número de evacuações e vômitos. Permanecem ao lado da criança atendendo às solicitações.

### **3.3 Tamanho amostral**

Mensalmente são internadas em média 264 crianças conforme dados do ano de 2000. Foram entrevistados 100% dos cuidadores de crianças com câncer que fizeram parte dos critérios de inclusão, num período de 2 meses, porque segundo FONSECA (1994), a coleta em dois meses é considerada representativa para todo o ano. O cálculo, amostragem e análise estatística foram realizados pelos estatísticos da Comissão de Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

### **3.4 Seleção de sujeitos**

Os sujeitos foram acompanhantes (denominados cuidadores) das crianças que permaneceram internadas na unidade pediátrica durante o período de coleta de dados e que concordaram em participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

#### **3.4.1 Critérios de inclusão**

Foram incluídos os acompanhantes que:

- Cuidassem de crianças com três a 10 anos de idade. Optou-se por entrevistar cuidadores de crianças acima de três anos, pois nesta fase a criança "torna-se progressivamente mais independente na rotina diária" (MARCONDES, 1991, p.157).

Excluíram-se os cuidadores de crianças muito pequenas devido ao alto grau de dependência desta faixa etária, independente do estado de saúde da criança. Os cuidadores de crianças acima de 10 anos foram excluídos porque o receptor de cuidados estaria na fase pré-puberal, de acordo com MARCONDES (1991), iniciando a adolescência.

- Relatassem ser os principais cuidadores da criança no lar e na instituição.
- Relatassem estar cuidando da criança há no mínimo um mês.

### 3.4.2. Critérios de exclusão

Foram excluídos os acompanhantes de:

- Crianças que estavam fora de possibilidade terapêutica.
- Crianças que foram submetidas a amputações, porque isto acarretaria diferenças nos cuidados prestados pelo cuidador.
- Cuidadores que não tinham vínculo familiar com a criança.

## 3.5 Variáveis e definições

### 3.5.1 Definições

Para melhor compreensão deste estudo é essencial compreender as seguintes definições.

**Cuidador principal:** é a pessoa da família que, conforme relato, mais freqüentemente dispensa atenção à criança doente, tanto no lar quanto durante a internação.

**Tensão Devida ao Papel de Cuidador:** “uma dificuldade sentida ou demonstrada pelo cuidador para desempenhar o papel de cuidador da família” (NANDA, 2000, p.66).

**Risco para Tensão Devida ao Papel de Cuidador:** “um cuidador está vulnerável por sentir dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família” (NANDA, 2000, p.68).

**Atividade de vida diária (AVD):** são as atividades diárias e de rotina necessárias para viver (PAULA *et al*, 1998). Foram consideradas AVD: banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se, ir ao banheiro, mover-se e tomar remédio.

### **3.5.1.1 Variáveis de caracterização da amostra**

**Diagnóstico médico:** foi obtido através do prontuário médico (questão nº 3).

**Tempo de diagnóstico:** foi perguntado há quanto tempo tinha sido identificado o diagnóstico atual, confirmando-se através do prontuário (questão nº 4).

**Tempo de tratamento:** foi indagado há quanto tempo estava em tratamento (questão nº 5).

**Tempo de internação:** foi avaliado em dias e meses o período compreendido entre a internação para tratamento e o momento da entrevista (questão nº 5.1).

**Idade do cuidador:** número de anos completos no momento da entrevista (questão nº 6).

**Tipo de parentesco:** vínculo informado pelo cuidador da criança (pai, mãe, padrasto, madrasta, tio, tia e outros) (questão nº 7).

**Situação ocupacional:** profissão/ocupação exercida pelo cuidador no momento da entrevista; se era estudante ou não; se era remunerada ou não e se era ou não a principal fonte de renda da família (questão nº 8).

**Situação Conjugal:** foi perguntado se o acompanhante tinha companheiro (a), se moravam juntos e se o companheiro(a) era o pai/mãe da criança (questão nº 9).

**Escolaridade:** foram consideradas as seguintes categorias: analfabeto, fundamental incompleto e completo, médio incompleto e completo, superior incompleto e completo e outros, devendo-se especificar neste último caso (questão nº 10).

**Número de filhos:** foi perguntado ao cuidador o número de filhos, quantos moravam com ele (a) e quantos eram dependentes de seus cuidados, especificando-se o tipo de cuidado, por exemplo: preparar alimentos, lavar roupa etc (questão nº 11).

**Religião:** foi perguntado se freqüentava práticas religiosas freqüentemente, às vezes, raramente, ou não realizava, considerando-se o período antes do início da doença/tratamento da criança (questão nº 12).

### **3.5.1.2 Variáveis de estudo**

O presente estudo dividiu-se em etapas. Inicialmente avaliou-se quanto o receptor de cuidados dependia do cuidador para cada AVD de acordo com a faixa etária; a ajuda recebida de outros e quais aspectos da vida do cuidador foram afetados pelo cuidar. Após, utilizando-se a taxonomia da NANDA (1999-2000, p.67), foram identificados os diagnósticos de enfermagem 'tensão devida ao papel de cuidador', através da presença de características definidoras, e 'risco para tensão devida ao papel de cuidador', quando existiam fatores de risco presentes. Nos casos em que foi constatado o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador', procurou-se identificar os fatores relacionados.

**Faixa etária da criança:** a idade foi definida em anos completos no momento da entrevista. Foram consideradas duas faixas etárias: de 3 a 6 anos e de 7 a 10 anos (questão nº 2).

**Grau de dependência para desempenho das AVD:** para cada uma das AVD (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se, ir ao banheiro, mover-se, tomar remédio) o cuidador determinou o grau de dependência de acordo com as seguintes categorias de resposta: nenhuma, supervisão, ajuda e execução. (questão nº 13). Foram atribuídos os seguintes escores às categorias de resposta: 'nenhuma', escore 0, 'supervisão', escore 1, 'ajuda', escore 2 e 'execução', escore 3.

**Grau de ajuda recebida de outros:** foi avaliado se o cuidador estava ou não recebendo ajuda de outros, durante e fora do período de internação, em relação a: atividades domésticas; cuidado com a criança e cuidado com outros filhos. Foi avaliado o grau desta ajuda solicitando-se ao cuidador que atribuísse um valor entre 0 e 10, sendo 0='nenhuma ajuda' e 10='ajuda total' (questão nº 14).

**Aspectos da vida do cuidador afetados pelo cuidar:** foi avaliado em que grau as atividades do cuidar afetaram a vida do cuidador em relação ao sono, trabalho, estudo, lazer, humor, vida sexual, vida social, plano para o futuro, relacionamento familiar, saúde, apetite, cuidado pessoal, cuidado espiritual (questão nº 15). O grau da intensidade do prejuízo que o cuidar provocou em áreas da vida pessoal do cuidador foi pontuado solicitando-se ao cuidador que atribuísse uma nota entre 0 e 10, sendo 0= 'nenhum prejuízo' e 10= 'prejuízo máximo'. O prejuízo na vida do cuidador foi avaliado também pelas questões: 'O que perdeu com as atividades do cuidado?' (questão nº 16); 'o que faz quando está estressado?' (questão nº 17); 'sua religião oferece suporte para enfrentar seus problemas?' (questão nº 18); 'como você considera o seu contato com familiares?' (questão nº 46).

### ***Características definidoras***

Características definidoras são “sugestões/inferências que se agrupam como manifestações de um diagnóstico de enfermagem” (NANDA, 2000, p.144). “Refere-se aos indícios clínicos - sinais ou sintomas subjetivos e objetivos - que apontam para o diagnóstico” (CARPENITO, 1997, p.28).

**1. Atividade de cuidado alterada:** foi perguntado se houve alguma alteração na realização de cuidados, quais atividades foram alteradas e porquê. A presença desta característica definidora foi considerada apenas nos casos em que houve alteração nos cuidados ao aparecimento de complicações e (ou) agravamento da doença (questão nº 20). Considerou-se também a questão nº 28, verificando-se no prontuário se houve modificação no curso da doença ou se o quadro da criança era instável.

**2. Estado de saúde do cuidador alterados** (por exemplo, hipertensão, doença cardiovascular, diabetes, cefaléia, distúrbios gastrointestinais, mudança de peso, exantema): foi avaliado pela questão nº 21 na qual se perguntou sobre a existência de problemas de saúde: quais eram e quando começaram a se manifestar. Também foram avaliadas as respostas da questão nº 15 em relação ao prejuízo na saúde do cuidador.

**3. Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor dos cuidados e à habilidade do cuidador para fornecer esses cuidados:** perguntou-se em relação ao futuro, na evolução da doença da criança, se continuaria sendo capaz de cuidá-la, como se sentia em relação a isto e o que sabia sobre o diagnóstico da criança (questão nº 22). A resposta esperada para confirmar a presença desta característica foi “não se sentir capaz de continuar cuidando”.

**4. Dificuldades para realizar as atividades necessárias:** indagou-se se possuía alguma dificuldade para realizar os cuidados. Em caso afirmativo,

solicitou-se que citasse quais atividades tinha dificuldade para realizar (questão nº 23).

**5. Apreensão quanto ao cuidado do receptor de cuidados quando o cuidador estiver doente ou morrer:** perguntou-se quem cuidaria da criança na sua ausência ou impedimento e como se sentia em relação a isto (questão nº 24). A presença desta característica foi considerada quando o cuidador manifestasse apreensão caso este fato ocorresse.

**6. Incapacidade para completar as tarefas do cuidado:** foi investigado se existia algum cuidado que não conseguia realizar ou completar. Solicitou-se que citasse quais eram e explicasse o porquê (questão nº 25).

**7. Preocupação com a rotina de cuidados:** perguntou-se como se sentia em relação à rotina de cuidados e solicitou-se que descrevesse um dia típico (questão nº 26). A presença desta característica foi considerada quando o cuidador manifestasse preocupação com a rotina.

### ***Fatores de risco***

O termo risco refere-se à probabilidade de um evento ocorrer. Do ponto de vista epidemiológico, o termo é para definir a probabilidade de que indivíduos sem uma doença, mas expostos a determinados fatores, adquiram esta moléstia. Os fatores que se associam ao aumento do risco de contrair uma doença são chamados fatores de risco.(INCA,2002 ).

**1. Cuidador não está pronto do ponto de vista do desenvolvimento para o papel de cuidador:** perguntou-se ao cuidador se ele se considerava um bom prestador de cuidados e porquê (questão nº 27). CARPENITO (1997) sugere esta questão para evidenciar expectativas do cuidador sobre si mesmo.

**2. Curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados:** foi avaliado através dos dados do prontuário, se houve

modificações no curso da doença ou prognóstico e se havia instabilidade do quadro (questão nº 28).

**3. Problemas psicológicos no receptor de cuidados:** foram avaliados pela questão nº 29, que buscava identificar comportamentos tais como: desatenção, ameaças etc, conforme sugerido por CARPENITO (1997). Os dados foram identificados por entrevista e consulta ao prontuário.

**4. Presença de agentes estressores situacionais que normalmente afetam famílias** (por ex: perda significativa, desastre ou crise, vulnerabilidade econômica; eventos maiores de vida): perguntou-se se havia acontecido algum problema que tinha afetado a família, coincidente com o aparecimento da doença (questão nº 30).

**5. Presença de abuso ou violência:** foi perguntado ao cuidador se a criança havia sofrido abuso ou violência e foi consultado o prontuário (questão nº 31).

**6. Padrões marginais de enfrentamento pelo cuidador:** foram registrados na questão nº 32. Relacionou-se também com as respostas as questões nº 16 (o que perdeu com as atividades do cuidado) e nº 17 (o que faz quando está estressado). A NANDA (2000) descreve o diagnóstico de “enfrentamento individual ineficaz” como a incapacidade de desenvolver uma avaliação válida dos estressores, escolha inadequada das respostas praticadas e/ou incapacidade para utilizar os recursos disponíveis. Baseou-se nesta definição e nas características definidoras relacionadas a este diagnóstico para avaliar o padrão de enfrentamento do cuidador.

**7. O receptor de cuidados apresenta desvio de comportamento ou comportamento bizarro:** foi observado pelo entrevistador e através dos dados do prontuário (questão nº 33). Também se considerou a resposta da questão nº 29 (a criança possui problemas psicológicos). Os itens citados no formulário

(desatenção, palavrões...), foram descritos por CARPENITO (1997) quando faz referência a comportamentos problemáticos.

**8. Atraso de desenvolvimento ou retardo mental do receptor de cuidados ou do cuidador:** foi registrado na questão nº 34 através de pesquisa ao prontuário e observação do entrevistador.

**9. Comprometimento do papel que compete ao cuidador:** foi avaliado pelo entrevistador através de observação durante entrevista e registrado na questão nº 35. Também foi considerada a questão nº 19 (o que representa para você cuidar desta criança).

**10. Ambiente físico inadequado para o cuidado:** foi avaliado se havia recursos ou condições para cuidar da criança em casa e se, em caso de necessidade, havia atendimento imediato e quais dificuldades eram encontradas (questões nº 36 e 37).

**11. Nascimento prematuro/defeito congênito:** foi perguntado se a criança nasceu a termo, ou com algum defeito congênito (questão nº 38).

**12. História anterior de relacionamento pobre entre o cuidador e o receptor de cuidados:** perguntou-se sobre o relacionamento do cuidador com a criança no passado e no presente e se tinha havido modificação (questão nº 39).

**13. Adaptação marginal da família ou disfunção em relação à situação de prestação de cuidados:** utilizou-se as questões sugeridas por CARPENITO (1997), como a família auxiliava na prestação de cuidados; quem auxiliava, como e com que frequência, se eles compreendem sua situação e o encaram como um bom prestador de cuidados (questão nº 14). E a questão nº 46: “como você considera seu contato com familiares, amigos e vizinhos? Comente”.

**14. Inexperiência quanto ao cuidar:** foi perguntado se já havia cuidado de alguém doente anteriormente (questão nº 40).

**15. O cuidador é mulher:** foi assinalado o sexo do cuidador (questão nº 41).

**16. Vício ou co-dependência:** indagou-se se fumava, usava droga ou bebia (questão nº 42).

**17. Complexidade/quantidade das tarefas do cuidado:** perguntou-se como conciliava as responsabilidades de cuidado com a criança com as atividades domésticas, de trabalho e familiares (questão nº 43). Também foram consideradas as questões nº 13 (referente à dependência do receptor de cuidados), nº 14 (referente à ajuda recebida), nº 15 (prejuízo na vida do cuidador), nº 16 (o que perdeu com as atividades do cuidado), nº 26 (como se sente em relação à rotina de cuidados) e nº 40 (se já havia cuidado de alguma pessoa doente).

**18. Alta hospitalar de algum membro da família com significativas necessidades de cuidado em casa:** perguntou se sentia alguma preocupação em relação à alta hospitalar da criança (questão nº 44).

**19. Duração dos cuidados requeridos:** perguntou-se há quanto tempo cuidava da criança, quantas horas por dia e como se sentia em relação ao tempo dedicado ao cuidado da criança (questão nº 45). Também foi considerada a questão nº 15, a fim de avaliar se as horas de repouso eram ou não suficientes (avaliação do prejuízo causado ao sono). A fim de ser possível um período de repouso de pelo menos 6 horas, considerou-se que a duração diária de cuidados era excessiva quando superior a 18 horas. Na análise deste fator, considerou-se também há quanto tempo o cuidador prestava cuidados à criança, desde que adoeceu e, ainda, que dois ou mais anos indicaria também a presença deste fator. Conforme GAYNOR (1990), este tempo é crítico para o desgaste do cuidador. Portanto, a presença deste fator de risco foi considerada quando as atividades de cuidado excediam 18 horas por dia e/ou havia prejuízo no sono (nota maior que 5) e/ou o cuidador cuidava da criança há dois anos ou mais.

**20. Isolamento família/cuidador:** foi perguntado se a dedicação à criança doente interferia no relacionamento com outras pessoas (questão nº 46). Também se considerou a resposta às questões nº 14 (como a família auxilia nos cuidados, se compreendem a situação, se encaram como bom prestador de cuidados), nº 15 (prejuízo em relação ao relacionamento familiar) e nº 16 (o que perdeu com as atividades do cuidado). CARPENITO (1997) sugere avaliar nesta questão o envolvimento familiar, as expectativas dos outros sobre o cuidado e o envolvimento do cuidador/ família.

**21. Prejuízo na saúde do cuidador:** avaliaram-se as respostas às questões nº 15 (prejuízo na saúde) e nº 21 (se tem algum problema de saúde, qual e quando começou).

**22. Gravidade da doença do receptor de cuidados:** avaliou-se a questão nº 3 (diagnóstico médico) e a questão nº 28 (modificação no curso da doença ou quadro instável).

**23. Falta de descanso ou recreação para o cuidador:** avaliou-se o prejuízo no lazer e sono através da questão nº 15.

### ***Fatores relacionados***

Fatores relacionados são “fatores etiológicos ou fatores contribuintes que influenciaram a mudança no estado de saúde” (CARPENITO, 1997, p.34).

Considerou-se neste estudo os fatores relacionados presentes na taxionomia da NANDA (1999-2000, p.67). Somam-se a estes os fatores de risco já descritos anteriormente e que podem ser fatores relacionados quando o indivíduo apresenta ‘tensão devida ao papel de cuidador’.

### 3.6 Instrumento de coleta de dados

Os dados foram coletados através de formulário (**Anexo 1**) composto por questões estruturadas abertas e fechadas que visaram identificar dados que caracterizavam o grupo estudado, o grau de dependência da criança em relação às AVD, a ajuda recebida de outros, alguns aspectos da vida do cuidador que foram afetados pela atividade do cuidar, a presença das características definidoras, dos fatores de risco e fatores relacionados para 'tensão devida ao papel de cuidador'.

### 3.7 Aspectos éticos

No Hospital em estudo, por ser considerado instituição de referência no tratamento de doenças onco-hematológicas na criança, rotineiramente são realizadas pesquisas na tentativa de melhorar a assistência prestada aos pacientes e familiares.

Os dados coletados nas entrevistas permaneceram registrados somente nos formulários (**Anexo 1**). Foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e depois assinado pelo cuidador para se iniciar a pesquisa (**Anexo 2**), mantendo-se o sigilo quanto à identificação dos mesmos durante o transcorrer do estudo, eliminando-se o nome (iniciais) e o número do prontuário dos questionários após a análise final dos dados. Foram observados os preceitos da Declaração de Helsinki de 1990 e cumpridos os termos da Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde de 1996.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM-UNICAMP (**Anexo 3**).

### 3.8 Coleta de dados

Foi realizado um estudo-piloto antes de se iniciar a pesquisa e, após a análise de dez entrevistas, verificou-se não haver problemas com a compreensão das questões.

No período de 30 de agosto a 30 de outubro de 2001, foram entrevistados 50 cuidadores de crianças com diagnóstico de câncer internadas no Hospital em questão.

Três entrevistas ocorreram no pátio da enfermaria e as demais no quarto. Foram realizadas em média duas entrevistas por dia. Em certos dias, embora o Hospital estivesse com suas dependências lotadas, não havia nenhuma criança que atendesse aos critérios de inclusão da amostra. Em outros dias, porém, havia necessidade de entrevistar até quatro cuidadores; pois, quando as internações eram para quimioterapia, algumas crianças só ficavam internadas durante três dias. Normalmente, nos primeiros dias da semana o número de entrevistas era maior do que no final da semana quando somente eram realizadas entrevistas com cuidadores de crianças que internavam por intercorrências. Cabe ressaltar que todos os cuidadores que estavam dentro dos critérios de inclusão no período da coleta de dados foram entrevistados.

Durante as entrevistas algumas crianças estavam dormindo. Quando acordadas, realizava-se a entrevista nas dependências do cuidador, que podia observar a criança através do vidro que separava suas dependências das da criança. Poucas entrevistas foram realizadas na presença da criança, quando isto aconteceu, a criança permaneceu brincando e ou assistindo televisão, não interferindo na entrevista.

Não houve nenhum caso de recusa em responder ao formulário, apenas em gravar a entrevista. Em vista disso, foram transcritas de forma literal as respostas ao formulário. As entrevistas transcorreram de forma muito agradável. Bastava explicar a pesquisa, através do termo de consentimento informado, que

prontamente, iniciava-se a entrevista. A única dificuldade encontrada foi a necessidade de aguardar durante a entrevista para que algum procedimento com a criança fosse realizado. As entrevistas duraram em média de uma hora e vinte a uma hora e trinta minutos. Criou-se um clima de “confidências”. A maioria dos cuidadores expôs problemas pessoais e familiares sem nenhuma dificuldade, como se necessitassem desabafar seus sentimentos.

### **3.9 Análise dos dados**

Os casos foram analisados pela pesquisadora, que tem experiência de cinco anos em pediatria, dois desses dedicados à assistência de crianças portadoras de câncer conjuntamente com uma enfermeira especialista em obstetrícia que é docente e possui mais de dez anos de experiência com o uso dos diagnósticos de enfermagem da NANDA no ensino, pesquisa e assistência.

As questões referentes à caracterização da amostra foram analisadas descritivamente. Os indicadores de ‘tensão devida ao papel do cuidador’ e ‘risco para tensão devida ao papel do cuidador’ foram explorados através das respostas ao formulário (questões fechadas e abertas), baseando-se em indicadores (características definidoras) ou fatores de risco destes diagnósticos (NANDA, 1999-2000 e CARPENITO, 1997).

Duas ou mais características definidoras e a análise global das respostas indicaram se o cuidador tinha o diagnóstico de ‘tensão devida ao papel do cuidador’, pois segundo IYER; TAPTICH; BERNOCCHI-LOSEY (1993, p.86), “um indicativo isolado não constitui um diagnóstico de enfermagem, embora possa oferecer informações que ajudem a definir a reação”. Estes autores afirmam que diagnósticos imprecisos podem ocorrer, caso a enfermeira focalize um único sinal ou sintoma, ao invés de todo o quadro clínico. Já a presença de ao menos um fator de risco, foi considerada suficiente para determinar o diagnóstico ‘risco para tensão devida ao papel do cuidador’.

Através do Teste Exato de Fisher, comparou-se a frequência de cuidadores com o diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador' entre as faixas etárias de 3 a 6 anos e de 7 a 10 anos.

Foi calculada a frequência relativa e absoluta das características definidoras, fatores de risco e fatores relacionados de acordo com a faixa etária da criança. 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 comparar o número de características definidoras e de fatores de risco entre as faixas etárias da criança, foi usado o teste de Mann-Whitney. Este mesmo teste foi utilizado para avaliar se havia relação entre o fato do cuidador receber ajuda e o número de características definidoras e de fatores de risco e para verificar se havia correlação entre o número de fatores de risco e a presença do diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador'.

A análise das sete AVD permitiu verificar o quanto o receptor de cuidados dependia do cuidador. Foram adotados os métodos utilizados no estudo de PIMENTA *et al* (2000). Os cuidadores deveriam classificar, em relação a cada AVD, o quanto à criança necessitava da sua ajuda, considerando as seguintes categorias de resposta: 'nenhuma', 'supervisão', 'ajuda' e 'execução'. A magnitude da dependência no conjunto das AVD foi estimada atribuindo escores às alternativas de respostas, sendo: 'nenhuma', escore 0; 'supervisão', escore 1; 'ajuda', escore 2 e 'execução', escore 3. Com estes escores para cada alternativa de resposta, cada cuidador poderia ter um escore total de 21. Os escores foram calculados e proporcionalmente transformados em valores de 0 a 10, onde 0 era 'nenhuma dependência' e 10 'dependência total'.

A comparação entre a intensidade de dependência de acordo com a faixa etária e a AVD foi realizada utilizando-se o teste  $\chi^2$  (qui-quadrado) ou teste exato de Fisher, quando indicado.

Para análise da associação entre o grupo de cuidadores que apresentavam o fator de risco 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na

saúde do receptor de cuidados' (os quadros clínicos mais graves) com o número de características definidoras e fatores de risco para o diagnóstico de "tensão devida ao papel de cuidador"; utilizou-se o teste de Mann-Whitney.

Para avaliar a associação deste mesmo fator de risco com a faixa etária, usou-se o teste  $\chi^2$  e para verificar se havia relação com a intensidade de dependência para cada AVD, foi utilizado o Teste Exato de Fisher.

O grau em que o cuidador tinha recebido ajuda de outros nas atividades domésticas, no cuidado com a criança e outros filhos foi avaliado pedindo-se que o cuidador dissesse a intensidade da ajuda recebida, sendo que os escores poderiam variar de 0 (nenhuma ajuda) a 10 (ajuda total). A fim de comparar o grau em que o cuidador recebia ajuda de outros, considerando-se o período antes e após a internação, utilizou-se o teste de Wilcoxon para amostra relacionadas.

A intensidade do prejuízo que o cuidar provocou em áreas da vida pessoal do cuidador foram avaliadas pedindo-se que o cuidador dissesse a intensidade do prejuízo, sendo que os valores poderiam variar de 0 (nenhum prejuízo) a 10 (prejuízo máximo).

Foi utilizada a transcrição literal das falas dos cuidadores na discussão dos resultados para descrever mais claramente as expressões, ou seja, os dados subjetivos, que segundo MINAYO (1993, p. 10) "são impossíveis de serem sintetizados em dados estatísticos".

# Resultados

---

**4**

#### 4.1 Caracterização da amostra

Na Tabela 1 são apresentadas as variáveis de caracterização da amostra. Dentre os 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 anos (DP=7,5), com mediana de 32,5 anos, idade mínima de 22 e máxima de 59 anos.

Quanto ao trabalho, 17 (34%) exerciam atividades fora do lar quando a criança adoeceu e destes, um entrou em licença sem remuneração (uma mulher). Portanto, por ocasião da entrevista, 16 (32%) tinham atividade remunerada. Vale ressaltar que dois tiveram que deixar o emprego (um homem e uma mulher). Dentre os cuidadores, 44 (88%) possuíam companheiro (a) e viviam com ele (a), os demais não tinham companheiro(a).

Na Tabela 1, 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 34 (94,4%) além da criança internada possuíam um ou mais filhos que dependiam dos seus cuidados para alimentação, higiene e outros.

Tabela 1 - Características dos cuidadores de crianças portadoras de câncer, (n=50). Campinas, 2001.

CARACTERÍSTICA	CATEGORIA	n	%
SEXO	Feminino	47	94,0
	Masculino	3	6,0
IDADE	22 a 30 anos	20	40,0
	31 a 40 anos	24	48,0
	41 a 50 anos	4	8,0
	>= 51anos	2	4,0
PARENTESCO	Mãe	45	90,0
	Paí	3	6,0
	Avó	2	4,0
TRABALHO	Fora do lar	17	34,0
	No lar	31	62,0
	Trabalha e Estuda	2	4,0
PARTICIPAÇÃO NA RENDA FAMILIAR (n=17*)	Fonte secundária	11*	64,7
	Fonte principal	6	35,3
SITUAÇÃO CONJUGAL	Tem companheiro e vive junto	44	88,0
	Sem companheiro	6	12,0
ESCOLARIDADE	Analfabeto	1	2,0
	Fundamental Incompleto	7	14,0
	Fundamental Completo	20	40,0
	Médio Completo	7	14,0
	Médio Incompleto	3	6,0
	Superior Completo	9	18,0
	Superior Incompleto	3	6,0
NÚMERO DE FILHOS	Filho único	14	28,0
	1 filho	17	34,0
	2 filhos	10	20,0
	3 filhos	3	6,0
	4 filhos	2	4,0
	5 filhos	4	8,0
FILHOS QUE MORAM JUNTO (n=36)	Sim	34	94,4
	Não	2	5,6

\*Um cuidador encontrava-se em licença não remunerada.

As crianças portadoras de câncer apresentavam idade média de 5,9 anos (DP= 2,6), com mediana de cinco anos, sendo a menor idade três anos e a maior, dez anos. O diagnóstico médico de maior frequência foi leucemia de baixo risco (16 casos ou 32%), seguido por leucemia de alto risco (12 casos ou 24%). A frequência dos diagnósticos médicos é apresentada na Tabela 2.

Tabela 2 - Diagnósticos médicos das crianças portadoras de câncer. Campinas, 2001.

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Leucemia Linfóide aguda de baixo risco	16	36
Leucemia Linfóide aguda de alto risco	12	24
Linfoma não Hodking	6	12
Rabdomiossarcoma	6	12
Neuroblastoma IV	4	8
Ependinoma	1	2
Meduloblastoma	1	2
Hepatoblastoma	1	2
Linfoma Hodking	1	2
PNET (Tumor Neuroendodérmico Primitivo de Tórax)	1	2
Teratoma	1	2

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. Apenas oito (16%) tinham o diagnóstico há dois ou mais anos. Em média, no momento da entrevista, o tempo de internação era de 4,3 dias (DP: 6,3), com mediana de dois dias, sendo o menor tempo um dia e o maior, 41 dias (Tabela 3).

Tabela 3 - Tempo de diagnóstico, tratamento e internação das crianças portadoras de câncer. Campinas, 2001.

CARACTERÍSTICA	INTERVALO	n	%
TEMPO DE DIAGNÓSTICO	1 a 5 meses	23	46
	6 a 12 meses	12	24
	13 a 24 meses	9	18
	25 a 48 meses	6	12
TEMPO DE TRATAMENTO	1 a 5 meses	23	46
	6 a 12 meses	12	24
	13 a 24 meses	9	18
	25 a 48 meses	6	12
TEMPO DE INTERNAÇÃO	1 a 5 dias	40	80
	6 a 10 dias	6	12
	11 a 16 dias	3	6
	41 dias	1	2

#### 4.2 'Tensão devida ao papel de cuidador' e 'risco para tensão devida ao papel de cuidador'

Apresentaram o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador' 39 (78%) cuidadores, sendo que para a afirmação do diagnóstico foi considerada a presença de duas ou mais características definidoras deste diagnóstico, mais a análise global das respostas às questões descritas no Anexo 1. A presença de pelo menos um fator de risco determinou o diagnóstico de 'risco para tensão devida ao papel de cuidador' presente em 100% dos cuidadores deste estudo, uma vez que apresentaram três ou mais fatores de risco para este diagnóstico.

Comparando-se a presença do diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador' de acordo com a faixa etária das crianças, não houve diferenças significantes ( $p$ -valor=1,000 teste exato de Fisher), uma vez que na faixa etária dos 3 aos 6 anos 23 (79,3%) cuidadores tinham esse diagnóstico e na faixa etária dos 7 aos 10 anos, 16 (76,2%).

Nas Tabela 4 e 5 são apresentadas as frequências das características definidoras e fatores de risco dos diagnósticos de 'tensão devida ao papel do cuidador' e 'risco para tensão devida ao papel do cuidador', respectivamente.

A característica definidora mais freqüente, identificada em 31 casos (ou 62%), foi 'apreensão quanto ao cuidador do receptor de cuidados quando o cuidador estiver doente ou morrer', seguida de 'atividades de cuidado alteradas' (27 ou 54%). A 'preocupação com a rotina de cuidados' também teve elevada freqüência (23 ou 46%).

Tabela 4 - Características definidoras do diagnóstico de enfermagem 'tensão devida ao papel de cuidador' entre cuidadores de crianças com câncer (n=50). Campinas, 2001.

CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS	3 a 6 anos		7 a 10 anos		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
1. Apreensão quanto ao cuidado do receptor de cuidados quando o cuidador estiver doente ou morrer.	17	34	14	28	31	62
2. Atividades de cuidado alteradas.	17	34	10	20	27	54
3. Preocupação com a rotina de cuidados.	12	24	11	22	23	46
4. Estado de saúde do cuidador alterado.	7	14	10	20	17	34
5. Dificuldade para realizar as atividades necessárias.	8	16	4	8	12	24
6. Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor dos cuidados e à habilidade do cuidador para fornecer esses cuidados.	6	12	5	10	11	22
7. Incapacidade para completar as tarefas do cuidado.	2	4	4	8	6	12

Quanto aos fatores de risco para diagnóstico de 'risco para tensão devida ao papel de cuidador' (Tabela 5), o mais freqüente, presente em 100% dos casos, foi 'gravidade da doença do receptor de cuidados', seguido por 'o cuidador é mulher' (96% dos casos), 'falta de descanso ou recreação para o cuidador' (88%), 'inexperiência quanto ao cuidar' (78%), 'problemas psicológicos (68%)', 'duração dos cuidados requeridos' (56%) 'complexidade/quantidade de tarefas de cuidado' (50%) 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados' (50%). A preocupação com a 'alta hospitalar de algum membro da família com significativas necessidades de cuidado em casa (criança internada)' também foi freqüente. Não foram encontrados na amostra 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', 'comprometimento do papel que compete ao cuidador'.

Em relação à criança apresentar problemas psicológicos, os cuidadores relataram: choro (24 ou 48%), apego excessivo (22 ou 44%), acordado a noite (7 ou 14%), palavrões (5 ou 10%), depressão (4 ou 8%) e desatenção (3 ou 6%).

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), com mediana de seis meses, máxima de 48 meses e mínima de um mês. Quanto às horas diárias dedicadas ao cuidado, a média foi de 17,5 horas (DP= 3,1) com mediana de 18 horas, duração máxima de 24 horas e mínima de seis 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).

Tabela 5 - Fatores de risco do diagnóstico de enfermagem 'risco para tensão devida ao papel de cuidador' entre cuidadores de criança com câncer (n=50).Campinas, 2001.

FATORES DE RISCO	3 a 6 anos		7 a 10 anos		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
1. Gravidade da doença do receptor de cuidados	29	58	21	42	50	100
2. O cuidador é mulher	27	54	20	40	47	94
3. Falta de descanso ou recreação para o cuidado	25	50	19	38	44	88
4. Inexperiência quanto ao cuidar	22	44	17	34	39	78
5. Problemas psicológicos no receptor de cuidados	18	36	16	32	34	68
6. Duração dos cuidados requeridos	13	26	15	30	28	56
7. Complexidade/ quantidade das tarefas do cuidado	14	28	11	22	25	50
8. Curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados	18	36	7	14	25	50
9. Alta hospitalar de algum membro da família com significativas necessidades de cuidado em casa (criança internada)	12	24	11	22	23	46
10. Ambiente físico inadequado	12	24	9	18	21	42
11. Prejuízo na saúde do cuidador	6	12	8	16	14	28
12. Presença de agentes estressores situacionais que normalmente afetam famílias	5	10	5	10	10	20
13. Isolamento família /cuidador	6	12	3	12	9	18
14. Nascido prematuro	5	10	2	10	7	14
15. Vício ou co-dependência	2	4	4	8	6	12
16. História anterior de relacionamento pobre entre o cuidador e o receptor de cuidados	2	4	0	0	2	4

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 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.

Calculando medidas de posição e dispersão do número de características definidoras e fatores de risco entre as faixas etárias da criança e usando o teste de Mann-Whitney para compará-los, verificou-se que não houve diferenças (p-valor > 0,05), (Tabela 6).

Tabela 6 - Medidas de posição e dispersão do número de características definidoras e fatores de risco entre as faixas etárias da criança e níveis descritivos dos testes Mann-Whitney para comparação entre elas.

Faixa	Variável	n	Média	DP	Mínimo	Mediana	Máximo	P-Valor
3-6 anos	C.Definidora	29	2	1	0	2	5	0,4085
7-10 anos	C.Definidora	21	3	2	0	3	6	
3-6 anos	F. Risco	29	8	2	4	8	12	0,4846
7-10 anos	F.Risco	21	8	2	4	8	10	

Foi avaliada a correlação 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 7 mostra a frequência de fatores relacionados identificados nos indivíduos com o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador'. Os mais frequentes foram: 'gravidade da doença do receptor de cuidados'; 'falta de descanso ou recreação para o cuidador' e 'recreação insuficiente' (39 ou 100% dos cuidadores com o diagnóstico), seguido por 'o cuidador é mulher' (37 ou 94%); 'inexperiência quanto ao cuidar' (29 ou 74,4%); 'problemas psicológicos no receptor de cuidados' e 'responsabilidade pelo cuidado 24h' (28 ou 71,8%); 'complexidade/quantidade das tarefas do cuidado' (25 ou 64,1%); 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados'; 'duração dos cuidados requeridos' e 'alta hospitalar de algum membro com significativas necessidades de cuidado em casa (criança internada) (22 ou 56,4%). Também foi frequente a 'informação insuficiente' (18 ou 46,2%).

Tabela 7 - Fatores relacionados do diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador' entre cuidadores de crianças com câncer de acordo com a faixa etária (n=39). Campinas, 2001.

	FATORES RELACIONADOS	3 a 6 anos		7 a 10 anos		TOTAL	
		n	%	n	%	n	%
1.	Gravidade da doença do receptor de cuidados	23	59,0	16	41,0	39	100,0
2.	Falta de descanso ou recreação para o cuidador	23	59,0	16	41,0	39	100,0
3.	Recreação insuficiente	23	59,0	16	41,0	39	100,0
4.	O cuidado é mulher	21	53,8	16	41,0	37	94,9
5.	Inexperiência quanto ao cuidar	16	41,0	13	33,3	29	74,4
6.	Problemas psicológicos no receptor de cuidados	15	38,5	13	33,3	28	71,8
7.	Responsabilidade pelo cuidado 24h	15	38,5	13	33,3	28	71,8
8.	Complexidade/quantidade das tarefas do cuidado	14	35,9	11	28,2	25	64,1
9.	Curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados	16	41,0	6	15,4	22	56,4
10.	Duração dos cuidados requeridos	9	23,1	13	33,3	22	56,4
11.	Alta hospitalar de algum membro da família com significativas necessidades de cuidado em casa (criança internada)	11	28,2	10	25,6	22	56,4
12.	Informação insuficiente	10	25,6	8	20,5	18	46,2
13.	Ambiente físico inadequado	7	17,9	9	23,1	16	41,0
14.	Prejuízo na saúde do cuidador	6	15,4	8	20,5	14	35,9
15.	Transporte inadequado	5	12,8	7	17,9	12	30,8
16.	Falta de apoio de pessoas significativas	5	12,8	6	15,4	11	28,2
17.	Finanças insuficientes	4	10,3	6	15,4	10	25,6
18.	Presença de agentes estressores situacionais que normalmente afetam famílias	5	12,8	5	12,8	10	25,6
19.	Isolamento família/cuidador	5	12,8	3	12,8	8	20,5
20.	História de disfunção familiar	5	12,8	0	0,0	5	12,8
21.	Nascido prematuro	4	10,3	0	0,0	4	10,3
22.	Vício ou co-dependência	2	5,1	0	0,0	2	5,1
23.	História anterior de relacionamento pobre entre o cuidador e o receptor de cuidados	2	5,1	0	0,0	2	5,1

### 4.3. Grau de dependência para desempenho das AVD

A Tabela 8 descreve o quanto a criança dependia do cuidador para desempenhar atividades de vida diária (banhar-se, vestir-se, arrumar-se, alimentar-se, ir ao banheiro, mover-se, tomar remédio), de acordo com a faixa etária (3 a 6 anos e 7 a 10 anos). Observa-se que, na faixa etária de 3 a 6 anos (n=29), na coluna 'nenhuma', a atividade mais freqüente foi 'mover-se' (26 ou 89,5%) e considerando-se a necessidade de 'supervisão', o item mais freqüente foi 'ir ao banheiro' (11 ou 38%). Na coluna correspondente a 'ajuda', a atividade mais citada foi 'banhar-se' (11 ou 38%) e, por fim, na coluna 'execução', a atividade que obteve maior freqüência foi 'tomar remédio' (100%). Assim, nesta faixa etária as crianças eram independentes na atividade 'mover-se' e eram mais dependentes na atividade 'tomar remédio'.

Ainda na Tabela 8 são apresentados os resultados referentes à faixa etária de 7 a 10 anos (n=21). Na coluna correspondente a 'nenhuma', a atividade mais freqüente foi 'mover-se' (17 ou 81%); na coluna que correspondia a 'supervisão', a atividade que apresentou maior freqüência foi 'alimentar-se' (9 ou 43%); as atividades mais freqüentes no item 'ajuda' foi 'banhar-se' e 'vestir-se' (8 ou 38%) na coluna que corresponde à 'execução' a atividade mais freqüente foi 'tomar remédio' (18 ou 86%). Portanto, nesta faixa etária, a atividade que apresentou maior independência também foi 'mover-se' e a que os receptores de cuidados eram mais dependentes foi 'tomar remédio'.

Tabela 8 - Respostas à questão: “determine a intensidade que a criança depende de você para realizar estas atividades, considerando o período fora da internação”, de acordo com a faixa etária da criança, atividade de vida diária e dependência de cuidados. Campinas, 2001.

Faixa Etária (anos)	Atividade de Vida Diária	Dependência							
		Nenhuma		Supervisão		Ajuda		Execução	
		n	%	n	%	n	%	n	%
3 a 6	Banhar-se	0	0,0	2	7,0	11	38,0	16	55,2
	Vestir-se	0	0,0	1	3,5	10	34,5	18	62,0
	Arrumar-se	0	0,0	1	3,5	9	31,0	19	65,5
	Alimentar-se	0	0,0	10	34,5	10	34,5	9	31,0
	Ir ao banheiro	1	3,5	11	38,0	10	34,5	7	24,0
	Mover-se	26	89,5	1	3,5	1	3,5	1	3,5
	Tomar remédio	0	0,0	0	0,0	0	0,0	29	100,0
7 a 10	Banhar-se	5	24,0	4	19,0	8	38,0	4	19,0
	Vestir-se	6	28,5	4	19,0	8	38,0	3	14,0
	Arrumar-se	4	19,0	7	33,5	7	33,5	3	14,0
	Alimentar-se	7	33,5	9	43,0	2	9,5	3	14,0
	Ir ao banheiro	14	67,0	3	14,0	2	9,5	2	9,5
	Mover-se	17	81,0	0	0,0	2	9,5	2	9,5
	Tomar remédio	0	0,0	0	0,0	3	14,0	18	86,0

Quanto à magnitude da dependência no conjunto das AVD, os escores transformados em valores de 0 a 10 foram agrupados em faixas conforme apresentado na Tabela 9. Na faixa etária de 3 a 6 anos a faixa de escore com maior frequência foi  $\geq 5$  a  $< 8$ , (21 ou 72,5%) e na faixa etária de 7 a 10 anos, foi  $> 0$  a  $< 5$  (14 ou 66,5%). Portanto, quanto menor a faixa etária, maior é grau de dependência do cuidador.

Tabela 9 – Faixas de escore de dependência do cuidador de acordo com a faixa etária da criança. Campinas, 2001.

FAIXAS DE ESCORE	3 a 6 anos (n=29)		7 a 10 anos (n=21)	
	n	%	n	%
=0	0	0,0	0	0,0
>0 e < 5	1	3,5	14	66,5
>=5 e < 8	21	72,5	5	24,0
>=8 e <= 10	7	24,0	2	9,5

Comparando-se a intensidade de dependência de acordo com a faixa etária e AVD, nas atividades 'banhar-se', 'vestir-se', 'arrumar-se', 'alimentar-se' e 'ir ao banheiro', as crianças da faixa etária de 3 a 6 anos tiveram maior grau de dependência ( $p < 0,05$ , pelo teste  $\chi^2$  ou teste exato de Fisher, quando indicado), isto é, mais freqüentemente o cuidador ajudava ou executava estas atividades. Quanto a 'mover-se' e 'tomar remédio', os grupos de menor e maior faixa etária não diferiam quanto à intensidade de dependência.

Considerando-se como de maior gravidade os casos nos quais o fator de risco 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados' estava presente, 25 (50%) crianças tinham quadros clínicos mais graves e apresentavam em média três (DP=1) características definidoras e oito (DP=2) fatores de risco. As 25 crianças que apresentavam quadro de menor gravidade tinham em média duas (DP=2) características definidoras e sete (DP=2) fatores de risco. Através do teste de Mann-Whitney avaliou-se as medidas de posição e dispersão entre o número de características definidoras e a gravidade da doença, obtendo-se um  $p\text{-valor}=0,3977$ . Os resultados indicam que o quadro clínico mais grave da criança não estava associado com o número de características definidoras. O mesmo tipo de análise foi realizado considerando-se o número de fatores de risco e a gravidade da doença, encontrando-se um  $p\text{-valor}=0,0465$ , indicando que o quadro clínico mais grave da criança estava associado com o número de fatores de risco.

Considerando-se a presença do fator de risco 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados' de acordo com a faixa etária, constatou-se que este fator de risco era mais freqüente na faixa etária de 3 a 6 anos (p-valor=0,0449, pelo teste de  $\chi^2$ ).

Então dividiu-se a amostra em dois grupos de acordo com a faixa etária (3 a 6 anos e 7 a 10 anos) e agruparam-se as categorias 'ajuda' e 'executa' e também 'supervisiona' e 'nenhuma', para que fosse possível a análise, evitando-se a ocorrência de caselas de pequeno valor. Dessa forma, a intensidade de dependência foi categorizada em 'executa' e 'não executa' para cada AVD. Cada grupo foi subdividido de acordo com a maior ou menor gravidade da doença (presença ou ausência do fator de risco já citado). Constatou-se que a intensidade de dependência não está associada com a gravidade da doença em nenhuma AVD, nas duas faixas etárias (p-valor>0,05 pelo teste exato de Fisher).

Em síntese, verificou-se que as crianças pequenas (3 a 6 anos) eram mais dependentes e tinham quadros mais graves. Houve associação entre a gravidade do quadro clínico e o número de fatores de risco, o mesmo não ocorrendo em relação ao número de características definidoras. Também não houve associação entre a intensidade de dependência para o desempenho das AVD e a gravidade da doença.

#### **4.4. Grau de ajuda recebida de outros**

É apresentado na Tabela 10 o grau em que o cuidador recebeu ajuda de outros nas atividades domésticas, no cuidado com a criança e outros filhos, considerando-se o período antes e durante a internação. Os cuidadores pontuaram numa escala de 0 a 10, no qual 0 era 'nenhuma ajuda' e 10 era 'ajuda total' e os escores obtidos foram agrupados nas seguintes faixas: =0, >0 e < 5,  $\geq 5$  e <8,  $\geq 8$  e  $\leq 10$ .

A Tabela 10 descreve a comparação entre o período antes e durante a internação da criança. Os cuidadores receberam maior ajuda nas atividades domésticas e de cuidado com outros filhos após a internação ( $p$ -valor=0,0001 e  $p<0,0001$ , respectivamente, usando-se o Teste de Wilcoxon para amostras relacionadas). No entanto, passaram a ter menor ajuda no cuidado com a criança doente ( $p$ -valor=0,0053). Evidencia-se, ainda, que antes da internação a ajuda recebida de outros foi percebida como parcial (escore em torno de 5,0 ou menos).

Dos 44 cuidadores que possuíam companheiro, 41 (93,2%) recebiam sua ajuda. Quanto ao tipo de ajuda, 31 (75,6%) ajudavam o cuidador em todas as tarefas, no entanto, 10 (24,4%) ajudavam somente “quando podiam”. Portanto, nem sempre a ajuda era realizada regularmente e a responsabilidade pelas atividades domésticas e cuidados com a criança continuavam sendo dos cuidadores, quando estes eram mulheres.

No que se refere ao auxílio de outros, 41 (82%) recebiam ajuda de alguém. As pessoas mais citadas foram: mãe do cuidador (22 ou 55%); sogra (11 ou 27,5%); empregada (10 ou 25%); irmã (10 ou 25%); colegas de trabalho, membros de igreja, vizinhos, amigos (5 ou 12,5%) e tia (3 ou 7,5%).

Referente à questão sobre como a família ajudava na prestação de cuidados e com que freqüência realizava esta ajuda, as respostas foram: “ajudam mais no serviço doméstico” (30 ou 75%), “cuidam dos outros filhos” (22 ou 55%) e “dão ajuda financeira” (7 ou 17,5%). Quanto à freqüência, 20 (50%) prestavam auxílio sempre, seis (15%) às vezes, 12 (30%) “quando precisa” e dois (5%) somente durante as internações.

Em relação à questão sobre se a família compreendia ou não a situação do cuidador, 37 (74%) responderam afirmativamente à questão, 11 (22%) disseram que “às vezes eles compreendem” e dois (4%) afirmaram que não. A maioria (49 ou 98%) achava que a família o considerava um bom cuidador.

Tabela 10 - Grau de ajuda recebido por cuidadores de crianças com câncer, segundo o tipo de atividade e período (antes e durante a internação), sendo 0=nenhuma ajuda e 10 ajuda total. Campinas, 2001.

Atividade	Grau de ajuda	Antes da Internação		Média	DP	Durante a internação		Média	DP	P*
		n	%			n	%			
Doméstica	=0	13	26,0		3,8	12	24,0	7,3	4,2	0,0001
	>0 e <5	8	16,0	5,1		0	0,0			
	≥5 e <8	10	20,0			2	4,0			
	≥8 e ≤10	19	38,0			36	72,0			
	Total	50	100,0			50	100,0			
Cuidado com a criança	=0	18	36,0		3,6	28	56,0	2,2	2,8	0,0053
	>0 e <5	12	24,0	3,8		11	22,0			
	≥5 e <8	9	18,0			9	18,0			
	≥8 e ≤10	11	22,0			2	4,0			
	Total	50	100,0			50	100,0			
Cuidado com outros filhos	=0	14	41,0		4,1	2	5,9	9,0	2,6	<0,0001
	>0 e <5	2	6,0	4,5		0	0,0			
	≥5 e <8	8	23,5			3	8,8			
	≥8 e ≤10	10	29,5			29	85,3			
	Total	34	100,0			34	100,0			

\*Teste Wilcoxon para amostras relacionadas

O grupo de cuidadores que recebia ajuda de outros foi comparado com o que não recebia ajuda para avaliar se este fator contribuía para a diminuição das características definidoras e dos fatores de risco. O resultado do teste de Mann-Whitney não evidenciou diferença entre os grupos ( $p=0,8462$ , considerando o número de características definidoras e  $p=0,2254$ , no que se refere aos fatores de risco).

#### **4.5. Aspectos da vida do cuidador afetados pelo cuidar**

Os cuidadores foram solicitados a atribuir uma nota de 0 a 10 para avaliar a magnitude do prejuízo que as atividades do cuidar traziam para seus hábitos/atividades. O valor 0 indicava 'nenhum prejuízo' e 10, 'prejuízo total'. Também foi solicitado que cada cuidador fizesse um comentário sobre sua avaliação.

A Tabela 11 mostra o prejuízo que os cuidadores atribuíram aos hábitos/atividades descritos. Vale ressaltar que todos os cuidadores relataram algum grau de prejuízo em pelo menos dois hábitos/atividades dentre os 13 apresentados. O valor médio variou de 0,38 a 7,0.

Foi referido prejuízo no trabalho pelos 19 cuidadores que tinham atividade de trabalho; tinham parado de trabalhar ou estavam em licença. Atribuíram nota média 9. Todos disseram que é muito difícil conciliar as atividades de cuidado e de trabalho. Outros comentários foram: pararam de trabalhar (3 ou 15,7%), tinham medo de perder o emprego (2 ou 10,5%), não podiam mais ajudar na renda familiar e o dinheiro estava “fazendo falta” (2 ou 10,5%).

O estudo foi prejudicado para todos os seis cuidadores que tinham esta atividade e tiveram que param de estudar temporariamente. Um cuidador relatou que, além disto, ainda “ficou com dívida na universidade”. Atribuíram também nota média 9 a este item.

O sono foi o hábito ao qual mais freqüentemente foi atribuído algum grau de prejuízo, isto é, nota maior que 0. Dentre os 50 cuidadores, 47 (94%) referiram prejuízo em relação ao sono, sendo que o valor médio foi de 6,6. Quanto aos comentários feitos pelos entrevistados, 38 (80,9%) disseram que durante o período de internação o sono é mais prejudicado, 26 (55,3%) relataram que o fato de ter que dormir em cadeiras intensifica o prejuízo e que, desde a manifestação da doença, aumentaram as preocupações. Outros comentários foram: falta de confiança no serviço de enfermagem (3 ou 6%), dores (1 ou 2%) e impacto da doença (1 ou 2%).

No que se refere às atividades de lazer, 45 (90%) cuidadores indicaram prejuízo neste aspecto com nota média 7,0. O comentário mais freqüente foi que o prejuízo aumenta a medida em que se tornam mais freqüentes as internações e (ou) diminuem as defesas imunológicas da criança, impedindo o contato social (45 ou 100%). Por outro lado, oito (17,7%) relataram que já não tinham atividades de lazer antes da criança adoecer.

O humor foi prejudicado na opinião de 41 (80%) cuidadores, com nota média 5,2. O comentário mais freqüente foi que, em decorrência da doença, aumentaram os problemas (32 ou 78%) e que é difícil ter humor nesta situação (6 ou 14,6%). Outros (6 ou 14,6%) afirmaram que, embora estivessem tristes, procuravam descontraír e ter pensamentos positivos de maneira a não evidenciar o problema para a criança.

A vida sexual foi afetada na opinião de 40 (90,9%) cuidadores, considerando-se somente os que possuíam companheiro (44 cuidadores). Entre os que não tinham companheiro, somente um cuidador, que era pai e solteiro, relatou manter relações sexuais esporadicamente e referiu que a tarefa de cuidar do filho doente interferia neste aspecto. Os demais não tinham atividade sexual porque, além de não terem companheiro, não tinham “tempo para pensar” nestas questões. A nota média foi de 6,2 e os comentários foram: “não há clima para ter relação sexual” (26 ou 59%), “há pouco contato com o esposo (a) devido ao

número de internações” (13 ou 29,5%), “não penso em sexo e não tenho vontade de ter relação sexual” (15 ou 34%).

O apetite foi afetado em 36 casos (72%), e a nota média foi 3,6. Os comentários foram: “não gosto da comida do hospital” (13 ou 36,1%), “como muito porque tenho ansiedade, mas no hospital não tem o que gosto de comer” (10 ou 27,7%), não tem vontade de comer a comida do hospital e não compreende como num hospital a comida pode ser “tão artificial, tanto para o acompanhante como para a criança internada” (14 ou 38,8%).

Quanto aos planos para o futuro, 33 (66%) afirmaram que foi afetado (com nota média 4,8). Todos comentaram que o futuro “parou”, porque “não se planeja mais o futuro, agora se vive o presente”.

O cuidado pessoal foi afetado na opinião de 33 (66%) cuidadores e teve nota média 4,7. Segundo todos eles, “o dia passa muito corrido” pelo grande número de atividades e não dá tempo e (ou) perde-se à vontade de se arrumar.

A saúde dos cuidadores foi prejudicada para 33 cuidadores (66%), com nota média 3,8. Alegaram que: a doença da criança acarreta muito desgaste físico e mental (33 ou 100%), apresentam dores musculares pela tensão constante e pelo fato de dormirem em cadeira (26 ou 78,7%); sentem nervosismo e depressão ao presenciarem o sofrimento do filho durante o tratamento (10 ou 30,3%).

A vida social foi afetada na opinião de 24 cuidadores (48%), com nota média 3,1. Todos comentaram que, durante a internação, diminui o contato com outras pessoas e apenas interagem com os outros cuidadores (mães e pais) e que fora do período de internação, em decorrência das defesas imunológicas diminuídas, é necessário reduzir visitas, passeios e outras atividades.

O relacionamento familiar foi prejudicado para 19 cuidadores (38%), com nota média de 2,6. Embora a maioria dos cuidadores que se sentiram prejudicados (14 ou 73,6%) afirme que melhorou o relacionamento e “aproximou” mais a família, o número elevado de internações prejudica o contato com os

familiares, acarretando saudade e preocupação. Para cinco deles (26,3%), aumentaram os conflitos na família.

O cuidado espiritual foi o hábito menos prejudicado, relatado por apenas quatro cuidadores (8%) com nota média 0,4. Os comentários mais citados foram que aumentou mais a fé e passaram a buscar mais a Deus. O único prejuízo citado por dois (4%) cuidadores foi o fato de não poderem freqüentar grupos de oração, missas, cultos e participar da comunidade. Outros dois cuidadores comentaram que, devido à recaída da doença da criança, a sua fé foi abalada; antes estavam confiantes e quando a doença teve recidiva “tudo desmoronou”, mas mesmo assim, sabiam que Deus estava lhes dando forças.

Tabela 11 - Prejuízo que as atividades de cuidar trazem à vida dos cuidadores de crianças com câncer, avaliado em escala de 0 a 10, na qual 0 é ‘nenhum prejuízo’ e 10 é ‘prejuízo total’ (n=50), Campinas, 2001.

Hábitos /atividades	Média	DP	Cuidadores com escore>0
Trabalho (n=17)	9	3,0	17 (100%)
Estudo (n=6)	9	2,0	6 (100%)
Lazer	7,0	3,3	45 (90%)
Sono	6,6	2,9	45 (94%)
Vida Sexual	6,2	3,7	40 (80%)
Humor	5,2	3,4	41 (82%)
Apetite	4,7	3,6	36 (72%)
Planos para o futuro	4,8	4,2	33 (66%)
Cuidado Pessoal	4,7	3,9	33 (66%)
Saúde	3,8	3,6	33 (66%)
Vida Social	3,1	4,1	24 (48%)
Relacionamento Familiar	2,6	3,7	19 (38%)
Cuidado Espiritual	0,4	1,3	4 (8%)

Os cuidadores consideraram que, em decorrência das atividades de cuidado, perderam: o contato com a família e com outras pessoas (31 ou 62%), a vida profissional (19 ou 38%), a possibilidade de vir a trabalhar, (7 ou 14%), a

tranquilidade (17 ou 34%), o lazer (4 ou 8%), os estudos (3 ou 6%), “nada” (3 ou 6%), “tudo” (1 ou 2%), a liberdade (1 ou 2%), as “oportunidades” (1 ou 2%), o autocuidado: “não posso mais cuidar de mim” (1 ou 2%).

Quanto à questão sobre como controla o estresse, isto é, o que faz quando está estressado (a), as respostas foram: fico sozinho (30 ou 60%), choro (20 ou 40%), rezo (18 ou 36%), converso com alguém (10 ou 20%), tomo medicamento (7 ou 14%), como e assisto TV (6 ou 12%), fumo (4 ou 8%) e faço exercício (3 ou 6%).

Dentre os cuidadores, apenas 24 (48%) realizavam práticas religiosas antes da doença/tratamento da criança. No entanto, durante a entrevista, a grande maioria (48 ou 96%) relatou que a religião oferecia suporte para enfrentar os problemas, responderam: “sim” (48 ou 96%), “não sei” (1 ou 2%) e “não” (1 ou 2%). Afirmaram ainda que “sem Deus é muito mais difícil” (48 ou 96%), “Deus nos dá força, otimismo, esperança” (32 ou 64%), “Deus nos dá muitas bênçãos e nos ajuda a aceitar a situação” (3 ou 6%).

Em resposta à questão ‘o que representava para eles cuidar da criança’, disseram: “a criança precisa dos meus cuidados” (25 ou 50%), “é a minha vida” (23 ou 46%), “ótimo, maravilhoso, muito amor” (16 ou 32%), “difícil porque precisa de muitos cuidados” (4 ou 8%), “uma lição de vida” (1 ou 2%), “desgastante” (1 ou 2%).

# Discussão

---

**5**

Os resultados obtidos nesta pesquisa possibilitam iniciar uma ampla discussão sobre o tema abordado, contribuindo para o resgate das reflexões deste tema 'Tensão devida ao papel de cuidador em cuidadores de crianças com câncer'.

Dos 50 cuidadores entrevistados no presente estudo, um número considerável (78%) apresentou o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador'.

Foram identificadas sete características definidoras dentre oito descritas na classificação diagnóstica de NANDA (1999-2000). 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 freqüente foi 'apreensão quanto ao cuidador do receptor de cuidados quando o cuidador estiver doente ou morrer' presente em 31 (62%) cuidadores. Esta característica torna-se evidente nas falas dos cuidadores, inclusive na dos pais e avós. A maioria dos cuidadores demonstrou preocupação quanto ao fato de não poder cuidar. Sete 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. OLIVEIRA (1998, p.60) 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".

LEITÃO (2000) em seu estudo sobre o cuidador e sua qualidade de vida, faz referência ao fato de que:

*"...se o cuidador assumir posições defensivas decorrentes da falta de valor básico por supor que seu valor pessoal está em jogo, o cuidado é prestado sob compulsão, na busca de comprovar o autovalor. Sente necessidade de afirmar sua superioridade sobre os outros, de ser indispensável, insubstituível, dono da verdade. Sua atuação é autoritária e crítica. Precisa que o outro dependa de si e prove isto. Vitimiza o outro..." (p. 83).*

Esta questão nos leva a refletir sobre a necessidade de estarmos alerta para perceber estes sinais no cuidador, fato este que passa despercebido por ser considerado como “natural” o cuidador querer assumir sozinho o cuidado, em busca de uma gratificação da família e da sociedade. Então, talvez até inconscientemente, o cuidador passe a ter as seguintes atitudes descritas por LEITÃO (2000):

*“...sente necessidade compulsiva de reconhecimento externo por sua dedicação, esforço e sacrifício. É vítima que se anula, sacrifica, esforça e agüenta por obrigação; busca a gratidão como forma de compensar sua baixa auto-estima. Todavia, as gratificações recebidas dos outros não são suficientes para resgatar o seu valor que, na verdade não depende dos outros, está dentro de si própria. A insatisfação por não perceber o seu valor a partir da resposta das pessoas cuidadas, por exemplo, ou das autoridades a quem presta serviço, leva-a a perder a expectativa de ter valor. Conseqüentemente, sente tristeza pela perda da esperança, e raiva pelo sentimento de impotência para reverter à situação, o que resulta em depressão” (p. 83).*

A necessidade compulsiva de reconhecimento externo é um fator que gera muitos conflitos familiares, principalmente entre o casal. O cuidador espera do outro uma “compreensão”. Às vezes, até reclama da falta de ajuda recebida, se auto-intitula como insubstituível, refere estar cansado, mas quando alguém se oferece para ajudar, não aceita. CARPENITO (1997) faz um alerta importante ao lembrar que freqüentemente os prestadores de cuidado com responsabilidades múltiplas e ininterruptas, relutam em admitir que necessitam de ajuda. 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.

Atentou-se para estas recomendações durante as entrevistas e, apesar disto, nenhum cuidador expressou expectativas irreais sobre si mesmo, depressão, raiva ou recusa de ajuda; ainda que alguns não recebessem auxílio nas tarefas domésticas e cuidadas com outros filhos, mesmo durante o período de

internação. Por outro lado, como houve apenas um momento de contato com o cuidador, é possível que um período mais prolongado de observação permitisse identificar situações como as descritas por CARPENITO (1997).

A segunda característica mais freqüente foi 'atividade de cuidado alterada' presente em 54% dos casos. 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 ao aparecimento de complicações e (ou) agravamento da doença. Algumas falas exemplificaram os sentimentos suscitados pelas alterações na atividade de cuidado:

*"...a cada dia uma coisa nova para fazer, para se preocupar..."*  
(C27)

*"...é como se a cada dia ele regredisse, a doença complica e meus cuidados aumentam, isto me deixa muito nervosa..."* (C2)

*"Ela teve muitas complicações, isto me deixa muito angustiada, pois é aí que eu tenho que cuidar mais para ela não ter problemas ..."* (C23)

Muitos cuidadores fizeram referência à regressão que a criança apresentou nas atividades de autocuidado após o surgimento da doença e é evidente o quanto isto causou angústia no cuidador. No estudo de FRANCO (1988), os acompanhantes relataram a regressão inclusive nos pacientes adultos, alguns só se alimentavam se o acompanhante desse comida na boca. MOTTA (1998) cita os comportamentos regressivos das crianças em consequência do trauma da doença e as comparações feitas pelos familiares de situações que não seriam vivenciadas se não fosse a doença.

A 'preocupação com a rotina de cuidados' também foi uma característica definidora freqüente evidenciada em 46% dos cuidadores. Segundo MOTTA (1998), o mundo da família é radicalmente transformado com a doença do filho. Existe uma responsabilidade em manter a vida e garantir a existência do

filho; a prioridade é o cuidado ao ser doente e, para tanto, “não medem esforços, deixando a sua própria vida em segundo plano” (p. 56).

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 (RIBEIRO, 2001). Segundo OLIVEIRA (1998, p.108), a mãe acompanhante sente-se não dando conta de responder a todos os papéis que ela define como seus, sente-se sobrecarregada “e essa situação faz com que ela se sinta muito exigida emocionalmente”.

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 à rotina de cuidados interfere na sua vida e os sacrifícios a que se submetem para poder dar conta de tudo. Alguns cometem exageros, como querer desinfetar tudo pelo medo de ver a criança doente. 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...” (C14)*

*“...é cansativo, ter que desinfetar a casa duas vezes por dia com álcool, ferver mamadeira. Eu faço porque sei que é preciso, faço comida...” (C17)*

*“...estressante, fico muito presa. A vida da mãe ‘acaba’. Você passa a depender do que ele quer, do que ele pode e não pode fazer...” (C35)*

*“...eu abandono a casa, só me preocupo com ele, cuido para que fique tudo limpo, para não prejudicar ele, e faço o serviço na madrugada, enquanto está dormindo...” (C42)*

O ‘estado de saúde do cuidador alterado’, foi outra característica definidora presente entre os cuidadores com frequência relativamente alta (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 prejuízo no sono, lazer e humor, dentre outros, pode ter contribuído para as alterações na saúde do cuidador.

Estudos demonstram que os problemas de saúde mais citados pelos cuidadores são: dores lombares, depressão, hipertensão, artrite, reumatismo, decorrentes de noites mal dormidas, do estresse da rotina diária (MENDES, 1995); tensão, dores de cabeça, 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. Os autores também verificaram associação entre o estado de saúde do cuidador com o curso da doença do paciente, e que este fato torna-os vulneráveis e, portanto, necessitados de apoio.

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. MOTTA (1998) 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 (OLIVEIRA, 1998). Apesar disso, no presente estudo a instabilidade do estado de saúde da criança não estava relacionado a um aumento de características definidoras do diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador'.

Outro fator que contribui para alterações na saúde do cuidador é o apetite. Relataram prejuízo neste hábito 72% dos cuidadores. Este prejuízo se acentuou no período das internações, sendo que destes, 38% referiram não compreender como num hospital a comida pode ser "tão artificial" e citaram como exemplo os sucos e muitos alimentos fritos oferecidos pelas lanchonetes.

Referiram não gostar da comida 36% e 27% apontaram como prejuízo o aumento do apetite devido à ansiedade. Os cuidadores expressaram, portanto, preocupação com a qualidade da alimentação, o que é essencial para a saúde. Vale ressaltar alguns comentários sobre este aspecto:

*“...não suporto ver esta marmitta do hospital. Eu gosto de frutas, legumes, aqui não tem opção na lanchonete. Só tem porcaria, poderiam servir também refeição ao invés de lanche, mas vêm com esta história que não pode por causa do cheiro para criança, isto é besteira...” (C1)*

*“...aumentou o apetite, mas aqui não tem o que comer, a comida não é boa...” (C3).*

*“...estou cansada de lanche, não agüento mais a comida do hospital” (C7).*

*“...o problema maior é para as crianças, não sei porque não procuram ver as preferências das crianças, a comida é 'artificial'. Neste ponto é preciso melhorar muito, pois isto deixa todas as mães preocupadas...” (C14).*

A característica definidora 'dificuldade para realizar atividades necessárias', foi avaliada entre os cuidadores de crianças com câncer, presente em 24% dos casos. As dificuldades citadas foram: manipulação do cateter de Hickman (4), dar alimentação (4), dar o medicamento (2).

*“...eu tenho medo de não estar fazendo as coisas certas e medo de não matar as bactérias.” (C13)*

*“...não consigo carregá-lo é muito pesado.” (C22)*

No dia-a-dia, “a mãe realiza procedimentos, pede explicações, dá informações, ajuda, se capacita para cuidar e não deixar passar nada que possa desencadear mais sofrimento para o filho, cumprindo seu dever de mãe, ela se mantém atenta a tudo o que diz respeito ao seu filho” (OLIVEIRA, 1998, p.83).

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 expressadas pelos cuidadores deste

estudo são compreensíveis, pois, trata-se de procedimentos especializados, como é o caso da realização do curativo na inserção dos cateteres de Hickman. Na instituição onde foi realizada a pesquisa, a manipulação deste cateter é realizada somente por enfermeiros e mesmo assim, só após serem treinados. As mães também são treinadas, mas a necessidade de tomar certos cuidados, os riscos de infecção e o risco de morte por infecções causadas pela contaminação do cateter geram muita apreensão.

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 se intensifica pela quimioterapia que provoca náuseas, vômitos e mucosite.

*“... Sabe, quando ela colocou a sonda para alimentação no início fiquei assustada. Hoje para mim é uma tranquilidade, pois, pelo menos agora eu sei que ela está alimentada. Ela até engordou depois disto...” (C.3)*

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 através da 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.

RIBEIRO (2001, p.78) relata que à indefinição do diagnóstico somam-se outros fatores desencadeantes do medo: intranquilidade e nervosismo, principalmente quando se evidencia o risco de vida da criança.

CALIRI (1994), citando a teoria de Mishel intitulada “Incerteza da doença”, relaciona a complexidade do tratamento e o sistema de cuidados de

saúde à falta de informações sobre o diagnóstico, a gravidade da doença e a imprevisibilidade do prognóstico. A informação é fundamental para tentar atenuar e esclarecer as dúvidas que de certa forma atormentam esses cuidadores. Para MENDES (1995), a informação é uma motivação para busca do sucesso no tratamento. MOTTA (1998) enfatiza a importância e a necessidade de conhecimento prévio da doença, de seus sintomas e efeitos para o enfrentamento da doença com mais segurança e menos sofrimento.

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. OLIVEIRA (1998) comenta que a falta de informações contribui para o sofrimento dos pais e que os termos técnicos utilizados por alguns profissionais também cria dificuldades. Uma outra questão que deve ser considerada segundo PAI (1990), é a necessidade da enfermeira atender, conhecer e respeitar os valores culturais do cliente e família e escolher o melhor momento para cada orientação. Portanto, a informação insuficiente, pela falta de tempo para orientar o cuidador, esclarecer suas dúvidas ou pela comunicação pouco eficaz, foi fator contribuinte para 'tensão devida ao papel do cuidador' e esteve presente em 46,2% casos estudados. Os seguintes depoimentos são exemplos disto:

*"...Tenho medo de não conseguir cuidar se as coisas complicarem, sei um pouco sobre o diagnóstico..." (C5)*

*"...Sozinho, não tenho coragem de cuidar, vou precisar de ajuda" (C15)*

*"...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." (C18)*

*“...Tem horas que acho que não vou conseguir. Não sei muita coisa. Sei que é LLA e que é do tipo mais fácil de tratar.” (C24)*

*“...Fico muito preocupada. Tenho um pouco de receio porque não sei como ele vai reagir. Sei muito pouco sobre a doença, não me explicaram direito, os médicos nunca têm tempo para maiores explicações.” (C35)*

A ‘incapacidade para completar as tarefas do cuidado’ foi à característica definidora menos freqüente presente em 12% dos casos. Como já comentado anteriormente, algumas tarefas são complexas e era de se esperar que uma parcela dos cuidadores não conseguisse realizá-las. Os problemas de saúde do cuidador também impediram a execução de algumas tarefas.

*“...A alimentação, não sei o que pode fazer, o que pode comer. Outra coisa é evitar que fique com outras crianças para não pegar infecção...” (C5)*

*“...Na hora do banho, porque não posso baixar a cabeça por causa da labirintite.” (C22)*

*“...Não consigo fazer o curativo do cateter (Hickmam), tenho que levar no postinho...” (C25)*

*“...Não consigo fazer ele comer.” (C30)*

*“...Gostaria de limpar a área da radioterapia e em volta do cateter que está com a cola do curativo, meu marido cobra, mas ele não deixa eu mexer...” (C45).*

Os fatores de risco para ‘tensão devida ao papel do cuidador’ identificados neste estudo foram 23. Os cuidadores apresentaram três ou mais fatores de risco, embora a presença de somente um fator de risco já indicasse a presença do diagnóstico.

A ‘gravidade da doença do receptor de cuidados’ esteve presente em todos os cuidadores tendo em vista que o câncer, embora curável em grande número de casos, é uma doença grave que pode levar a morte.

Neste estudo inicialmente acreditava-se que a gravidade da doença levaria a um aumento das características definidoras e dos fatores de risco, mas

constatou-se esta associação somente em relação aos fatores de risco. No entanto, foi avaliado caso a caso os 11 cuidadores que não tinham o diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador'. Destes, somente três possuíam o fator de risco 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados'. Em dois casos, as crianças haviam passado por períodos de instabilidade no curso da doença, mas naquele momento estavam evoluindo bem. O terceiro tratava-se de um dos pais que, embora o filho tivesse um quadro grave, só apresentava uma característica definidora para 'tensão devida ao papel de cuidador'. Recomenda-se, portanto, que esta associação seja investigada através de estudos com casuísticas maiores.

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, na qual isto é abordado como uma questão de gênero. A princípio questiona-se "o porquê" o fato de ser mulher é um fator de risco para 'tensão devida ao papel de cuidador'. Para compreendê-lo é preciso conhecer como vive esta mulher, quais são seus encargos e qual é o grau de ajuda recebido de outros.

A trajetória histórica da figura da mulher é decorrente de parâmetros culturais já enraizados, que consideram o cuidar atribuição feminina "natural", mas na verdade, ele é uma característica socialmente construída. SILVA (1998) em seu estudo sobre as relações de poder e a mulher cuidadora, ressalta que 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.

O papel de cuidar da mulher era decorrente da sua restrita inserção no mercado de trabalho. As suas atividades limitavam-se a espaços domésticos, o que contribuía para elegê-la como cuidadora. MENDES (1995), que em seu estudo descreve a identidade do cuidador, identifica a mulher como principal cuidadora. A casa continua sendo o "espaço por excelência da mulher", mesmo

para aquelas que trabalham fora. Descreve ainda uma “concepção no imaginário coletivo de que a mulher, por ser detentora da função reprodutiva da espécie humana, as atividades de gesta, alimentar, educar, nutrir, cuidar estão diretamente associadas à sua função biológica” (p. 48, 49).

As mulheres apenas re-significam um papel que lhes foi atribuído pela sociedade quando assume o cuidar. Determinadas práticas e valores são tomados pelo senso comum como naturais, quando, em verdade, são decorrentes de questões históricas e estão passíveis de transformações. O que nos leva a pensar, que o cuidar que é “naturalmente” atribuído à mulher, não é biológico nem natural. Como, historicamente, a mulher vem assumindo este papel por fazer parte do âmbito doméstico, pode-se imaginar, erroneamente, que a ela, e apenas a ela, é dado o “dom” de cuidar (SILVA, 1998). Percebe-se que mesmo com as transformações sociais, a mulher continua assumindo este papel, ainda que algumas não tenham se tornando mães por opção e nem sempre possuam habilidade necessária para o cuidado.

A árdua trajetória vivenciada pela mãe ao longo da hospitalização é descrita por OLIVEIRA (1998), que expressa as dificuldades que a mãe precisa enfrentar para poder cumprir o que ela mesma define como “dever de mãe”. Ela assume que é seu dever ficar com a criança no hospital, uma vez que a própria criança a elege como sua protetora. Neste estudo a autora deixa claro o comprometimento da mãe em proteger o filho, questões estas muito semelhantes às encontradas neste estudo sobre os cuidadores de crianças com câncer.

O papel assumido pela mulher, e principalmente pelas mães, também ficou claro no presente estudo, pois quando questionadas a respeito da forma como prestavam cuidados, responderam:

*“...É instinto de mãe cuidar do filho...” (C12)*

*“...É a mãe que precisa estar com o filho nestas horas, ninguém cuida melhor que ela...” (C21)*

*“...como diz o ditado: quem pariu que cuide...” (C34)*

*"...Eu sou a mãe, eu tenho que cuidar. Se eu não cuidar quem irá fazer?..." (C14).*

Neste estudo, duas avós assumiram o papel de cuidador, pois suas filhas tiveram bebê recentemente e estavam amamentando. Ambas avós assumiram o cuidado integralmente, de tal forma, que afirmaram não conseguir mais deixar de cuidar de seus netos. Quando questionadas sobre a impossibilidade de continuarem a cuidar, responderam:

*"...Chegou num ponto, que agora eu me apeguei tanto que não consigo mais deixar de cuidar..." (C18)*

*"...Em último caso, quem cuidaria seria a minha filha. Mas eu queria continuar cuidando, mesmo confiando nela..." (C22)*

Percebe-se que a mulher e, principalmente quando se trata de crianças, a mãe, continua assumindo como sendo somente dela a função de cuidar. Acreditamos que esta conotação está fortemente enraizada no papel socialmente construído da mulher. De certa forma, porém, devido à inserção da mulher no mercado de trabalho e à sua participação mais ativa na sociedade, estão surgindo mudanças nas relações familiares que podem levar a mãe a delegar esta função, aparecendo no cenário outros cuidadores. No entanto, na amostra estudada, não foi este o motivo.

Os três homens que incorporaram esta função o fizeram com sucesso, assumindo todos os cuidados, demonstrando muito carinho e dedicação, expressando sentimentos de entrega total à função a eles conferida. Um deles era separado da mulher. Depois que o filho ficou doente, assumiu a guarda da criança e, embora contasse com a ajuda de mulheres da família (irmã e mãe), realizava a maior parte da assistência à criança, o que incluía os cuidados com a colostomia. Durante as internações, assumia sozinho todos os cuidados e quando questionado sobre quem cuidaria da criança na impossibilidade de continuar a fazê-lo e como se sentiria nesta situação, expressou os mesmos sentimentos observados nas mulheres cuidadoras:

*"A minha mãe teria que cuidar, mas eu ficaria preocupado. Porque a gente fazendo é uma coisa, outra pessoa não é a mesma coisa..." (C23)*

Os outros dois pais que assumiram o papel de cuidador, um o fez porque a esposa estava doente e este, inclusive, teve que deixar o emprego. O outro, porque o casal considerou que a função da mãe em casa seria mais útil, em função das atividades domésticas e cuidado com os outros filhos, que, segundo ele, são melhor executados pela esposa, embora ele ajudasse em todas as tarefas e também porque estava desempregado.

No estudo de SOUZA (1997, p. 9) sobre a experiência de o pai ter o filho internado na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, ressalta que um contingente cada vez maior de homens está vivenciando o papel de cuidar, "proteger a prole", solicitando a guarda dos filhos em casos de separação, e que este fato, vêm aparecendo freqüentemente na mídia e em estudos sobre as questões do comportamento paterno. A autora ainda enfatiza que cada vez mais o pai percebe o quanto seu amor é importante para os filhos, que este é insubstituível e que sua ausência deixa descoberto um espaço afetivo que o materno não preencherá.

Os pais, que foram entrevistados no estudo de REZENDE (1995) sobre o perfil do pai cuidador, relataram que:

*"...foram levados a participar nas tarefas de cuidar dos filhos pela própria intuição paterna, porque era um processo natural, pelo desejo de relacionar-se mais proximamente com o filho, pela obrigação que o papel determinava, pela vontade em participar deste processo, pela necessidade e vontade de dividir estas tarefas entre o casal, pelo fato de gostar de cuidar de crianças, pelo carinho que sentiam pelos filhos, porque foi educado pela própria mãe para executar estas tarefas" (p. 74).*

Além disso, eles consideraram tais tarefas prazerosas e assumiram um real compromisso em desenvolvê-las.

O ato de cuidar assumido pelos pais é visto com reservas pelos membros da equipe. MACIEL (1994) em seu estudo com pais de recém-nascidos saudáveis relata, que os próprios enfermeiros os classificam segundo mitos pré-concebidos, em estereótipos do tipo “bom pai” e “mau pai”. Ou seja, consideram que a preocupação dos pais não é com o bebê, mas com a alta hospitalar porque reclamam não ter ninguém para cuidar da casa e que os pais atenciosos não são a maioria.

REZENDE (1995) revela que o novo processo de paternagem, ou seja, o envolvimento maior dos homens-pais nos cuidados dos filhos, vem sendo pouco compreendido pelas mulheres-mães que relutam sutilmente em não abrir mão da exclusividade dos atos de cuidar dos filhos e do “status” que a sociedade lhes confere. A autora ainda aborda o contexto sociocultural vivenciado pelos homens que não possuem reconhecimento do seu papel pela maioria das mulheres. Outro fator é que a própria sociedade enaltece a proximidade mãe-filho, conferindo à mãe intuições “inatas e próprias” para cuidar dos filhos.

No presente estudo, a maioria das mulheres cuidadoras possuía companheiro e a maioria deles (75,6%) auxiliavam-nas em todas as tarefas. Este fato reforça as transformações relatadas na literatura sobre a mudança da postura dos homens quanto ao trabalho doméstico, ainda que mantenham o papel de colaboradores, cabendo à mulher a principal responsabilidade por estas tarefas. De fato, 43,9% dos homens ajudavam somente 'quando podiam'. Ou seja, a mulher assumia, além do cuidado da criança doente, o cuidado com a casa, com os outros filhos e, em alguns casos, o trabalho fora do lar, o que certamente contribuía para o aumento da tensão devida ao seu papel. A ajuda que recebiam era, portanto, parcial e se tornava mais significativa no período de internação.

No estudo de REZENDE (1995) as questões do auxílio aos cuidados tornam-se evidente. Os pais relataram a preferência na execução de determinados cuidados, dentre estes destacavam o banho da criança, alimentá-la, carregá-la no colo, fazê-la dormir, acariciá-la e trocar fraldas somente quando estas não estivessem muito sujas. As tarefas consideradas mais complexas: trocar fraldas,

cuidar da criança quando está doente, cortar unhas, carregar a criança quando é muito pequena, eram delegadas à mãe. Percebe-se que os estudos mais recentes sobre a questão da paternagem vêm demonstrando algumas mudanças sensíveis neste aspecto, mas que ainda é muito forte a figura da mãe neste contexto.

No presente estudo, um pai assumiu o cuidado com a colostomia. Relatou que no início teve dificuldades na realização desta tarefa, pois se trata de uma tarefa complexa. Isto pode ter contribuído para o diagnóstico de 'tensão devida ao papel do cuidador' apresentado por este pai.

Cabe ressaltar que os cuidadores homens deste estudo, embora afirmassem auxiliar nas atividades domésticas, não acumulavam a responsabilidade total destas atividades; a responsabilidade desta atividade continuava sendo das mulheres. Esta constatação nos leva a refletir sobre os encargos que a mulher assume na sociedade, as responsabilidades pelas atividades domésticas, cuidados com os filhos, pelos que adoecem e envelhecem. Ela é cuidadora por excelência de todos, menos de si mesma. O presente estudo evidência que comparada ao homem cuidador, o seu trabalho é maior porque ela assume muitos outros cuidados além da criança doente e, por isso, seu risco é maior.

Outro fator de risco com acentuada frequência (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 do cuidador' relataram 'recreação insuficiente'.

Os avanços no tratamento do câncer, segundo NIJBOER et al (1998), está tornando o câncer uma doença crônica. A sobrevivência aumentou e a qualidade de vida também está melhorando. Esta afirmação nos leva a refletir que, se de um lado o câncer passou a ser considerado uma doença crônica, os efeitos deste tratamento repercutem diretamente no cuidador, que é quem assume estes cuidados. Este dado é de grande relevância, pois a vida do cuidador terá que se adequar às restrições do tratamento, que exige mudanças para realizar as

atividades de lazer a que estava acostumado em decorrência da impossibilidade de freqüentar lugares com aglomerações (tendo em vista a diminuição das defesas imunológicas da criança) e pelas as inúmeras restrições impostas pelo tratamento.

SMITH; SMITH; TOSELAND (1991) relatam as dificuldades para aceitar o lazer sem sentir culpa. Os cuidadores consideram que renunciar às responsabilidades de cuidado para realizar seus interesses próprios é intolerável. Esses autores enfatizaram a necessidade de mudança destes conceitos e realizaram aconselhamento aos cuidadores para amenizar estes sentimentos.

No presente estudo, os comentários de alguns cuidadores evidenciam esses aspectos:

*“... Eu não tenho coragem de sair e deixar ele. Em primeiro lugar é ele...” (C10)*

*“... Agora não tem lazer, vivo em função dele”. (C15)*

*“... Não posso sair, ele não fica longe de mim”. (C40)*

*“... Gostaria de sair, viajar, almoçar fora”. (C45)*

LINDGREN (1990) afirma que o esgotamento emocional do cuidador está relacionado com o sono insuficiente e falta de contato com os amigos, e que a qualidade do sono é fundamental para a funcionalidade das respostas do cuidar. GAYNOR (1990) relata os lapsos de memória decorrente das noites mal dormidas.

No estudo de PIMENTA *et al* (2000) o sono foi prejudicado em 80% dos casos e LINDGREN (1990) observou a freqüência de 39%. No presente estudo, a freqüência de relatos de prejuízo no sono foi de 94%. SMITH; SMITH; TOSELAND (1991) descrevem a tensão e ansiedade porque os cuidadores gostariam de deitar na cama e relaxar, tentando esquecer os problemas.

Os comentários que os cuidadores relataram foram que, durante a internação, o sono é mais prejudicado (80,9%). Isto era esperado, pois, é neste período que as maiores complicações ocorrem (náuseas, vômitos, punção de líquido para a quimioterapia intra-tecal, punções venosas, passagem de cateter

venoso central). Algumas mães relataram que na noite anterior à internação elas já não dormiam. Outra reclamação foi referente à cadeira-cama para dormir. Como já descrito anteriormente, neste hospital, a maioria dos quartos é dividida em dois ambientes: um destinado ao acompanhante que possui um banheiro e uma cama, e outro, destinado à criança doente, também com um banheiro, uma cadeira para a criança e uma cadeira-cama para o acompanhante. Estes ambientes são separados por uma porta de vidro que permanece fechada e caso o cuidador precise ir até as dependências da criança, ou vice-versa, ele necessita dar a volta, ou seja, passar pela circulação externa destinada aos acompanhantes e entrar pela porta principal de entrada do quarto da criança. Isto significa despender certo tempo, porque, além disso, têm que lavar as mãos antes de entrar no quarto. Os acompanhantes reclamam desta situação, segundo eles é “irritante ter que dar esta volta”, eles não querem sair de perto da criança nenhum minuto e às vezes as crianças choram só pelo fato de enxergarem seus pais pelo vidro. Então, para não correrem o risco de não estar ao lado da criança caso aconteça alguma coisa, optam por dormir na cadeira-cama. De acordo com os relatos, nenhum dos 50 cuidadores entrevistados dormia na cama. Segundo a instituição, estas regras são adotadas para controle de infecção hospitalar e a porta divisória do quarto só permanece aberta quando a criança está em isolamento.

A ‘inexperiência quanto ao cuidar’ também apresentou uma frequência significativa (78%). As experiências de cuidado citadas foram relativas aos cuidados de familiares que sofreram cirurgia (mãe, marido, sogra). Os cuidados realizados foram: banho, curativo e alimentação.

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’. Para RIBEIRO (2001, p.56) “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”. 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 frequentes foram: choro (24) e apego excessivo (22), o que é compreensível devido ao estado de saúde da criança, a estranheza do ambiente e a regressão do receptor de cuidados já comentada anteriormente.

A doença na vida da criança acarreta inúmeras transformações físicas e psicológicas. O tratamento doloroso, as alterações no seu corpo, na sua aparência física, submissão constante a procedimentos terapêuticos invasivos justificam a tristeza às vezes expressa em sua face. Isto influencia profundamente o cuidador:

*“Se ela está bem, eu estou bem...” (C6).*

*“... O que acaba comigo, é ver ela assim tão triste”.(C2)*

*“... Tudo depende de como ela está: se ela está muito irritada e chorona, faz muita birra, não sei mais o que fazer...” (C14)*

Durante as entrevistas percebeu-se que os pais apresentavam dificuldade de impor limites às crianças. Talvez pelo fato de estarem atravessando uma fase difícil e com muito sofrimento, os pais sentem muita pena de repreender a criança e quando repreendem, sentem-se culpados e arrependidos. Estas atitudes acabam dificultando ainda mais as relações entre os cuidadores e as crianças, porque a criança manipula os pais, gerando conflitos entre o casal e junto à equipe de enfermagem, criando uma barreira no seu atendimento.

Como enfermeira, certa vez vivenciei uma destas cenas quando precisei instalar um cateter. A criança gritava e dizia: *“bate nela, mãe; bate nela mãe”* e esta mãe veio em minha direção para “fazer de conta” que iria me bater. Neste momento precisei respirar fundo e me controlar e com muita cautela, explicar a importância dos pais reforçarem o vínculo com a equipe para melhorar o

relacionamento e não estimular o contrário. Estas atitudes acontecem com frequência, os pais procuram transferir a responsabilidade dos procedimentos dolorosos para a equipe, na tentativa de isentar a sua responsabilidade de deixar a criança passar por aquela situação desagradável. Assim, outra frase comum é “se você não ficar quieto, vou pedir para a enfermeira te aplicar uma injeção”.

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% apresentaram o fator relacionado ‘responsabilidade pelo cuidado nas 24 horas’. Percebeu-se que este fator de risco 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, acarretando vários sentimentos:

*“... Tem que ter muita exclusividade. É muito trabalhoso. Você se omite e só pensa nela...” (C3).*

*“... Me sinto cansada, desgastada, é difícil...” (C5).*

*“... Cansada, estressada, me cobrando porque não tenho tempo para mim”. (C13)*

*“... Não tenho o que fazer, é desgastante. Não tenho tempo para mim, mas sei que é minha obrigação de mãe...” (C6)*

*“... Cansativo, preocupante, não sei o que está acontecendo. Eu poderia estar cuidando dos outros filhos também ...” (C15)*

*“... Não tem escolha, cuido com prazer, mas gostaria de ter mais tempo para mim...” (C20)*

*“... às vezes, tenho vontade de sair sem este peso nas costas, queria ter um pouco de tempo para mim” (C21).*

*“... Não tenho tempo para mais nada...” (C24)*

*“... É duro porque você não vê o tempo passar, só vivo em função dele”. (C33)*

*“... Eu penso que meus outros filhos estão revoltados. Não tenho tempo para eles, nem para meu marido”. (C34)*

*“... São 24 horas em pensamento. A gente dorme pensando no que tem para fazer, até em sonho...” (C47)*

No estudo de SMITH; SMITH; TOSELAND (1991), os cuidadores relataram que administrar o tempo e reduzir a tensão era a principal preocupação dos cuidadores, porque as atividades de cuidado tomavam todo seu tempo, sendo assim, reclamavam não ter tempo para seu cuidado pessoal e lazer. As mães no estudo de OLIVEIRA (1998) relataram a falta de tempo para seus outros filhos e familiares. RIBEIRO (2001) referencia o comentário dos pais sobre a segurança dos outros filhos, se estes estão bem cuidados, sobre os sentimentos de rejeição dos filhos que ficam em casa e que cobram a presença dos pais, como se eles os tivessem abandonado. MOTTA (p. 141, 1998) também relata estas questões "os pais são ambivalentes em relação aos cuidados com o filho doente e com os sadios. Centram suas atenções no filho doente, pois sua vida está em risco, o cuidado dos outros filhos é delegado a outros familiares, amigos, vizinhos, que por sua vez sentem-se abandonados e com medo de perder o amor de seus pais, isto acarreta regressão e outros problemas emocionais".

O tempo de diagnóstico e de tratamento foi em média 11,2 meses e o maior tempo foi de 48 meses. Primeiramente, acreditava-se que quanto maior fosse o tempo de diagnóstico e de tratamento, aumentariam o número de características definidoras e de fatores de risco, baseando-se no estudo de GAYNOR (1990) que descreve como período mais crítico do tratamento o situado entre o segundo e quarto anos. No presente estudo, não houve correlação entre o tempo de diagnóstico e tratamento com aumento do número de características definidoras e fatores de risco. Este fato pode ser explicado de acordo com achados da literatura. Para LINDGREN (1990), o grau de esgotamento emocional não está relacionado com o período de atividades e os cuidadores que cuidam há mais tempo podem adaptar-se melhor a estas atividades. NIJBOER *et al* (1998) afirmavam que é necessário relacionar as respostas e conseqüências do cuidado de pacientes com câncer com a fase da doença que o paciente está passando.

Durante as entrevistas, percebeu-se através de alguns relatos que os cuidadores com pouco tempo de tratamento demonstravam maior ansiedade, o que pode estar relacionado ao impacto inicial provocado pela doença. A

expressão “se ela está bem eu também estou” usada por alguns cuidadores, demonstra o quanto o estado da criança pode influenciar o ânimo do cuidador.

A presença dos fatores de risco ‘complexidade/quantidade das tarefas do cuidado’ e ‘curso imprevisível da doença na saúde do receptor de cuidados’, em 50% dos casos, explica a duração maior dos cuidados requeridos.

A ‘complexidade das tarefas do cuidado’ e ‘curso imprevisível da doença’ podem estar relacionados entre si e com o tempo dispensado aos cuidados. Pois, como discutido anteriormente, 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 re-internações 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 mais bem investigados.

Os sentimentos dos cuidadores quanto à alta são diversificados. Destes, 54% expressaram muita alegria e 46% expressaram que este momento causava preocupação, pois de certa forma, dentro do hospital sentem-se seguros e protegidos. Dos cuidadores que apresentaram o diagnóstico de ‘tensão devida ao papel de cuidador’, 56,4% possuíam este fator relacionado. A possibilidade de acontecer uma intercorrência em casa e não ter assistência é muito maior e isto acarretava muita ansiedade e medo nos cuidadores. Nos comentários expressavam que se sentiam divididos: ao mesmo tempo em que ficam felizes com a possibilidade da alta, os sentimentos de medo dominavam o cuidador que preferia se sujeitar aos sacrifícios da internação a expor seus filhos ao risco de vida. OLIVEIRA (1998, p.126) também fez referência a este fato e relata “quanto mais as recaídas se intensificam e as situações de risco se tornam iminentes, mais a mãe define o hospital como o lugar mais adequado para esses momentos”.

Na população estudada 25,6% dos cuidadores relatou dificuldades econômicas, o que dificulta dispor de um ambiente adequado para o cuidado em

casa, que se traduz em acomodações, transporte, equipamentos e serviços da comunidade (NANDA, 2001-2002). A necessidade de prover uma alimentação adequada também deve ser considerada, uma vez que a recuperação da criança também depende de uma dieta rica em nutrientes e que a satisfaça, visto que ela perde o apetite. Quando a criança solicita algo especial para comer os pais procuram satisfazer este desejo, o que muitas vezes está fora de suas possibilidades financeiras.

Outro fator importante é o acesso aos serviços de apoio, isto é, o acesso a atendimento imediato em caso de intercorrência. Neste estudo, a alternativa dos cuidadores que não possuíam acesso aos serviços era recorrer ao transporte das prefeituras. A dependência destes serviços, na maioria das vezes, era muito desgastante porque nem sempre conseguiam responder a demanda das solicitações. Em casos de intercorrências, independente da distância, os pais providenciavam um meio de trazer a criança para ser atendida no Hospital, pois se sentiam inseguros de levá-la a outros locais devido às especificidades do tratamento.

A doença na família interfere na estabilidade econômica da família que necessita adaptar-se a esta situação. Se por um lado aumentam os gastos com o tratamento, por outro, muitas vezes diminui a renda familiar, pois, devido às necessidades de cuidado, os cuidadores abrem mão de sua vida profissional. Além disso, cerca de um terço tinha 'transporte inadequado' ou 'finanças insuficientes'. O conjunto destes fatores contribuiu para que 42% dos cuidadores tivessem um 'ambiente físico inadequado' para o cuidado e, conseqüentemente, aumentasse o risco de tensão do cuidador.

O fator de risco 'presença de agentes estressores situacionais que normalmente afetam famílias' esteve presente em 20% dos casos. Além da doença, os cuidadores tiveram que enfrentar diversos problemas que contribuíram para a presença do diagnóstico de risco para 'tensão devida ao papel de cuidador'. Dentre os problemas citados incluiu-se: morte do esposo (1), morte de

um filho (2), desemprego (3), separação (2) e os demais casos foram de doença na família (6).

As crianças deste estudo que nasceram prematuras não necessitaram de maiores cuidados em decorrência disto. Portanto, o fator de risco 'nascimento prematuro' neste estudo não afetou a vida dos cuidadores.

Neste estudo, 12% (6) dos cuidadores fumavam. ALMEIDA; DRATCU; LARANJEIRAS (1996) abordaram os riscos de saúde associados ao fumo e a associação com uma maior mortalidade, bem como as dificuldades enfrentadas pelas pessoas que tentam largar o vício. Dos entrevistados que fumavam, dois apresentaram o diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidador' e não relataram problemas de saúde. Mas em decorrência dos cuidados tinham dificuldades para sair do quarto para fumar o que de certa forma poderia contribuir para o aumento da ansiedade destes cuidadores.

Dois cuidadores apresentaram o fator de risco 'história anterior de relacionamento pobre entre o cuidador e o receptor de cuidados'. Um deles foi uma das avós que morava em outra cidade e um dos pais que era separado e tinha pouco contato com a criança. Em ambos os casos, os cuidadores assumiram suas funções e não encontraram problemas de relacionamento com as crianças.

Em relação ao grau de dependência do cuidador, "para o cuidador a relação de dependência com o paciente está inscrita na necessidade do outro pelos cuidados pessoais e atenções constantes. Não é apenas uma simples mudança de rotinas, mas de condição de existência de cada" eu "em relação ao outro e consigo mesmo" (MENDES ,1995, p.82).

OLIVEIRA (1998) descreve a fragilização e o sofrimento que o tratamento e a doença desencadeiam na criança, tornando-a mais dependente. LINDGREN (1990) afirma que a extrema dependência dos receptores de cuidado exige dos cuidadores um gasto muito grande de energia. O estresse do cuidador está relacionado com a quantidade de tarefas que envolvem o cuidado e os

sentimentos envolvidos neste processo. ENGLAND; ROBERTS (1996) ressaltam a relação existente entre as necessidades de cuidados do doente e as respostas que o cuidador atribui ao atender estas necessidades.

Inicialmente, acreditava-se que o grau de dependência estaria diretamente relacionado com a gravidade da doença. Neste estudo, coincidentemente, as crianças que apresentaram maior instabilidade da doença, ou seja, os casos mais graves, concentravam-se na faixa etária menor (3 aos 6 anos). Constatou-se que a intensidade de dependência não estava relacionada com a gravidade da doença, mas sim, com a idade da criança. Sabe-se que nesta faixa etária a criança ainda é dependente para desempenhar as AVD. Quando somado a isso há um quadro de doença grave, provavelmente ocorre sobrecarga para o cuidador. A faixa etária do receptor de cuidados deve, portanto, ser considerada ao se avaliar a 'tensão devida ao papel de cuidador', ainda que, no presente estudo a presença deste diagnóstico não esteja relacionada com a faixa etária.

MENDES (1995) cita que os suportes informais aparecem como suportes afetivos e como ajuda nas tarefas domésticas e nas horas mais críticas. A ajuda dos familiares é maior quando estes moram na propriedade ou próximos do paciente. Mesmo assim, o ônus de cuidar resta a quem, de fato, assumiu esta responsabilidade. O autor aborda que o cuidador aceita passivamente a falta de disponibilidade dos familiares, porque considera que a responsabilidade do cuidar é exclusivamente sua, mas os familiares acabam opinando quando ocorre a necessidade de alguma mudança no tratamento.

A família exerce um papel fundamental de apoio aos cuidadores e é o núcleo primário do indivíduo. Para o cuidador, é onde ele recorre para suprir as forças, restabelecer as energias. Para RIBEIRO (2001), nas áreas urbanas há uma predominância da família nuclear (casal e filhos), mas o autor enfatiza a importância de, nos momentos mais difíceis, ter a quem recorrer para poder dividir o sofrimento. É durante a hospitalização que a família expandida (avós, tios e outros parentes) está mais próxima ajudando de várias formas. Ocorre uma

redistribuição dos papéis sociais dentro da família, em decorrência da ausência da mãe no espaço doméstico, embora nem sempre seus membros estejam preparados para esta mudança.

A mãe revela as forças que recebe quando conta com apoio, carinho, suporte, solidariedade, orações e atenção dos amigos, familiares e alguns profissionais que se preocupam com ela e com seu filho doente. “É a família que se constitui em uma sólida estrutura de apoio” (OLIVEIRA, 1998, p.94). LINDGREN (1999) afirma que os cuidadores que receberam afeto possuem menos probabilidade de se “despersonalizar” e enfatiza a importância de apoio para os cuidadores. Para GAYNOR (1990), a falta de suporte familiar desencadeia esgotamento físico e mental no cuidador.

No presente estudo, os cuidadores receberam mais ajuda nas tarefas durante o período da internação e a ajuda recebida foi nas atividades domésticas e cuidado com outros filhos. O cuidado com a criança doente poucas vezes era delegado e quando isto ocorria, era assumido pelo esposo (a) ou mãe do cuidador. Antes da internação, quando o cuidador estava em casa, a ajuda era parcial; ou seja, o cuidador acabava assumindo sozinho a maior parte das tarefas domésticas, cuidados com outros filhos, além de cuidar da criança doente. Neste estudo, o fato de receber ajuda não diminuiu a ocorrência de características definidoras nem de fatores de risco. Observou-se durante a entrevista que os cuidadores, em particular as mulheres, mesmo recebendo ajuda continuavam a se sentir responsáveis por outras tarefas como o serviço doméstico e o cuidado com os outros filhos. Outro fato importante é que não se considerou separadamente quem recebia ajuda da família nuclear e família expandida. Vários cuidadores citaram que recebiam ajuda dos esposos em todas as atividades, mas somente quando estes estavam em casa.

GAYNOR (1990) enfatiza a importância dos cuidadores manterem as tarefas pessoais e o contato com outras pessoas para evitar o isolamento. Desta forma, percebeu-se as interferências da doença na vida pessoal, social e familiar. O cuidador passa a isolar-se até de sua família, devido às frequentes internações

que reduzem seu contato. FRANCO (1988) comenta sobre as instituições hospitalares não oferecem condições para favorecer as relações familiares.

O apoio social modifica as reações emocionais às situações como o divórcio e o desemprego. (LINDGREN, 1990). Este se torna fundamental para diminuir o estresse vivenciado pelo cuidador; significa ter com quem desabafar, dividir seus medos e angústias. Muitas vezes o cuidador se percebe isolado, não tendo a quem recorrer. Neste estudo, os cuidadores relataram que seu contato social agora estava restrito ao ambiente hospitalar: os próprios acompanhantes tornaram-se suporte uns para os outros. OLIVEIRA (1998) também relata o quanto às mães oferecem apoio entre si. As relações intra-hospitalares devem ter o intuito de incentivar, apoiar o cuidador e colocá-lo a par das situações, utilizando estratégias positivas, de encorajamento.

Verificou-se que há associação entre o número de fatores de risco e a presença do diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidado', o que era esperado.

Quanto aos prejuízos na vida dos cuidadores causados pela atividade de cuidar, verificou-se que houve prejuízo na vida profissional. Os prejuízos relatados foram o medo de perder o emprego e o fato de não poder mais ajudar na renda familiar no momento em que os gastos da família aumentaram muito. Três cuidadores pararam de trabalhar, sendo um deles o pai da criança, pois, a mãe estava impossibilitada de assumir o papel de cuidadora. Este caso era o mais grave, porque nenhum dos pais trabalhava e a família morava num albergue. Os cuidadores manifestaram muita preocupação referente a este aspecto, devido às dificuldades de conciliar as atividades do cuidar com o trabalho fora do lar. Dos 17 cuidadores que trabalhavam fora, seis (35,3%) deles representavam a principal fonte de renda da família.

O relacionamento conjugal também foi afetado. Muitos relataram que quase não se encontravam com seus companheiros (as). Alguns conflitos em decorrência disto foram citados: dois casos de separação do casal depois do

surgimento da doença; muitas cobranças, tanto pelos acontecimentos com a criança, como pela falta de atenção dedicada ao companheiro.

O relacionamento sexual foi afetado para 80% dos cuidadores que relataram não ter tempo para pensar em sexo, não ter clima nem vontade para ter relações sexuais. Durante as entrevistas percebeu-se uma relação de culpa como se pensar em sexo fosse proibido: como ter prazer se o filho estava doente? SMITH; SMITH; TOSELAND (1991) também citam estas questões de interferência no relacionamento conjugal e afirmam a importância de aconselhamentos para quebra destes tabus. Estas questões são relevantes e devem ser mais bem investigadas.

Cabe ressaltar que os dois homens que possuíam companheiras neste estudo, quando questionados sobre o relacionamento sexual, confirmaram ser muito importante. Um deles relatou que não afetou em nada e que quando estava em casa para ele estava “tudo normal”. O outro afirmou que prejudicou muito e reclamou de estar longe da esposa e que, mesmo com as preocupações da doença, se ela estivesse perto isto não seria problema. Talvez este fato seja em decorrência das diferentes formas do homem e da mulher encararem a sexualidade: percebe-se que as mulheres deixaram os problemas externos afetarem estas questões, já os homens não.

O surgimento da doença na família altera o sentido e os projetos de vida. Principalmente, quando o indivíduo atingido é a criança, pois, é nesta criança que os pais apostam seu futuro, os seus sonhos. Quando um casal planeja um filho, eles depositam nesta criança expectativas de realizarem aquilo que não conseguiram, de oferecer-lhes aquilo a que não tiveram acesso, enfim, é como se acreditassem que tudo pode ser diferente.

MENDES (1995) descreve os projeto de vida dos cuidadores de AVC (acidente vascular cerebral) sendo adiados e modificados, alterações no trabalho, a casa que parou de ser construída, e cita: “o cuidar absorve subjetivamente e objetivamente o seu cotidiano” (p. 130).

Até mesmo os profissionais da área de saúde podem demonstrar inquietação diante do quadro de doença grave em crianças. Ao entrevistar um profissional em seu estudo, MOTTA (1998, p.97) cita o relato de um profissional enfermeiro: *“Quando se trata de criança é difícil de entender. Existe uma linha natural que é nascer, crescer e morrer. Quando tu atropelas a linha da vida, fica difícil de entender que aquilo é a realidade”*.

À medida que o tempo passa, a mãe acredita que tudo pode melhorar, que o futuro ainda pode lhe reservar “coisas boas”, que tudo vai voltar a ser como era antes. A mãe abandona seus projetos de vida para viver o hoje, valoriza cada momento, procurando não pensar no amanhã. A mãe se percebe “vendo a vida diferente”, tornando-se mais paciente e tolerante (OLIVEIRA, 1998).

No presente estudo, estas questões ficaram bem evidentes. A vida transformou-se e novos contextos e conceitos passam a fazer parte do cotidiano destes cuidadores. Isto se torna evidente através dos relatos quando questionados sobre os prejuízos que o tratamento da criança com câncer ocasionou nas suas vidas.

*“... A minha vida parou. Os planos continuam. O mais difícil é esta fase”. (C1)*

*“... A única coisa que existe é pensar na melhora da doença, investimentos ficam abolidos”. (C2)*

*“... replanejar tudo de novo”. (C6)*

*“... não tem mais planos, a gente está vivendo cada dia, cada momento, não pode fazer planos, o futuro vai levando”. (C7)*

*“... Eu não consigo mais planejar nada. Será que ela vai reagir? Será que ela vai andar? O tempo todo é só cuidando dela”. (C14)*

*“... planejava fazer muitas coisas, mas foi tudo por água abaixo. Nem passear com meu filho eu consigo, diminui o trabalho e diminui o dinheiro”. (C 21)*

*“... Tudo isto que a gente passa faz a gente aprender muito, passa a dar mais valor à vida, às coisas. Ter isto ou aquilo passou a ser menos importante.” (C29)*

*“... Pretendia trabalhar, ter uma casa e dar condição melhor de vida para minha família. Só que tudo foi por água abaixo, hoje eu perdi meu emprego”. (C.36)*

Este último comentário, feito por um pai, foi carregado de emoções, bem como todo seu relato de sua história de vida. Esta família era proveniente do Piauí, mas morava em Campinas há alguns anos. Seus familiares falaram que em Teresina havia melhorado a oferta de emprego e eles largaram o pouco que tinham aqui e voltaram para sua terra natal. Ao chegarem lá a realidade foi totalmente diferente, não havia emprego, permaneceram durante quatro meses numa situação de muita miséria e sofrimento. Ele e sua família passaram fome, tanto que uma de suas filhas morreu de desnutrição. Sua esposa está com anemia profunda em decorrência disso. Eles voltaram para Campinas e estavam morando num albergue. No dia em que conseguiu um emprego, não pôde aceitar porque não tinha quem cuidasse da filha que estava com leucemia de alto risco. Esta entrevista levou-nos a refletir sobre a realidade em que vive nossa população e o mais assustador é se dar conta do número de famílias que vivem situações semelhantes a esta. Apesar disso, a miséria de recursos não pode suplantar a “riqueza da alma”. Este pai ao ser questionado se havia cuidado de algum doente anteriormente, respondeu: “antes de ir para o Piauí, eu prestava serviços voluntários em uma casa de apoio a pessoas aidéticas. Do que adianta uma fé sem obras?”.

Paira no ar uma pergunta: O que dá forças para estas famílias? Como conseguem viver frente a tanto sofrimento? Quando este pai foi questionado se sua crença lhe oferecia suporte para enfrentar seus problemas, comentou:

*“Só Jesus para me ajudar, sem ele a gente não é nada, nas horas que penso em Deus, canto um hino, que faz a gente esquecer os problemas...” (C.36)*

As questões da religiosidade e da fé estão muito presente na vida das pessoas, principalmente nos momentos de dificuldade. Vários estudos relatam a importância da espiritualidade. No estudo de MENDES (1995, p.127) o autor cita esta questão nos relatos dos cuidadores entrevistados que “agarram-se a Deus

para superar estes cuidados”. SMITH; SMITH; TOSELAND (1991) também enfatizam a importância do apoio psicológico e da relação com Deus.

HART; SCHNEIDER (1997) no estudo sobre o cuidado espiritual para a criança com câncer, descrevem os benefícios da espiritualidade para a criança e para os familiares. Estes autores afirmam que a espiritualidade deveria ser experimentada quanto mais cedo possível nas relações entre criança e familiares, porque a espiritualidade se embasa nos sentimentos de confiança e amor, que são pré-requisitos para o desenvolvimento de uma relação com o Ser supremo.

A associação da fé com o sofrimento também estão presentes na literatura. As mães acreditam estar passando por uma provação em que elas têm que cumprir os desígnios divinos (OLIVEIRA, 1998, p. 76). Através da fé, “a mãe se dirige a Deus pedindo apoio espiritual e forças para enfrentar o sofrimento” (OLIVEIRA, 1998, p. 81). E assim torna-se testemunho para aliviar o sofrimento dos familiares e percebe-se tendo uma força que acreditava não possuir. É esta fé, que vem de Deus, que dá forças para enfrentar as dificuldades. OLIVEIRA (1998) descreve em seu estudo que “a esperança e a fé da mãe acompanhante transformam o medo em coragem, o desespero em paciência e a fragilidade em fortaleza” (p.152).

A ajuda espiritual está presente na maioria das famílias que está em processo de hospitalização, independente do credo ou religião. As famílias buscam orações individuais, correntes, promessas. Algumas procuram este auxílio no início do tratamento, outras após o agravamento do quadro (RIBEIRO, 2001).

A fé, a religiosidade, a busca de um Ser superior foi o hábito menos prejudicado no presente estudo. Os comentários mais freqüentes foram que com o surgimento da doença a fé aumentou e que passaram a buscar mais a presença de Deus em suas vidas através de orações, independente de religião ou crença. Também atribuíram que as forças que estavam tendo eram provenientes deste Ser superior, inclusive os dois cuidadores que relataram ter sua fé abalada quando seus filhos tiveram recaída da doença.

Esses fatos nos levam a refletir quão amplo é nosso papel na detecção das necessidades espirituais dos cuidadores. No estudo de HART; SCHNEIDER (1997), os autores pontuam a necessidade de apoio espiritual ao cuidador. Para permitir expressar frustrações, preocupações, tristeza, raiva e sentimentos de culpa e enfatizam a importância do enfermeiro indagar os cuidadores sobre estas questões, bem como implementar apoio aos pacientes e familiares.

Não podemos esquecer também de citar as relações positivas e de crescimento pessoal citados pelos cuidadores, expressos em diversos estudos. Para MOTTA (1998, p.77) “a doença da criança pode causar desestruturação da família, mas pode também, propiciar aproximação, consolidação da relação do casal e maior contato com outros elementos das famílias”. Os cuidadores, ao analisarem sua situação, sentem-se vitoriosos quando percebem que estão conseguindo superar tamanha dificuldade e expressam que não são mais os mesmos, que hoje estão mais maduros e conscientes de si. (MENDES, 1995).

O sofrimento faz a pessoa evoluir como ser humano. As mães entrevistadas no estudo de OLIVEIRA (1998) “percebem as dificuldades em lidar com o lado sofrido da vida, e que de alguma forma demonstram um modo de igualar as pessoas; tomando consciência dos limites do ser humano e de como são frágeis e fortes ao mesmo tempo” (p.132). NIJBOER *et al* (1998) relatam casos de melhora na saúde do cuidador durante o curso da doença que pode ser fruto dos efeitos positivos do cuidado e do aumento da disponibilidade de recursos sociais de apoio.

De fato, nas questões sobre o que representava cuidar da criança e como se sentia em relação ao tempo dedicado ao cuidado, os cuidadores expressaram sentimentos tais como:

*“... Me sinto bem de poder cuidar...” (C18)*

*“... É gratificante, só assim perto dela que eu posso ajudar mais...”  
(C19)*

*“... Bem realizada, ligo tudo para cuidar dele.” (C30)*

*“... Uma vitória. É importante porque, o que eu estou passando com ela, eu posso ser exemplo para outras famílias e até para mim mesmo. Eu pensava que eu não iria conseguir e estou conseguindo”. (C39)*

*“... Uma missão maravilhosa que Deus me confiou, eu tenho vontade de poder ajudar as pessoas que precisam”. (C24)*

*“É uma lição de vida, a alegria como ela encara as coisas...”. (C16)*

*“Nossa! Não tem representação. O filho é a continuidade, está ligado ao amor”. (C2)*

Torna-se importante resgatar estes valores positivos do cuidado para que o cuidador, ao enfrentar o sofrimento, encare como uma experiência de crescimento e amadurecimento em sua vida. Cabe ressaltar que os cuidadores afirmaram em seus relatos que, após o surgimento da doença, passaram a rever seus valores e conceitos de vida e passaram a enfrentar vida de uma outra forma. Principalmente, houve mudança no sentido de valorizar o momento presente, os pequenos gestos, e não se prender a questões materiais.

Três cuidadores comentaram sobre a falta de confiança no serviço de enfermagem e relataram que nesta instituição ocorria um rodízio muito elevado dos profissionais de enfermagem e dos médicos. Isto acarretava insegurança nos pais pelo aparente despreparo e falta de padronização das rotinas. Eles deixam claro, porém, que isto não ocorre por má vontade ou desinteresse do profissional, mas porque ele acaba sendo sobrecarregado pelas atividades e não consegue dar a assistência que gostaria. Relataram que alguns poucos profissionais agem de forma “mecânica”. OLIVEIRA (1998) também faz referência a esta questão e comenta sobre as repetidas trocas dos profissionais e que este fato acarreta a quebra de vínculo com a equipe, acarretando na mãe preocupações quanto ao rumo do tratamento.

Frente aos resultados encontrados neste estudo recomenda-se que:

— As instituições que acompanham pacientes com câncer tenham grupos de suporte para familiares e para pacientes, acompanhados por equipe

multiprofissional. Estes grupos poderiam realizar atividades relacionadas a orientações básicas da doença, índices de cura, depoimentos de familiares que superaram o problema e promover reuniões de aconselhamento sobre questões psicológicas que afetam a criança, como a necessidade de impor limites, a importância do afeto e do estímulo, para que os efeitos negativos do tratamento possam ser superados ou ao menos amenizados.

— Sejam promovidas atividades de terapia ocupacional e de lazer para os cuidadores.

— Haja apoio espiritual mais efetivo, através de cultos ecumênicos, oficinas de oração, testemunhos, reflexões e outras atividades.

— A equipe multiprofissional assista ao cuidador, no sentido de conscientizá-lo sobre necessidade de dividir as responsabilidades, de aceitar apoio da família, amigos, vizinhos, para diminuir a sobrecarga das responsabilidades que ele assume.

— Haja padronização das técnicas, diminuição do rodízio de profissionais não só de enfermagem como de médicos para amenizar as angústias e ansiedades do cuidador e criança, facilitando a formação de vínculos.

— Sejam desenvolvidos estudos sobre controle de infecção hospitalar para avaliar se há necessidade de manter fechada a porta entre as acomodações dos acompanhantes e das crianças, uma vez que dificulta que o cuidador possa repousar na sua cama.

— Seja utilizada para a determinação do diagnóstico de 'tensão devida ao papel de cuidado' a avaliação dos aspectos da vida do cuidador, pois isto contribuiu para a confirmação da presença ou não do diagnóstico.

## **Conclusões**

---

**6**

A realização deste estudo sobre o diagnóstico de enfermagem 'tensão devida ao papel de cuidador' em cuidadores de crianças com câncer possibilitou trazer novos conhecimentos sobre o tema, bem como, repensar as questões práticas que envolvem os familiares, compreender melhor seus sentimentos e angústias, na tentativa de tentar amenizar o sofrimento destas pessoas que acompanham passo a passo os desafios de cuidar.

Com base nos resultados obtidos pode-se concluir que:

— A maioria dos cuidadores de crianças com câncer era do sexo feminino (94%), sendo o principal cuidador a mãe (90%). A faixa etária predominante dos cuidadores era entre 31 e 40 anos. A maioria dos cuidadores (62%) tinha ocupação no lar, e dentre os que trabalhavam fora, 35,3% representavam a principal fonte de renda da família. O nível de escolaridade predominante entre os cuidadores era o fundamental completo (40%). A maioria dos cuidadores (88%) possuía companheiro (a) e vivia com eles e 72% possuíam outro filho. O diagnóstico médico mais freqüente das crianças foi LLA de baixo risco (36%). O tempo de tratamento de maior freqüência foi de 1 a 5 meses (46%) o tempo de diagnóstico de 1 a 5 meses (46%) e o de internação foi de 1 a 5 dias (80%).

— Apresentaram 'tensão devida ao papel do cuidador' 78% dos cuidadores. Dos que cuidavam da faixa etária de 3 a 6 anos, 79,3% foram afetados e dos que cuidavam da faixa etária de 7 a 10 anos, 76,2%. Os cuidadores apresentaram em 100% 'risco para tensão devida ao papel do cuidador'. Acredita-se que este fato é em decorrência do tipo de doença (câncer) e das alterações que ocorrem na vida dos cuidadores e das crianças depois do surgimento da doença.

— A freqüência de cuidadores com 'tensão devida ao papel de cuidador' não foi influenciada pela faixa etária da criança.

— As características definidoras mais freqüentes foram: apreensão quanto ao cuidado do receptor de cuidados quando o cuidador estiver doente ou morrer e atividades de cuidado alteradas. Os fatores de risco mais freqüentes foram: gravidade da doença do receptor de cuidados, o cuidador é mulher, falta de descanso ou recreação para o cuidador, inexperiência quanto ao cuidar, problemas psicológicos no receptor de cuidados, duração dos cuidados requeridos, complexidade/quantidade das tarefas do cuidado, curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados.

— Não há correlação entre o número de características definidoras ou fatores de risco e o tempo de tratamento.

— O número de características definidoras e de fatores de risco não difere entre as faixas etárias das crianças.

— Há correlação entre o número de fatores de risco e a presença do diagnóstico 'tensão devida ao papel de cuidador'.

— Os fatores relacionados mais freqüentes foram: gravidade da doença do receptor de cuidados, falta de descanso ou recreação para o cuidador, recreação insuficiente, o cuidador é mulher, inexperiência quanto ao cuidar, problemas psicológicos no receptor de cuidados, responsabilidade pelo cuidado 24h, complexidade/quantidade das tarefas do cuidado, curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados, duração dos cuidados requeridos e alta hospitalar de algum membro da família com significativas necessidades de cuidado em casa (criança internada). De um modo geral, estes fatores foram mais freqüentes na faixa etária de 3 a 6 anos.

— Quanto às AVD, as crianças eram mais dependentes para 'tomar remédio' e mais independentes para 'mover-se', nas duas faixas etárias estudadas.

— As crianças da faixa etária de 3 a 6 anos eram mais dependentes para 'banhar-se', 'vestir-se', 'arrumar-se', 'alimentar-se', e 'ir ao banheiro' quando comparadas com aquelas com 7 a 10 anos.

— As crianças de 3 a 6 anos tinham quadro clínico mais grave, mas não houve associação entre a presença do fator de risco 'curso imprevisto da doença ou instabilidade na saúde do receptor de cuidados' e o número de características definidoras e a intensidade de dependência para cada AVD. Houve diferença apenas em relação ao número de fatores de risco nos indivíduos que apresentaram o fator de risco em questão. Conclui-se que as crianças em estado mais grave eram as que estavam na faixa etária de 3 a 6 anos de idade e também eram as mais dependentes.

— A ajuda recebida pelo cuidador era parcial antes da internação e, durante a internação, restringia-se às atividades domésticas e ao cuidado dos outros filhos;

— Não há relação entre o número de características definidoras ou de fatores de risco e o grau de ajuda recebida de outros.

— O trabalho, estudo, lazer, o sono, a vida sexual e o humor, foram os aspectos da vida do cuidador mais afetados pela atividade de cuidar. Os cuidadores dedicavam em média 17,5 horas diárias de cuidado com a criança durante 10,7 meses, geralmente todos os dias da semana.

Conclui-se que os cuidadores de crianças com câncer têm alto risco para 'tensão devida ao papel do cuidador'. Demonstrem sérios prejuízos em suas vidas em decorrência do número de atividades desempenhadas, tempo despendido 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.

## **Referências Bibliográficas**

---

**7**

ALMEIDA, O. P.; DRATCU, L. LARANJEIRA, R. **Manual de Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. 215 p.

AQUINO, S. S. **Pacientes adultos hospitalizados**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 78 p.1984.

ANGELO, M. Vistas restritas à criança hospitalizada: uma barreira à interação mãe/ filho. **Rev. Esc. Enf USP**. São Paulo, v.17, n.3, p.229-32, 1983.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. São Paulo, 1997. 118 p. (Tese-Livre Docência- Universidade de São Paulo)

ARRUDA, E. N.; BITTENCOURT, M. S.; GONÇALVES, F. A. Atributos profissionais dos cuidadores de pessoa com câncer: Perspectiva de Enfermeiras. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.1, p.85-90, jan./jun.1996.

AZEVEDO, Gisele Regina de. **Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar**. São Paulo, 2001.(Tese Mestrado-Universidade de São Paulo).

BOWLBY, J. **Maternal care and mental health**. Genebra, WHO, 1951. p.4. (monograph series, n. 2).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília, Ministério da Saúde, 110 p.1991.

CALIRI, M. H. L. **Tentando resolver as incertezas: trajetórias das mulheres ao enfrentarem o processo de histerectomia**. Ribeirão Preto, 1994. 124 p. (Tese Doutorado- Universidade de São Paulo).

CASTELLANOS, B. E. P. A quem prestamos cuidado de enfermagem. In: SEMINÁRIO NACIONAL O PERFIL E A COMPETÊNCIA DO ENFERMEIRO, 1, Brasília, 1987. **Anais**. Brasília: Unb, 1987. p.80-94.

CHIATTONE, H. B. C. Relato de experiência de intervenção psicológica junto a crianças hospitalizadas. In: CAMON, V. A. A. et al **Psicologia hospitalar: atuação do psicólogo no contexto hospitalar**. 2 ed. São Paulo: Traço Ed, p. 15-27,1984.

CARPENITO, J. L. **Manual de Diagnóstico de Enfermagem**. 6.ed. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1997.

DARBYSHIRE, P. Parents, nurses and pediatric nursing: a critical review. **J. Adv. Pediatr.**, n.18, p.1670-80, 1993.

ENGLAND, M.; ROBERTS, B. L. Theoretical and psychometric analysis of caregiver strain. **Resear. Nurs. & Health**, v.19, n.6, p-499-510, 1996.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; Marques, C. L. Modelos assistenciais utilizados nas unidades de internação pediátrica de hospitais de Santa Catarina- Brasil. **Texto & Contexto Enf.** Florianópolis, v. 2, n. 1, p.33-52, jan./jun. 1993.

ELSE, I.; PATRICIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: Tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. et al **A enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: Atheneu, 1989. p. 159-179.

FARIAS. F. L. Alterações comportamentais ocasionadas pela separação mãe-filho durante a hospitalização da criança. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 41, n.2. p.107-112, abr./jun.,1988.

FARO, A. C. M. Uma proposta de levantamento de dados para assistência à família e ao cuidador de lesados medulares. **Rev da Esc de Enf USP**, v.33, n.4, p.334-41, dez. 1999.

FARO, A. C. M. Atividades no domicílio pelo cuidador familiar da pessoa com lesão medular. **Rev. Paul. Enf.**, v.20, n.2, p.33-43, maio/ago. 2001.

FONSECA, J. S. MARTINS, G. A. **Curso de Estatística**, 5 ed, São Paulo: Atlas, 1994. p.177-179.

FRANCO, M. C. **Situação do familiar que acompanha um paciente internado em hospital geral**. Florianópolis,1988. 169 p. (Tese Mestrado -Universidade Federal de Santa).

GAYNOR, S. The effect of home care on caregivers. **Image**, v.22(4), p.208-212. 1990.

GIVEN, C; COLLINS, C; GIVEN, B. Sources of stress among familiescaring for relatives with Alzheimer's disease. **Nursing Clininics of North America**, v.23 (1), p-69-82. March.1988.

HART, D.; SCHNEIDER, D. Spiritual care for children with cancer. **Semin. Oncol. Nurs.**, v.13, n.4, p263-70, nov. 1997.

**INCA**. Instituto Nacional do Câncer. Apresenta definição de fatores de risco: Disponível em:<<http://www.inca.org.br>>. Acesso em: set. 2002.

IYER, P. W.; TAPTICH, B. J.; BERNOCCHI-LOSEY, R. N. **Processo e diagnóstico em enfermagem**. Trad. Regina Machado Garcez.- Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

KAPLEN, S. A enfermagem o doente e a família: um relacionamento por vezes fundamental. **Enf. Mod.**, v.3, n. 3, p. 4-7, 1985.

KARSCH, U. M. S. A questão dos cuidadores. In: CONGRESSO PAULISTA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 1, São Paulo, 1998. **Anais**. São Paulo: 1998, p. 28-31.

KILLEN, J. M. Role stabilization in families after spinal cord injury. **Rehab. Nurs.**, v.15, n. 1, p.19-21, 1990.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paul. Enf.** v. 13, n.1, p.80-85, 2000.

LIMA, R. A. G. **Criança Hospitalizada: Construção da assistência integral**. Ribeirão Preto, 1996. 262 p. (Tese- Doutorado- Universidade de São Paulo).

LINDGREN, C. L. Burnout band social support in family caregivers. **West. J. Nurs. Resear.** v.12, n. 4, p.469-81, 1990.

LUCIANO, K. B. Componentes of planned family centered care. **Nurs.Clin.North Am.**, v.7, n.1, p.41-52, 1972.

MACIEL, A. A. **Ser/Estar pai: uma figura de identidade**. São Paulo, 1994. p. 70, (Tese-Mestrado- Universidade de São Paulo).

MARCONDES, E. **Pediatria básica**. v 1, 8 ed. São Paulo: Sarvier, 1991.

MEEBERG, G. A .Quality of life: a concept analysis. **J. Adv. Nurs.**, v.18, p.32-8, 1993.

MENDES, P. B. M. T. **Cuidadores heróis anônimos do cotidiano**. São Paulo, 1995.195 p. (Tese-Mestrado- Pontífica Universidade Católica de São Paulo).

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 2 ed. São Paulo –Rio de Janeiro, Hucitec-Abrasco, 1993.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais.** Florianópolis, 1998. (Tese- Doutorado- Universidade Federal de Santa Catarina).

NIJBOER, C.; TEMPELAAR, R.; SANDERMAN, R.; TRIEMSTRA, M.; SPRUIJT, R. J.; VAN DEN BOS, G. A. Cancer and caregiver: the impact on the caregiver's health. **Psychooncology**; 7 (1): 3-13, Jan-Feb. 1998.

NOGUEIRA, M. J. Assistência de enfermagem à família. **Enf. Nova Dimens**, v.3, n.6, p.327-46, 1977.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION. **Diagnóstico de Enfermagem da NANDA: Definições e Classificação 1999-2000.** Trad. Jeanne Liliane Marlene Michael.- Porto Alegre. RS: Artes Médicas, 2000.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION. **Diagnóstico de Enfermagem da NANDA: Definições e Classificação. 2001-2002.** Trad. Jeanne Liliane Marlene Michael.- Porto Alegre. RS: Artes Médicas, 2002.

NUNES, D. M. **Percepção e estado emocional da mãe, relativos ao seu filho no sistema de permanência conjunta.** São Paulo, 1986. 156 p. (Tese- Mestrado- Escola Paulista de Medicina, São Paulo).

OLIVEIRA, I. de. **Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora.** São Paulo, 1998. 162 p. (Tese- Doutorado - Universidade de São Paulo).

PAI.M. M.; SOARES. M. A. L. Percepção do significado da função do cuidador por um grupo de enfermeiras e cuidadores: convergências e divergências em seus discursos. **Rev. Esc.Enf. USP.** v.33. n.3. p.231-5. set. 1999.

PAULA, J. A. M.; TAVARES, M. C. G. C. F. & DIOGO, M. J. D. Avaliação funcional em Gerontologia. **Rev. Gerontologia**, v.6, n.2, p. 81-8, 1998.

PEREIRA, L.V.; SOUSA, F. A. E. Mensuração e avaliação da dor pós- operatória: uma breve revisão. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.6, n.3, p. 77-84, julho 1998.

PILSECKER, C. Starting out: the first six months poshospital for spinal cord injured veterans. **Am.J. Phys.Med. Rehabil.**, v.69, n. 2, p. 91-95, 1990

PIMENTA. C.A. de M.; CRUZ, D.A.L.M. da; KURITA, G.P.; OLIVEIRA, A.C. de O cuidador do doente com dor crônica: Respostas ao cuidar. In: NATIONAL CONFERENCE OF THE NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION, 14th, Orlando, Estados Unidos, 2000. **Livro de Resumos**. Orlando, NANDA, 2000, p. s/n°. Resumo: [Trabalho na íntegra não publicado].

RIBEIRO, N. R. R. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho**. Florianópolis, 2001.194 p. (Tese- Doutorado- Universidade Federal de Santa Catarina).

REZENDE, Ana Lucia M.; ALONSO, Ilca I. K. O perfil do pai cuidador. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v.5,n.(1/2), p.66-81,1995

SÃO PAULO.SUDS-SP. (Estado). Leis, Decretos, etc... Resolução ss-165, 12 out. 1988. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 14 mar. 1989.Seção I, p. 99.

SILVA, I. P. As relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras. In: KARSCH, U. M. S. (org). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo, EDUC, 1998. cap. 4 p. 147-70.

SMITH,G.;SMITH,M.; TOSELAND, R. (1991). Problems identified by family caregiver in couseling.**The gerontologist**, v.31(1),P.15-22.

SOUZA, A. B. G. **Buscando a chance para o filho vir a ser: a experiência do pai na unidade de terapia intensiva.** São Paulo, 1997,100 p. (Tese- Mestrado- Universidade de São Paulo).

SOUZA, A. I. J. **No cuidado com cuidadores: em busca de um referencial para ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire.** Florianópolis, 1995. 99 p. (Tese- Mestrado- Universidade Federal de Santa Catarina).

TREVIZAN, M. **A função administrativa do enfermeiro no contexto da burocratização hospitalar.** In: SIMPÓSIO: REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE TRABALHO NA ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA SOCIEDADE BRASILEIRA, Brasília, 1987, Cepen, Aben, p. 42-55. Intervenção. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1997, p.95-125.

WHALL, A. I.; FAWCETT, J. **Family Theory development in nursing: state of the science and art.** Philadelphia. F. A. Davis, 1991. Cap.1, p. 7-30 The family as focal phenomeno in nursing.

ZIEGEL, E. E.; CRANLEY, M. F. **Evolução histórica.** In:\_\_\_\_\_ **Enfermagem Obstétrica.** Rio de Janeiro: Interamericana, 1985. p.675-686.

**Anexos**

---



**PESQUISA: Tensão devida ao papel do cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Qual é a sua dimensão?**

Prontuário nº: \_\_\_\_\_ Ficha nº: \_\_\_\_\_

1. Nome do cuidador (iniciais): \_\_\_\_\_ Telefone p/ contato: \_\_\_\_\_

2. Idade da criança: \_\_\_\_\_ anos.

3. Diagnóstico médico: \_\_\_\_\_ 4. Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

Fator de risco nº 22 presente:  sim  não. Vide também a questão nº 28.

5. Tempo de tratamento: \_\_\_\_\_ 5.1 Tempo de internação: \_\_\_\_\_

6. Idade do cuidador: \_\_\_\_\_ anos

7. Tipo de parentesco: \_\_\_\_\_

8. Situação ocupacional: Trabalha fora:  sim  não. Estuda:  sim  não.

Atividade remunerada:  sim  não.

É a principal fonte de renda da família?  sim  não.

9. Situação Conjugal: Tem companheiro (a)  sim  não.

Mora com companheiro (a)  sim  não.

OBS: \_\_\_\_\_

10. Escolaridade:  Analfabeto.  
 Fundamental.  Completo.  Incompleto.  
 Médio.  Completo.  Incompleto.  
 Superior.  Completo.  Incompleto.

Outros: \_\_\_\_\_

11. Número de filhos: \_\_\_\_\_ (excluindo criança internada, caso seja sua mãe ou pai)

Quantos moram juntos com você? \_\_\_\_\_

Quantos dependem dos seus cuidados? \_\_\_\_\_

Quais cuidados? \_\_\_\_\_

12. Religião: Você costumava realizar /práticas religiosas antes da doença/ tratamento da criança?

Sim, freqüentemente.  Sim, às vezes.

Raramente.  Não

**13. Atividades de vida diária:**

**Determine a intensidade que a criança depende de você para realizar estas atividades considerando o período fora da internação:**

ATIVIDADES	NENHUMA	SUPERVISÃO	AJUDA	EXECUÇÃO
BANHAR-SE				
VESTIR-SE				
ARRUMAR-SE				
ALIMENTAR-SE				
IR AO BANHEIRO				
MOVER-SE				
TOMAR REMÉDIO				

**14. Recebe auxílio de outros?**  sim  não.

De quem? \_\_\_\_\_

O (a) companheiro (a) é o pai da criança  sim  não  não se aplica

O (a) companheiro (a) auxilia na prestação de cuidados à criança?

sim  não  não se aplica

Se sim como é está ajuda? \_\_\_\_\_

**Classifique de 0 a 10, o quanto recebe ajuda nas seguintes atividades :**

Sendo 0= nenhuma ajuda e 10 = ajuda total

ATIVIDADES	Antes da internação	Durante internação
DOMÉSTICA		
CUIDADO COM A CRIANÇA		
CUIDADO DOS OUTROS FILHOS		

Como a família auxilia na prestação de cuidados? Como é esta ajuda? Com que frequência? \_\_\_\_\_

Eles s compreendem sua situação?Eles o(a) encaram como bom prestador(a) de cuidados? \_\_\_\_\_

Fator de risco nº 13 presente  sim  não. Vide questão nº46

15. Classifique de 0 (nenhum prejuízo) a 10, (prejuízo total) quanto este tratamento está afetando sua vida em relação ao:

**Sono** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Trabalho:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Estudo:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Lazer:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Humor:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Vida sexual:** \_\_\_\_\_ Comente \_\_\_\_\_

**Vida social:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Plano para o futuro:** \_\_\_\_\_ Comente \_\_\_\_\_

**Relacionamento familiar:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Saúde:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Apetite:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Cuidado pessoal:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

**Cuidado espiritual:** \_\_\_\_\_ Comente: \_\_\_\_\_

Fator de risco nº 23 presente:  sim  não.

16. O que você perdeu com as atividades do cuidado?

---

---

17. O que você faz quando está estressado?

- Come.  Fuma.  
 Bebe.  Assiste TV.  
 Faz exercícios.  Conversa com alguém.  
 Fica sozinho (a).  Toma medicamentos.  Outros: \_\_\_\_\_

Obs: \_\_\_\_\_

18. A sua religião, crença lhe oferece suporte para enfrentar seus problemas?  
Comente?

---

---

19. O que representa para você cuidar desta criança? Comente?

---

---

#### CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS

20. Houve alguma alteração na realização de cuidados? Quais? Por que?

---

---

Observações: \_\_\_\_\_

Característica definidora nº 1 presente:  sim  não. Vide também questão nº 28

21. Você tem algum problema de saúde?  sim  não. Qual (is)? Quando começou?

---

---

Característica definidora nº 2 presente:  sim  não.

Fator de risco nº 21 presente:  sim  não Vide também questão nº 15)

**22. Pensando no futuro, na evolução da doença da criança, você acha que será capaz de continuar cuidando dela? Como você se sente em relação a isto? O que você sabe sobre o diagnóstico de seu filho?**

---

---

---

Característica definidora nº 3 presente:  sim  não.

**23. Você tem dificuldade de realizar algum cuidado?  sim  não. Qual(is)?**

---

---

Característica definidora nº 4 presente:  sim  não.

**24. Quem cuidaria da criança na impossibilidade de você fazê-lo? Como você se sente em relação a isto?**

---

---

Característica definidora nº 5 presente:  sim  não.

**25. Existe algum cuidado que você não consegue realizar ou completar? Qual(is)? Porque?**

---

---

Característica definidora nº 6 presente:  sim  não.

**26. Como você se sente em relação à rotina de cuidados? Descreva um dia típico.**

---

---

Característica definidora nº 7 presente:  sim  não.

**FATORES DE RISCO**

**27. Você se considera um bom prestador de cuidados? Explique sua resposta.**

---

---

Observar se o cuidador está ou não pronto, do ponto de vista de desenvolvimento para o papel de cuidador.

---

Fator de risco nº 1 presente:  sim  não.

**28. VERIFICAR ATRAVÉS DOS DADOS DO PRONTUÁRIO SE HOUE MODIFICAÇÃO NO CURSO DA DOENÇA, OU SE O QUADRO DA CRIANÇA É INSTÁVEL.**

---

---

Fator risco nº 2 presente:  sim  não.

**29. A criança possui problemas psicológicos tais como:**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Desatenção.           | <input type="checkbox"/> Ameaças.                          |
| <input type="checkbox"/> Palavrões.            | <input type="checkbox"/> Inadequação sexual.               |
| <input type="checkbox"/> Choro com facilidade. | <input type="checkbox"/> Acordado à noite.                 |
| <input type="checkbox"/> Depressão.            | <input type="checkbox"/> Repetição de perguntas e pedidos. |
| <input type="checkbox"/> Apego excessivo.      | <input type="checkbox"/> Outros comportamentos. _____      |

Dados do prontuário: \_\_\_\_\_

Fator de risco nº 3 presente:  sim  não.

**30. Aconteceu algum problema que afetou a família nos últimos anos coincidente com o período da doença da criança (desemprego, morte, separação, outros)?  
Verificar também através do prontuário.**

---

---

Fator de risco nº 4 presente:  sim  não.

**31. A criança já sofreu abuso ou violência? Verificar também através do prontuário.**

---

Fator de risco nº 5 presente:  sim  não.

**32. Observar padrões marginais de enfrentamento pelo cuidador.**

---

Fator de risco nº 6 presente:  sim  não. Vide também as questões nº 16 e 17.

**33. Observar desvio de comportamento ou comportamento bizarro do receptor de cuidados e pesquisar dados no prontuário.**

---

Fator de risco nº 7 presente:  sim  não. Vide também questão nº 29.

**34. Observar atraso mental ou de desenvolvimento do cuidador ou receptor de cuidados e investigar dados do prontuário.**

---

Fator risco nº 8 presente:  sim  não.

**35. Algum aspecto do papel do cuidador está comprometido? Justifique.**

---

Fator de risco nº 9 presente:  sim  não.

**36. Você tem condições/recursos para cuidar da criança em casa? Se não, quais são as dificuldades encontradas?**

37. Quando está em casa a criança consegue atendimento imediato?  sim  não. Se não, porque?

---

---

Fator de risco nº 10 presente:  sim  não.

38. A criança nasceu a termo?  Sim  Não. Têm defeito congênito?  Sim  Não. Qual (is)?

---

---

Fator de risco nº 11 presente:  sim  não.

39. Comente sobre seu relacionamento com a criança no passado e no presente. Teve modificações?

---

---

Fator de risco nº 12 presente:  sim  não.

40. Você já cuidou de alguma pessoa doente antes?  Sim  Não. Comente sua resposta.

---

---

Fator de risco nº 14 presente:  sim  não.

41. Sexo do cuidador:  feminino  masculino

Fator de risco nº 15 presente:  sim  não.

42. Você fuma?  Sim  Não. Usa droga?  Sim  Não. Bebe?  Sim  Não.

Fator de risco nº 16 presente:  sim  não

43. Como você concilia suas responsabilidades de cuidado com a criança e as atividades domésticas, de trabalho e familiares? Descreva um dia típico.

---

---

Fator de risco nº 17 presente:  sim  não. Vide questões nº 13,14,15,16,26 e 40

44. Em relação à alta hospitalar, você tem alguma preocupação?  Sim  Não.

Comente:

---

---

Fator de risco nº 18 presente:  sim  não.

45. Há quanto tempo você cuida da criança desde que adoeceu?

\_\_\_ anos \_\_\_ meses.

Quanto do seu dia você dedica ao cuidado da criança? \_\_\_ horas.

Como você se sente em relação ao tempo dedicado ao cuidado da criança?

---

---

Fator de risco nº 19 presente:  sim  não. Vide também questão nº 15

46. Como você considera o seu contato com familiares, amigos, conhecidos, vizinhos? Comente:

---

---

Fator de risco nº 20 presente:  sim  não. Ver também questões 14, 15 e 16.

**Pesquisa: TENSÃO DEVIDA AO PAPEL DO CUIDADOR DE CRIANÇAS  
COM CÂNCER**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Estamos realizando um estudo que visa identificar o quanto as pessoas (cuidadores) que acompanham e cuidam de crianças com câncer apresentam níveis de tensão (desgaste) devida ao papel do cuidador, ou risco para apresentá-lo. Pretende-se identificar o quanto os cuidados realizados com a criança estão provocando alterações na vida do cuidador. Para isto precisamos fazer algumas perguntas sobre sua vida e a da criança para identificar esta tensão que possa estar existindo ou não.

Você poderá participar ou não da pesquisa. Tem o direito de se recusar a responder qualquer uma das questões, sem que isso prejudique o atendimento da criança internada neste hospital. O seu nome e seus dados servirão apenas para o estudo, e permanecerão em sigilo.

**Benefícios aos voluntários:** O objetivo deste estudo é identificar a presença destes níveis de tensão (desgaste), ou risco nos cuidadores para propor sugestões a este hospital com intuito de melhorar a qualidade de vida dos familiares (cuidadores) de crianças com câncer. As pessoas que participarem da pesquisa não receberão ajuda financeira ou outros benefícios além deste.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa deste hospital, cujo telefone é (0XX19)3787-5000 e da UNICAMP (0XX197887936).

## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Tendo escutado as informações dadas sobre a pesquisa, e tendo tido a oportunidade de fazer perguntas e ter recebido respostas que me deixaram satisfeita, e tendo entendido que tenho o direito de sair do estudo a qualquer momento em que desejar, sem que isso afete ou traga conseqüências para a criança que está sob meus cuidados, aceito participar da pesquisa.

Campinas, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2001.

Nome da Cliente ou Responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Nome da Pesquisadora: Ana Raquel Medeiros Beck

Assinatura: \_\_\_\_\_

RG: 3044867293

Telefone para contato: (0XX19 38693916) Cel: (XX19) 097030997

Nome da Orientadora: Profª Drª Maria Helena Baena de Moraes Lopes



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

☒ Caixa Postal 6111  
13083-970 Campinas, SP  
☎ (0\_\_19) 3788-8936  
fax (0\_\_19) 3788-8925  
☐ [cep@head.fcm.unicamp.br](mailto:cep@head.fcm.unicamp.br)

CEP. 13/11/01  
(Grupo III)

**PARECER PROJETO: Nº 227/2001**

### **I-IDENTIFICAÇÃO:**

**PROJETO: "TENSÃO DEVIDA AO PAPEL DO CUIDADOR DE CRIANÇAS COM CÂNCER"**

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** Ana Raquel Medeiros Beck

**INSTITUIÇÃO:** Centro Infantil Dr. Domingos A. Boldrin – Departamento de Enfermagem/FCM/UNICAMP

**APRESENTAÇÃO AO CEP:** 14/09/2001

### **II - OBJETIVOS**

Identificar e descrever a tensão vivenciada pelo cuidador de crianças devido às atividades do cuidar, em uma unidade de internação pediátrica com alojamento conjunto de um Hospital de Câncer Infantil, na cidade de Campinas, SP

### **III - SUMÁRIO**

Esta pesquisa é um estudo sobre tensão e riscos de tensão que um familiar que cuida de uma criança com câncer está sujeito. A coleta de dados será feita unicamente através de entrevistas com os cuidadores das crianças

### **IV - COMENTÁRIOS DOS RELADORES**

Projeto de pesquisa de relevância científica, com objetivos, metodologia claros e Termo de Consentimento adequado e objetivo.

### **V - PARECER DO CEP**

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e 251/97, bem como ter

aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

## VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

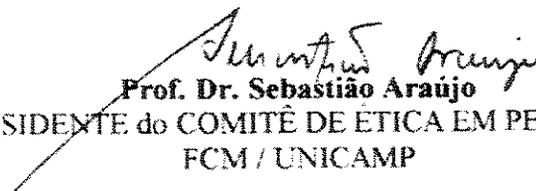
Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

**Atenção: Projetos de Grupo I serão encaminhados à CONEP e só poderão ser iniciados após parecer aprovatório desta.**

## VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na XI Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 13 de novembro de 2001.

  
**Prof. Dr. Sebastião Araújo**  
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
FCM / UNICAMP