

TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR: OCORRÊNCIA EM FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS HOSPITALIZADAS

Selma Rodrigues Alves Montefusco*
Maria Márcia Bachion**
Ivania Vera***
Camila Caixeta****
Denize Bouttelet Munari*****

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo identificar e analisar a ocorrência de “tensão do papel de cuidador” em familiares de pacientes internados para tratamento de doenças crônicas. Estudo de caráter descritivo, envolvendo doze famílias, as quais foram entrevistadas durante a internação da pessoa-índice em um hospital-escola da Região Centro-Oeste, utilizando-se o Modelo Calgary de Avaliação de Famílias. Para afirmação diagnóstica utilizou-se a taxonomia da NANDA-I, sendo necessários acréscimos aos componentes do diagnóstico, os quais estão destacados em itálico. Todas as famílias apresentaram o diagnóstico estudado e, em mais de 50% delas, identificamos os seguintes fatores relacionados: responsabilidades referentes às 24 horas de cuidado; *cuidador é mulher*; falta de apoio *adequado*; ambiente físico inadequado para o cuidado; e a característica definidora padrão de sono perturbado. As ações dos profissionais de saúde devem ser dirigidas para auxiliar na interação e gestão da vida cotidiana dos pacientes, contribuir para aliviar o peso dos encargos, facilitar a cooperação e diminuir fatores estressantes que possam desencadear crises.

Palavras-chave: Família. Diagnóstico de Enfermagem. Cuidadores. Assistência Hospitalar.

INTRODUÇÃO

O processo de doença crônica é contínuo e presente na experiência da família, variando de intensidade a depender do número de crises ocorridas e da gravidade do quadro clínico. O adoecimento gera frustração e conflitos e interfere na dinâmica familiar e nos relacionamentos interpessoais⁽¹⁾.

Como doenças crônicas são definidas⁽²⁾ doenças que têm uma ou mais das seguintes características: ser permanente; deixar incapacidade residual; ser causada por alteração patológica não reversível; exigir treinamento especial do paciente para reabilitação, por longo período de supervisão, observação ou cuidado. Este fato é compartilhado pela família, que acompanha o paciente no dia a dia, inclusive durante internações, o que a expõe a tensões decorrentes da cronicidade da doença, do número de atividades desempenhadas e do

tempo despendido nas atividades básicas de vida diária⁽³⁾.

O fenômeno de tensão do papel de cuidador é uma resposta humana que se configura como diagnóstico de enfermagem (DE) classificado na taxonomia da NANDA desde 1992, com revisão em 1998 e em 2000. Atualmente este DE é definido como “Dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família”^(4:223). As características definidoras abrangem 36 indicadores clínicos, agrupados em quatro dimensões, a saber: atividades de cuidado; estado de saúde do cuidador; relacionamento entre o cuidador e o receptor de cuidados; e processos familiares. Os fatores relacionados incluem 56 tipos de situações que atuam como causa desta resposta humana, divididos, em grupos ou dimensões, que incluem, além das dimensões já mencionadas, o estado de saúde do receptor de cuidados, os recursos (físicos, de infraestrutura e equipamentos, além de apoio) e fatores socioeconômicos⁽⁴⁾.

* Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Professora Assistente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás (FEN/UFG). Email: sramontefusco@hotmail.com

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da FEN/UFG. Email: mbachion@gmail.com

*** Enfermeira. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FEN/UFG. E-mail: ivianivera@hotmail.com

**** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da FEN/UFG. E-mail: camilaccaixeta@uol.com.br

***** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Titular da FEN/UFG. Email: denize@fen.ufg.br

Considerando sua relevância para o cuidado à família, o objetivo deste estudo foi identificar a presença do diagnóstico de enfermagem “tensão do papel de cuidador” em familiares de pacientes com doenças crônicas internados em um hospital-escola.

METODOLOGIA

O estudo é descritivo e foi realizado em um hospital de grande porte da Região Centro-Oeste⁽⁵⁾, especificamente, na clínica médica, onde são admitidas pessoas para tratamento de doenças crônicas não transmissíveis e suas complicações. Nesse local é prevista a presença de acompanhantes para aqueles com idade menor que 16 anos, com 60 anos ou mais, ou ainda em casos de dependência total ou parcial.

As unidades de cuidado tomadas como sujeitos para este estudo foram doze famílias que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter um de seus membros internado no período estipulado para a coleta de dados; ter disponibilidade em participar; o estado de saúde da pessoa-índice permite a sua expressão verbal. Adotou-se como critério de exclusão a impossibilidade de completar a avaliação prevista (alta, piora do estado de saúde da pessoa internada e óbito).

A coleta de dados foi realizada entre janeiro a junho de 2006, mediante entrevista gravada, tendo-se como base um roteiro de abordagem fundamentado no Modelo Calgary de Avaliação⁽⁶⁾. O número de encontros para a coleta de dados foi diversificado entre as famílias. As entrevistas foram realizadas nas enfermarias, em local e com atitudes que garantissem a privacidade dos sujeitos da pesquisa. A abordagem das famílias foi realizada em períodos de menor circulação de pessoas e maior disponibilidade das famílias. A duração dos encontros oscilou de 30 a 120 minutos. As falas foram transcritas e posteriormente foi preenchido o roteiro de coleta de dados.

As famílias que participaram foram esclarecidas quanto aos objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Goiás (protocolo 079/2005).

Na análise dos dados utilizamos o processo de raciocínio de análise (categorização e identificação de lacunas ou dados divergentes) e síntese (agrupamento, comparação, inferência e identificação de relações)⁽⁷⁾. Para rotulação do DE que traduzisse a inferência diagnóstica tomou-se como base a taxonomia da NANDA-I⁽⁴⁾. Fatores relacionados ou características consideradas novas foram apresentados em destaque itálico. Utilizamos nomes fictícios para os familiares na identificação de seus depoimentos, além de dar-lhes nomes de pedras preciosas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O DE “Tensão devido ao papel de cuidador” foi encontrado em 100% das famílias (tabela 1). Dos 56 fatores relacionados para o DE, foram encontrados quinze nas doze famílias participantes, sendo os mais frequentes: responsabilidades referentes às 24 horas de cuidado (100%); *cuidador é mulher* (100%); falta de apoio (adequado) para 83,3%; ambiente físico inadequado para o cuidado em 83,3% dos casos; Imprevisibilidade da situação de cuidados (50%) e imprevisibilidade do curso da doença (50%).

Embora a família sofra com o adoecimento de um de seus membros, é esperado que tenha forças para se conter e apoiar o familiar doente. A maioria das famílias responde bem a essa contingência, mas reações familiares não cooperativas são também observadas em famílias que já se apresentavam gravemente deterioradas antes do adoecimento orgânico do familiar⁽⁸⁾.

O adoecimento pode acirrar dificuldades relacionais que já estavam sendo fracamente contornadas. Como a internação hospitalar afeta a organização e a vida da família, a enfermagem deve estar atenta para identificar quando seus membros requerem cuidados⁽⁹⁾.

O *cuidador ser mulher* foi outro fator encontrado em 100% das famílias. Geralmente é a mulher que assume o papel de principal cuidador, pois está associada historicamente à responsabilidade pelos cuidados na família⁽¹⁰⁾. Este cuidado se estende para o marido, os filhos e outros familiares. Os cuidados desenvolvidos pelas mulheres se constituem em aprendizado

adquirido social e culturalmente, não questionado pelas próprias mulheres ou suas famílias. Como esse papel não foi escolhido, mas incorporado, ele se constitui em fonte de

sofrimento, desprazer e conformismo, embora esses fatores possam comprometer a qualidade do cuidado⁽¹¹⁾.

Tabela 1 – Fatores relacionados e características definidoras de tensão do papel de cuidador identificados em famílias (N =12). Goiânia/GO, 2006.

Fator relacionado	F	%	Característica definidora	F	%
Cuidador é mulher	12	100,0	Sono perturbado	08	66,6
Responsabilidades referentes às 24 horas de cuidado	12	100,0	Frustração por falta de tempo para atender as necessidades pessoais	06	50,0
Falta de apoio (adequado)	10	83,3	Falta de tempo para atender as necessidades pessoais	06	50,0
Ambiente físico inadequado para o cuidado	10	83,3	Preocupação com relação aos membros da família	02	16,6
Imprevisibilidade da situação de cuidados	06	50,0	Mudanças nas atividades de lazer	02	16,6
Aumento da necessidade de cuidados/dependência,	05	41,6	<i>Insatisfação com o nível das</i> atividades de lazer	02	16,6
Gravidade da doença	03	25,0	Conflito familiar	02	16,6
Recreação insuficiente	03	25,0	Estresse	02	16,6
Recursos familiares insuficientes	02	16,6	Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do receptor dos cuidados	01	8,3
Recursos financeiros insuficientes,	02	16,6	Agitação	01	8,3
Falta de conhecimentos sobre os recursos da comunidade	02	16,6	Rejeição	01	8,3
Alta hospitalar de membro da Família para casa com necessidades significativas de cuidados	02	16,6	Afastamento da vida social	01	8,3
Cronicidade da doença	02	16,6	Hipertensão	01	8,3
Historia de disfunção familiar	02	16,6	Sentimento de depressão	01	8,3
Estado mental do receptor de cuidado que inibe a conversação	01	8,3	Preocupação com a rotina de cuidados	01	8,3

A permanência no hospital leva o acompanhante a desenvolver ansiedade, preocupações, incertezas e temores. A decisão de acompanhar um familiar hospitalizado é motivo de grande expectativa, gerada pela própria internação, pelo ambiente hospitalar⁽¹²⁾ e pela possibilidade de alteração na estrutura familiar⁽³⁾.

Responsabilidades referentes às 24 horas de cuidado foi um fator referido por 100% das famílias. A maioria das mulheres participantes, cuidadoras dos familiares hospitalizados, reclamavam do precário auxílio dos demais membros da família e dos amigos. Isabel (família Jaspe), que era composta de dois membros, referia ser a única pessoa a cuidar do marido desde que este sofrera um acidente

vascular encefálico (AVE), momento em que precisou de um maior apoio.

Este fato parece estar relacionado à obstinação do cuidador. Kátia (família Topázio) referia ficar 24 horas com a irmã, pois não tinha uma pessoa de sua confiança para ficar em seu lugar: “*eu não dividiria o tempo pra ficar com ela com ninguém, fico preocupada*” - demonstrando resistência até mesmo em aceitar o auxílio de outras pessoas para o cuidado. Essa atitude pode estar relacionada ao medo de que esse ato represente sinal de fracasso, inadequação ou medo de que a pessoa fique sem atendimento e susceptível ao agravamento da doença. Pode relacionar-se ainda ao medo de que a pessoa morra, à superproteção e excessos de cuidados, na tentativa de minimizar

sentimentos de culpa pelas ações ou negligências⁽¹⁰⁾.

Os cuidados com essa clientela geram aumento progressivo dos custos familiares, pois criam impacto sobre a liberdade e a saúde do cuidador. Estes necessitam de orientações sobre como melhor cuidar do paciente, as redes de apoio e como cuidar de suas próprias necessidades, já que são susceptíveis a estresse, exaustão emocional e perda de eficácia ou qualidade da assistência prestada ao paciente^(11,13).

Em relação às atribuições dos cuidadores nas 24 horas de sua permanência junto a pessoas hospitalizadas, as atividades básicas de vida diária (ABVD) foram as mais evidentes, principalmente em situação de gravidade da doença e imprevisibilidade do seu curso. A rotina durante a hospitalização de membro da família interfere na vida pessoal e nos sacrifícios aos quais os cuidadores se submetem⁽³⁾, fato evidenciado na família Diamante, composta de dois membros. A esposa cuidadora da pessoa-índice (paciente) referia estar cansada, pois era a única a cuidar do marido. Após o adoecimento deste por um AVE, passou a assumir os cuidados em tempo integral, devido à dependência total/ou para as ABVDs. Relegava suas atividades pessoais em segundo plano, para cuidar do marido. Queixava-se de não poder sair sem se preocupar com o esposo e os cuidados para com ele.

A manutenção das atividades diárias exige reorganização e remanejamento das atividades sociais, gerando redistribuição das tarefas domésticas e das responsabilidades para cuidar da pessoa adoecida. A doença e suas exigências provocam cansaço físico e levam alguns membros da família a renunciar a algumas atividades pessoais, profissionais e sociais⁽¹³⁾.

A “falta de apoio (adequado)” ocorreu em 83,3% das famílias. O sofrimento psíquico dos familiares encontrava-se, em alguns casos, ligado à sobrecarga pelo cuidado exercido e, em outros era independente da atividade de cuidar ou anterior a ela. Sentimentos de estresse e sobrecarga podem diminuir a capacidade de ser cuidador eficaz, e escolher ser cuidador ou não pode influenciar fortemente a saúde emocional dos cuidadores⁽¹⁴⁾.

O fator “ambiente físico inadequado para o cuidado” esteve presente em 83,3% das famílias. As características do ambiente hospitalar podem contribuir para o desconforto do cuidador. Geralmente este não dispõe de condições adequadas para o acompanhante, que necessita de conforto e descanso após as atividades de cuidado⁽³⁾. O tempo dentro da unidade hospitalar pode variar de algumas horas a meses⁽³⁾.

A submissão a essas condições também é influenciada pelo sentimento de que o cuidado com a pessoa adoecida é responsabilidade da família. A questão afetiva e a constatação de que a assistência oferecida é precária levam o acompanhante a colaborar com a equipe e com o paciente na higiene individual, alimentação, exercícios e repouso, além de causar-lhe conforto e bem-estar. Por isso, a família necessita de apoio para que se mantenha saudável para colaborar no processo de cuidar do membro adoecido⁽¹³⁾.

O fator “Imprevisibilidade da situação de cuidados e do curso da doença” foi identificado em 50% das famílias, mostrando que a relação com as emoções e a imprevisibilidade da evolução da doença provocam sentimentos de ansiedade. A insegurança da família e de quem está internado é comum em relação ao futuro, ao medo, à dor, à dependência e à morte, e ainda há sentimentos de culpa ligados à etiologia do problema e a comportamentos de risco. Agentes estressores como tristeza perante a perda do controle e da autonomia, mudança de papéis e responsabilidades e renúncia a alguns projetos de vida também são comuns⁽¹⁵⁾.

O fator “gravidade da doença” atingiu 25% das famílias, o que representa magnitude inferior à descrita por outro estudo⁽³⁾, no qual 100% dos cuidadores apresentaram esse fator. A doença significa uma ameaça à integridade tanto pessoal quanto familiar. O estresse causado na família pelo adoecimento crônico é classificado em quatro categorias, que incluem: (1) o estresse no âmbito cognitivo, (2) nas emoções, (3) nas atividades diárias e (4) nas relações interpessoais⁽¹⁵⁾.

O fato de o cuidador vivenciar restrições em relação à sua própria vida no exercício do cuidado do outro, seja este um membro familiar, um parente ou um amigo, implica em reconhecer que aquele vem tendo uma recreação

insuficiente. Neste estudo, a recreação insuficiente foi identificada em 25% das famílias, um quarto do encontrado em outro estudo⁽³⁾.

A observação das necessidades do cuidador é papel fundamental da enfermagem, que pode, juntamente com o cuidador, pensar nas possibilidades de recompor as energias físicas e emocionais dentro do ambiente hospitalar e fora dele. A exposição contínua dos cuidadores aos eventos estressantes da situação de cuidado implica alteração gradual e generalizada dos seus recursos pessoais e do seu bem-estar. Outros estudos também identificaram associação entre maior duração do cuidado e pior qualidade de vida do cuidador^(12,16).

Assumir a responsabilidade por cuidados a pessoas com doenças crônicas pode ser uma tarefa estressante para os cuidadores primários, principalmente pela relação afetiva. Recursos familiares insuficientes foram identificados em 16,6% das famílias, percentual inferior aos descritos em outra investigação⁽³⁾. Na atualidade, as famílias nucleares apresentam, em média, quatro moradores no domicílio. Sendo assim, o número de pessoas que podem se revezar nas atividades de cuidado é restrito, sendo necessário lançar mão da família extensa.

As funções e atividades antes desenvolvidas por um dos cônjuges, com o adoecimento, muitas vezes são assumidas por um parente da família extensa. Usualmente, se é o esposo o enfermo, a mulher contará com uma rede de apoio que poderá ajudá-la nos cuidados; e se a mulher for acometida por uma doença, o esposo dedicar-se-á aos cuidados com ela ou concentrar-se-á no papel de provedor, podendo, neste último caso, separar-se emocionalmente da esposa, o que poderá acarretar conflitos emocionais entre o casal⁽¹⁷⁾. A rede de apoio é comum na fase inicial da doença ou hospitalização. Pouco a pouco os familiares retornam as atividades rotineiras e a família nuclear se vê progressivamente sem o apoio necessário.

As relações interpessoais entre os membros da família, entre a família e a sociedade e entre a família e os profissionais de saúde podem ser abaladas no processo de hospitalização. Parte das interações entre os indivíduos é modificada pelas exigências que a doença impõe nas

reorganizações pessoais, familiares, sociais e profissionais⁽¹⁵⁾.

O apoio emocional e nas atividades do cuidado traz implicações que geram no cuidador a necessidade de reconhecimento externo. Trata-se de um fator que gera conflitos familiares, principalmente entre o casal. O cuidador espera que o outro o compreenda. Às vezes, até reclama da falta de ajuda recebida, intitula-se como insubstituível, refere estar cansado, mas quando alguém se oferece para ajudar, não aceita. Frequentemente, os prestadores de cuidado com responsabilidades múltiplas e ininterruptas relutam em admitir que necessitam de ajuda⁽¹⁸⁾. Neste caso, o cuidador passa a se isolar, a sentir que seu trabalho não é reconhecido, causando depressão e raiva. Assim, o enfermeiro precisa identificar as expectativas irreais como fatores relacionados e os sintomas resultantes como evidências.

O fator “Recursos financeiros insuficientes” foi identificado em 16,6% das famílias. Tal fato se acentua quando um adulto se encarrega das atividades de cuidado sobrepondo-as às responsabilidades pela provisão da família. A falta de recursos financeiros pode advir e, em consequência dela, a família se vê em um grau maior de tensão, pelas dificuldades que ameaçam o acesso a tratamento e cuidados de saúde. A doença crônica exige adaptação para o paciente e sua família, principalmente por incorporar a doença ao cotidiano, com repercussões emocionais, físicas e econômicas⁽¹⁾, gerando instabilidade e levando ao estresse⁽¹⁷⁾.

O fator “Falta de conhecimentos sobre os recursos da comunidade” foi identificado em 16,6% das famílias. Em algumas situações há fontes de apoio na comunidade, mas nem sempre as famílias sabem identificá-las e acessá-las. A falta de conhecimento sobre a doença e os cuidados necessários a ela relacionados, especialmente quando está próxima a alta hospitalar, coloca a família em alerta, preocupada e insegura.

Para alguns autores^(19,20), a convivência com a doença e suas demandas exerce influência sobre o indivíduo e a família, levando esta última a afligir-se para manter o controle e gerenciar os cuidados relacionados à doença. A tensão que o cuidador enfrenta, durante esse processo de acompanhamento de um de seus familiares no

processo de internação gera sentimentos negativos, como medo, tristeza e raiva, ou sentimentos de adaptação, como segurança diante dos sinais e sintomas, fruto do processo de ajuste à vida com a doença^(18,20).

Diante de tantas exigências, as famílias com história de disfunção podem ver suas diferenças acirradas, provocando afastamentos, indiferença, dificuldade de compreensão de necessidades mútuas e falta de mobilização em prol do que o paciente necessita, agravando as tensões e acarretando dificuldades de relacionamento entre seus membros⁽⁸⁾.

O estado mental do receptor de cuidado que inibe a conversação foi identificado em 8,3% das famílias. Problemas mentais que comprometem a comunicação e o relacionamento interpessoal com o cuidador interferem drasticamente no trabalho do cuidador. Diferentes estudos^(8,16) referem que, quanto mais próximo o grau de parentesco entre o cuidador e o receptor de cuidados, maior o prejuízo à saúde mental do primeiro.

Esta gama de fatores envolvidos na etiologia da tensão do papel de cuidador opera de forma sinérgica. Quando uma família apresenta dois ou mais fatores relacionados para a tensão devido ao papel de cuidador, a resposta humana apresenta maior complexidade, devido à multicausalidade. As evidências de tensão incluíram, especialmente, o relato de alterações de sono, que são indícios de comprometimento do descanso e repouso físico e emocional dos familiares. A privação de sono tem sido associada a funcionamento cognitivo prejudicado, levando à redução da capacidade de se concentrar, sendo o estresse a principal causa da dificuldade de ter sono reparador⁽¹⁸⁾.

A falta de tempo para atender às necessidades e interesses pessoais e dedicar-se ao bem-estar de outrem compromete e ameaça o bem-estar do cuidador. Abrir mão de si para cuidar do outro é algo que pode ser sustentado durante certo período, mas quando ultrapassa o limite, gera a frustração pela falta de tempo para atender às necessidades e interesses pessoais. As características do adoecimento crônico levam a família a mudar o seu jeito de lidar com o indivíduo. A doença deixa de ser o foco principal, sendo que a família passa a elaborar

cuidados no sentido de atender às demandas do membro adoecido⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo mostrou que todos os familiares em situação de acompanhamento de paciente em tratamento hospitalar para doenças crônicas não transmissíveis vivenciaram a tensão do papel de cuidador, relacionada a fatores multidimensionais.

A expressão maior deste diagnóstico nas famílias estudadas é o comprometimento do descanso e repouso, aliado a uma suspensão ou adiamento de projetos pessoais em prol da pessoa que recebe o cuidado. Trata-se de um fenômeno multidimensional evidenciado por alterações fisiológicas e emocionais decorrentes do tempo despendido com as ABVDs em prol da pessoa cuidada e pelo próprio desgaste da missão de acompanhar o familiar com doença crônica na sua longa e difícil trajetória de luta pela vida.

O papel do enfermeiro consiste em propor estratégias direcionadas à resolutividade das dificuldades enfrentadas por esta família, especificamente, do cuidador responsável, além de detectar precocemente evidências deste diagnóstico e amenizar os fatores de risco a que estes cuidadores estão expostos.

A enfermagem e a instituição de saúde devem estar atentas às necessidades dos pacientes e de seus familiares, em especial daqueles que estão assumindo o papel de cuidador. Os familiares não são substitutos dos profissionais da instituição na prestação de cuidados, mas constituem um suporte importante na segurança e bem-estar psicoemocional dos pacientes.

Identificar e reconhecer a tensão vivenciada pelos familiares permite ao enfermeiro pensar em intervenções que auxiliem na interação e gestão da vida cotidiana dos pacientes, contribuindo para aliviar o peso dos encargos, facilitando a cooperação e diminuindo os fatores estressantes que possam desencadear crises. Tais intervenções permitem melhorar a qualidade de vida dos envolvidos e sua reinserção social, bem como aumentar o suporte a eles oferecido. Além disso, a intervenção profissional pode auxiliar na prevenção de transtornos psicológicos dos

familiares, doenças geralmente causadas pela tensão do papel de cuidador.

CAREGIVER ROLE STRAIN: OCCURRENCE IN FAMILY MEMBERS OF HOSPITALIZED PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES

ABSTRACT

The purpose of this research was to study the occurrence of "caregiver role strain" in family members of patients hospitalized for the treatment of chronic diseases. Cross-sectional study involving 12 families, which were interviewed during the hospitalization period of the person index in a teaching hospital in the Midwest of Brazil, using the Calgary Family Assessment Model (CFAM). The NANDA-I taxonomy was applied to state the diagnosis, and it was necessary to make additions to the diagnosis components, which are highlighted in italics. All the families presented the studied diagnosis, and the following related factors were identified in more than 50% of them: liabilities related to the 24-hour care; the *caregiver is female*; lack of *adequate* support, inadequate physical environment for care; and the defining characteristic of disturbed sleep pattern. The actions of health professionals should be directed so as to assist in the interaction and management of the patient's daily life; contribute to alleviate the burden; facilitate the cooperation and reduce the stress factors that could trigger crises.

Keywords: Family. Nursing Diagnosis. Caregivers. Hospital Care.

TENSIÓN DEL ROL DE CUIDADOR: OCURRENCIA EN LOS FAMILIARES DE PERSONAS HOSPITALIZADAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue evaluar la ocurrencia de "tensión del rol de cuidador" en los familiares de pacientes hospitalizados para el tratamiento de las enfermedades crónicas. Se trata de un estudio transversal involucrando a 12 familias, entrevistadas durante la hospitalización de la persona índice en hospital escuela en la región centro-oeste de Brasil, utilizando el Modelo Calgary de Evaluación de Familias. Para la definición de diagnóstico, se utilizó la taxonomía de la NANDA-I, donde fue necesario añadir a los componentes del diagnóstico, y se señalan en letras cursivas. Todas las familias presentaron el diagnóstico estudiado, y en más del 50% de ellas, identificamos los factores relacionados: las responsabilidades relativas a las 24 horas de cuidado; *el cuidador es mujer*; la falta de apoyo *adecuado*; el ambiente físico inadecuado para el cuidado; y la característica definitoria de trastornos del sueño. Las acciones de los profesionales de salud deben ser dirigidas a apoyar la interacción y la gestión de la vida cotidiana de los pacientes, ayudar a aliviar las cargas, facilitar la cooperación y reducir los factores de estrés que puedan desencadenar crisis.

Palabras-clave: Familia. Diagnóstico de Enfermería. Cuidadores. Atención Hospitalaria.

REFERÊNCIAS

- Amado LMR. Padecimientos congênitos y hereditarios: repercusiones emocionales e intervenciones psicoterapêuticas. In: Garcia JMS, Durán JMM, organizadores. La familia: Su Dinamica y tratamiento. Washington, D.C. Organizacion Panamericana de la Salud; 2003. p.131-148.
- Leal DT, Fialho FA, Dias IMÁV, Nascimento L, ArrudaWC. Vivencia dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. Rev. Eletr. Enf. [on-line]. 2011 [citado em 20 abril 2012];14(1):189-97]. Disponível em URL: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/pdf/v14n1a22.pdf>.
- Beck, ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. Rev Bras Enferm. 2007; 60(5): 513-518.
- North American Nursing Diagnosis Association (org). Diagnóstico de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2009-2011. Trad. Cristina Correia. Porto Alegre (RS): Artmed; 2010.
- Montefusco SRA, Bachion MM, Nakatani, AYK. Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o modelo Calgary e a taxonomia da NANDA. Texto contexto - enferm. 2008; 17(1):72-80.
- Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo (SP): Roca; 2009.
- Risner PB. Diagnosis: analysis and synthesis of data. In: Griffith-Kenney J.W.; Christensen, P.J. Nursing Process application of theories, frameworks, and models. 2. ed. St. Louis, Mosby. 1986. p.124-51.
- Martini AM, Sousa FGM, Gonçalves APF, Lopes MLH. Estrutura e funcionalidade de famílias de adolescentes em tratamento hemodialítico. Rev. Eletr. Enf. [on-line]. 2007 [citado em 20 abril 2012];9(2):329-43]. Disponível em URL: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a04.htm>
- Henckemaier, L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2a ed. Maringá (PR): EDUEM; 2004.
- Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2a ed. Maringá PR: UEM; 2004
- Krikorian AD, Vélez AMC, González O, Palacio CG, Vargas JGG. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico Avances en Enferm. [on-line]. 2010; [citado em

20 de abril de 2012; 28(1): 13-20]. Disponível em: URL: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15623>

12. Franco MC; Jorge MSB. Sofrimento do familiar frente à hospitalização In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2a ed. Maringá PR: EDUEM; 2004 p. 169-81.

13. Mantovani MF, Maciel KF, Pelinski A, Gaio DM, Fusuma F, Ulbrich E. Dificuldades no tratamento da doença crônica: relato de Experiência de atividade de extensão. Ciênc. Cuid. Saúde [on-line]. 2011 Jan/Mar. [citado em 20 de abril de 2012; 10(1):157-161]. Disponível em: URL: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/10842>

14. Bobinac A, Exel NJAV, Rutten FFH, Brouwer WBF. Caring for and caring about: Disentangling the caregiver effect and the family effect. Journal of Health Economics [on-line]. 2010. [citado em 20 de abril de 2012; (29) 549-556]. Disponível em: URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0167629610000688>

15. Duhamel, F. La santé et la famille. Montreal: Gaëtan Morin Éditeur, 1995

16. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Rev Esc Enferm USP [on-line]. 2009. [citado em 22 de abril de 2012; 43(4):

818-24]. Disponível em: URL:

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a12v43n4.pdf>

17. Torres MLV, Gómez FLS. Aspectos psicológicos y familiares de la insuficiencia renal crônica. In: Garcia JMS, Durán JMM, organizadores. La familia: Su Dinamica y tratamiento. Washington, D.C. Organizacion Panamericana de la Salud; 2003 p.171-191.

18. Marques AKMC; Landim FLP; Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. Ciênc. saúde coletiva [on-line]. 2011. [citado em 22 de abril de 2012; 16(1): 945-955]. Disponível em: URL:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700026&lng=pt&nrm=iso

19. Sabone, MB The Illness Demands of Diabetes on Couples in Botswana. Journal of Family Nursing. [on-line]. 2008. [citado em 20 de abril de 2012];14(3):363-382].

Disponível em: URL:

<http://jfn.sagepub.com/content/14/3/363.long>

20. Gallagher S, Phillips AC, Carroll D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. Journal of Pediatric Psychology. [on-line]. 2010. [citado em 20 de abril de 2012]; 35(7) 728-737]. Disponível em: URL: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/35/7/728.full.pdf+html>

Endereço para correspondência: Selma Rodrigues Alves Montefusco. Rua 208 A , Qd. A2, Lt.05 Residencial Vila Nova de Gaia, apto. nº 103B, Goiânia, Goiás.

Data de recebimento: 04/06/2011

Data de aprovação: 14/12/2011