UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MAYSA KELLY DE LIMA

**VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO
PAPEL DE CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS COM CÂNCER**

Recife

2024

MAYSA KELLY DE LIMA

**VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO
PAPEL DE CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem e Educação em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Suzana de Oliveira Mangueira.

Coorientadora: Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares.

Recife

2024

Catálogo na fonte:
Kyria Macedo, CRB4 1693

L732v

Lima, Maysa Kelly de

Validação clínica do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador de pessoas idosas com câncer / Maysa Kelly de Lima. – 2024.
152 f. : il., tab.

Orientadora: Suzana de Oliveira Mangueira.

Coorientadora: Francisca Márcia Pereira Linhares

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Recife, 2024.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Diagnóstico de Enfermagem. 2. Sobrecarga do Cuidador. 3. Educação em Saúde. 4. Avaliação em Enfermagem. 5. Idoso. 6. Neoplasias. I. Mangueira, Suzana de Oliveira (orientadora). II. Linhares, Francisca Márcia Pereira (coorientadora). III. Título.

616.73 CDD (22.ed.)

UFPE (CCS 2024 - 147)

MAYSA KELLY DE LIMA

**VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO
PAPEL DE CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem e Educação em Saúde.

Aprovada em: 24 / 05 /2024

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Suzana de Oliveira Manguiera (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Jaqueline Galdino Albuquerque Perrelli (Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof. Dra. Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira Simonetti (Examinadora Externa)
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Profa. Dra. Rosimere Ferreira Santana (Examinadora Externa)
Universidade Federal Fluminense – UFF

Ao meu avô José Laureano Pereira

(in memoriam).

Que, ao passar pelo câncer, fortaleceu toda a família
com seu exemplo de fé, força, coragem e amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus**, por me conceder oportunidades únicas de aprendizado, por me dar saúde em abundância, me manter firme diante das adversidades e por me usar como instrumento d'Ele para tocar a vida das pessoas.

Agradeço ao meu marido, **Anderson Carlos de Vasconcelos Silva**, por ter me fortalecido diariamente, por ter me proporcionado meios para que eu conseguisse alcançar meus objetivos e não ter me deixado desistir.

Agradeço aos meus pais, **Maria de Fátima Laureano Lima** e **José Miguel de Lima Irmão**, por terem me dado todo apoio necessário e me conduzido no caminho do estudo e da educação. Agradeço a minha irmã, **Mayara Karla de Lima**, por ter me incentivado na conclusão de mais essa etapa e por estar presente em todas elas.

Amo vocês e sou eternamente grata a Deus pela vida de cada um. Vocês me fortaleceram para chegar até aqui, essa vitória é nossa!

Às minhas orientadoras, Profa. **Dra. Suzana de Oliveira Mangueira** e Profa. **Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares**, por toda paciência, dedicação e direcionamento.

Aos amigos que fiz nesta caminhada, obrigada pela parceria, pelo apoio, pelo riso e pelo choro compartilhados, em especial a **Robson Gomes** que foi essencial nesse processo.

À toda a **equipe do ambulatório de oncologia do HC-UFPE**, a todos os participantes dessa pesquisa, obrigada por toda receptividade e acolhimento.

À **banca examinadora**, pelas contribuições e colaborações neste estudo. À Universidade Federal de Pernambuco, aos coordenadores, docentes, discentes e técnicos do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela chance de desenvolver esta dissertação, compartilhar vivências e aperfeiçoar meus conhecimentos.

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida!”

(Cicely Saunders)

RESUMO

O diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador é uma condição frequente em cuidadores de pessoas idosas com câncer. É necessário que o enfermeiro o identifique precocemente para que possa intervir e minimizar a tensão do cuidador por meio da educação em saúde. O objetivo deste estudo foi verificar evidências de validade clínica do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador em cuidadores principais de pessoas idosas com câncer submetidas a tratamento oncológico. Realizou-se um estudo de acurácia diagnóstica, com corte transversal, baseado na abordagem de testes diagnósticos. A amostra foi composta por 185 cuidadores familiares de pessoas idosas em tratamento oncológico atendidos em um hospital de referência em Recife-PE. A coleta dos dados aconteceu entre os meses de julho a outubro de 2023, por meio de entrevista estruturada, com aplicação de um instrumento validado e adaptado a partir de uma revisão integrativa, para levantamento de dados socioeconômicos dos cuidadores, e avaliação do diagnóstico de enfermagem, por meio das definições conceituais/empíricas dos indicadores clínicos e fatores etiológicos do diagnóstico de enfermagem. Os dados coletados foram consolidados em uma planilha do programa Microsoft Excel e analisados com o auxílio dos programas SPSS versão 21, software R 3.5.1 e o JASP. Foram incluídas as medidas descritivas, de tendência central e dispersão, e o teste de Kolmogorov-Smirnov com intervalo de confiança de 95%. Utilizou-se o modelo de duas classes latentes de efeitos randômicos para verificar a sensibilidade e a especificidade dos indicadores clínicos e estimar a prevalência do diagnóstico e a entropia. O cálculo de probabilidades posteriores analisou a associação dos indicadores clínicos com o diagnóstico e a *Odds Ratio* a associação dos fatores etiológicos com o diagnóstico. A pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco, sob o nº do parecer: 6.143.871. Os resultados evidenciaram a prevalência estimada de 58,03% do diagnóstico de enfermagem. Os indicadores que se apresentaram simultaneamente sensíveis e específicos para prever a presença do diagnóstico foram: Atividades de lazer alteradas (Se=0,840, Sp=0,655), fadiga (Se=0,859, Sp=0,707), somatização (Se=0,881, Sp=0,763), falta de tempo para atender às necessidades pessoais (Se=0,752, Sp=0,597), dificuldade em ver o receptor de cuidados com a doença (Se=0,677, Sp=0,533), relata ciclo-sono-vigília alterado (Se=0,836, Sp=0,779), sente-se angustiado (Se=0,773, Sp=0,704), dor no corpo devido as atividades de cuidado (Se=0,779, Sp=0,751), nervosismo (Se=0,795, Sp=0,734), sintomas depressivos (Se=0,814, Sp=0,825), labilidade emocional (Se=0,767, Sp=0,798), mudança no peso (Se=0,710, Sp=0,798), impaciência (Se=0,630, Sp=0,880), cefaleia (Se=0,630, Sp=0,919), alteração no hábito

alimentar ($Se=0,578$, $Sp=0,885$) e conflito familiar ($Se=0,509$, $Sp=0,815$). Quanto aos 80 fatores etiológicos avaliados, 55 elevaram as chances para o diagnóstico, os principais foram sintomas depressivos ($OR=20,018$); privacidade insuficiente ($OR=14,400$) e estressores ($OR=14,000$). Validar clinicamente o diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador contribui com a acurácia diagnóstica, eleva seu nível de evidência e fortalece o processo de enfermagem, pois fundamenta intervenções de enfermagem, como ações de educação em saúde voltadas às de necessidades de apoio ao cuidador, a fim de minimizar os impactos do câncer sobre os cuidadores de pessoas idosas oncológicas.

Descritores: educação em saúde; estudo de validação; fardo do cuidador; idoso; oncologia.

ABSTRACT

The nursing diagnosis Caregiver Role Strain is a common condition in caregivers of elderly people with cancer. It is necessary for nurses to identify it early so that they can intervene and minimize caregiver tension through health education. The objective of this study was to verify evidence of clinical validity of the nursing diagnosis Caregiver Role Strain in primary caregivers of elderly people with cancer undergoing oncological treatment. A cross-sectional diagnostic accuracy study was carried out, based on the diagnostic testing approach. The sample consisted of 185 family caregivers of elderly people undergoing cancer treatment treated at a reference hospital in Recife-PE. Data collection took place between the months of July and October 2023, through structured interviews, with the application of a validated and adapted instrument based on an integrative review, to collect socioeconomic data from caregivers, and evaluate the nursing diagnosis, through conceptual/empirical definitions of clinical indicators and etiological factors of the nursing diagnosis. The collected data were consolidated into a Microsoft Excel spreadsheet and analyzed with the aid of SPSS version 21, R 3.5.1 software and JASP. Descriptive measures, central tendency and dispersion, and the Kolmogorov-Smirnov test with a 95% confidence interval were included. The model of two latent classes of random effects was used to verify the sensitivity and specificity of clinical indicators and estimate the prevalence of diagnosis and entropy. The calculation of posterior probabilities analyzed the association of clinical indicators with the diagnosis and the Odds Ratio analyzed the association of etiological factors with the diagnosis. The research was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Pernambuco, under opinion number: 6,143,871. The results showed the estimated prevalence of 58.03% of the nursing diagnosis. The indicators that were simultaneously sensitive and specific to predict the presence of the diagnosis were: Altered leisure activities (Se=0.840, Sp=0.655), fatigue (Se=0.859, Sp=0.707), somatization (Se=0.881, Sp= 0.763), lack of time to meet personal needs (Se=0.752, Sp=0.597), difficulty seeing the care recipient with the disease (Se=0.677, Sp=0.533), reports altered sleep-wake cycle (Se =0.836, Sp=0.779), feel distressed (Se=0.773, Sp=0.704), body pain due to care activities (Se=0.779, Sp=0.751), nervousness (Se=0.795, Sp=0.734), depressive symptoms (Se=0.814, Sp=0.825), emotional lability (Se=0.767, Sp=0.798), change in weight (Se=0.710, Sp=0.798), impatience (Se=0.630, Sp=0.880), headache (Se=0.630, Sp=0.919), change in eating habits (Se=0.578, Sp=0.885) and family conflict (Se=0.509, Sp=0.815). Regarding the 80 etiological factors evaluated, 55 increased the chances of diagnosis, the main ones being

depressive symptoms (OR=20.018); insufficient privacy (OR=14.400) and stressors (OR=14.000). Clinically validating the nursing diagnosis Caregiver Role Strain contributes to diagnostic accuracy, increases its level of evidence and strengthens the nursing process, as it supports nursing interventions, such as health education actions aimed at the caregiver's support needs, in order to minimize the impacts of cancer on caregivers of elderly people with cancer.

Keywords: health education; validation study; caregiver burden; elderly; oncology.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma da seleção dos estudos da revisão integrativa segundo o <i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i> (PRISMA). Recife, PE, Brasil, 2022.....	35
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Estratégia PICO e a estratégia de busca nas bases de dados. Recife, PE, Brasil, 2022.....	33
Quadro 2 -	Adaptações realizadas no Instrumento de validação clínica do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador da pessoa idosa com câncer. Recife, PE, Brasil, 2022.....	40
Quadro 3 -	Síntese dos Artigos da Amostra Final da Revisão Integrativa da Literatura. Recife, PE, Brasil, 2022.....	49
Quadro 4 -	Fatores etiológicos e indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem tensão do papel do cuidador identificados na revisão integrativa da literatura. Recife, PE, Brasil, 2022.....	55

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição dos artigos selecionados de acordo com país, ano de publicação, área e temática. Recife, PE, Brasil, 2022.....	47
Tabela 2 -	Caracterização sociodemográfica e econômica dos cuidadores das pessoas idosas em tratamento oncológico. Recife, 2023.....	57
Tabela 3 -	Caracterização sociodemográfica e econômica das pessoas idosas em tratamento oncológico. Recife, 2023.....	59
Tabela 4 -	Caracterização dos cuidadores quanto ao cuidado a pessoa idosa em tratamento oncológico. Recife, 2023.....	61
Tabela 5 -	Frequência dos indicadores clínicos relacionados ao diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023.....	62
Tabela 6 -	Frequência dos fatores etiológicos relacionados ao diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023.....	63
Tabela 7 -	Medidas de acurácia diagnóstica dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador a partir de modelo de classe latente com efeitos randômicos. Recife – PE, Brasil, 2023.....	66
Tabela 8 -	Probabilidades posteriores do diagnóstico de enfermagem tensão do papel do cuidador de acordo com conjuntos de indicadores clínicos componentes do modelo de classe latente. Recife – PE, Brasil, 2023.....	68
Tabela 9 -	Análise de associação medidas de magnitude de efeito (Odds Ratio) para fatores etiológicos do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel do Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023.....	77

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABVD	Atividades Básicas de Vida Diária
AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
ACL	Análise de Classes Latentes
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CA	Condições Associadas
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CAFe	Comunidade Acadêmica Federada
CD	Características Definidoras
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
COVID-19	Coronavírus
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
DCNT	Doença Crônica não Transmissível
DE	Diagnóstico de Enfermagem
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DRC	Doença Renal Crônica
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EP	Erro Padrão
FR	Fatores Relacionados
FE	Fator Etiológico
HC	Hospital das Clínicas
IC	Indicados Clínico

INCA	Instituto Nacional de Câncer
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
KPS	Performance Status Karnofsky
Medline	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
NANDA – I	NANDA Internacional
OCDE	Organização Europeia de Cooperação Econômica
OR	<i>Odds Ratio</i>
PE	Processo de Enfermagem
PIB	Produto Interno Bruto
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
PNC	Política Nacional de Cuidados
QV	Qualidade de vida
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
Se	Sensibilidade
Sp	Especificidade
STARD	<i>Standards for Reporting Studies of Diagnostic Accuracy</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

LISTA DE SÍMBOLOS

%	Porcentagem
=	Igual
<	Menor que
>	Maior que
≥	Maior ou igual
≤	Menor ou igual
χ^2	Qui-Quadrado de Wal
gl	Graus de Liberdade
N	Amostra final
n°	Número
P	Nível de significância

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	19
2	OBJETIVOS.....	24
2.1	OBJETIVO GERAL.....	24
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
3	REVISÃO DA LITERATURA.....	25
3.1	O CÂNCER NA PESSOA IDOSA: IMPACTOS NO CONTEXTO FAMILIAR, NA SAÚDE E NO COTIDIANO DO CUIDADOR PRINCIPAL.....	25
3.2	VALIDADE CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR.....	28
3.3	O ENFERMEIRO E A PRÁTICA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA ATENÇÃO AO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM CÂNCER.....	29
4	MÉTODO.....	32
4.1	DESENHO DO ESTUDO.....	32
4.2	ETAPAS DO ESTUDO.....	32
4.2.1	Primeira Etapa – Revisão Integrativa da Literatura.....	32
4.2.2	Segunda Etapa – Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem.....	32
4.2.2.1	Local do Estudo.....	36
4.2.2.2	População e Amostra.....	37
4.2.2.3	Instrumento de Coleta de Dados.....	37
4.2.2.4	Procedimentos para Coleta de Dados.....	43
4.2.2.5	Análise dos Dados.....	45
4.2.2.6	Aspectos Éticos.....	46
5	RESULTADOS.....	47
5.1	Resultados da Primeira Etapa – Revisão Integrativa da Literatura.....	47
5.2	Resultados da Segunda Etapa – Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador	57
6	DISCUSSÃO.....	81
7	CONCLUSÃO.....	94

REFERÊNCIAS.....	93
APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DA REVISAO INTEGRATIVA DA LITERATURA.....	108
APÊNDICE B - DISTRIBUIÇÃO DOS INDICADORES CLÍNICOS E FATORES ETIOLÓGICOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DO CUIDADOR EXTRAÍDOS DOS ARTIGOS SELECIONADOS.....	110
APÊNDICE C- INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS COM CÂNCER.....	113
APÊNDICE D - CARTA DE ANUÊNCIA DA GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS.....	139
APÊNDICE E - CARTA DE ANUÊNCIA.....	140
APÊNDICE F - CARTA DE ANUÊNCIA COM AUTORIZAÇÃO PARA USO DE DADOS.....	141
APÊNDICE G - CARTA DE ANÊNCIA DO NÚCLEO DE DOCUMENTAÇÃO CLÍNICA.....	142
APÊNDICE H - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 18 ANOS.....	143
APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 18 ANOS IMPOSSIBILITADOS DE ASSINAR.....	144
APÊNDICE J – TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE DO PESQUISADOR.....	145
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	146
ANEXO B - BURDEN INTERVIEW ZARIT	151
ANEXO C - ESCALA DE PERFORMANCE KARNOFSKY (KPS).....	152

1 INTRODUÇÃO

O número de pessoas idosas no Brasil tem aumentado significativamente nos últimos anos. De acordo com o censo realizado em 2022 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), nos últimos dez anos, essa população passou de 11,3% para 14,7% da população e atingiu a marca de 31,2 milhões de pessoas idosas no país (IBGE, 2022).

O aumento da expectativa de vida tem como consequência o crescente número de pessoas com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), a exemplo do câncer (Carneiro *et al.*, 2018). Estima-se que, no mundo, aproximadamente 7,6 milhões de pessoas morrem anualmente em decorrência do câncer. Somente no Brasil, a população idosa corresponde a 60% do número total de brasileiros diagnosticados com essa patologia (SBGG, 2021).

No Brasil, a estimativa para o triênio de 2023 a 2025 é de 704 mil casos novos de câncer. O câncer de pele não melanoma é o mais incidente, com 220 mil casos novos (31,3%), seguido pelos cânceres de mama, com 74 mil (10,5%); próstata, com 72 mil (10,2%); cólon e reto, com 46 mil (6,5%); pulmão, com 32 mil (4,6%); e estômago, com 21 mil (3,1%) casos novos (INCA, 2022).

De forma geral, problemas de saúde são grandes estressores, não apenas para o enfermo, mas também para as pessoas que estão a sua volta. Sentimentos como medo, tristeza, incerteza da cura, angústia e sentimento de impotência diante da situação são vivenciados pelo cuidador desde o momento do diagnóstico de uma doença crônica e que ameaça a continuidade da vida, a exemplo do câncer (Sousa *et al.*, 2021).

Nesse cenário, a rede de apoio é fundamental e é classificada como rede de apoio formal e informal. A rede de apoio formal é composta por profissionais e instituições que prestam atendimento e suporte ao indivíduo e sociedade, como estratégia de saúde da família, ambulatórios, hospitais e serviços de assistência social. Em contrapartida, a rede de apoio informal é constituída por familiares, amigos, vizinhos, instituições não governamentais, associações e instituições religiosas (Pizzinato *et al.*, 2018).

Durante o processo de cuidado à pessoa idosa com câncer, a rede de apoio informal é uma das principais fontes de suporte e, geralmente, uma pessoa da família se sobressai, nomeada de "cuidador (a) principal". Esta será responsável pelos cuidados em domicílio, auxiliar a pessoa idosa nas atividades de vida diária e o acompanhar às consultas de rotina, ciclos de tratamento e nos períodos de hospitalizações. O cuidado antes prestado de forma espontânea, agora se torna necessário (Couto; Caldas; Castro, 2019).

Ao lidar com o familiar com câncer, o cuidador principal é desafiado constantemente, o que pode causar elevados níveis de estresse, sobrecarga e tensão relacionada ao cuidado (Silva *et al.*, 2020). Esses fatores causam danos à saúde do cuidador em diferentes aspectos, como o físico, emocional, espiritual e financeiro e pode acarretar quadros depressivos e ansiosos, além de ser uma das causas do luto complicado, caso o enfermo venha a óbito (Ceccon *et al.*, 2020).

Outro sentimento que pode surgir no cuidador é a onipotência, muitas vezes como uma estratégia de enfrentamento do novo e uma tentativa de não transparecer a inabilidade para lidar com a situação. O cuidador assume todas as responsabilidades para si e não dimensiona esse cuidado entre os demais familiares (Yavo; Campos, 2016). Diante disso, a onipotência não deve ser ignorada e, a partir do momento que for identificada, deverá ser tratada.

A identificação de todos esses fatores direciona o planejamento de intervenções com vistas a diminuir a sobrecarga do cuidador. Essas intervenções consistem na socialização dos cuidadores, por meio de grupos de convivência, estímulo ao cuidador para participar de atividades de lazer, realização de oficinas com o intuito de direcionar a assistência realizada por cuidadores, como por exemplo o cuidado com alimentação, uso de medicamentos e higiene da pessoa cuidada. Além disso, é fundamental a garantia de acesso a suporte para a saúde do próprio cuidador e a divisão das demandas de cuidado entre os familiares (Marzola *et al.*, 2020)

Nesse contexto de dimensionamento do cuidado, a teoria de médio alcance do estresse do cuidador, que é baseada no modelo de adaptação de Callista Roy, traz que o apoio social da família, parentes e amigos é fundamental, por proporcionar o alívio da sobrecarga física e emocional do cuidador, principalmente num cenário de adoecimento por doenças crônicas (Tsai, 2003).

Apesar de culturalmente a família ainda ser considerada a principal fonte de cuidados, é necessário ressaltar que esta não deve ser a única responsabilizada por ele, o que evidencia a necessidade de maior participação e apoio do Estado. Atualmente, os programas desenvolvidos pelos governos, como a criação de centros de convivência, instituições de longa permanência e os subsídios monetários como bolsa família e o benefício de prestação continuada (BPC) são insuficientes (Brasil, 2023).

No Brasil, está em tramitação a implementação da Política Nacional de Cuidados (PNC), que busca integrar políticas socioeconômicas e setoriais com o objetivo de garantir cuidados para todos que necessitam e atender às desigualdades existentes, como a de gênero, raça, etnia e ciclo de vida. A política ressalta que o cuidado é um direito humano universal, todos tem direito de cuidar, de receber cuidado e de realizar o seu autocuidado (Brasil, 2023).

Dentre os grupos prioritários da PNC, estão as pessoas idosas que necessitam de cuidado e os trabalhadores (as) que desempenham atividades de cuidado, sejam elas remunerados, ou não, além de dar uma atenção especial às pessoas que necessitam de assistência diária. No contexto da pessoa idosa com câncer e seu cuidador, a PNC será uma estratégia fundamental para romper a ideia do cuidado como responsabilidade exclusiva da família e tornará o Estado corresponsável pelo cuidado (Brasil, 2023).

Além do Estado fornecer políticas protetivas ao cuidador familiar, é imprescindível o envolvimento de todos os profissionais da equipe interprofissional de saúde, para que conheçam as demandas, necessidades e experiências do cuidador principal, do paciente e seus demais familiares e, assim, implementar intervenções capazes de organizar os cuidados tanto por parte da rede de apoio informal quanto pela própria equipe de saúde (Terassi *et al.*, 2020).

O enfermeiro, como um dos profissionais que integra a equipe interprofissional de saúde, consegue identificar a tensão do papel do cuidador por meio do Processo de Enfermagem (PE) e intervir de forma direta, com o intuito de proporcionar uma maior capacidade de resiliência e enfrentamento da situação, na busca de melhorar a qualidade de vida e minimizar os impactos que o câncer causa ao cuidador principal e ao contexto familiar (Barboza *et al.*, 2021).

De acordo com a resolução 736/2024 do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), o PE deve ser implementado em todo contexto socioambiental onde ocorre o cuidado de enfermagem, deve ser realizado de modo deliberado e sistemático. Está organizado em cinco etapas inter-relacionadas, interdependentes, recorrentes e cíclicas, a saber: avaliação de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, planejamento de enfermagem, implementação de enfermagem e evolução de enfermagem (COFEN, 2024).

Destaca-se que o diagnóstico de enfermagem (DE) norteia o cuidado que será prestado ao indivíduo, pois, após a síntese de informações colhidas durante a avaliação, permitirá reconhecer as principais necessidades do indivíduo para que o enfermeiro planeje o cuidado, implemente as intervenções necessárias e realize a evolução contínua dos resultados obtidos e mudanças no plano de cuidados sempre que necessário (Coppetti *et al.*, 2019).

De acordo com a taxonomia da NANDA-I, o DE é definido como um julgamento clínico sobre uma resposta humana a condições de saúde/processos da vida, ou a vulnerabilidade a tal resposta, de um indivíduo, família, grupo ou comunidade. A taxonomia aborda quatro tipos de DE: com foco no problema, de promoção da saúde, de risco e síndrome. Este estudo abordará o diagnóstico Tensão do papel de cuidador, o qual pode ser prioritário para cuidadores de idosos oncológicos (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021).

O DE Tensão do papel do cuidador consta na NANDA-I desde 1992 e é definido pela taxonomia como “dificuldade para atender a responsabilidades, expectativas e/ou comportamentos de cuidados relacionados à família ou a pessoas significativas”. O mesmo apresenta nível de evidência 2.1, é composto por 32 características definidoras (CD), 53 fatores relacionados (FR) seis populações em risco (PR) e sete condições associadas (CA), bem como está inserido no domínio “papéis e relacionamentos” e na classe “papéis do cuidador” (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021).

A verificação de evidências de validade clínica do DE Tensão do Papel de Cuidador em cuidadores de pessoas idosas permite maior acurácia das informações acerca do DE, fornece confiabilidade, aumenta seu nível de evidência e contribui para implementação de intervenções direcionadas às necessidades desse cuidador, bem como fortalece a criação de ações de educação em saúde voltadas à prevenção de agravos e a promoção da saúde dos cuidadores, visto que são uma população em vulnerabilidade social e econômica (Vale *et al.*, 2019).

As atividades de educação em saúde consistem no conjunto de mudanças influenciadas pelo conhecimento compartilhado entre profissionais de saúde, indivíduo e sociedade. Tais práticas são desenvolvidas por enfermeiros e demais profissionais de saúde com o objetivo de tornar o sujeito coparticipante das ações de promoção de saúde em prol da melhora da qualidade de vida e autocuidado (Costa *et al.*, 2020).

O processo de cuidar de um familiar com câncer pode causar danos físicos, psicológicos, emocionais e espirituais ao cuidador. Nessa perspectiva, a educação em saúde emerge como uma estratégia fundamental. Ações realizadas por enfermeiros, como por exemplo, capacitações, orientações e rodas de conversas, proporcionam momentos de aprendizado e partilha de experiências entre os cuidadores e estes se percebem como sujeitos que também precisam exercer seu autocuidado (Albuquerque *et al.*, 2021).

Além das ações de educação em saúde, é relevante a discussão acerca da *Advocacy Nursing*, estratégia efetiva e transformadora que busca diminuir as iniquidades para o alcance de melhores condições de saúde. Nesse sentido, o enfermeiro em seu cotidiano não deve se limitar às ações de cuidado, mas sim, ser um defensor dos direitos do cuidador e da pessoa idosa, garantir a qualidade dos cuidados em saúde, bem como a autonomia do cuidador e do paciente (Farias *et al.*, 2023).

O DE tensão do papel do cuidador foi previamente validado em diferentes populações. As pesquisas mostram que essas validações foram realizadas com cuidadores de pacientes com doenças crônicas e/ou dependentes, e apenas um estudo validou o DE em cuidadores de

pacientes em cuidados paliativos. Porém, não foram encontrados estudos exclusivamente com a população de cuidadores de pessoas idosas com câncer.

Foram identificados na literatura oito estudos de validação para esse DE, a saber: Estudo brasileiro de validação de conteúdo e validação clínica na população de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos (Lourenço, 2019); Validação de conteúdo realizado com enfermeiros brasileiros e colombianos (Diaz; Cruz; Silva, 2016); Estudo brasileiro de validação de conteúdo e clínica em cuidadores de pessoas idosas dependentes (Loureiro, 2015); Validação clínica em cuidadores familiares de doentes em domicílios na República Tcheca (Zeleníková *et al.*, 2014); Validação clínica em cuidadores de pessoas acometidas por acidente vascular cerebral no Brasil (Oliveira *et al.*, 2013); Estudo espanhol de validação clínica em cuidadores de pacientes dependentes (Embarba *et al.*, 2012); Validação clínica em cuidadores de pacientes com doenças crônicas na Colômbia (Rueda *et al.*, 2011); e Validação clínica em cuidadores de pacientes dependentes na Espanha (Sánchez *et al.*, 2005).

A realização deste estudo é pertinente, uma vez que a validação clínica do DE tensão do papel do cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer legitimará sua aplicação a essa população específica, além de nortear o ensino e a pesquisa para elaboração de práticas assistenciais seguras e efetivas. Assim, suscitou o seguinte questionamento: Quais as evidências de validade clínica do DE “Tensão do Papel de Cuidador” em cuidadores de pessoas idosas com câncer?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Verificar evidências de validade clínica do DE tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar na literatura fatores etiológicos e indicadores clínicos da ocorrência de tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.
- Identificar a prevalência estimada do DE tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.
- Verificar a frequência e as medidas de acurácia dos indicadores clínicos do DE tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.
- Identificar a frequência e as medidas de magnitude dos fatores etiológicos do DE tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.

3 REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo serão apresentados três tópicos: O câncer na pessoa idosa: impactos no contexto familiar, na saúde e no cotidiano do cuidador principal; A Tensão do papel de cuidador e a validade do diagnóstico de enfermagem; O enfermeiro e a prática de educação em saúde na atenção ao cuidador da pessoa idosa com câncer.

3.1 O CÂNCER NA PESSOA IDOSA: IMPACTOS NO CONTEXTO FAMILIAR, NA SAÚDE E NO COTIDIANO DO CUIDADOR PRINCIPAL

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer é um problema de saúde pública a nível mundial. Em diversos países é a primeira ou a segunda causa de morte prematura, que acontece em pessoas com menos de 70 anos de idade, e é considerado uma barreira para o aumento da expectativa de vida da população (INCA, 2023).

Somente no Brasil, são esperados 704 mil novos casos de câncer para o triênio 2023 a 2025 (INCA, 2023). Em 2021, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) estimou que a cada 10 pessoas diagnosticadas com câncer, seis são pessoas idosas e que 70% dos óbitos por câncer acontecem nessa população (SBGG, 2021).

O diagnóstico do câncer na pessoa idosa, além de causar danos físicos, emocionais, sociais e econômicos, requer não apenas a reorganização dos serviços de saúde responsáveis por prestar uma assistência formal, mas, também, uma organização da família que é a fonte primária de cuidados a saúde (Francisco *et al.*, 2020).

As atuais configurações familiares cada vez mais restritas acabam por deixar os cuidados à pessoa idosa sob responsabilidade de um único familiar, caracterizado como cuidador principal. Na maioria das vezes, esse cuidador é designado por afinidade com o enfermo, proximidade de domicílio, disponibilidade e culturalmente pelo gênero, uma vez que ainda repercute na sociedade a mulher como um ser culturalmente responsável pelo cuidado (Serra; Alves; Loures, 2021).

Apesar da influência da participação familiar no cuidado à pessoa idosa com câncer por meio do acolhimento e auxílio desprendidos, essa família pode não estar preparada para lidar com as situações de cuidado e modificações na sua rotina. Assim, sentimentos como medo, raiva, dúvidas, frustrações e incertezas estão presentes em seu cotidiano (Serra; Alves; Loures, 2021).

O apoio governamental que o cuidador recebe no Brasil é incipiente, ao ser comparado com a conjuntura internacional de apoio ao cuidador familiar. No Brasil, é perceptível que

modelos de atenção ao cuidador familiar são documentados, porém, há uma escassez de subsídios por parte do Estado, empresas e organizações não governamentais. Na realidade brasileira, a pessoa idosa tem direito ao benefício de prestação continuada, atenção integral no SUS e a participação em centros de convivência (Nogueira; Brauna, 2021).

Em países da Organização Europeia de Cooperação Econômica (OCDE), são adotadas diferentes medidas de apoio ao cuidador familiar da pessoa idosa, como por exemplo: serviço de apoio domiciliário, que auxilia ou substitui o cuidador familiar e garante a permanência da pessoa idosa em sua residência; centros de apoio à pessoa idosa durante o dia; benefícios financeiros para a pessoa idosa e para o cuidador familiar; flexibilidade laboral para o cuidador, como diminuição da carga horária de trabalho, licenças e a possibilidade de teletrabalho; bem como o desenvolvimento de projetos inovadores, como a criação do estatuto do cuidador informal (Nogueira; Brauna, 2021).

Medidas protetivas para o cuidador familiar são necessárias e urgentes. A literatura aponta que o vínculo familiar entre o cuidador principal e a pessoa cuidada é fator de risco para o desenvolvimento da sobrecarga e tensão relacionada ao cuidado e pode comprometer a saúde desse cuidador devido ao excesso de responsabilidades. Tais aspectos impactam diretamente na sua rotina, qualidade de vida e bem estar multidimensional (Felipe *et al.*, 2020).

Um estudo realizado no estado de Minas Gerais, com 20 cuidadores de pessoas idosas com câncer e que tinham vínculo familiar com o enfermo, identificou que 75% dos cuidadores apresentavam sobrecarga moderada e 15% apresentavam sobrecarga de moderada a severa. Além disso, 35% dos cuidadores apresentavam sintomas depressivos leves e 10% depressão moderada, o que demonstra os impactos do cuidado sobre o cuidador familiar (Teixeira *et al.*, 2022).

Ao que tange os impactos do diagnóstico do câncer no contexto familiar como um todo, as principais consequências são os conflitos familiares, devido à falta de dimensionamento de cuidado, bem como a falta de apoio social e as dificuldades financeiras, uma vez que os poucos subsídios que existem são direcionados à pessoa cuidada e são insuficientes. Além disso, há a necessidade de adaptações contínuas na rotina pessoal e laboral devido às mudanças na condição de saúde do familiar e até a preocupação em garantir o sigilo do diagnóstico para o próprio paciente (Teixeira *et al.*, 2022).

A vida social do cuidador principal e a dinâmica familiar passam por modificações. Por vezes, o cuidador deixa seu domicílio e passa a residir com o paciente, solicita rescisão do emprego, deixa de frequentar a igreja, evita o convívio com amigos, não recebe visitas, não

preza por seu autocuidado e estima, dedica-se apenas ao cuidado diário e incessante à pessoa idosa (Oliveski *et al.*, 2021)

Esse comprometimento na qualidade de vida do cuidador está intimamente relacionado com a dificuldade em dimensionar o cuidado entre a família e a dificuldade da família em aceitar e lidar com o diagnóstico, o que sobrecarrega o cuidador principal. Ademais, a ausência de apoio social e poder público potencializam o comprometimento do bem estar desse cuidador (Santos, *et al.*, 2022).

É válido ressaltar que, além de todos os impactos do câncer no contexto familiar já mencionados, frequentemente a pessoa com câncer é a base financeira da família. Um estudo realizado no estado da Bahia revelou que 43% dos brasileiros com mais de 60 anos são responsáveis pelo sustento da maior parte da família. O diagnóstico do câncer compromete essa estrutura em diferentes aspectos, sejam eles culturais, históricos e socioeconômicos (Fiusa; Santos, 2023).

Diante do exposto, é comum encontrar um cuidador sobrecarregado e com responsabilidade exclusiva pelo cuidado de outrem, no entanto, não se pode normalizar o cuidado doméstico e isentar o Estado de sua responsabilidade. É imprescindível que as forças governamentais ofereçam suporte e proteção às pessoas que desempenham atividades de cuidado, que a sociedade tenha acesso a centros de convivência para pessoas idosas, a instituições de longa permanência adequadas e gratuitas, a centros dias e hospices, bem como a facilidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de atenção (PNC, 2023).

Com o advento da transição demográfica e epidemiológica, é fundamental que o Estado forneça apoio ao cuidador e também subsídios para a formação técnica e aperfeiçoamento dos profissionais de saúde. A lei nº Lei nº 10.741, de 2019, em seu capítulo IV, artigo 18, traz que as instituições de saúde devem atender aos critérios mínimos para a assistência à pessoa idosa. Para isso, devem ser realizados treinamentos e capacitações dos profissionais de saúde, além de orientações aos cuidadores familiares (Brasil 2019).

É notável que a tensão do cuidador, apesar de ser identificada em diferentes contextos, quando se trata de uma pessoa com câncer, é ainda mais desconcertante, pois o diagnóstico da doença ainda é cercado pelo estigma de sofrimento, mutilação e morte. Assim, compreender o significado de ser o cuidador principal de uma pessoa com câncer, bem como suas necessidades e direitos é imprescindível para minimizar os impactos na saúde do cuidador e na dinâmica familiar (Silva; Gaspodini, 2021).

3.2 VALIDADE CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR

O Diagnóstico de Enfermagem (DE) consiste no julgamento clínico do enfermeiro acerca do indivíduo, cuidador, família, grupo ou comunidade diante de uma resposta humana a condições de saúde, processos de vida e a sua suscetibilidade a essa resposta. Na Taxonomia da NANDA-I está o DE Tensão do Papel de Cuidador (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021).

O DE tensão do papel do cuidador é definido como dificuldade para atender a responsabilidades, expectativas e/ou comportamentos de cuidados relacionados à família ou a pessoas significativas, foi aprovado em 1992, possui nível de evidência 2.1 e sua última revisão foi realizada em 2017 (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021).

A tensão do papel do cuidador é uma condição que pode afetar qualquer indivíduo que preste cuidados a pessoas com comprometimento de sua saúde, é um fenômeno multidimensional com alta incidência em diferentes grupos. Muito dessa tensão está relacionada à sobrecarga de cuidados, o que causa prejuízos à saúde física, mental, financeira e espiritual desse cuidador (Nunes *et al.*, 2018).

O DE tensão do papel do cuidador foi verificado em algumas populações, como: cuidadores de crianças com câncer; cuidadores de pessoas idosas dependentes em domicílio; cuidadores de pacientes crônicos; cuidadores de pacientes em cuidados paliativos; cuidadores de pacientes com sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE); e cuidadores de pacientes hospitalizados (Vechia *et al.*, 2019).

Um estudo realizado em 2020 buscou por estudos de validação do DE tensão do papel do cuidador no contexto mundial, e foram identificados sete estudos de validação deste diagnóstico realizados entre 2005 e 2016 em populações distintas, dos quais seis estudos realizaram validação clínica e um estudo realizou a validação de conteúdo (Lourenço; Abreu-Figueiredo; Sá, 2020).

Na atualidade, pesquisas voltadas à tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas têm tomado destaque. Se por um lado o aumento da expectativa de vida pode retratar condições melhores de saúde, por outro, leva ao crescente número de doenças crônicas não transmissíveis e que requerem tratamentos específicos (Lourenço; Abreu-Figueiredo; Sá, 2020).

Para que os diagnósticos de enfermagem possam ser identificados com precisão, se faz necessária a validação de conteúdo por juízes e a validação clínica. A validação de conteúdo consiste na identificação da concordância de juízes com os elementos do DE. E a validação

clínica consiste na busca por evidências do DE dentro do ambiente real da prática clínica (Lopes; Silva; Araújo, 2013).

A validação clínica dos elementos que compõem o DE, que são os indicadores clínicos e os fatores etiológicos, permite a identificação das principais características do DE e as possíveis causas do DE, respectivamente, e são essenciais para fornecer a acurácia do DE e tornar assertiva a sua presença ou não (Lopes; Silva; Araújo, 2013).

É notável que o DE tensão do papel do cuidador está presente na maior parte dos cuidadores que experienciam diferentes realidades de cuidado. Um estudo que buscou evidenciar os diagnósticos de enfermagem relacionados à sexualidade de pessoas idosas também listou a tensão relacionada ao cuidado como um dos fenômenos existentes entre cônjuges idosos, principalmente quando um deles é diagnosticado com alguma patologia crônica (Souza Júnior *et al.*, 2021).

A maior parte dos estudos de validação clínica traz o estresse e a apreensão quanto ao futuro da pessoa cuidada como características definidoras mais incidentes para o DE. Níveis de estresse elevados nesses cuidadores são facilmente percebidos devido ao convívio contínuo com o enfermo, pouco tempo para seu autocuidado e o excesso de responsabilidades. Esse conjunto de fatores acarreta desgaste físico e emocional, prejuízo na qualidade de vida e torna-se fator de risco para quadros de ansiedade e depressão (Cesário *et al.*, 2017).

Verificar a validade do DE tensão do papel de cuidador em diferentes populações é fundamental, pois permite sua identificação de forma concreta, assertiva e traz visibilidade ao fenômeno, além de fornecer respaldo científico para as condutas de enfermagem. A validade do DE integra os cuidadores ao sistema de saúde e desperta nos profissionais de saúde a necessidade de prestar assistência não apenas à pessoa idosa com câncer, mas, também, ao cuidador principal. Porquanto, para que esse cuidador execute suas atividades de cuidado, precisa estar com bom estado de saúde global (Sousa *et al.*, 2021).

3.3 O ENFERMEIRO E A PRÁTICA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA ATENÇÃO AO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM CÂNCER

Ações de educação em saúde começaram a surgir no final do século XIX, conhecida por educação sanitária, diante das dificuldades para controle da saúde da população frente às epidemias da época, como a da varíola, rubéola e tuberculose. No entanto, surgiram como técnica primária e rústica, marcada pela prepotência e, gradualmente, foi moldada em prol da saúde da população (Kirsch; Slob, 2018).

Após anos de evolução, atualmente, a educação em saúde é considerada um conjunto de ações que são influenciadas pelo conhecimento e transmitidas para o indivíduo e comunidade com o objetivo de sanar dúvidas, prevenir doenças e promover adaptação diante de alguma patologia (Costa *et al.*, 2020).

As ações de educação em saúde permeiam todos os espaços ocupados pela enfermagem, pois potencializam seu cuidado, o que implica diretamente nas condições de saúde da população. Comumente, a educação em saúde é considerada sinônimo de promoção da saúde, no entanto, a educação em saúde é uma das ferramentas adotadas para promoção da saúde da comunidade (Paudarco *et al.*, 2020).

Para atingir uma boa comunicação com o indivíduo, estabelecer vínculo, romper o atendimento verticalizado e tornar o sujeito ativo de seu autocuidado, o enfermeiro utiliza recursos didáticos e tecnológicos, como por exemplo, palestras com recursos audiovisuais, círculos de discussão, realização de jogos, oficinas, divulgação de conteúdos digitais e materiais impressos, como cartilhas (Costa *et al.*, 2020).

Apesar dos avanços da enfermagem nas práticas de educação em saúde, ainda existem dificuldades para sua implementação, as mais frequentes são as falhas na gestão, em que há o excesso de atribuições para o enfermeiro e a valorização da produtividade, dimensionamento de pessoal de forma inadequada, assistência com foco na doença, fragmentação do cuidado por especialidades e a própria formação profissional (Costa *et al.*, 2020).

O enfermeiro é um agente educador, responsável por desenvolver ações de educação em saúde onde estiver inserido, seja em instituições públicas ou privadas, de alta, média ou baixa complexidade. Tais ações de educação em saúde devem ser planejadas de acordo com a necessidade do indivíduo e comunidade (Paudarco *et al.*, 2020).

Diante do contexto demográfico atual, com o aumento exponencial da população idosa, há a necessidade urgente de se desenvolver estratégias de educação em saúde não apenas para a pessoa idosa, mas também para seus cuidadores e nos diferentes cenários onde estão inseridos (Kim; Oh, 2020).

Um estudo coreano buscou compreender as perspectivas de enfermeiros acerca da educação em saúde para pessoas idosas e conclui que as maiores dificuldades são o declínio físico e cognitivo que comprometem o autocuidado desses pacientes e que as atividades de enfermagem devem ter o objetivo de melhorar a comunicação com a pessoa idosa com o intuito de fornecer instruções de autocuidado (Kim; Oh, 2020).

Tais resultados apontam a necessidade de realizar ações de educação em saúde com os pacientes idosos, o que é válido e sua importância é fundamental. Porém, se há o

comprometimento físico e cognitivo decorrentes do processo de envelhecimento, existe a necessidade eminente de desenvolver intervenções educativas também para os cuidadores desses pacientes que auxiliam na realização de atividades de cuidado necessárias (Kim; Oh, 2020).

A responsabilidade da família é fundamental e o cuidador familiar também deve ser inserido em ações educativas em prol do provimento de cuidados à pessoa idosa, mas também, para realizar o seu autocuidado e manter seu bem estar físico, mental, social e espiritual enquanto desempenha suas atividades de cuidado (Melo *et al.*, 2021).

Um estudo realizado com familiares, enfermeiros e agentes comunitários de saúde no interior do estado da Bahia evidenciou que os maiores incentivos para o cuidado à pessoa idosa, por parte de familiares, são amor, carinho, gratidão e religião. Porém, cuidar da pessoa idosa não é uma prática fácil e a sobrecarga e a tensão relacionada ao cuidado acontecem com frequência, principalmente devido à inexperiência, despreparo e insegurança do cuidador familiar (Anjos *et al.*, 2021).

O cuidador familiar é fundamental para dar continuidade à assistência à pessoa idosa no domicílio. Assim, instruir esse cuidador quanto ao cuidado despendido ao enfermo e a si mesmo é uma importante intervenção de enfermagem, principalmente quando se trata de uma doença crônica e que requer cuidados específicos, a exemplo da doença oncológica (Melo *et al.*, 2021).

O câncer na pessoa idosa afeta todo o seu núcleo familiar e ainda é uma doença cercada de sentimentos negativos causados por desinformação. Os cuidadores sofrem com medo, incertezas, falta de apoio, conflitos familiares, alteração no estilo de vida, dedicação exclusiva ao cuidado e as atividades domésticas (Diniz; Monteiro; Gratão, 2016).

Desenvolver atividades de educação em saúde é uma estratégia pertinente, capaz de direcionar o cuidador quanto aos cuidados necessários, sanar suas dúvidas quanto à doença e as formas de tratamento, reduzir a sobrecarga e a tensão relacionada ao cuidado. Além disso, é uma forma de fazer com que o cuidador se sinta seguro, valorizado e acolhido pelos profissionais de saúde e de torna-lo apto a cuidar de outrem, porém, sem esquecer de si.

4 MÉTODO

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de acurácia diagnóstica, com corte transversal, baseado na abordagem de testes diagnósticos. O desenvolvimento da pesquisa foi norteado pelo instrumento *Standards for Reporting Studies of Diagnostic Accuracy* (STARD), utilizado para estudos de acurácia diagnóstica (Bossuyt *et al.*, 2015). O estudo foi realizado em duas etapas, a primeira consistiu em uma revisão integrativa da literatura com o intuito de identificar indicadores clínicos e fatores etiológicos pertinentes ao diagnóstico, seguida pela etapa de validação clínica, que permite a acurácia diagnóstica com maior exatidão na identificação dos indivíduos com e sem um diagnóstico de enfermagem, de forma a conferir-lhe maior fidedignidade (Lopes; Silva, 2016).

4.2 ETAPAS DO ESTUDO

4.2.1 Primeira Etapa – Revisão Integrativa da Literatura

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, a qual foi realizada por meio de cinco etapas: 1- Elaboração da pergunta de pesquisa com base na identificação do problema; 2- Busca na literatura; 3- Avaliação dos dados; 4- Análise dos dados; e 5 – Apresentação dos resultados (Whittemore; Knafl, 2005).

A pergunta de pesquisa foi construída com base na estratégia PICo (P – População: Cuidadores de pessoas idosas com câncer; I – Fenômeno de interesse: Tensão do papel de cuidador; e Co – Contexto: Tratamento oncológico) (Cardoso *et al.*, 2019): Quais indicadores clínicos e fatores etiológicos podem auxiliar na identificação do diagnóstico de enfermagem Tensão do papel de cuidador em cuidadores familiares de pessoas idosas com câncer submetidas a tratamento oncológico?

A busca na literatura ocorreu nos meses de setembro e outubro de 2022 por meio do acesso remoto à Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) do Portal Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), nas seguintes bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline/Pubmed), Scopus, Web of Science (Coleção Principal – Clarivate Analytics), biblioteca virtual SciELO (*Scientific Electronic Library Online*) e *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature* (CINAHL).

Os descritores utilizados para busca nas bases de dados Medline/Pubmed, estão indexados nos Descritores em Ciências da Saúde e *Medical Subject Headings* (DeCS /MeSH).

A busca nas bases de dados Scopus, Web of Science e SciELO foi realizada por meio de palavras chaves, conforme regras das bases de dados; e a busca na plataforma CINAHL foi realizada por meio do cruzamento entre os termos que constam na lista de dicionários próprios da base, o que justifica o fato dos cruzamentos serem diferentes em cada base de dados. A estratégia PICO e a estratégia de busca nas bases de dados são descritas no quadro 1.

Quadro 1- Estratégia PICO e a estratégia de busca nas bases de dados. Recife, PE, Brasil, 2022

Estratégia PICO	Estratégia de busca nas bases de dados (Descritores/Palavras chaves)
<p>P (População): Cuidadores de pessoas idosas com cancer.</p> <p>I (Fenômeno de interesse): Tensão do Papel de Cuidador</p> <p>Co (Contexto): Tratamento oncológico</p>	PUBMED
	"Caregiver Burden" AND "Stress, Psychological" AND "Psychological Distress" AND "Mental Fatigue" AND "Burnout, Psychological" AND Caregivers AND Family AND "Medical Oncology" OR Neoplasms AND "Ambulatory Care" AND Aged AND "Aged, 80 and over"
	SCOPUS
	<i>Caregivers AND aged AND "Psychological stress" AND cancer OR neoplasm AND "outpatient treatment"</i>
	WEB OF SCIENCE
	caregivers AND elderly AND cancer OR oncology AND "Psychological stress" AND "outpatient treatment"
	SCIELO
	Estrés AND Cuidadores AND Anciano AND Cáncer OR Oncología
CINAHL	
"Overload caregivers" OR caregiver AND aged AND cancer AND "psychological stress" AND "outpatient treatment"	

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Para o cruzamento dos descritores e das palavras chave foram utilizados os operadores *booleanos AND* e *OR* para combinação aditiva e restritiva dos termos. Na biblioteca virtual

SciELO, foi utilizada a estratégia de busca em espanhol, pois em inglês e português não houve resultados. Em todas as bases de dados, foi selecionado o campo *All fields*.

Os artigos foram eleitos de acordo com os seguintes critérios de inclusão: estudos disponíveis na íntegra, nos quais a população alvo fossem cuidadores principais que possuíssem vínculo familiar com a pessoa idosa em tratamento oncológico, publicados em qualquer idioma, sem limite temporal. Os critérios de exclusão foram: artigos de revisão, relatos de experiência, relatos de caso, livros ou capítulo de livros, editoriais, cartas ao editor, resumos ou anais de congressos, protocolos, monografias, dissertações e teses.

Após a busca das evidências científicas na literatura, os estudos foram exportados para o *software* gerenciador de referências *EndNoteWeb* (Bramer; Milic; Mast, 2017), para identificação e remoção dos artigos duplicados. Após essa primeira análise, os artigos restantes foram exportados para o aplicativo *Rayyan* (Ouzzani, 2016), para verificar de forma minuciosa a existência de estudos duplicados e auxiliar na seleção dos artigos que seriam lidos na íntegra.

Após a segunda exclusão de artigos duplicados por meio do *Rayyan*, os artigos foram submetidos a uma leitura dos seus títulos e resumos. Aqueles que atenderam aos critérios de inclusão foram selecionados para leitura na íntegra e avaliados conforme os critérios de elegibilidade para inclusão na amostra final.

Para a coleta de dados dos artigos, utilizou-se uma adaptação de um instrumento validado para estudos de revisão integrativa (APÊNDICE A), o qual contém a caracterização dos estudos (título, país de publicação, ano, área, base de dados, temática abordada, objetivos, método utilizado, participantes, local do estudo, principais resultados e principais conclusões) e, além dessas informações, houve a necessidade de inclusão de uma sessão sobre os fatores etiológicos e os indicadores clínicos identificados nos estudos selecionados (Ursi; Galvão, 2006).

O levantamento da literatura científica evidenciou 961 artigos, desses, 21 foram removidos, pois estavam duplicados, e realizada a leitura de título e resumo de 940 artigos. A partir dessa leitura, foram excluídos 898 artigos que não atendiam aos critérios de elegibilidade e 42 foram selecionados para leitura na íntegra. Desses, dois não foram recuperados e restaram 40, dos quais 32 foram excluídos por não atender aos critérios de elegibilidade. Dessa forma, a amostra final foi composta por oito artigos (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma da seleção dos estudos da revisão integrativa segundo o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)*. Recife, PE, Brasil, 2022.

Fonte: Elaborado pelas autoras. Recife, 2022.

O nível de evidência dos artigos incluídos na amostra foi analisado com base no guia de práticas baseadas em evidências em enfermagem. De acordo com esse guia, a classificação se

dá da seguinte forma: Nível I – são evidências obtidas por meio de revisão sistemática, metanálise ou de diretrizes clínicas de ensaios clínicos randomizados controlados; Nível II - evidências oriundas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado; Nível III - evidências oriundas de ensaios clínicos bem delineados sem aleatorização; Nível IV - evidências oriundas de estudo de coorte e de caso-controle bem delineados; Nível V - evidências oriundas de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; Nível VI - evidências oriundas de um único estudo descritivo ou qualitativo; e Nível VII - evidências oriundas de opinião de autoridades e/ou de relatório de especialistas enfermagem (Melnik; Fineout-Overholt, 2011).

Quanto ao rigor metodológico dos estudos, a avaliação foi realizada por meio do *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP) específica para cada tipo de estudo, que classifica os mesmos em duas categorias, conforme pontuação obtida: A (6 a 10 pontos) - boa qualidade metodológica e viés reduzido e, B (no mínimo 5 pontos) – qualidade metodológica satisfatória, mas com potencial de viés aumentado. Para isso, foi realizada leitura e releitura completa dos estudos (CASP, 2020).

4.2.2 Segunda Etapa – Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem

4.2.2.1 Local do Estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de oncologia adulto do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) que atende as especialidades: oncologia genética, oncologia urológica, mastologia oncológica, oncologia geriátrica, cirurgia oncológica, hematologia e oncologia clínica. Os ambulatórios funcionam de segunda a sexta de 7:30H às 17:00H, e os serviços ofertados são quimioterapias, consultas e acompanhamento ambulatorial, solicitação de exames e encaminhamento para internamento quando necessário.

O serviço possui perfil de educação em saúde, contribui com a formação multiprofissional em saúde e apoia o desenvolvimento de pesquisas na área, além de ser vinculado a programas de pós-graduação *latu-sensu* integrados ao Sistema Único de Saúde (SUS), localizados no município do Recife, Pernambuco. A escolha desse serviço se deu devido à importância social e epidemiológica para a comunidade, onde parte da população pernambucana em tratamento para câncer é atendida e realizam seu protocolo de tratamento oncológico.

4.2.2.2 População e Amostra

A população do estudo foi constituída por cuidadores principais de pessoas idosas em tratamento oncológico atendidos no ambulatório do hospital em estudo. Foram incluídos no estudo: cuidadores principais, definidos como pessoas responsáveis pelas demandas de cuidado com a pessoa idosa, como acompanhar em consultas, internamentos, sessões de tratamento, além dos cuidados em domicílio; e que possuíam vínculo familiar com a pessoa idosa e não eram remunerados pela assistência prestada.

Foram excluídos do estudo: cuidadores que prestavam cuidado a pessoa idosa e outros enfermos simultaneamente. Durante a coleta, foram excluídos três participantes que prestavam cuidados ao familiar que também tinha doença renal crônica (DRC) em hemodiálise e o comprometimento renal não estava relacionado com o câncer, pois poderia caracterizar um viés de pesquisa, por não se tratar de uma assistência exclusiva a pessoa com câncer.

Vale ressaltar que o estudo foi realizado apenas com cuidadores que acompanham a pessoa idosa em nível ambulatorial. Cuidadores de pessoas idosas com câncer internadas não participaram do estudo, pois, a exaustão de dias de internamento junto ao familiar poderia alterar os resultados do estudo, bem como a assistência de profissionais de saúde em tempo integral durante o internamento poderia, de certa forma, influenciar na tensão do cuidador.

O tamanho da amostra foi baseado em uma relação do número de cuidadores por indicador avaliado, sendo recomendada a avaliação de cinco a 30 cuidadores por indicador (Lopes; Silva, 2016). Neste estudo, foi adotada uma relação de 5 cuidadores por cada indicador, 37 indicadores foram avaliados, dos quais 32 foram elencados pela versão da NANDA 2021-2023 e cinco novos indicadores foram evidenciados por meio da revisão integrativa da literatura (APÊNDICE B). Desse modo, a amostra final foi composta por 185 cuidadores (5 x 37 indicadores clínicos).

4.2.2.3 Instrumento de Coleta de Dados

O referido instrumento foi desenvolvido para ser aplicado em familiares de pessoas idosas em tratamento oncológico e encontra-se organizado em duas partes, a primeira contém dados de identificação e socioeconômicos dos cuidadores como escolaridade, estado civil, renda familiar e ocupação, além de levantar informações acerca das demandas de cuidado a pessoa idosa, quantas horas por dia são dispensadas no cuidado a pessoa idosa, bem como suas condições clínicas.

Na segunda parte do instrumento, são elencadas as variáveis relacionadas aos indicadores clínicos e fatores etiológicos do DE Tensão do Papel de Cuidador. De acordo com

a NANDA-I (2021-2023), existem 66 FR divididos em seis categorias: fatores do cuidador; fatores do receptor de cuidados; relação cuidador-receptor de cuidador; atividades de cuidado; processos familiares; e socioeconômicos. Contudo, no instrumento desenvolvido durante a elaboração da tese (Loureiro, 2015), há 50 FR, categorizados em: estado de saúde do idoso; estado de saúde do cuidador; relação entre o cuidador e o receptor de cuidador; atividades de cuidado; processos familiares; recursos, socioeconômicos; e características do cuidador.

No que diz respeito aos indicadores clínicos/características definidoras, de acordo com a NANDA-I (2021-2023), existem 32 CD, classificadas em: atividades de cuidado; estado de saúde do cuidador: fisiológicos; estado de saúde do cuidador: emocionais; estado de saúde do cuidador: socioeconômicos; relação cuidador cuidador-receptor de cuidados; e processos familiares. Na referida tese, foram apresentados um total de 46 indicadores clínicos/características definidoras, categorizadas em: atividade de cuidado; estado de saúde do cuidador: fisiológico; estado de saúde do cuidador: emocional; estado de saúde do cuidador: socioeconômico; relacionamento entre o cuidador e o idoso; e processos familiares.

Além do exposto, a versão da NANDA-I (2021-2023) possui seis populações em risco, a saber: cuidador com deficiências do desenvolvimento; cuidador prestando cuidados ao parceiro; indivíduos prestando cuidados a lactentes prematuros; indivíduos vivenciando crise financeira; mulheres cuidadoras; e receptor de cuidados com deficiência do desenvolvimento. A taxonomia também descreve sete condições associadas ao DE tensão do papel de cuidador, sendo duas delas consideradas como fatores do cuidador: estado de saúde prejudicado e transtorno psicológico; e cinco associadas a fatores do receptor de cuidados, a saber: disfunção cognitiva; distúrbios congênitos; doença crônica; gravidade da doença; e transtornos mentais.

Devido às diferenças entre os componentes da versão da NANDA-I (2021-2023), bem como a mudança do perfil do público alvo, houve a necessidade de adaptação do instrumento de Loureiro (2015). Dessa forma, foram realizadas adaptações no instrumento a partir dos resultados obtidos na revisão integrativa e nos indicadores clínicos e fatores etiológicos presentes na versão da NANDA-I (2021-2023). As adaptações realizadas estão descritas no quadro 2.

A definição conceitual de cada indicador clínico e fator etiológico foi realizada com base no instrumento original de Loureiro (2015) e na literatura científica. Quanto às definições operacionais, em sua maioria foram coletadas por meio do autorrelato do participante pois, diante da quantidade de elementos do DE, a aplicação de escalas em cada item tornaria o instrumento ainda mais extenso. Ademais, a aplicação de escalas exigiria que todas elas

pudessem ser aplicadas por enfermeiros a esse público-alvo e com adaptação transcultural para o Brasil.

Cumprе salientar que a forma como as definições operacionais foram definidas estão em consonância com a Taxonomia da NANDA-I que ressalta que o enfermeiro pode coletar tanto dados objetivos quanto subjetivos. Os dados objetivos são mensuráveis e os dados subjetivos são obtidos por meio do relato verbal do indivíduo, baseado nas suas percepções, pensamentos e experiências (Herdman, Kamitsuru; Lopes, 2021).

Duas escalas foram introduzidas ao instrumento de coleta, a Escala de Zarit Burden Interview (ZBI), utilizada para avaliar os itens referentes à sobrecarga do cuidador e a Escala Performance de Karnofsky (KPS), que avaliou a funcionalidade e aptidões da pessoa idosa e permitiu a estratificação da sua condição geral a fim de homogeneizar a amostra de cuidadores. Os itens que foram respondidos por meio da ZBI (ANEXO B) e KPS (ANEXO C) não foram questionados novamente para evitar o desgaste do participante.

A ZBI originalmente foi desenvolvida nos Estados Unidos, a princípio composta por 29 itens que posteriormente foram reduzidos para 22. Inicialmente, a confiabilidade do instrumento foi avaliada em 184 cuidadores de pessoas idosas dependentes (Queluz *et al.*, 2019). A versão traduzida para o Brasil foi validada por Sczufca (2002) em uma população de 82 cuidadores de pessoas idosas com depressão, com o intuito de avaliar o nível de sobrecarga desses cuidadores. Atualmente, é amplamente utilizada para avaliar a sobrecarga do cuidador de pacientes com diferentes condições clínicas e permitiu avaliar itens do presente instrumento. A escala contém 22 perguntas com as alternativas: nunca (0 pontos), raramente (1 ponto), algumas vezes (2 pontos), muito frequentemente (3 pontos) ou sempre (4 pontos), e o score final varia de 0 a 88 pontos, no qual zero refere-se a nenhuma sobrecarga e 88 a sobrecarga severa (Sczufca, 2002).

A KPS foi desenvolvida por Karnofsky e Burchenal, em 1949, nos Estados Unidos, com o intuito de avaliar as condições físicas de pacientes oncológicos. Em 1984 foi revisada e validada com 293 pacientes com câncer em tratamento quimioterápico (Schag; Heinrich; Ganz, 1984). Atualmente, é amplamente utilizada para classificar a performance clínica de pacientes oncológicos quanto a inaptidões, déficit funcional, bem como para prever prognóstico em oncologia, cujo score varia de 0% a 100%, em que 0% classifica o paciente em óbito e 100% classifica o paciente como assintomático, sem evidência de doença (Muniz *et al.*, 2023). Outros itens foram avaliados de acordo com o próprio relato do cuidador e/ou com a percepção do entrevistador para evitar a exaustão do participante. Informações adicionais como o tipo de câncer e o tratamento em curso foram obtidas por meio do acesso ao prontuário do paciente.

Quadro 2 – Adaptações realizadas no Instrumento de validação clínica do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador da pessoa idosa com câncer. Recife, PE, Brasil, 2022.

Adaptações Realizadas
Dados de identificação do cuidador principal, dados sociodemográficos e clínicos
Dados relacionados ao cuidador Incluídas as informações: Cidade onde reside; religião e parentesco com a pessoa idosa.
Dados relacionados à pessoa idosa Sessão incluída: idade; cidade onde reside; com quem reside; religião, diagnóstico; comorbidades; tipo de tratamento oncológico; frequência do tratamento e tempo que está em tratamento. Acrescentado capacidade funcional da pessoa idosa nesta sessão, e o uso de órteses.
Dados relacionados ao processo de cuidar Itens excluídos: problemas de saúde apresentados pela pessoa idosa e capacidade funcional da pessoa idosa, ambos foram inseridos na sessão “dados relacionados à pessoa idosa”.
Avaliação do diagnóstico de enfermagem: Foi adotada a definição do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador exposto na NANDA-I (2021-2023).
Novas características definidoras do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador que constam na NANDA-I (2021-2023) e foram inseridas neste estudo
Estado de saúde do cuidador - Fisiológicos: exantema; Estado de saúde do cuidador - Emocionais: falta de tempo para atender as necessidades pessoais; Estado de saúde do cuidador - Socioeconômicos: isolamento.
Novos fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador que constam na NANDA-I (2021-2023) e foram inseridos neste estudo
Fatores Relacionados

<p>Fatores do cuidador: Autoexpectativas não realistas; condições físicas; estressores; isolamento social; recreação inadequada; resistência física insuficiente; responsabilidades relacionadas ao papel que compete entre si; sintomas depressivos.</p> <p>Fatores do receptor de cuidados: uso indevido de substâncias; comportamento problemático; imprevisibilidade do curso da doença;</p> <p>Relação cuidador-receptor de cuidados: Incerteza sobre alteração nas relações interpessoais com o receptor de cuidados; abuso não abordado; relações interpessoais abusivas;</p> <p>Atividades de cuidado: assistência inadequada; descanso inadequado do cuidador; natureza das atividades de cuidado alterada; responsabilidade de cuidado 24 horas por dia.</p> <p>Processos familiares: Adaptação ineficaz da família; isolamento familiar; padrão de disfunção familiar anterior à prestação de cuidados.</p> <p>Socioeconômicos: Alienação social; dificuldade de acesso a apoio; dificuldade de acesso a assistência; dificuldade de acesso a recursos da comunidade.</p>
<p>Populações em Risco</p>
<p>Cuidador com deficiência do desenvolvimento; cuidador prestando cuidados ao parceiro; indivíduos vivenciando crise financeira; mulheres cuidadoras; e receptor de cuidados com deficiência do desenvolvimento.</p>
<p>Condições Associadas</p>
<p>Fatores do cuidador: Estado de saúde prejudicado e transtorno psicológico;</p> <p>Fatores do receptor de cuidados: Disfunção cognitiva; distúrbios congênitos; doença crônica; gravidade da doença; e transtornos mentais.</p>
<p>Novos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador que foram evidenciados na revisão da literatura e foram inseridos neste estudo</p>
<p>Estado de saúde do cuidador – Fisiológicos: Mudança no padrão alimentar; dores físicas;</p> <p>Estado de saúde do cuidador - Emocionais: Dificuldade de iniciar ou manter um relacionamento afetivo; Expressa angústia</p> <p>Estado de saúde do cuidador - Socioeconômicos: Dificuldade em manter ou conseguir um emprego</p> <p>Processos familiares: Inibição emocional diante da pessoa cuidada ou da família</p>

Novos fatores etiológicos do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador que foram evidenciados na revisão da literatura e foram inseridos neste estudo
Fatores Relacionados
<p>Fatores do cuidador: Medo da morte do familiar.</p> <p>Fatores da pessoa cuidada: Aumento da fragilidade</p> <p>Relação cuidador-receptor de cuidados: Relação de cuidado como forma de retribuição aos cuidados recebidos anteriormente; Relação de cuidado por dever moral;</p> <p>Processos familiares: Falta de comunicação; Falta de apoio emocional; Falta de apoio prático;</p> <p>Socioeconômicos: Apoio financeiro inadequado.</p>
Populações em Risco
Cuidador com baixo nível de escolaridade; Cuidador da pessoa idosa; Cuidador familiar; Cuidador que não possui vínculo empregatício formal; Cuidador sem cônjuge/parceiro; Pessoa idosa como cuidadora.
Condições Associadas
Fatores do receptor de cuidados: Efeitos colaterais de tratamentos oncológicos.

A revisão integrativa realizada neste estudo foi utilizada para identificar os componentes presentes na literatura e comparar com aqueles elencados pela NANDA-I (2021-2023), bem como evidenciar novos indicadores clínicos e fatores etiológicos específicos para a população em estudo, os quais foram adicionados ao instrumento previamente validado por Loureiro (2015) após a construção de suas definições conceituais e operacionais. Dessa forma, o instrumento final, após adaptações, foi composto pelos itens evidenciados nesta revisão integrativa, bem como os componentes que estão presentes na versão da taxonomia da NANDA- I (2021-2023).

Os componentes encontrados apenas no instrumento de Loureiro (2015) não foram validados neste estudo por atender a demandas de uma população específica. A população em risco “indivíduo prestando cuidado a lactentes prematuros” que consta na taxonomia não foi abordada nesse estudo por não contemplar a população alvo. Dessa forma, foi considerado um total de 65 fatores relacionados presentes na NANDA-I 2021-2023.

Vale ressaltar também que todo termo “idoso” presente no instrumento original foi substituído por “pessoa idosa”, conforme Projeto de Lei nº 3.646, sancionado em 2019, que

altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 do Estatuto do Idoso, para as expressões “idoso” e “idosos” sejam substituídas pelas expressões “pessoa idosa” e “pessoas idosas”, respectivamente (Estatuto da Pessoa Idosa, 2019). Alterações na escrita ou na maneira que as perguntas estão dispostas no instrumento original também foram necessárias para estarem de acordo com a versão da taxonomia da NANDA-I (2021-2023).

Outra consideração importante refere-se aos seguintes termos utilizados pela NANDA-I: “receptor de cuidados”, “cuidador com deficiência do desenvolvimento” e “receptor de cuidados com deficiência do desenvolvimento”. Nessa pesquisa, esses termos foram utilizados apenas para reproduzir dados da Taxonomia, porém, o termo “receptor de cuidados” transmite a ideia de passividade da pessoa cuidada e o termo “deficiência do desenvolvimento” não está em acordo com os objetivos de inclusão social (Cardoso, 2021).

Nesse sentido, o uso da terminologia adequada se faz necessária, principalmente ao se referir a populações estereotipadas e vítimas de preconceito. Assim, ao representar as ideias da pesquisadora, as expressões foram substituídas por “pessoa cuidada”, “cuidador com deficiência” e “pessoa cuidada com deficiência”, respectivamente, como forma mais sensível do cuidado. A sugestão de mudança das terminologias foi enviada ao Comitê de Desenvolvimento de Diagnósticos da Taxonomia da NANDA-I.

4.2.2.4 Coleta de Dados

No primeiro momento, a pesquisadora realizou uma visita à instituição para uma apresentação pessoal formal, bem como para conhecer o espaço e explicar à equipe sobre a pesquisa, os objetivos e o método do estudo. O ambulatório de oncologia do HC atende pessoas em tratamento oncológico de segunda a sexta feira, de 7:30H às 17:00H, dessa forma, foram combinados com a equipe os melhores dias e horários para a coleta dos dados.

O projeto foi cadastrado na rede de pesquisa da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) da UFPE e autorizado por meio da anuência da Gerência de Pesquisa e Ensino do HC (APÊNDICE D). O acesso ao local de estudo foi autorizado por meio de carta de anuência assinada pela coordenação do ambulatório de oncologia (APÊNDICE E), bem como a autorização de acesso ao prontuário eletrônico dos pacientes por meio da carta de anuência para uso de dados (APÊNDICE F) e anuência ao Núcleo de Documentação Clínica (APÊNDICE G), uma vez que foi necessário acesso aos prontuários. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC-UFPE com número de Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 69129723.2.0000.8807 e parecer: 6.143.871 (ANEXO A).

Os dados foram coletados entre os meses de julho a outubro de 2023, exclusivamente pela pesquisadora responsável após aprovação no comitê de ética, a qual explicou aos candidatos a participar da pesquisa os objetivos do estudo, método, riscos e benefícios e, os candidatos que aceitaram participar da pesquisa assinaram no momento da coleta de dados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE H). Caso o participante estivesse impossibilitado de assinar, era utilizado TCLE específico para essa população (APÊNDICE I) cientes de que poderiam optar por sair da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para o cuidador ou para a pessoa idosa que recebe assistência no serviço.

Foi realizada uma entrevista estruturada (APÊNDICE C), em sala reservada, onde estavam apenas o participante e a pesquisadora, de modo a garantir sigilo das informações e não exposição dos participantes. As perguntas contidas no instrumento eram lidas para o participante pela própria pesquisadora, o participante respondia e a entrevistadora anotava sua resposta. As respostas sobre os componentes do DE tensão do papel do cuidador eram dicotomizadas, do tipo “sim” ou não”, exceto as respostas da ZBI e KPS, que variavam de acordo com a classificação contida no instrumento. Cada item avaliado possuía definição conceitual e operacional que foram utilizadas para subsidiar a entrevistadora, sem a necessidade de serem lidas para o participante. As entrevistas foram realizadas enquanto o paciente aguardava o início da sessão quimioterápica na sala de espera ou durante a realização da quimioterapia. Cada entrevista teve duração de 15 a 20 minutos por participante.

Vale ressaltar que a pesquisadora não implementou nenhuma intervenção com os cuidadores, e buscou minimizar as chances de ocorrerem alterações de cunho emocional durante a entrevista e, quando ocorriam, a pesquisadora tranquilizava o participante por meio de uma escuta ativa, ambiente calmo e acolhedor.

Durante a coleta dos dados, ocorreram duas situações nas quais foram identificados sinais de que o participante se encontrava com elevado nível de estresse psicológico, caracterizado por choro excessivo, relato de dificuldade de adaptação às suas atividades de vida diária e ansiedade que atrapalhava seu cotidiano. Os dois participantes foram encaminhados ao serviço de psicologia do ambulatório de oncologia do HC/UFPE.

Inicialmente, foi realizado um teste-piloto com 19 cuidadores de pessoas idosas com câncer, correspondente a 10% da amostra total (185 cuidadores = 18,5), com o intuito de averiguar a aplicabilidade e a adequabilidade do instrumento de coleta de dados. Após a realização do teste-piloto, não houve mudanças significativas que comprometessem a amostra e o instrumento de coleta de dados. Dessa forma, os participantes do teste-piloto foram incorporados na amostra da pesquisa.

4.2.2.5 Análise dos Dados

Os dados coletados foram consolidados em uma planilha do programa Microsoft Office Excel e analisados quantitativamente com o auxílio dos programas SPSS versão 21, do software R 3.5.1 e do JASP. Para variáveis categóricas, utilizou-se a estatística descritiva com o cálculo das frequências relativas e absolutas. Para as proporções de variáveis numéricas, utilizou-se as medidas de tendência central (média e mediana) e dispersão (desvio padrão). Para verificar a distribuição de normalidade, foi aplicado o teste de Kolmogorov-Smirnov com intervalo de confiança de 95%. Caso a distribuição não fosse normal, eram realizados testes não paramétricos, como mediana e intervalo interquartil.

Um modelo de duas classes latentes (ACL) de efeitos randômicos foi utilizado para cálculo dos valores de sensibilidade (Se) e especificidade (Sp) dos indicadores clínicos com os respectivos intervalos de confiança de 95% e para determinar a prevalência estimada do diagnóstico. A ACL é um método estatístico utilizado para identificar diferentes grupos, chamados de classes latentes baseado nos padrões de respostas observadas em variáveis categóricas, com o objetivo de investigar se a associação entre as variáveis observáveis (neste estudo, indicadores clínicos e fatores etiológicos), é explicada por outra variável latente ou não observada (neste estudo, o DE) (Amorim *et al.*, 2015).

A ACL é utilizada para cálculo de medidas de acurácia dos indicadores quando não existe padrão de referência perfeito (Lopes, 2016; Lopes; Silva; Araújo, 2016). Como a prevalência estimada esteve próxima de 50% e com boa separação de classes, optou-se pela medida de entropia para a avaliação da qualidade (0 a 1), onde o 0 indica pior situação e o 1 melhor situação. Valores adequados para Se, Sp e entropia foram definidos superiores a 50%.

Para a avaliação da associação entre os fatores etiológicos e o DE, foram utilizados modelos de regressão logística univariada, para os quais foram realizados ajustes de modelos separadamente para cada fator etiológico. O modelo de regressão logística é adequado para analisar situações em que existe um conjunto de variáveis explicativas que se correlacionam com uma variável resposta dicotômica (Souza, 2013). Nesse sentido, tem o objetivo de identificar fatores etiológicos para a variável de desfecho, no caso o DE TPC. As tabelas univariadas de regressão logística foram extraídas do JASP, o teste de Wald foi aplicado para verificar a significância estatística e as medidas de magnitude de efeito (*Odds Ratio*) com intervalo de confiança de 95%.

4.2.2.6 Aspectos Éticos

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética do HC-UFPE e a coleta iniciada após aprovação do projeto pelo referido comitê com número CAAE 69129723.2.0000.8807 e parecer: 6.143.871. A participação dos cuidadores ocorreu após assinatura do TCLE, colhida no momento da entrevista. A pesquisa obedeceu a todas as recomendações para pesquisas envolvendo seres humanos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Os resultados da pesquisa foram divulgados de forma a garantir o anonimato dos participantes. Em cumprimento às recomendações de prevenção e combate a COVID-19, foram adotadas medidas sanitárias como uso de máscaras, álcool em gel a 70% e distanciamento social. Os dados coletados serão armazenados por um período de cinco anos, ficarão arquivados em pastas de computador e e-mail pessoal e serão de responsabilidade da pesquisadora, Maysa Kelly de Lima, no endereço: Rua Gladiolo, n.24, São Sebastião, Bezerros-PE, 55660-000.

5 RESULTADOS

5.1 Resultados da Primeira Etapa – Revisão Integrativa da Literatura

Os artigos foram originários, principalmente, dos Estados Unidos, o idioma predominante foi o inglês, os estudos foram publicados entre os anos de 2003 a 2021 e desenvolvidos principalmente na área da enfermagem. A temática predominante nas publicações relaciona-se com repercussões negativas na saúde global do cuidador referente.

A maioria dos artigos selecionados foi classificada com nível de evidência seis, houve predomínio de estudos quantitativos/qualitativos. Quanto ao rigor metodológico, destaca-se que todos os estudos foram classificados com bom rigor metodológico, os quais são estudos com boa qualidade metodológica e viés minimizado (CASP, 2020).

A Tabela 1 expõe a distribuição dos artigos selecionados de acordo com país, ano de publicação, área e temática.

Tabela 1 – Distribuição dos artigos selecionados de acordo com país, ano de publicação, área e temática. Recife, PE, Brasil, 2022 (Continua)

Variáveis	N	%
País		
Estados Unidos	3	37,5
Brasil	2	25,0
Alemanha	1	12,5
Turquia	1	12,5
Canadá	1	12,5
Idioma		
Inglês	6	75,0
Alemão	1	12,5
Português	1	12,5
Ano de Publicação		
2003 a 2013	6	75,0
2017 a 2021	2	25,0
Área		
Enfermagem	6	75,0
Psicologia	2	25,0
Temática abordada nos estudos		
Repercussões físicas, emocionais e espirituais no cuidador	2	25,0
Fatores associados a sobrecarga e estresse emocional	2	25,0
Qualidade de vida e saúde mental do cuidador	2	25,0
Atenção psicossocial ao cuidador	1	12,5
Validade e aplicabilidade de escala que avalia sobrecarga do cuidador do paciente oncológico	1	12,5

Fonte: Dados da pesquisa.

A partir da leitura dos artigos selecionados, foram encontradas informações que responderam à questão norteadora, bem como a identificação de fatores etiológicos, e indicadores clínicos para o DE tensão do papel do cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer. Também são dispostas as informações sobre ano de publicação, metodologia empregada, local de pesquisa, amostra, principais resultados e conclusões dos estudos, os quais estão apresentadas no quadro 3.

Quadro 3 – Síntese dos Artigos da Amostra Final da Revisão Integrativa da Literatura. Recife, PE, Brasil, 2022.

Título do estudo	Objetivo do estudo	País/ano de publicação	Desenho do estudo/amostra/local do estudo/Nível de evidência/CASP	Resultados	Conclusões principais do estudo
Perda de sono e depressão de cuidadores familiares ao longo do tempo	Descrever mudanças na qualidade do sono do cuidador e sintomas depressivos, além de explorar a utilidade de medidas para o sono padrão (Pittsburgh Sleep Quality Index e Actigraph) e sintomas depressivos (Center for Epidemiological Studies-Depression) entre cuidadores familiares de pacientes com câncer.	EUA (Texas, Austin) 2003	Desenho correlacional descritivo. Dez cuidadores familiares de pacientes com câncer em estágio avançado atendidos em ambulatórios de oncologia. Dois centros de oncologia ambulatorial no centro do Texas: o South West Regional Cancer Center e o Texas Oncology Cancer Center. Nível VI / Nível A	Os cuidadores familiares apresentam mudanças bruscas na qualidade de sono a cada semana de avaliação. O Actígrafo teve um bom desempenho, forneceu informações úteis sobre o sono dos cuidadores que não foram captadas pelo PSQI. Os escores de sintomas depressivos do cuidador individual (CESD) também variaram amplamente de semana para semana.	Cuidadores familiares de pessoas com câncer apresentam problemas de sono moderado a grave e sintomas depressivos. Os cuidadores neste estudo piloto mostraram oscilações graves a cada semana de avaliação tanto no sono quanto nos escores de sintomas depressivos.
Sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em	Avaliar o perfil e o nível de sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico e a	Brasil 2021 (Rio Grande do Sul)	Estudo transversal, descritivo de abordagem quantitativa.	Maioria dos cuidadores do sexo feminino não exerce trabalho formal, baixo nível de escolaridade e com	O apoio e a distribuição de tarefas entre os familiares são determinantes para o nível de sobrecarga do

tratamento oncológico	associação entre variáveis.		222 cuidadores familiares de pessoas com câncer. Serviços de quimioterapia e radioterapia de um hospital público do Rio Grande do Sul. Nível VI / Nível A	companheiro. Na população estudada, 48,2% dos cuidadores não apresentaram sobrecarga, 42,8% exibiram sobrecarga leve a moderada, 9% apresentaram sobrecarga moderada a severa e nenhum expôs sobrecarga severa. Nesse estudo 70,3% dos cuidadores recebem apoio prático e emocional, tornando-se fator protetivo para minimizar os níveis de sobrecarga.	cuidador. Estimular e fortalecer a unidade familiar para o cuidado cooperativo e colaborativo contribui para que o cuidador familiar não apresente ou tenha o nível de sobrecarga diminuído.
A Proliferação do Estresse de Cuidados com Câncer Primário para o Estresse Secundário	Identificar variáveis importantes no cuidado oncológico que respondem pelo estresse secundário dos cuidadores	EUA (Maryland) 2008	Estudo qualitativo. 186 cuidadores de familiares oncológicos. Recrutamento focado em cuidadores de familiares oncológicos atendidos no centro de Câncer da Universidade de Maryland Greenebaum. Nível VI / Nível A	A idade, renda e emprego. Diversas demandas de cuidados oncológicos, como dependências de AVD e AIVD, também foram preditivas de estressores secundários. No entanto, o achado mais convincente foi o amplo impacto do estresse subjetivo primário nos estressores secundários.	A proliferação do estresse primário para estressores secundários é um mecanismo importante a ser considerado ao direcionar ou administrar protocolos clínicos. Estratégias de intervenção baseadas na família que são flexíveis e adaptadas aos antecedentes e recursos de cada família proporcionam benefícios aos cuidadores.
Atendimento	Examinar o estresse	Alemanha	Estudo descritivo e	Mais de 90% dos familiares	É nítida a necessidade de

<p>Psico-Oncológico Ambulatorial a Familiares e Pacientes: Acesso, Sofrimento Psicológico e Necessidades de Cuidados de Suporte</p>	<p>psicológico e as necessidades de apoio de familiares e pacientes com câncer em atendimento ambulatorial.</p>	<p>(2012)</p>	<p>quantitativo. 132 familiares e 362 pacientes com câncer. Familiares e pacientes oncológicos atendidos no ambulatório de psico-oncologia do Hospital Universitário HamburgEppendo, Alemanha. Nível VI / Nível A</p>	<p>e pacientes com câncer apresentam altos escores de angústia; As necessidades de apoio existem em os ambos os grupos e estão relacionadas ao medo da progressão da doença, incerteza, tristeza e manutenção de uma perspectiva positiva.</p>	<p>intervenções psico-oncológicas específicas para pacientes e familiares, bem como a divulgação da atuação dos ambulatórios psico-oncológicos. Destaca-se que familiares recebem menos apoio emocional e prático do que os pacientes, o que torna crucial coletar uma história familiar e social abrangente, para fornecer apoio espiritual e outros recursos profissionais</p>
<p>Cuidando do Cuidador</p>	<p>Descrever a qualidade de vida (QV) e bem-estar de cuidadores de pacientes em quimioterapia ambulatorial para leucemia e identificar estratégias para promover a melhor QV e bem-estar possível para os cuidadores.</p>	<p>EUA (2010)</p>	<p>Estudo descritivo, transversal. 194 cuidadores de pacientes em quimioterapia para leucemia. Centro de tratamento ambulatorial de um importante centro abrangente de câncer no sul dos Estados Unidos.</p>	<p>A sobrecarga é o fator que mais compromete a qualidade de vida dos cuidadores. Os cuidadores identificaram a administração de medicamentos e o gerenciamento dos efeitos colaterais como cruciais para as necessidades de aprendizado. Comunicação, atitudes positivas, apoio e educação foram importantes na promoção da QV dos</p>	<p>Identificar e abordar as inúmeras variáveis que levam à melhora ou diminuição da qualidade de vida e bem-estar dos cuidadores no início do plano de tratamento beneficiaria cuidadores e pacientes. O reconhecimento das necessidades educacionais e psicossociais dos cuidadores é um primeiro passo importante para</p>

			Nível VI / Nível A	cuidadores.	melhorar sua QV e bem-estar.
Avaliação das reações dos cuidadores de um paciente com câncer: Validade e confiabilidade da escala de “Suas reações ajudando seu familiar” na sociedade turca	Avaliar a validade e confiabilidade da escala de “Your Reactions to Help Your Family Member” para a sociedade turca.	Turquia (2013)	Estudo descritivo. 132 cuidadores familiares de pacientes com câncer. Ambulatório de quimioterapia de um hospital universitário em İzmir. Nível VI / Nível A	A validade da escala foi determinada pelo Coeficiente de Concordância de Kendall (W: 0,62, $p > 0,05$) e foi avaliada por não haver diferença de opinião entre os especialistas. Foi encontrado o coeficiente de confiabilidade teste-reteste entre a primeira e a segunda aplicação da escala.	A escala é uma ferramenta de medição válida e confiável de acordo com os resultados obtidos, Iniciativas que diminuem a ocorrência e a frequência de reações negativas no cuidador relacionadas ao processo de cuidar devem ser planejadas, em especial a melhora da comunicação entre paciente e cuidador.
Qualidade de vida e saúde mental em cuidadores de pacientes ambulatoriais com câncer avançado	Avaliar a qualidade de vida e saúde mental de cuidadores de pacientes com câncer avançado em atendimento oncológico ambulatorial e associações com características do paciente, do cuidador e do cuidado.	Canadá (2011)	Estudo randomizado. 191 pares cuidador-paciente em tratamento oncológico. 24 clínicas de oncologia do Princess Margaret Hospital, um centro abrangente de câncer em Toronto, Canadá.	Na análise de regressão múltipla, melhor qualidade de vida do cuidador foi associada a melhor saúde mental do cuidador e bem-estar físico do paciente. Prejuízo na saúde mental do cuidador foram sexo feminino, mudança na situação de trabalho, maior número de horas por dia em tarefas de cuidado e cuidado de pacientes com pior bem-estar emocional.	Cuidadores de pacientes ambulatoriais com câncer avançado podem ter perda de qualidade de vida e saúde mental associada a pior bem-estar físico e emocional do paciente e ao cuidado simultâneo com outras pessoas e trabalho fora de casa. Intervenções precoces de cuidados paliativos direcionadas aos sintomas do paciente e suporte do cuidador podem

			Nível I / Nível A		melhorar a qualidade de vida dessa população
Associação entre responsabilidade filial no cuidado aos pais e sobrecarga dos cuidadores	Analisar a associação entre a responsabilidade filial e a sobrecarga dos filhos ao cuidar dos pais idosos.	Brasil (2017)	Estudo transversal. Amostra não probabilística de 100 filhos cuidadores de pais idosos. Duas Unidades Básicas de Saúde do Distrito Sanitário Centro da cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Nível VI / Nível A	Os cuidadores que mais auxiliavam nas AVDs e davam suporte financeiro apresentaram maiores níveis de sobrecarga, enquanto aqueles que tinham emprego formal e sentimentos mais felizes em relação à vida familiar apresentaram menores níveis de sobrecarga. O fator socioeconômico possui associação significativa com a sobrecarga do cuidador.	Destaca-se a necessidade de apoio ao cuidador, visando diminuir a sobrecarga inerente às atividades relacionadas à prestação de cuidados em tempo integral.

Fonte: Elaborada pelas autoras. Recife, 2022.

A leitura dos artigos permitiu a identificação de fatores etiológicos e indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer em tratamento ambulatorial, cujo ponto de partida foi a lista da NANDA-I (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021). A lista dos FR desse DE na NANDA-I elenca 65 fatores relacionados, os quais estão divididos em seis categorias: fatores do cuidador, fatores do receptor de cuidados, relação cuidador-receptor de cuidados, atividades de cuidado, processos familiares e socioeconômicos; além de apresentar seis populações em risco e sete condições associadas.

Nesta revisão, foram identificados 41 fatores etiológicos para familiares cuidadores de pessoas idosas com câncer, 26 apresentaram correlação com termos também descritos na NANDA-I 2021-2023. Foram evidenciados nessa revisão 15 novos fatores etiológicos que não possuem relação com os FR apresentados na NANDA-I, a saber: medo da morte da pessoa cuidada, aumento da fragilidade, retribuição de cuidados recebidos anteriormente, cuidado prestado por dever moral, falta de comunicação entre os familiares, falta de apoio emocional de outros familiares, falta de apoio prático de outros familiares, falta de apoio financeiro, cuidador com poucos anos de estudo (<4 anos), cuidador da pessoa idosa, cuidador de um familiar/parente, cuidador sem vínculo empregatício, cuidador sem cônjuge/parceiro, cuidador idoso e efeitos colaterais de tratamentos para o câncer.

Ao que tange às CD, a NANDA-I descreve 32 CD (Herdman; Kamitsuru Lopes, 2021), no entanto, esta revisão evidenciou 20 indicadores clínicos para a população de cuidadores familiares de pessoas idosas com câncer, 15 apresentaram similaridade com CD encontradas na NANDA-I 2021-2023. Cinco novos indicadores clínicos foram evidenciados nessa revisão e não apresentaram relação com as CD presentes na NANDA-I, são eles: alteração no hábito alimentar, dor no corpo devido atividades de cuidado, dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento, sente-se angustiado e inibição de emoções diante da pessoa cuidada ou da família.

O quadro 4 apresenta os resultados da análise, na qual foram identificados os fatores etiológicos (fatores relacionados, condições associadas e população em risco) e os indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem tensão do papel do cuidador em cuidadores familiares de pessoas idosas com câncer submetidas a tratamento oncológico.

Quadro 4 – Fatores etiológicos e indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem tensão do papel do cuidador identificados na revisão integrativa da literatura. Recife, PE, Brasil, 2022.

FATORES ETIOLÓGICOS			INDICADORES CLÍNICOS
FATORES RELACIONADOS	POPULAÇÕES EM RISCO	CONDIÇÕES ASSOCIADAS	
<p>FATORES DO CUIDADOR</p> <p>1.Ausência de lazer*</p> <p>2.Condições físicas inadequadas*</p> <p>3.Estressores*</p> <p>4.Falta de habilidade para cuidar de outrem*</p> <p>5.Falta de privacidade*</p> <p>6.Isolamento social*</p> <p>7.Medo da morte da pessoa cuidada</p> <p>8.Sintomas depressivos*</p> <p>9.Resiliência psicológica inadequada*</p> <p>10.Sentimento de autoinsuficiência para atender as necessidades da pessoa cuidada*</p> <p>FATORES DA PESSOA CUIDADA</p> <p>11.Necessidade de cuidado aumentada*</p> <p>12.Aumento da fragilidade</p> <p>13.Imprevisibilidade do curso da doença*</p> <p>14.Perda da independência*</p> <p>RELAÇÃO CUIDADOR-PESSOA CUIDADA</p> <p>15.Dependência emocional entre</p>	<p>1.Cuidador com poucos anos de estudo (<4anos)</p> <p>2.Cuidador de pessoa idosa</p> <p>3.Cuidador do parceiro*</p> <p>4.Cuidador de um familiar/parente</p> <p>5.Cuidador sem vínculo empregatício</p> <p>6.Cuidador sem cônjuge/parceiro</p> <p>7.Mulheres cuidadoras*</p> <p>8.Cuidador idoso</p>	<p>FATORES DO CUIDADOR</p> <p>1. Ansiedade*</p> <p>2.Depressão*</p> <p>FATORES DA PESSOA CUIDADA</p> <p>3.Efeitos colaterais de tratamentos para o câncer</p> <p>4.Doença crônica*</p> <p>5.Gravidade da doença*</p>	<p>ATIVIDADES DE CUIDADO</p> <p>1.Apreensão quanto a capacidade de atender as demandas de cuidado*</p> <p>2.Preocupação com a saúde futura da pessoa cuidada*</p> <p>ESTADO DE SAÚDE DO CUIDADOR: FISIOLÓGICOS</p> <p>3.Alteração no hábito alimentar</p> <p>4.Alteração no padrão de sono x vigília*</p> <p>5.Cefaleia*</p> <p>6.Dor no corpo devido atividades de cuidado</p> <p>7.Fadiga*</p> <p>8.Mudança de peso*</p> <p>ESTADO DE SAÚDE DO CUIDADOR: EMOCIONAIS</p> <p>9.Apresenta baixa tolerância ao estresse*</p> <p>10.Falta de tempo para atividades de autocuidado*</p> <p>11.Dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento</p> <p>12.Sente-se angustiado</p> <p>13.Labilidade emocional*</p> <p>14.Sintomas depressivos*</p> <p>ESTADO DE SAÚDE DO CUIDADOR:SOCIOECONÔMICOS</p>

<p>cuidador e pessoa cuidada*</p> <p>16.Retribuição de cuidados recebidos anteriormente</p> <p>17.Cuidado prestado por dever moral</p> <p>ATIVIDADES DE CUIDADO</p> <p>18.Excesso de atividades de cuidado*</p> <p>19.Descanso inadequado do cuidador*</p> <p>20.Responsabilidade de cuidado em tempo integral*</p> <p>PROCESSOS FAMILIARES</p> <p>21.Disfunção familiar*</p> <p>22.Enfrentamento familiar ineficaz*</p> <p>23.Falta de comunicação entre os familiares</p> <p>24.Falta de apoio emocional de outros familiares</p> <p>25.Falta de apoio prático de outros familiares</p> <p>SOCIOECONÔMICOS</p> <p>26.Falta de apoio financeiro</p> <p>27.Apoio social inadequado*</p> <p>28.Dificuldade de acesso a assistência de profissional de saúde*</p>			<p>15.Interferencia nos papeis profissionais*</p> <p>16.Isolamento social*</p> <p>17.Privação de lazer*</p> <p>RELAÇÃO CUIDADOR-PESSOA CUIDADA</p> <p>18.Perda de troca íntima com o parceiro que recebe cuidados*</p> <p>PROCESSOS FAMILIARES</p> <p>19.Conflito familiar*</p> <p>20.Inibição de emoções diante da pessoa idosa ou da família</p>
--	--	--	--

Nota: *Elementos presentes na NANDA-I 2021-2023

Fonte: Dados da pesquisa

Neste estudo, o DE tensão do papel de cuidador, presente na Taxonomia da NANDA-I 2021-2023 (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021) foi estudado na população de cuidadores familiares de pessoas idosas com câncer, intitulado como Tensão do Papel de Cuidador. Na versão mais recente da taxonomia, o diagnóstico possui nível de evidência 2.1, e parte de suas descrições corroboraram com os achados dessa revisão, porém, há FR e CD que são específicas para a população em estudo, e não constam na taxonomia.

Em contrapartida, dentre os 65 fatores etiológicos presentes na NANDA-I 2021-2023, 37 não foram identificados nesta revisão. Quanto aos 32 indicadores clínicos que já existem na NANDA-I 2021-2023, 17 também não foram identificados nesta revisão, no entanto, a segunda etapa do estudo foi desenvolvida com ambos os dados, tanto os IC e FE encontrados nesta revisão e também com os presentes apenas na NANDA-I.

5.2 Resultados da Segunda Etapa – Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador

Para verificar a acurácia dos IC e a frequência dos fatores etiológicos do DE TPC, foram avaliados 185 cuidadores familiares de pacientes idosos com câncer atendidos em um ambulatório de oncologia. Os dados sociodemográficos dos participantes estão dispostos na tabela 2.

A maior parcela dos cuidadores era do sexo feminino (78,4%), com idade média de 48,42 anos (DP:13,44), sem vínculo empregatício (44,3%), com ensino médio completo (39,4%), com renda familiar de 1 a 3 salários mínimos (66,5%), de 3 a 4 pessoas dependiam da mesma renda (50,3%), casado (a) ou em uma união estável (57,3%), residiam na região metropolitana (68,1%), praticavam alguma religião (86,5%) e eram filho (a) da pessoa idosa (48,6%).

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica e econômica dos cuidadores das pessoas idosas em tratamento oncológico. Recife, 2023.

Variável	N	%
(Continua)		
Sexo		
Masculino	40	21,6
Feminino	145	78,4
Ocupação		
Trabalhando	71	38,4
Desempregado	82	44,3

Tabela 2 – Caracterização sociodemográfica e econômica dos cuidadores das pessoas idosas em tratamento oncológico. Recife, 2023.

(Conclusão)

Variável	N	%				
Aposentado/Benefício	32	17,3				
Escolaridade (anos)						
Sem instrução	5	2,7				
Educação infantil	8	4,3				
Fundamental I incompleto	18	9,7				
Fundamental I completo	8	4,3				
Fundamental II incompleto	15	8,1				
Fundamental II completo	3	1,6				
Ensino Médio Incompleto	11	5,9				
Ensino Médio Completo	73	39,4				
Ensino Superior Incompleto	7	3,8				
Ensino Superior Completo	37	20				
Renda Familiar (Salário mínimo) *						
<1 salário mínimo	14	7,6				
1 a 3	123	66,5				
> 4	48	26				
Nº de Pessoas que Dependem da Renda						
1 a 2	70	37,8				
3 a 4	93	50,3				
>5	22	11,9				
Estado Civil						
Solteiro	55	29,7				
Casado/União Estável	106	57,3				
Divorciado	17	9,2				
Viúvo	7	3,8				
Região onde reside						
Metropolitana	126	68,1				
Agreste	22	11,9				
Zona da Mata	23	12,4				
Sertão	11	5,9				
Outro Estado	3	1,6				
Religião						
Sim	160	86,5				
Não	25	13,5				
Parentesco com a Pessoa Idosa						
Filho (a)	90	48,6				
Cônjuge	49	26,5				
Irmão (a)	20	10,8				
Nora	10	5,4				
Sobrinho (a)	8	4,3				
Neto (a)	6	3,2				
Cunhado (a)	2	1,0				
	Mediana	Média	Desvio Padrão	Valor mínimo	Valor máximo	Valor p¹
Idade**	48	48,42703	13,442564	19	79	0,6396

Fonte: A autora (2023)

Legenda: *Valor do salário mínimo em 2023: R\$ 1320,00 (Mil trezentos e vinte reais) ¹Teste de Kolmogorov-Smirnov; **Em anos

A tabela 3 traz a caracterização sociodemográfica e econômica das pessoas idosas em tratamento oncológico e que tinham um familiar como cuidador principal. A maior parte das pessoas que recebiam cuidados residia com o cuidador principal (54,6%), na região metropolitana (66,5%), com média de 68,57 anos (IIQ:12), com renda familiar de 1 a 3 salários mínimos (77,3%) e de 3 a 4 pessoas dependentes da mesma renda familiar (47,0%). Uma parcela deambulava com auxílio de outra pessoa, fazia uso de cadeira de rodas ou de órteses (28,1%) e apresentava déficit de memória (15,7%) e praticava alguma religião (91,3%). Quanto ao diagnóstico médico, a maior incidência era o câncer gastrointestinal (28,6%), possuía alguma comorbidade (75,1%), realizava quimioterapia como modalidade de tratamento (86,5%) e a cada 15 dias (28,6%). Quanto ao tempo que estava em tratamento oncológico, a maior parte era de 1 a 6 meses (47,6%) e apresentava KPS de 90% (44,3%).

Tabela 3 – Caracterização sociodemográfica e econômica das pessoas idosas em tratamento oncológico. Recife, 2023

Variável	n	%
(Continua)		
Reside com o Cuidador Principal		
Sim	101	54,6
Não	84	45,4
Região onde reside		
Metropolitana	123	66,5
Agreste	22	11,9
Zona da Mata	23	12,4
Sertão	15	8,1
Outro Estado	2	1,1
Renda Familiar (Salário mínimo) *		
<1	8	4,3
1 a 3	143	77,3
≥ 4	34	18,4
Nº de Pessoas que Dependem da Renda		
1 a 2	81	43,8
3 a 4	87	47,0
>5	17	9,1
Capacidade Funcional		
Deambula sem auxílio	133	71,9
Deambula com auxílio de outra pessoa	28	15,1
Faz uso de órtese	15	8,1
Faz uso de cadeira de rodas	9	4,9
Apresenta déficit de memória		
Sim	29	15,7
Não	156	84,3
Religião		
Sim	169	91,3
Não	16	8,6
Diagnóstico		
Câncer gastrointestinal	53	28,6
Câncer hematológico	28	15,1
Câncer de mama	26	14,1
Câncer de próstata	24	13,0
Câncer de pulmão	14	7,6
Câncer de útero/endométrio	12	6,5
Câncer de fígado/pâncreas/vias biliares	11	5,9

Tabela 3 – Caracterização sociodemográfica e econômica das pessoas idosas em tratamento oncológico. Recife, 2023

(Conclusão)

Variável	N	%
Câncer de cabeça e pescoço	8	4,3
Câncer de sítio indeterminado	3	1,6
Câncer de bexiga	3	1,6
Câncer de ovário	2	1,1
Câncer de pênis	1	0,5
Comorbidades		
Sim	139	75,1
Não	46	24,9
Tipo de Tratamento Oncológico		
Quimioterapia	160	86,5
Quimioterapia associada a radioterapia	13	7,0
Hormonioterapia	12	6,5
Frequência do Tratamento		
Quinzenal	53	28,6
Semanal	48	25,9
A cada 21 dias	46	24,9
A cada 28 dias	13	7,0
Quimioterapia semanal associada a radioterapia diária	13	7,0
A cada três meses	12	6,5
Há quanto tempo está em tratamento		
<1 mês	10	5,4
De 1 a 6 meses	88	47,6
De 7 a 12 meses	23	12,4
De 1 a 2 anos	21	16,8
≥3 anos	43	17,8
Escala de Performance de Karnofsky (KPS)**		
90%	82	44,3
80%	52	28,1
50%	28	15,1
100%	19	10,2
70%	4	2,2

	Mediana	Média	IIQ	Desvio Padrão	Valor mínimo	Valor máximo	Valor p ¹
Idade**	68	68,57838	12	6,764322	60	86	0,01403
KPS***	90	81,73	10	14,899388	50	100	0,00001

Fonte: A autora (2023)

Legenda: *Valor do salário mínimo em 2023: R\$1320,00 (Mil trezentos e vinte reais) ¹Teste de Kolmogorov-Smirnov; **Em anos, ***Em porcentagem

Na tabela 4 tem-se a caracterização do cuidado desempenhado pelo cuidador principal à pessoa idosa em tratamento oncológico. Observa-se que, na população em estudo, a maioria desempenhava o cuidado de 1 a 6 meses (30,3%), alguns cuidadores desempenham atividades de cuidado em tempo integral (25,9%), muitos não possuíam ajuda de cuidador secundário (47%), a maioria tinha a percepção de que vivencia uma tensão por ser cuidador (76,8%) e, de

acordo com a Escala de Zarit, muitos apresentaram uma sobrecarga de moderada a severa (44,3%).

Tabela 4 – Caracterização dos cuidadores quanto ao cuidado a pessoa idosa em tratamento oncológico. Recife, 2023.

Variável	N	%
Quanto ao tempo desempenha o cuidado		
<1 mês	2	1,1
De 1 a 6 meses	56	30,3
De 7 a 11 meses	36	19,5
De 1 a 2 anos	44	23,8
≥ 3 anos	47	25,4
Horas diárias dispensadas ao cuidado		
De 1 a 5 horas por dia	88	47,5
De 6 a 9 horas por dia	34	18,4
De 10 a 12 horas por dia	15	8,1
Tempo integral	48	25,9
Possui auxílio de cuidador secundário		
Sim	98	53,0
Não	87	47,0
Percebe se vivencia a tensão do papel do cuidador		
Sim	142	76,8
Não	43	23,2
Classificação da Escala de Zarit		
Ausência ou pouca sobrecarga (0 a 20 pontos)	103	55,7
Sobrecarga moderada (21 a 40 pontos)	62	33,5
Sobrecarga moderada a severa (41 a 60 pontos)	18	9,7
Sobrecarga severa (61 a 88 pontos)	2	1,1

Fonte: A autora (2023)

A tabela 5 traz a frequência com a qual os IC para o diagnóstico tensão do papel do cuidador estavam presentes nos participantes da pesquisa. Os 37 IC foram identificados na população. O indicador mais frequente foi a apreensão quanto à saúde futura da pessoa cuidada (94,59%), seguido da preocupação com a rotina de cuidados (87,57%), apreensão quanto ao bem estar da pessoa cuidada caso seja incapaz de prestá-los (86,49%) e mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado (81,08%). Em contrapartida, o indicador menos frequente nos cuidadores foi o enxantema (9,19%), seguido de raiva (9,73%), recusa de promoções na carreira (10,81%) e frustração (11,35%).

Tabela 5 – Frequência dos indicadores clínicos relacionados ao diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023

	(Continua)			
Indicadores Clínicos	N	%	IC95%	
Atividades de Cuidado				
Apreensivo quanto à saúde futura do receptor de cuidados	175	94,59	91,33%	97,85%
Preocupação com a rotina de cuidados	162	87,57	82,82%	92,32%
Apreensivo quanto ao bem estar do receptor de cuidados caso seja incapaz de prestá-los	160	86,49	81,56%	91,42%
Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	150	81,08	75,44%	86,72%
Apreensivo quanto à capacidade futura para prestar cuidados	148	80,0	74,24%	85,76%
Dificuldade para realizar as atividades necessárias	64	34,59	27,74%	41,44%
Apreensivo quanto à possível institucionalização do receptor de cuidados	40	21,62	15,69%	27,55%
Dificuldade para concluir as tarefas necessárias	29	15,68	10,44%	20,92%
Estado de saúde do cuidador: fisiológicos				
Fadiga	115	62,16	55,17%	69,15%
Relata ciclo-sono-vigília alterado	107	57,84	50,72%	64,96%
Dor no corpo devido as atividades de cuidado*	103	55,68	48,52%	62,84%
Mudança no peso	92	49,73	42,53%	56,93%
Cefaleia	74	40,0	32,94%	47,06%
Alteração no hábito alimentar*	71	38,38	31,37%	45,39%
Hipertensão	68	36,76	29,81%	43,71%
Desconforto gastrointestinal	63	34,05	27,22%	40,88%
Exantema	17	9,19	5,03%	13,35%
Estado de saúde do cuidador: emocionais				
Somatização	113	61,08	54,05%	68,11%
Falta de tempo para atender às necessidades pessoais	112	60,54	53,50%	67,58%
Sente-se angustiado*	106	57,30	50,17%	64,43%
Nervosismo	106	57,30	50,17%	64,43%
Sintomas depressivos	101	54,59	47,42%	61,76%
Labilidade emocional	98	52,97	45,78%	60,16%
Impaciência	77	41,62	34,52%	48,72%
Dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento*	51	27,57	21,13%	34,01%
Expressa frustração	21	11,35	6,78%	15,92%
Expressa raiva	18	9,73	5,46%	14,00%
Estado de saúde do cuidador: socioeconômicos				
Atividades de lazer alteradas	117	63,24	56,29%	70,19%
Isolamento	49	26,49	20,13%	32,85%
Baixa produtividade no trabalho	45	24,32	18,14%	30,50%
Recusa promoções na carreira	20	10,81	6,34%	15,28%
Relação cuidador-receptor de cuidados				
Dificuldade em ver o receptor de cuidados com a doença	109	58,92	51,83%	66,01%
Incerteza sobre alteração nas relações interpessoais com o receptor de cuidados	58	31,35	24,66%	38,04%
Tristeza quanto a relações interpessoais alteradas com o receptor de cuidados	39	21,08	15,20%	26,96%

Tabela 5 – Frequência dos indicadores clínicos relacionados ao diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023.

Indicadores Clínicos	n	%	(Conclusão)	
			IC95%	
Processos familiares				
Inibição de emoções diante da pessoa idosa ou da família*	147	79,46	73,64%	85,28%
Relata preocupação em relação à membro (s) da família	110	59,46	52,39%	66,53%
Conflito familiar	69	37,30	30,33%	44,27%

Fonte: A autora (2023)

Legenda: *Encontrados na Revisão da Literatura

O que concerne aos fatores etiológicos do DE tensão do papel do cuidador, todos os 80 fatores foram identificados na população, conforme apresentado na tabela 6. O fator mais frequente foi doença crônica (87,57%), seguido por gravidade da doença (85,95%), aumento da fragilidade (81,08) e necessidade de cuidados por longo prazo (80,00%). Quanto aos menos frequentes, tem-se disfunção cognitiva (2,70%), seguido por cuidador com deficiência do desenvolvimento (4,32%), cuidado prestado por dever moral (4,32%) e relações interpessoais violentas (4,86%).

Tabela 6 – Frequência dos fatores etiológicos relacionados ao diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023.

Fatores Etiológicos	N	%	(Continua)	
			IC95%	
Fatores do cuidador				
Medo da morte da pessoa cuidada*	144	77,84	71,86%	83,82%
Responsabilidades relacionadas ao papel que competem entre si	137	74,05	67,73%	80,37%
Autoexpectativas não realistas	125	67,57	60,82%	74,32%
Estressores	124	67,03	60,26%	73,80%
Resiliência psicológica inadequada	115	62,16	55,17%	69,15%
Recreação inadequada	113	61,08	54,05%	68,11%
Resistência física insuficiente	100	54,05	46,87%	61,23%
Sintomas depressivos	97	52,43	45,23%	59,63%
Condições físicas	96	51,89	44,69%	59,09%
Inexperiência em prestar cuidados	80	43,24	36,10%	50,38%
Estratégias de enfrentamento ineficazes	67	36,22	29,29%	43,15%
Privacidade insuficiente	59	31,89	25,17%	38,61%
Isolamento social	58	31,35	24,66%	38,04%
Cuidador não desenvolvido o suficiente para esse papel	36	19,46	13,76%	25,16%
Conhecimento inadequado sobre recursos da comunidade	27	14,59	9,50%	19,68%
Atende de forma inadequada as próprias expectativas	23	12,43	7,68%	17,18%
Atendimento inadequado das expectativas dos outros	20	10,81	6,34%	15,28%
Uso indevido de substâncias	17	9,19	5,03%	13,35%
Fatores do receptor de cuidados				
Aumento da fragilidade*	150	81,08	75,44%	86,72%
Estado de saúde instável	106	57,30	50,17%	64,43%
Necessidade de cuidado aumentada	94	50,81	43,61%	58,01%
Perda da independência	82	44,32	37,16%	51,48%
Alta recebida com necessidades importantes	76	41,08	33,99%	48,17%
Imprevisibilidade do curso da doença	55	29,73	23,14%	36,32%
Comportamento problemático	49	26,49	20,13%	32,85%

Tabela 6 – Frequência dos fatores etiológicos relacionados ao diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023

(Continuação)				
Fatores Etiológicos	N	%	IC95%	
Uso indevido de substâncias	25	13,51	8,58%	18,44%
Relação cuidador-receptor de cuidados				
Codependência	145	78,38	72,45%	84,31%
Expectativas não realistas do receptor de cuidados	99	53,51	46,32%	60,70%
Retribuição de cuidados recebidos anteriormente*	39	21,08	15,20%	26,96%
Abuso não abordado	26	14,05	9,04%	19,06%
Relações interpessoais abusivas	22	11,89	7,23%	16,55%
Relações interpessoais inadequadas	16	8,65	4,60%	12,70%
Relações interpessoais violentas	9	4,86	1,76%	7,96%
Cuidado prestado por dever moral*	8	4,32	1,39%	7,25%
Atividades de Cuidado				
Necessidade de cuidados por longo prazo	148	80,00	74,24%	85,76%
Excesso de atividades de cuidado	101	54,59	47,42%	61,76%
Imprevisibilidade da situação de cuidado	101	54,59	47,42%	61,76%
Natureza das atividades de cuidado alterada	92	49,73	42,53%	56,93%
Descanso inadequado do cuidador	82	44,32	37,16%	51,48%
Responsabilidade de cuidado 24 horas por dia	70	37,84	30,85%	44,83%
Tempo insuficiente	43	23,24	17,15%	29,33%
Complexidade das atividades de cuidado	36	19,46	13,76%	25,16%
Equipamentos inadequados para a prestação de cuidados	27	14,59	9,50%	19,68%
Ambiente físico inadequado para prestação de cuidados	19	10,27	5,90%	14,64%
Assistência inadequada	14	7,57	3,76%	11,38%
Processos familiares				
Falta de apoio prático de outros familiares*	85	45,95	38,77%	53,13%
Falta de apoio emocional de outros familiares*	77	41,62	34,52%	48,72%
Adaptação ineficaz da família	61	32,97	26,20%	39,74%
Falta de comunicação entre os familiares*	59	31,89	25,17%	38,61%
Padrão de enfrentamento familiar ineficaz	52	28,11	21,63%	34,59%
Padrão de disfunção familiar anterior à situação de prestação de cuidados	43	23,24	17,15%	29,33%
Padrão de disfunção familiar	20	10,81	6,34%	15,28%
Isolamento familiar	15	8,11	4,18%	12,04%
Socioeconômicos				
Recursos comunitários inadequados	106	57,30	50,17%	64,43%
Dificuldade de acesso a recursos da comunidade	70	37,84	30,85%	44,83%
Falta de apoio financeiro*	64	34,59	27,74%	41,44%
Apoio social inadequado	60	32,43	25,68%	39,18%
Dificuldade de acesso a apoio	59	31,89	25,17%	38,61%
Alienação social	51	27,57	21,13%	34,01%
Transporte inadequado	32	17,30	11,85%	22,75%
Dificuldade de acesso à assistência	18	9,73	5,46%	14,00%
Populações em Risco				
Cuidador de um familiar/parente*	130	70,27	63,68%	76,86%
Cuidador de pessoa idosa*	122	65,95	59,12%	72,78%
Mulheres cuidadoras	90	48,65	41,45%	55,85%
Indivíduos vivenciando crise financeira	58	31,35	24,66%	38,04%
Cuidador sem vínculo empregatício*	53	28,65	22,13%	35,17%
Cuidador prestando cuidados ao parceiro	50	27,03	20,63%	33,43%
Cuidador idoso	38	20,54	14,72%	26,36%
Cuidador com poucos anos de estudo (<4anos)*	34	18,38	12,80%	23,96%
Cuidador sem cônjuge/parceiro*	23	12,43	7,68%	17,18%
Receptor de cuidados com deficiência do desenvolvimento	13	7,03	3,35%	10,71%
Cuidador com deficiência do desenvolvimento	8	4,32	1,39%	7,25%
Condições Associadas - Fatores do cuidador				
Estado de saúde prejudicado	99	53,51	46,32%	60,70%

Tabela 6 – Frequência dos fatores etiológicos relacionados ao diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023

Fatores Etiológicos	N	%	(Conclusão)	
			IC95%	
Transtorno psicológico	29	15,68	10,44	0,92
Condições Associadas - Fatores do receptor de cuidados				
Doença crônica	162	87,57	82,82%	92,32%
Gravidade da doença	159	85,95	80,94%	90,96%
Efeitos colaterais de tratamentos para o câncer*	105	56,76	49,62%	63,90%
Distúrbios congênitos	14	7,57	3,76%	11,38%
Transtornos mentais	14	7,57	3,76%	11,38%
Disfunção cognitiva	5	2,70	0,36%	5,04%

Fonte: A autora (2023)

Legenda: *Encontrados na Revisão da Literatura

Na tabela 7 são apresentados os indicadores clínicos considerados apropriados para prever a presença do DE tensão do papel de cuidador de pessoas idosas com câncer a partir da observação das medidas de sensibilidade e especificidade provenientes do modelo de análise de classe latente com efeitos randômicos. Ressalta-se que, dos 37 indicadores submetidos à análise, 36 contemplaram o DE, com exceção do indicador preocupação em relação à membro (s) da família, que não apresentou especificidade ou sensibilidade.

Os indicadores com alta sensibilidade, os quais são capazes de identificar prováveis indivíduos com o DE foram: Apreensivo quanto à saúde futura do receptor de cuidados; Preocupação com a rotina de cuidados; Apreensivo quanto ao bem estar do receptor de cuidados caso seja incapaz de prestá-los; Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado; Apreensivo quanto à capacidade futura para prestar cuidados; e Inibição de emoções diante da pessoa idosa ou da família.

No que concerne aos indicadores com alta especificidade, os quais são capazes de identificar sujeitos que não tem o DE, foram identificados: Hipertensão; Dificuldade para realizar as atividades necessárias; Desconforto gastrointestinal; Incerteza sobre alteração nas relações interpessoais com o receptor de cuidados; Dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento; Isolamento; Baixa produtividade no trabalho; Apreensivo quanto à possível institucionalização do receptor de cuidados; Tristeza quanto a relações interpessoais alteradas com o receptor de cuidados; Dificuldade para concluir as tarefas necessárias; Expressa frustração; Recusa promoções na carreira; Expressa raiva; e Exantema.

Os indicadores perfeitos, que são simultaneamente sensíveis e específicos e que são úteis para confirmar a presença do DE, foram: Atividades de lazer alteradas; Fadiga; Somatização; Falta de tempo para atender às necessidades especiais; Dificuldade em ver o

receptor de cuidados com a doença; Relata ciclo-sono-vigília alterado; Sente-se angustiado; Dor no corpo devido as atividades de cuidado; Nervosismo; Sintomas depressivos; Labilidade emocional; Mudança no peso; Impaciência; Cefaleia; Alteração no hábito alimentar; e Conflito familiar.

Na análise, devido à quantidade elevada de IC em comparação com o tamanho da amostra, a entropia foi considerada como melhor situação devido a capacidade de separação das classes (DE presente/ausente) no modelo. A prevalência estimada da presença do DE na população em estudo foi de 58,03% (Tabela 7).

Tabela 7 - Medidas de acurácia diagnóstica dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador a partir de modelo de classe latente com efeitos randômicos. Recife – PE, Brasil, 2023

(Continua)

Indicador	Se	IC95%		Sp	IC95%	
3. Apreensivo quanto à saúde futura do receptor de cuidados	0,964	0,926	1,000	0,080	0,025	0,145
8.Preocupação com a rotina de cuidados	0,934	0,884	0,975	0,205	0,111	0,296
4.Apreensivo quanto ao bem estar do receptor de cuidados caso seja incapaz de prestá-los	0,889	0,829	0,943	0,169	0,089	0,257
7.Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	0,890	0,825	0,944	0,299	0,205	0,403
1.Apreensivo quanto à capacidade futura para prestar cuidados	0,918	0,862	0,966	0,363	0,258	0,466
37.Inibição de emoções diante da pessoa idosa ou da família*	0,889	0,821	0,943	0,336	0,231	0,440
28.Atividades de lazer alteradas	0,840	0,767	0,905	0,655	0,547	0,760
13.Fadiga	0,859	0,787	0,918	0,707	0,602	0,800
27.Somatização	0,881	0,820	0,940	0,763	0,672	0,861
22.Falta de tempo para atender às necessidades pessoais	0,752	0,664	0,839	0,597	0,473	0,701
32.Dificuldade em ver o receptor de cuidados com a doença	0,677	0,586	0,765	0,533	0,411	0,642
16.Relata ciclo-sono-vigília alterado	0,836	0,765	0,906	0,779	0,686	0,870
19.Sente-se angustiado*	0,773	0,695	0,855	0,704	0,605	0,797
11.Dor no corpo devido as atividades de cuidado*	0,779	0,692	0,854	0,751	0,655	0,840
25.Nervosismo	0,795	0,722	0,870	0,734	0,634	0,830
26.Sintomas depressivos	0,814	0,739	0,882	0,825	0,738	0,909
24.Labilidade emocional	0,767	0,689	0,844	0,798	0,704	0,880
15.Mudança no peso	0,710	0,625	0,793	0,798	0,695	0,886
23.Impaciência	0,630	0,539	0,716	0,880	0,799	0,948
9.Cefaleia	0,630	0,536	0,718	0,919	0,853	0,974
17.Alteração no hábito alimentar*	0,578	0,487	0,670	0,885	0,818	0,954
35.Conflito familiar	0,509	0,409	0,602	0,815	0,723	0,893
14.Hipertensão	0,360	0,269	0,458	0,622	0,509	0,727

Tabela 7 - Medidas de acurácia diagnóstica dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador a partir de modelo de classe latente com efeitos randômicos. Recife – PE, Brasil, 2023.

(Conclusão)

Indicador	Se	IC95%		Sp	IC95%	
6.Dificuldade para realizar as atividades necessárias	0,446	0,347	0,544	0,793	0,695	0,876
10.Desconforto gastrointestinal	0,494	0,392	0,588	0,871	0,791	0,939
34.Incerteza sobre alteração nas relações interpessoais com o receptor de cuidados	0,371	0,278	0,462	0,766	0,672	0,859
18.Dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento*	0,409	0,315	0,508	0,909	0,844	0,971
30.Isolamento	0,405	0,317	0,504	0,929	0,869	0,977
29.Baixa produtividade no trabalho	0,337	0,249	0,435	0,887	0,819	0,954
2.Apreensivo quanto à possível institucionalização do receptor de cuidados	0,287	0,196	0,369	0,881	0,810	0,946
33.Tristeza quanto a relações interpessoais alteradas com o receptor de cuidados	0,286	0,202	0,376	0,894	0,822	0,957
5.Dificuldade para concluir as tarefas necessárias	0,244	0,164	0,335	0,965	0,921	1,000
20.Expressa frustração	0,177	0,105	0,248	0,974	0,931	1,000
31.Recusa promoções na carreira	0,141	0,079	0,211	0,937	0,881	0,987
21.Expressa raiva	0,142	0,079	0,211	0,965	0,914	1,000
12.Exantema	0,130	0,071	0,193	0,961	0,911	1,000

Prevalência:58,03% **Entropia:** 0,92%

Fonte: A autora (2023)

Legenda: Se: sensibilidade; Sp: especificidade; IC95%: intervalo de confiança de 95%.

*Novos Fatores Indicadores Clínicos identificados na revisão integrativa

Na tabela 8 são apresentadas as probabilidades posteriores do diagnóstico de enfermagem Tensão do papel de cuidador. É observado que a amostra apresentou 185 conjuntos únicos, o que indica que não foi encontrado um padrão dos indicadores de acordo com a análise de classe latente, haja vista que nenhum participante apresentou o mesmo resultado de outrem. O IC12 - enxantema foi o indicador menos frequente (n=17), mas, com boa especificidade e pouca sensibilidade; em contrapartida, o IC03- apreensivo quanto a saúde futura do receptor de cuidados, apesar de ser o mais frequente na população (n=175), se mostrou pouco específico e com alta sensibilidade. Quanto aos indicadores perfeitos, identificados com alta sensibilidade e especificidade, tem-se como mais frequente na população o IC28- atividades de lazer alteradas (n=117) e como menos frequente o IC35-conflito familiar (n=69).

Tabela 8 - Probabilidades posteriores do diagnóstico de enfermagem Tensão do papel de cuidador de acordo com conjuntos de indicadores clínicos componentes do modelo de classe latente. Recife – PE, Brasil, 2023.

Conj.	Indicadores clínicos																																Diagnóstico							
	IC 03	IC 08	IC 04	IC 07	IC 01	IC 37	IC 28	IC 13	IC 27	IC 22	IC 32	IC 16	IC 19	IC 11	IC 25	IC 26	IC 24	IC 15	IC 23	IC 09	IC 17	IC 35	IC 14	IC 06	IC 10	IC 34	IC 18	IC 30	IC 29	IC 02	IC 33	IC 05	IC 20	IC 31	IC 21	IC 12	n	Pres.	Aus.	
1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00
2	0	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	1	0	1	1	1	0	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00
3	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00
4	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00
5	0	1	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
6	0	1	1	0	1	1	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1,00	0,00
7	0	1	1	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	1	0,78	0,22	
8	0	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
9	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
10	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	0	0	1	1	1	0	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	1,00	0,00		
11	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
12	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
13	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
14	1	0	0	1	1	0	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
15	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00		
16	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
17	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
18	1	0	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0,07	0,93		
19	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	1	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,01	0,99	
20	1	0	1	0	1	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
21	1	0	1	0	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,00	1,00	
22	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00	

139	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	1,00	0,00	
140	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1,00	0,00			
141	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	0	0	1	1,00	0,00				
142	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1	1	1	0	1	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
143	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	1	0	1	0	1	1,00	0,00		
144	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1,00	0,00	
145	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00	
146	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1,00	0,00	
147	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1,00	0,00
148	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00	
149	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00	
150	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00
151	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00	
152	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00
153	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	1,00	0,00	
154	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1,00	0,00
155	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0,97	0,03
156	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	1,00	0,00
157	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1,00	0,00
158	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00
159	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00
160	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0	1	0	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1,00	0,00
161	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	0	1	0	0	1	0	1	0	1	0	1	1,00	0,00
162	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00
163	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1,00	0,00
164	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	0	1	1,00	0,00	
165	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1,00	0,00
166	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00	
167	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00

168	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00
169	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00		
170	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0	1	1	1	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00		
171	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00		
172	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
173	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00		
174	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1,00	0,00
175	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	1,00	0,00			
176	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	1,00	0,00					
177	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00		
178	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0	1	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
179	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
180	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
181	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
182	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
183	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1,00	0,00			
184	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1,00	0,00				
185	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	1	1	1	1,00	0,00				

Fonte: Dados da pesquisa

Legenda: IC01: Apreensivo quanto à capacidade futura para prestar cuidados; IC02: Apreensivo quanto à possível institucionalização do receptor de cuidados; IC03: Apreensivo quanto à saúde futura do receptor de cuidados; IC04: Apreensivo quanto ao bem estar do receptor de cuidados caso seja incapaz de prestá-los; IC05: Dificuldade para concluir as tarefas necessárias; IC06: Dificuldade para realizar as atividades necessárias; IC07: Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado; IC08: Preocupação com a rotina de cuidados; IC09: Cefaleia; IC10: Desconforto gastrointestinal; IC11: Dor no corpo devido as atividades de cuidado; IC12: Exantema; IC13: Fadiga; IC14: Hipertensão; IC15: Mudança no peso; IC16: Relata ciclo-sono-vigília alterado; IC17: Alteração no hábito alimentar; IC18: Dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento; IC19: Sente-se angustiado; IC20: Expressa frustração; IC21: Expressa raiva; IC22: Falta de tempo para atender às necessidades especiais; IC23: Impaciência; IC24: Labilidade emocional; IC25: Nervosismo; IC26: Sintomas depressivos; IC27: Somatização; IC28: Atividades de lazer alteradas; IC29: Baixa produtividade no trabalho; IC30: Isolamento; IC31: Recusa promoções na carreira; IC32: Dificuldade em ver o receptor de cuidados com a doença; IC33: Tristeza quanto a relações interpessoais alteradas com o receptor de cuidados; IC34: Incerteza sobre alteração nas relações interpessoais com o receptor de cuidados; IC35: Conflito familiar; IC37: Inibição de emoções diante da pessoa idosa ou da família.

A tabela 9 evidencia os fatores etiológicos que são capazes de elevar as chances para desenvolvimento do DE tensão do papel do cuidador. Entre os 80 fatores relacionados avaliados, 55 (68,75%) demonstraram possuir significância estatística, com p valor <0,05, a saber:

- Fatores do cuidador: Autoexpectativas não realistas, Condições físicas, Conhecimento inadequado sobre recursos da comunidade, Estratégias de enfrentamento ineficazes, Estressores, Medo da morte da pessoa cuidada, Isolamento social, Privacidade insuficiente, Recreação inadequada, Resiliência psicológica inadequada, Resistência física insuficiente, Responsabilidades relacionadas ao papel que competem entre si e Sintomas depressivos;
- Fatores do receptor de cuidados: Alta recebida com necessidades importantes, Comportamento problemático, Estado de saúde instável, Imprevisibilidade do curso da doença, Necessidade de cuidado aumentada, Perda da independência e Aumento da fragilidade;
- Relação cuidador-receptor de cuidados: Codependência, Expectativas não realistas do receptor de cuidados e Relações interpessoais abusivas;
- Atividades de cuidado: Complexidade das atividades de cuidado, Descanso inadequado do cuidador, Equipamentos inadequados para a prestação de cuidados e Sobrecarga devido ao cuidado;
- Processos familiares: Adaptação ineficaz da família, Isolamento familiar, Padrão de disfunção familiar, Padrão de disfunção familiar anterior à situação de prestação de cuidados, Padrão de enfrentamento familiar ineficaz, Falta de comunicação entre os familiares, Falta de apoio emocional de outros familiares e Falta de apoio prático de outros familiares;
- Socioeconômicos: Alienação social, Falta de apoio financeiro, Apoio social inadequado, Dificuldade de acesso a apoio e Dificuldade de acesso a recursos da comunidade;
- Populações em risco: Indivíduos vivenciando crise financeira, Mulheres cuidadoras, Cuidador de um familiar/parente, Cuidador sem vínculo empregatício e Cuidador sem cônjuge/parceiro;
- Condições Associadas - Fatores do cuidador: Estado de saúde prejudicado e Transtorno psicológico;

- Condições Associadas - Fatores do receptor de cuidados: Doença crônica, Gravidade da doença e Efeitos colaterais de tratamentos para o câncer.

Tabela 9 - Análise de associação medidas de magnitude de efeito (*Odds Ratio*) para fatores etiológicos do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel do Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023

(Continua)

Fatores Relacionados	Estimativa	EP	OR	Z	χ^2	Gl	Valor p	IC95%	
Fatores do Cuidador									
1.Uso indevido de substâncias	0.588	0.555	1.800	1.060	1.123	1	0.289	0.607	5.338
2.Atendimento inadequado das expectativas dos outros	0.075	0.483	1.078	0.156	0.024	1	0.876	0.418	2.778
3.Atende de forma inadequada as próprias expectativas	1.360	0.572	3.896	2.376	5.647	1	0.017	1.269	11.961
4.Autoexpectativas não realistas	1.560	0.337	4.757	4.631	21.450	1	<0,001	2.459	9.203
5.Condições físicas	0.901	0.306	2.462	2.945	8.675	1	0.003	1.352	4.484
6.Conhecimento inadequado sobre recursos da comunidade	1.050	0.490	2.856	2.143	4.592	1	0.032	1.094	7.459
7.Cuidador não desenvolvido o suficiente para esse papel	0.592	0.398	1.807	1.488	2.215	1	0.137	0.829	3.940
8.Estratégias de enfrentamento ineficazes	1.866	0.378	6.462	4.932	24.321	1	<0,001	3.078	13.564
9.Estressores	2.639	0.387	14.000	6.817	46.470	1	<0,001	6.555	29.899
10.Medo da morte da pessoa cuidada*	1.429	0.379	4.176	3.772	14.229	1	<0,001	1.987	8.775
11.Inexperiência em prestar cuidados	0.301	0.303	1.351	0.992	0.983	1	0.321	0.746	2.446
12.Isolamento social	2.630	0.501	13.876	5.251	27.568	1	<0,001	5.198	37.040
13.Privacidade insuficiente	2.667	0.501	14.400	5.325	28.351	1	<0,001	5.395	38.437
14.Recreação inadequada	2.095	0.342	8.126	6.120	37.459	1	<0,001	4.154	15.896
15.Resiliência psicológica inadequada	2.218	0.349	9.188	6.352	40.342	1	<0,001	4.634	18.217
16.Resistência física insuficiente	1.351	0.315	3.862	4.288	18.387	1	<0,001	2.083	7.163
17.Responsabilidades relacionadas ao papel que competem entre si	2.424	0.416	11.289	5.825	33.927	1	<0,001	4.994	25.520
18.Sintomas depressivos	2.997	0.392	20.018	7.637	58.326	1	<0,001	9.278	43.193
Fatores do receptor de cuidados									
19.Uso indevido de substâncias	0.693	0.473	2.000	1.465	2.147	1	0.143	0.791	5.055
20.Alta recebida com necessidades importantes	1.018	0.320	2.767	3.179	10.105	1	0.001	1.477	5.183
21.Comportamento problemático	1.664	0.423	5.278	3.934	15.477	1	<0,001	2.304	12.089
22.Estado de saúde instável	0.834	0.306	2.303	2.728	7.441	1	0.006	1.265	4.193
23.Imprevisibilidade do curso da doença	0.888	0.350	2.431	2.538	6.444	1	0.011	1.224	4.828
24.Necessidade de cuidado aumentada	1.012	0.308	2.750	3.281	10.763	1	0.001	1.503	5.033
25.Perda da independência	1.346	0.325	3.841	4.145	17.182	1	<0,001	2.033	7.258
26.Aumento da fragilidade*	0.923	0.384	2.518	2.404	5.779	1	0.016	1.186	5.346
Relação cuidador-receptor de cuidados									
27.Abuso não abordado	-0.033	0.428	0.968	-0.077	0.006	1	0.939	0.418	2.241

Tabela 9 - Análise de associação medidas de magnitude de efeito (*Odds Ratio*) para fatores etiológicos do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel do Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023

Variáveis	Estimativa	EP	OR	Z	χ^2	GI	Valor p	(Continuação)	
								IC95%	
28.Codependência	0.957	0.366	2.604	2.615	6.839	1	0.009	1.271	5.334
29.Expectativas não realistas do receptor de cuidados	1.309	0.314	3.704	4.168	17.369	1	<0,001	2.001	6.856
30.Relações interpessoais abusivas	1.295	0.575	3.650	2.253	5.076	1	0.024	1.183	11.258
31.Relações interpessoais inadequadas	1.217	0.659	3.375	1.846	3.408	1	0.065	0.928	12.282
32.Relações interpessoais violentas	0.372	0.723	1.451	0.515	0.265	1	0.607	0.351	5.990
33.Retribuição de cuidados recebidos anteriormente*	0.591	0.385	1.806	1.535	2.357	1	0.125	0.849	3.839
34.Cuidado prestado por dever moral*	-0.354	0.723	0.702	-0.489	0.239	1	0.625	0.170	2.898
Atividades de Cuidado									
35.Ambiente físico inadequado para prestação de cuidados	0.482	0.518	1.619	0.931	0.866	1	0.352	0.587	4.468
36.Assistência inadequada	1.029	0.669	2.797	1.537	2.361	1	0.124	0.753	10.387
37.Complexidade das atividades de cuidado	0.924	0.419	2.519	2.207	4.870	1	0.027	1.109	5.720
38.Descanso inadequado do cuidador	2.300	0.373	9.978	6.163	37.983	1	<0,001	4.801	20.738
39.Equipamentos inadequados para a prestação de cuidados	1.050	0.490	2.856	2.143	4.592	1	0.032	1.094	7.459
40.Excesso de atividades de cuidado	1.809	0.329	6.104	5.501	30.259	1	<0,001	3.204	11.630
41.Imprevisibilidade da situação de cuidado	0.543	0.301	1.722	1.803	3.250	1	0.071	0.954	3.108
42. Natureza das atividades de cuidado alterada	0.655	0.303	1.926	2.165	4.686	1	0.030	1.064	3.486
43. Responsabilidade de cuidado 24 horas por dia	0.899	0.324	2.457	2.777	7.711	1	0.005	1.303	4.634
44. Necessidade de cuidado por longo prazo	0.768	0.373	2.156	2.062	4.252	1	0.039	1.039	4.476
45. Tempo insuficiente	1.420	0.426	4.135	3.330	11.087	1	<0,001	1.793	9.537
Processos familiares									
46.Adaptação ineficaz da família	1.243	0.354	3.467	3.517	12.370	1	<0,001	1.734	6.933
47.Isolamento familiar	2.426	1.047	11.319	2.319	5.376	1	0.020	1.455	88.028
48.Padrão de disfunção familiar	1.155	0.581	3.174	1.989	3.957	1	0.047	1.017	9.903
49.Padrão de disfunção familiar anterior à situação de prestação de cuidados	1.245	0.411	3.471	3.030	9.180	1	0.002	1.552	7.766
50.Padrão de enfrentamento familiar ineficaz	1.966	0.442	7.143	4.450	19.799	1	<0,001	3.004	16.982
51.Falta de comunicação entre os familiares*	1.716	0.390	5.564	4.398	19.347	1	<0,001	2.590	11.956
52.Falta de apoio emocional de outros familiares*	2.103	0.371	8.188	5.673	32.187	1	<0,001	3.960	16.930
53.Falta de apoio prático de outros familiares*	1.461	0.326	4.308	4.482	20.088	1	<0,001	2.275	8.159

Tabela 9 - Análise de associação medidas de magnitude de efeito (*Odds Ratio*) para fatores etiológicos do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel do Cuidador. Recife – PE, Brasil, 2023

Variáveis	Estimativa	EP	OR	Z	χ^2	Gl	Valor p	(Conclusão)	
								IC95%	
Socioeconômicos									
54. Alienação social	2.369	0.502	10.684	4.721	22.291	1	<0,001	3.996	28.562
55. Falta de apoio financeiro*	1.902	0.390	6.700	4.880	23.810	1	<0,001	3.121	14.384
56. Apoio social inadequado	1.606	0.379	4.983	4.241	17.985	1	<0,001	2.372	10.468
57. Dificuldade de acesso a apoio	1.716	0.390	5.564	4.398	19.347	1	<0,001	2.590	11.956
58. Dificuldade de acesso à assistência	1.000	0.588	2.718	1.701	2.892	1	0.089	0.859	8.606
59. Dificuldade de acesso a recursos da comunidade	0.899	0.324	2.457	2.777	7.711	1	0.005	1.303	4.634
60. Recursos comunitários inadequados	0.465	0.302	1.592	1.540	2.370	1	0.124	0.881	2.879
61. Transporte inadequado	0.715	0.426	2.044	1.681	2.825	1	0.093	0.888	4.707
Populações em Risco									
62. Cuidador com deficiência do desenvolvimento	-0.354	0.723	0.702	-0.489	0.239	1	0.625	0.170	2.898
63. Cuidador prestando cuidados ao parceiro	0.322	0.342	1.380	0.942	0.888	1	0.346	0.706	2.698
64. Indivíduos vivenciando crise financeira	1.679	0.390	5.360	4.301	18.496	1	<0,001	2.494	11.520
65. Mulheres cuidadoras	1.447	0.321	4.250	4.501	20.259	1	<0,001	2.263	7.980
66. Receptor de cuidados com deficiência do desenvolvimento	-0.198	0.578	0.820	-0.343	0.118	1	0.731	0.264	2.544
67. Cuidador com poucos anos de estudo (<4anos)*	-0.271	0.382	0.763	-0.711	0.505	1	0.477	0.361	1.611
68. Cuidador de pessoa idosa*	0.569	0.314	1.766	1.811	3.278	1	0.070	0.954	3.270
69. Cuidador de um familiar/parente*	0.966	0.330	2.628	2.930	8.588	1	0.003	1.377	5.015
70. Cuidador sem vínculo empregatício*	1.340	0.381	3.818	3.518	12.377	1	<0,001	1.810	8.054
71. Cuidador sem cônjuge/parceiro*	1.058	0.530	2.880	1.997	3.988	1	0.046	1.020	8.133
72. Cuidador idoso	0.394	0.380	1.483	1.036	1.073	1	0.300	0.704	3.124
Condições Associadas - Fatores do cuidador									
73. Estado de saúde prejudicado	1.826	0.330	6.210	5.534	30.627	1	<0,001	3.252	11.856
74. Transtorno psicológico	1.426	0.517	4.164	2.758	7.604	1	0.006	1.511	11.476
Condições Associadas - Fatores do receptor de cuidados									
75. Disfunção cognitiva	1.073	1.128	2.923	0.951	0.904	1	0.342	0.320	26.677
76. Distúrbios congênitos	0.269	0.579	1.309	0.465	0.216	1	0.642	0.421	4.071
77. Doença crônica	1.331	0.481	3.785	2.765	7.647	1	0.006	1.473	9.721
78. Gravidade da doença	1.137	0.444	3.117	2.563	6.569	1	0.010	1.307	7.434
79. Efeitos colaterais de tratamentos para o câncer*	0.701	0.304	2.015	2.306	5.318	1	0.021	1.111	3.655
80. Transtornos mentais	1.029	0.669	2.797	1.537	2.361	1	0.124	0.753	10.387

Legenda: EP: Erro padrão; gl: Graus de liberdade; OR: *Odds ratio*; IC95%: Intervalo de confiança de 95%. *Novos Fatores Etiológicos identificados na revisão integrativa

A presença de cada um desses fatores eleva as chances de o indivíduo desenvolver o desfecho tensão do papel de cuidador, pois apresentam $OR > 1$. Dentre eles, os que elevam exponencialmente a probabilidade para o desfecho são: sintomas depressivos ($OR=20,018$); privacidade insuficiente ($OR=14,400$), estressores ($OR=14,000$), isolamento social ($OR=13,876$), isolamento familiar ($OR=11,319$), responsabilidades relacionada com os papéis que competem entre si ($OR=11,284$), alienação social ($OR=10,684$), descanso inadequado ($OR=9,978$), resiliência psicológica inadequada ($OR=9,188$), falta de apoio emocional de outros familiares ($OR=8,188$), recreação inadequada ($OR=8,126$), padrão de enfrentamento familiar ineficaz ($OR=7,143$), falta de apoio financeiro ($OR=6,700$), estratégia de enfrentamento ineficaz ($OR=6,462$) e estado de saúde prejudicado ($OR=6,210$). Quanto aos fatores que apresentam menor probabilidade para o DE, são destacados: Distúrbios congênitos na pessoa cuidada ($OR=1,309$), natureza de atividades de cuidado alteradas ($OR=1,926$), complexidade das atividades de cuidado ($OR=2,519$), cuidador de um familiar ou parente ($OR=2,628$), equipamentos inadequados para a prestação de cuidados ($OR=2,856$) e cuidador sem cônjuge ou parceiro ($OR=2,880$).

6 DISCUSSÃO

Os resultados dessa pesquisa apontaram uma prevalência estimada do DE em 58,03% da amostra e evidenciaram o perfil do cuidado como uma atribuição feminina, realizado principalmente por filhas ou cônjuges, com idade média de 48,42 anos, sem vínculo empregatício, com ensino médio completo, renda familiar de 1 a 3 salários mínimos, de 3 a 4 pessoas dependentes da mesma renda, casado (a) ou em uma união estável, que residiam na região metropolitana do Recife-PE, praticavam alguma religião, coabitavam com a pessoa cuidada, muitos não possuíam auxílio de cuidador secundário e afirmaram vivenciar a tensão de papel do cuidador.

Culturalmente, as mulheres são indivíduos rotulados como “qualificadas” e “responsáveis” pela função de cuidadora da família, porém, esse estigma expõe a mulher a um grau de sobrecarga elevado, que compromete sua qualidade de vida e a deixa vulnerável pra desenvolver a tensão relacionada ao cuidado. Um estudo realizado em Ribeirão Preto, com 94 cuidadores de pessoas idosas assistidas pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), revelou que 92,6% dos cuidadores eram do sexo feminino, em sua maioria filhas ou esposas (Kobayasi *et al.*, 2019).

Nesse contexto da mulher cuidadora, a Política Nacional de Cuidados (2023) que está em tramitação no Brasil, traz que o cuidado familiar hoje é realizado principalmente por mulheres, o que é uma barreira para o exercício de seus direitos, como por exemplo, a inserção no mercado de trabalho. Nesse sentido, a política tem como objetivo, além de buscar suprir as necessidades de cuidado da população, combater a desigualdade de gênero e tirar a sobrecarga de cuidado hoje vivenciada pelas mulheres (Brasil, 2023).

Nesta pesquisa, os participantes, em sua maioria, possuíam ensino médio completo (39,4%) e uma pequena parcela não possuía grau de instrução (2,7%), o que pode ser considerado fator protetivo. Em relação à escolaridade, a literatura aponta que o cuidador com baixo nível de escolaridade possui menor habilidade para traçar estratégias capazes de melhorar seu enfrentamento devido à dificuldade de compreender informações sobre a doença, e pode dificultar a realização do cuidado diante de atividades que exijam leitura (Capra; Ferreira, 2023).

De acordo com Teixeira et al. (2022), a baixa escolaridade também está relacionada com aumento do desemprego devido à baixa qualificação profissional. No entanto, apesar de um bom nível de escolaridade nesta amostra, há uma alta taxa de desemprego (44,3%), isso pode ser justificado devido ao fato de que muitos cuidadores pedem rescisão de seu vínculo

empregatício para se dedicar exclusivamente ao cuidado em tempo integral (25,9%). A literatura aponta que a situação econômica está intimamente relacionada com o cuidado, pois, famílias com melhor situação econômica pagam um cuidador formal, já em famílias de classe baixa e média, a responsabilidade recai sobre um familiar (Renk; Buziqui; Bordini, 2020).

Nessa pesquisa foi identificado que a renda familiar é um fator decisivo, principalmente quando o cuidador abandona o emprego para dedicar-se ao cuidado. No estudo de Santana et al. (2018), a maioria dos cuidadores apresentava uma renda familiar de um a três salários mínimos e a dificuldade financeira acarretava o excesso de responsabilidades, estresse, desgaste físico e conflitos familiares. Por vezes, o próprio paciente é responsável pelo sustento familiar, apenas com a aposentadoria ou BPC, o que ocasiona ainda mais tensão no cenário do cuidado, uma vez que muitas vezes a renda é insuficiente para o sustento de toda a família e para suprimento das necessidades da pessoa idosa (Fiusa, Santos; 2023).

Neste estudo, a maioria dos participantes tem um relacionamento estável (57,3%). Segundo a literatura, a presença do cônjuge/parceiro se mostra como fortalecedor da rede de apoio do cuidador e, conseqüentemente, diminui a tensão relacionada às atividades de cuidado, uma vez que uma relação afetiva de qualidade apresenta benefícios emocionais, físicos e sociais (Silva *et al.*, 2020).

A média de idade do familiar idoso foi de 68,57 anos, porém, não apresentou relação com o desenvolvimento do DE. A tensão esteve mais relacionada com as conseqüências do câncer, como aumento da fragilidade, efeitos colaterais de tratamentos oncológicos, imprevisibilidade da doença e aumento da dependência para desempenhar atividades do cotidiano, como banhar-se e alimentar-se, independente da idade do enfermo. Esse fato difere do estudo de Jordán-Bolaños et al. (2021) que descreve a idade como um fator que deve ser levado em consideração na população em estudo, pois se trata de um grupo com demandas específicas do processo de envelhecimento.

Neste estudo, 54,6% dos enfermos residiam com o cuidador e, apesar de a maior parcela das pessoas deambularem sem auxílio (71,9%) e não apresentarem déficit de memória (84,3%), necessitavam de atenção especial quanto ao uso de medicamentos, efeitos colaterais do tratamento oncológico e alimentação. Segundo Marinho et al. (2021), o ato de cuidar do enfermo exige mudanças na rotina do cuidador principal, aumenta a responsabilidade, o que por vezes compromete sua privacidade, lazer, condições físicas, emocionais e financeiras. Situações como essas são ainda mais exacerbadas em contextos onde o cuidador passa a morar com o familiar doente dependente de cuidados.

Nesse cenário de angústia, incertezas, medo, fadiga e sentimento de incapacidade, a religião é tida como agente fortalecedor para a maior parte dos participantes dessa pesquisa. Os cuidadores utilizam a religiosidade para lidar com as adversidades e também como ferramenta para fortalecer o próprio enfermo. 86,5% dos cuidadores afirmam seguir uma religião e participam de atividades religiosas sempre que possível, vão à igreja, assistem canais religiosos e recebem grupos religiosos em suas residências, ademais, também é considerada uma atividade de lazer e que fortalece o convívio social do cuidador. De acordo com a literatura, a prática de atividades religiosas é uma estratégia eficaz para o enfrentamento da situação e que dá sentido ao cuidado, além de ser considerada uma forma de autocuidado que traz bem estar espiritual, capaz de minimizar o estresse, medo e inseguranças (Sousa *et al.*, 2021).

Quanto ao tipo de câncer mais frequente na amostra estudada, tem-se os cânceres gastrointestinais. A literatura aponta que o aumento considerável de casos de câncer que envolvem o trato gastrointestinal (esôfago, o estômago, o intestino delgado, a vesícula biliar, o fígado, o pâncreas, o cólon e o reto) se deve a fatores genéticos e hábitos de vida, como alimentação, alcoolismo e fumo (Guimarães *et al.*, 2022). De acordo com Carvalho, Leão e Bergmann (2018), o câncer gastrointestinal compromete as funções fisiológicas e metabólicas do indivíduo, principalmente devido ao déficit na digestão e na absorção de nutrientes que se agrava diante do tratamento que na maioria dos casos é cirúrgico e quimioterápico. Assim, essas repercussões reforçam a necessidade de uma atenção especial à saúde do paciente e, conseqüentemente, eleva a demanda de cuidado sob o cuidador familiar e eleva o risco para o DE.

Quanto às estratégias de tratamento, neste estudo, a quimioterapia foi a mais frequente, presente em 86,5% das pessoas cuidadas. Segundo a literatura, a quimioterapia é um dos métodos mais comuns, porém, com maior taxa de efeitos colaterais, o que compromete a qualidade de vida e bem estar dos pacientes e contribui para a sobrecarga do cuidador principal (Silveira *et al.*, 2021). Um estudo realizado com 200 pessoas idosas no estado do Pará submetidas a tratamento quimioterápico evidenciou que estas apresentam qualidade de vida mediana, devido ao aumento da fragilidade, efeitos colaterais e dependência para realização de atividades do cotidiano, o que conseqüentemente contribui com a tensão do papel do cuidador (Souza *et al.*, 2018).

Quanto à funcionalidade do paciente em tratamento oncológico, esta foi avaliada por meio da Escala de Performance de Karnofsky (KPS), que permite avaliar a capacidade funcional de pacientes oncológicos. Nesta pesquisa, o escore médio foi de 81,73%, resultado semelhante foi obtido por Salvetti *et al.* (2020), em que 107 pacientes submetidos à

quimioterapia ou radioterapia apresentavam boa capacidade funcional com escore médio de 89,6%. Na maioria das vezes, esse escore de funcionalidade está relacionado com a quantidade de horas diárias utilizadas pelo cuidador com atividades de cuidado, quanto maior o comprometimento da funcionalidade, maior a necessidade da presença do cuidador de forma ininterrupta.

Nesse estudo, 47,5% dos participantes utilizavam de uma a cinco horas diárias no cuidado à pessoa idosa com câncer e 25,9% desempenhavam atividades de cuidado em tempo integral. Em um estudo realizado por Carvalho e Neri (2019), os cuidadores de pessoas idosas com demência utilizavam 11,02 horas do dia para prestar cuidados diretos ao enfermo com grau elevado de comprometimento funcional, o que reforça o fato de que a quantidade de horas destinadas ao cuidado tem relação diretamente proporcional com o escore de funcionalidade. Segundo Tsai (2003), a dedicação exclusiva às atividades de cuidado e a realização de cuidados diretos ao paciente são fatores agravantes para a sobrecarga.

Quanto ao tempo que desempenhava atividades de cuidado, nesta amostra, 30,3% dos participantes estavam responsabilizados pelo cuidado de um a seis meses. Em suma maioria, os cuidadores começaram a cuidar desde o momento do diagnóstico e 47% não tinham auxílio de cuidador secundário, fatores que contribuem para a tensão do cuidador. A literatura aponta que, na maioria das vezes, a ausência de um cuidador secundário se deve à indisponibilidade de outras pessoas, no entanto, o sentimento de onipotência do cuidador principal não deve ser descartado (Yavo; Campos, 2016).

O cuidador principal muitas vezes não solicita ajuda e não delega tarefas por achar que consegue lidar com tudo sozinho e também como estratégia para mascarar suas inseguranças, devido às inabilidades para prestar cuidados. Porém, atitudes como essas repercutem em depressão, quadros ansiosos e sobrecarga (Yavo; Campos, 2016). Nesse contexto, cabe destacar a teoria do estresse do cuidador de Tsai (2003), que traz que o compartilhamento de cuidados é estratégia fundamental para minimizar a sobrecarga do cuidador.

Quando questionados sobre a autopercepção da vivência da tensão do papel de ser cuidador, 76,8% dos participantes afirmaram vivenciá-la e, após a aplicação da Escala de Zarit, utilizada para avaliar a sobrecarga do cuidador, foi identificado que 44,3% dos participantes apresentavam um grau de sobrecarga de moderada a severa. Resultados semelhantes foram encontrados por Montoya *et al.* (2019), em que 42% dos cuidadores de pessoas idosas, de um modo geral, apresentam sobrecarga moderada de acordo com a escala de Zarit. Vale ressaltar que, independente do grau de sobrecarga (leve, moderada ou severa), sempre haverá alteração

na rotina do cuidador e, desde o início da doença, o núcleo familiar precisa ser incentivado a participar e compartilhar o cuidado.

As medidas de acurácia diagnóstica a partir de modelo de classe latente com efeitos randômicos permitiu a identificação dos indicadores clínicos sensíveis, os quais são capazes de identificar prováveis indivíduos com o DE, dos indicadores específicos, que são aqueles capazes de identificar sujeitos que não tem o DE e os indicadores simultaneamente sensíveis e específicos e, por isso, são úteis para confirmar a presença do DE. Nessa amostra, os indicadores clínicos com maior capacidade para prever o DE foram: Atividades de lazer alteradas; Fadiga; Somatização; Falta de tempo para atender às necessidades especiais; Dificuldade em ver o receptor de cuidados com a doença; Alteração do ciclo-sono-vigília; Angústia; Dor no corpo devido as atividades de cuidado; Nervosismo; Sintomas depressivos; Labilidade emocional; Mudança no peso; Impaciência; Cefaleia; Alteração no hábito alimentar; e Conflito familiar.

De acordo com os resultados obtidos em um estudo realizado por Vechia *et al.* (2019), com o objetivo de identificar o DE tensão do papel do cuidador em cuidadores de pessoas idosas dependentes de cuidados trouxe resultados semelhantes aos obtidos neste estudo, dos 99 cuidadores informais que participaram do estudo, 97 apresentaram o DE, dentre as características definidoras mais frequentes estavam: dificuldade em ver o receptor de cuidados com a enfermidade (69,1%) e apreensão quanto à saúde futura do receptor de cuidados (66%). Os autores ressaltaram a tensão que o excesso de preocupação causa sobre o cuidador, seja em relação a condição de saúde atual do enfermo, mas também sobre a condição de saúde futura, bem como o desgaste e danos causados ao bem estar desse cuidador.

Quanto ao indicador “Inibição de emoções diante da pessoa idosa ou da família”, oriundo da revisão integrativa realizada como primeira etapa desse estudo, foi evidenciado em uma grande parcela dos participantes durante a validação clínica. Esse indicador refere-se à dificuldade que o cuidador apresenta para expor suas emoções e corrobora com os resultados de um estudo multicêntrico realizado com 84 cuidadores em oito localidades do Brasil, o qual identificou que a maior parcela de cuidadores manifesta sentimentos de que precisam ser fortes, não podem adoecer ou demonstrar emoções negativas, calam-se para não discutir com demais familiares, evitam provocações e interiorizam suas frustrações para não gerar conflitos. No entanto, essa inibição emocional acarreta prejuízo a saúde emocional do cuidador, e o mantém em estado contínuo de tensão, desgaste e esgotamento mental (Gutierrez *et al.*, 2020).

Quanto aos indicadores clínicos específicos para esse DE, os resultados encontrados neste estudo corroboram com a literatura. De acordo Gutierrez *et al.* (2020), os relatos obtidos

na sua pesquisa evidenciam a dificuldade que alguns cuidadores tem em desempenhar ou concluir as atividades de cuidado. Isso se deve à inabilidade para cuidar de outrem e também ao desconforto em prestar cuidados mais invasivos ao familiar de sexo oposto, principalmente quando filhos cuidam das mães. Outro ponto é a baixa produtividade no trabalho, marcada por faltas, diminuição de carga horária, recusa de atribuições e até saída do mercado de trabalho para se dedicar ao cuidado.

Apesar de todas essas modificações para se adequar às demandas de cuidado, as mudanças na relação entre cuidador e o receptor de cuidados neste estudo, em sua maioria foram positivas. O câncer como doença ameaçadora da vida pareceu aproximar ainda mais o cuidador e o enfermo por meio de um cuidado genuíno, com sentimento de satisfação pessoal por suprir a necessidade do outro com amor e afeto. Nesse contexto, sentimentos como raiva ou frustração não são frequentes e a institucionalização do enfermo em uma instituição de longa permanência para idosos não é uma possibilidade para maior parcela dos cuidadores familiares (Gutierrez *et al.*, 2020). Os sintomas físicos como desconforto gastrointestinal e exantema também foram poucos comuns na população de cuidadores, porém, específicos. Esses dados corroboram com os resultados encontrados por Lourenço, Abreu-Figueiredo e Sá (2020).

Quanto ao isolamento social, os resultados dessa pesquisa apontam que esteve presente em apenas 26,49% da amostra e sugere-se que este fator esteja relacionado com a boa capacidade funcional dos receptores de cuidados da amostra. Esse resultado se contrapõe ao encontrado por Vechia *et al.* (2019) que traz que o isolamento social é uma característica definidora comum entre os cuidadores de pessoas idosas e em seu estudo esteve presente em 51,5% dos participantes.

Quanto ao indicador “dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento”, este também foi produto da revisão integrativa realizada como primeira etapa desse estudo e, de acordo com as medidas de acurácia, apresentou alta especificidade para o DE. Segundo a literatura, isso se deve ao fato de que as necessidades da pessoa idosa se sobressaem em relação às necessidades do cuidador. Isso traz impactos ao bem estar do cuidador, uma vez que a presença de um parceiro poderia fortalecer a rede de apoio do cuidador (Santana *et al.*, 2021).

A dificuldade em manter um relacionamento é ainda mais comum nos cenários onde o cuidador passa a morar no mesmo domicílio que a pessoa cuidada após o diagnóstico do câncer, pois muda drasticamente sua rotina e compromete sua privacidade. Por vezes, essa dificuldade para manter o relacionamento pode acontecer nas relações em que o cônjuge desempenha atividades de cuidado ao parceiro (a). Quanto à dificuldade em iniciar um relacionamento, há uma relação com o comprometimento do lazer e diminuição do convívio social do cuidador,

contudo, apesar do impacto dessas situações na qualidade de vida do cuidador familiar, ainda há uma escassez de estudos voltados à sexualidade dos cuidadores e o impacto disso sobre seu bem estar (Lima *et al.*, 2017).

Outros indicadores que podem contribuir para o surgimento da tensão do papel do cuidador são: privação de lazer, inabilidade para cuidar, condições físicas do cuidador, falta de privacidade, isolamento social, resiliência psicológica prejudicada, sintomas depressivos e sentimento de autoinsuficiência para atender às necessidades do receptor de cuidados e medo da morte do familiar. Esses fatores comprometem o bem estar do cuidador e corroboram com os resultados encontrados em um estudo internacional, realizado no Irã com cuidadores do familiar com câncer (Arian; Younesi; Khanjani, 2017).

O excesso de responsabilidade sobre o cuidador principal leva a uma sobrecarga biopsicossocial, esses achados são fortalecidos com os resultados semelhantes encontrados por Santos *et al.* (2018), em um estudo realizado com cuidadores de pessoas idosas dependentes acompanhadas em uma unidade de saúde na cidade de Sorocaba-SP, que evidenciou que a qualidade de vida do cuidador é comprometida por fatores como a falta de liberdade e comprometimento do lazer.

No mesmo estudo de Santos *et al.* (2018), outros fatores presentes são as desordens físicas, principalmente dores osteomusculares como consequência da força física sem preparo técnico, que esteve presente em 85,71% dos participantes dos quais 64,29% não realizava nenhum tipo de tratamento. Além disso, 57,15% dos cuidadores apresentavam quadros de depressão e estresse e 50,0% deles também não realizavam nenhum tipo de tratamento. Esse fato está intimamente relacionado com a falta de tempo para atender às necessidades pessoais.

Os participantes dessa pesquisa apresentaram níveis elevados de nervosismo, impaciência, labilidade e somatização emocional. Esses fatores também foram encontrados em um estudo que avaliou as condições de saúde mental de cuidadores de pessoas idosas, no qual houve uma associação significativa das mudanças decorrentes do cuidado, como menos tempo de lazer e vida social prejudicada, com os sintomas de transtornos de humor (Felipe *et al.*, 2020).

As alterações no padrão de sono também estiveram presentes entre os cuidadores avaliados nessa pesquisa. Resultados semelhantes foram obtidos em um estudo que avaliou a qualidade do sono de cuidadores familiares de pessoas idosas no estado do Amapá e evidenciou que os cuidadores possuem um padrão de sono comprometido, não reparador, caracterizado por insônia noturna e sonolência diurna, os quais são fatores que comprometem significativamente o bem estar do cuidador e acarretam fadiga e desgaste físico (Leão *et al.*, 2023).

Quanto às condições de saúde global do cuidador, uma parcela da amostra apresentou alteração do hábito alimentar e, conseqüentemente, alteração do peso corporal, principalmente quando na presença de quadros ansiosos. Em concordância com esse achado, um estudo realizado com o objetivo de avaliar o estado nutricional de cuidadores de pessoas idosas dependentes revelou que dentre os cuidadores avaliados, 12,90% eram diabéticos e hipertensos, 67,74% apresentavam risco para o desenvolvimento de doenças cardiovasculares, 61,29% estavam com sobrepeso, 35,48% estavam eutróficos e 3,23% com desnutrição (Maciel *et al.*, 2015).

Ainda nesse cenário de cuidado e incerteza sobre o futuro do familiar, a dificuldade em aceitar o diagnóstico foi um fator importante entre alguns participantes da pesquisa. Essas situações levam ao estresse, negação, diminuição da capacidade de enfrentamento e, como consequência, conflitos familiares podem surgir. Para Carneiro e França (2011), esses conflitos são potencializados diante níveis elevados de sobrecarga, rejeição da pessoa idosa pelos outros familiares não cuidadores e irreversibilidade da doença.

No geral, os dados encontrados na literatura e os obtidos por essa pesquisa evidenciam que apesar de cada indicador possuir suas particularidades, intensificam a presença do DE. Conhecer os indicadores clínicos e os fatores etiológicos que melhor representam o DE permite ao enfermeiro prever a presença do diagnóstico na população e traçar intervenções fundamentadas a fim de obter resultados satisfatórios.

Quanto aos fatores etiológicos com maiores probabilidades para o DE, destacaram-se: sintomas depressivos; privacidade insuficiente; estressores; isolamento social; isolamento familiar; responsabilidade relacionada com os papéis que competem entre si; alienação social, descanso inadequado, resiliência psicológica inadequada, falta de apoio emocional de outros familiares, recreação inadequada, padrão de enfrentamento familiar ineficaz; falta de apoio financeiro; estratégia de enfrentamento ineficaz; e estado de saúde prejudicado. Dentre eles, os sintomas depressivos, privacidade insuficiente, estressores, isolamento familiar e responsabilidades relacionadas ao papel que competem entre si são capazes de elevar em mais de dez vezes (OR>10) o risco para o DE.

As alterações no cotidiano do cuidador devido às demandas de cuidado, a falta de preparo técnico, bem como o fato de cuidar de um familiar que tem o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida podem acarretar sintomas depressivos. Nessa amostra, 52,43% referiram sintomas depressivos e a presença desse fator elevou em 20,018 vezes as chances para desenvolver o DE. Esses dados também refletem os resultados obtidos em um estudo realizado no Equador, o qual evidenciou que 54,8% das famílias participantes eram

disfuncionais, não havia compartilhamento de cuidado entre os familiares, 87,1% tinham depressão, 83,9% dos cuidadores apresentavam ansiedade e 41,9% sobrecarga intensa. Esses dados contribuem com altos índices de estresse e esgotamento e, conseqüentemente, ocasionam a tensão relacionada ao cuidado (Jordán-Bolaños *et al.*, 2021).

Assim como observado entre os participantes dessa pesquisa, a literatura aponta que os relatos dos cuidadores refletem bem uma sobrecarga acumulativa devido a responsabilidades relacionadas aos papéis que competem entre si que inclui a assistência a pessoa idosa, mas também, os afazeres domésticos, o cuidado da família como um todo e, em alguns casos, o vínculo empregatício formal. Além da sobrecarga física, os participantes dão ênfase às questões emocionais e ao desgaste psicológico (Sartore; Almeida Neto; Hirdes, 2023).

Cuidar do familiar idoso com câncer é um processo causador de alterações na esfera pessoal, econômica e profissional do cuidador em razão do desgaste proveniente das atividades de cuidado e são fatores que possuem associação com o DE e aumentam as chances do seu desenvolvimento. Para Sartore, Almeida Neto e Hirdes (2023), as alterações decorrentes das atividades de cuidado são agravadas devido fatores como a ausência do compartilhamento do cuidado entre outros membros da família, dores devido a sobrecarga física, isolamento social do cuidador e da família, interferência nas atividades laborais formais, indiferença de outros familiares frente à situação da doença, sentimento de solidão, descanso inadequado, ausência de lazer e a falta de privacidade

Outro fator que compromete o convívio social do cuidador é o fato de coabitarem o mesmo espaço. Segundo Batista *et al.* (2012), morar com o familiar doente compromete a privacidade e o lazer do cuidador, de forma a contribuir para o isolamento social do cuidador. Em outro estudo, dentre os fatores associados ao DE, teve destaque a duração dos cuidados prestados. Os cuidadores contabilizam os cuidados em horas diárias que podem perdurar por meses ou anos e, enquanto disponibilizam horas para o cuidado de outrem, diminuem o tempo para si. Diante da gravidade da doença e diminuição da funcionalidade, as demandas de cuidado tornam-se crescentes. Nesse cenário, cuidadores que coabitam com a pessoa cuidada são ainda mais afetados (Silva, 2023).

Para os participantes dessa pesquisa, a falta de apoio financeiro e social eleva o risco para o DE, pois, os custos para lidar com o familiar idoso com câncer são imensos e, mesmo que o tratamento seja disponibilizado pelo SUS, há a necessidade de cuidados especiais, como alimentação, medicamentos, transporte e material de higiene pessoal e que não são supridas com o salário mínimo. Ademais, não são raras as situações nas quais o cuidador familiar não recebe apoio financeiro ou social e isso o coloca em situação de vulnerabilidade social, o que

demonstra a ausência de políticas públicas voltadas a essa população e a dificuldade de acesso aos recursos da comunidade (Minayo, 2021).

Embora o envelhecimento seja um fenômeno social que requer adequações políticas urgentes, essa pauta não parece ser prioridade. No Brasil, os cuidadores e as pessoas cuidadas enfrentam desafios constantes devido às desigualdades sociais, desconhecem os poucos recursos existentes na comunidade, alguns possuem condições de vida e moradia inadequadas e tem seus direitos violados. Com toda essa sucessão de eventos desfavoráveis, ainda existe a carência de profissionais de saúde e de assistência social preparados para lidar com a pessoa idosa e seu cuidador (Minayo, 2021). Nessa pesquisa, o padrão de enfrentamento ineficaz, a falta de comunicação entre os familiares, a ausência de apoio prático, a ausência de suporte emocional e a alienação social elevaram os riscos para o DE. Para Oliveski et al. (2021), na maioria das vezes, a família é a única responsabilizada pelo cuidado, no entanto, tem-se a má distribuição de atribuições.

Na amostra em estudo, quando questionados sobre o medo da morte do familiar, o sentimento esteve presente em 77,84% dos participantes, muitos não sabem como lidar com a situação e se acham insuficientes para a prestação de cuidado, principalmente devido ao sentimento de impotência e o medo do sofrimento do familiar diante efeitos colaterais do tratamento e evolução da doença. Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo internacional, realizado no Irã com cuidadores de familiar com câncer (Arian; Younesi; Khanjani, 2017).

Quanto às condições da pessoa cuidada, dentre todos os fatores que elevam as chances para o DE nos participantes dessa pesquisa, se destacaram: comportamento problemático, perda da independência e expectativas não realistas do receptor de cuidados. Para o cuidador, o comportamento problemático do receptor de cuidados se refere à indisciplina do enfermo em seguir o tratamento da forma adequada e, em algumas situações, ao não reconhecimento do cuidado prestado. Contudo, Lacerda et al. (2021) afirmam que, apesar de considerar que situações como essas possam existir, se faz necessário identificar a origem delas, pois não é incomum o cuidador tratar a pessoa idosa como criança, infantilizá-la e diminuir sua independência e autonomia.

Nessa população, o diagnóstico do câncer, com sua cronicidade e imprevisibilidade, bem como a instabilidade do estado de saúde, elevaram as chances para o DE, independentemente do tipo de câncer e estadiamento, contudo, o fato de ser uma doença grave e que pode causar o aumento da fragilidade da pessoa idosa e aumento da dependência para

realização de atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD), esses são fatores que elevam as chances para o DE.

É necessário avaliar o grau de dependência da pessoa idosa para prever o risco para o DE. Para Ribeiro e Brito (2022), a necessidade do cuidador em suprir todas as necessidades do familiar pode levar a uma “dependência aprendida”, na qual, mesmo que o familiar consiga desempenhar alguma atividade, ele a designará ao cuidador, de modo a torna-lo ainda mais sobrecarregado.

Outro fator importante são as expectativas não realistas da pessoa cuidada, quando a mesmo acredita que o cuidador é resistente, implacável e que atenderá todas as suas necessidades de cuidado. Diante disso, o cuidador ultrapassa seus limites e cria autoexpectativas não realistas em relação às suas condições físicas e emocionais, de modo a gerar ainda mais sobrecarga e tensão. Para Sousa et al. (2021), os limites do cuidado são questões frequentes entre os cuidadores familiares e se torna fonte de conflitos internos.

As populações mais expostas que mostraram associação com o DE foram os indivíduos que vivenciam crise financeira e que não possuem vínculo empregatício e, assim, se dedicam exclusivamente às atividades de cuidado e enfrentam a sobrecarga econômica (Oliveski *et al.*, 2021). Outra população de risco é a mulher que, nessa amostra, apresentou 4,250 vezes mais chances de desenvolver o DE. Atualmente, o cuidado é predominantemente realizado pela mulher e não remunerado. Segundo a literatura, caso fosse remunerado, aumentaria o PIB nacional em 10,1%. Cuidadores com ausência de cônjuge/parceiro também estão expostos, uma vez que é considerado agente fortalecedor da rede de apoio do cuidador (Salci; Marcon, 2011).

Quanto ao público que é cuidador de um familiar/parente, nos resultados obtidos nesta pesquisa, possuir vínculo familiar com a pessoa idosa aumentou o risco para o DE. Estudo realizado por Nogueira et al. (2023) evidenciou que 37,3% dos cuidadores que apresentam vínculo familiar com a pessoa idosa possuíam nível de sobrecarga grave, em contrapartida, os cuidadores que não possuíam vínculo familiar (75%), demonstraram sobrecarga leve, e apenas 16,7% nível grave.

Nesse contexto de envelhecimento e adoecimento da pessoa idosa, torna-se urgente a adoção de medidas protetivas para o cuidador familiar. Essas medidas incluem acesso a serviços de saúde para o cuidador, apoio social para compartilhamento de cuidado, apoio do Estado e subsídios monetários adequados. Além disso, é necessária uma integração entre serviços de saúde primários e especializados, bem como o aperfeiçoamento da equipe de saúde para lidar com as demandas da pessoa idosa e do cuidador familiar que, por conseguinte, se torna um paciente oculto (Nogueira; Brauna, 2021).

Outras intervenções multiprofissionais que podem ser adotadas são a psicoeducação, ações de educação em saúde e socialização entre cuidadores, estímulo ao autocuidado e programas educacionais por meios digitais como vídeos e textos informativos para instruir o cuidador na prestação de cuidados (Uhm *et al.*, 2023). A literatura também aponta a necessidade de avaliação de necessidades de apoio ao cuidador, que consiste na identificação de necessidades liderada pelo próprio cuidador e, após a identificação dessas demandas, a equipe multiprofissional de saúde em conjunto com o cuidador traçarão um plano de ação com o objetivo de melhorar a sua qualidade de vida com vistas a prevenir ou minimizar a tensão relacionada ao cuidado (Aoun *et al.*, 2015).

Outras intervenções que devem ser realizadas de forma independente pela enfermagem consistem em ações voltadas a atender as necessidades do cuidador durante a assistência domiciliar e devem contemplar atividades instrumentais, como a realização de treinamentos de habilidades (Loureiro *et al.*, 2015). Além disso, avaliar o estado funcional do cuidador, como por exemplo horas de sono e autocuidado, aplicar um instrumento de avaliação de sobrecarga como a Escala de Zarit, encaminhar para acompanhamento psicológico, conversar sobre as responsabilidades relacionadas ao cuidado e outras atividades e traçar estratégias de enfrentamento também são fundamentais (Doenges; Moorhouse; Murr, 2009).

Ademais, discutir sobre o cuidador familiar e o familiar que recebe cuidados é uma forma de trazer visibilidade para populações muitas vezes ignoradas pela sociedade. Nesse sentido, é relevante destacar a nomenclatura utilizada atualmente na Taxonomia da NANDA-I, a qual utiliza os termos “receptor de cuidados”, “cuidador com deficiência do desenvolvimento” e “receptor de cuidados com deficiência do desenvolvimento” para se dirigir a essas populações (Herdman; Kamitsuru; Lopes, 2021).

Uma das ferramentas utilizadas para a assistência humanizada é a boa comunicação entre o profissional, o paciente e os cuidadores. Assim, caracterizar uma pessoa como “receptora de cuidados” transmite a ideia de passividade, além de desumanizar o cuidado prestado a outrem. Nesse sentido, a uso da expressão “pessoa cuidada” rompe esse estigma e transmite afetividade além de destacar que o profissional presta assistência a uma pessoa com necessidades, vontades, aspectos pessoais e emocionais (Custódio *et al.*, 2020).

Quanto à expressão “deficiência do desenvolvimento”, para se referir a uma pessoa com deficiência, traz à tona questões sociais e que refletem um discurso discriminatório, no qual a deficiência é considerada um distanciamento do padrão de normalidade e alvo de opressão social. Quando a capacidade de uma pessoa é mensurada por meio da produtividade e habilidades socialmente impostas, o que impossibilita a participação social não é a deficiência,

mas sim a estrutura social (Cunha, 2021). Nesse contexto, a inclusão social objetiva fazer com que os sistemas sociais estejam adequados para eliminar barreiras existentes. Assim, os termos “incapacitado”, “inválido”, “portador de necessidades especiais”, “portador de deficiência” e “pessoa deficiente” foram gradualmente substituídos e hoje a expressão “pessoa com deficiência” é considerada menos estigmatizadora (Paiva; Bendassollil, 2017).

Neste estudo de acurácia diagnóstica realizado com 185 cuidadores de pessoas idosas com câncer, foi possível traçar um perfil do cuidador familiar, identificar a acurácia dos indicadores clínicos e as medidas de associação e magnitude para o DE tensão do papel do cuidador. A análise desse DE e seus componentes permite o direcionamento do enfermeiro para uma assistência de enfermagem abrangente que não se restringe apenas a pessoa idosa em tratamento oncológico, mas, se estende ao seu cuidador.

7 CONCLUSÃO

A revisão da literatura permitiu a identificação de cinco novos indicadores clínicos e 15 novos fatores etiológicos pertinentes ao DE tensão do papel do cuidador, que foram somados aos componentes presentes na NANDA-I (2021-2023). Desse modo, no total foram avaliados 37 indicadores clínicos e 80 fatores etiológicos para o DE. Nessa amostra, o DE apresentou prevalência estimada em mais da metade dos cuidadores de pessoas idosas com câncer e foi identificada a ocorrência de todos os indicadores clínicos e fatores etiológicos investigados.

Na avaliação da acurácia diagnóstica, os indicadores que se revelaram simultaneamente sensíveis e específicos foram: Atividades de lazer alteradas, fadiga, somatização, falta de tempo para atender às necessidades pessoais, dificuldade em ver o receptor de cuidados com a doença, ciclo-sono-vigília alterado, angústia, dor no corpo devido as atividades de cuidado, nervosismo, sintomas depressivos, labilidade emocional, mudança no peso, impaciência, cefaleia, alteração no hábito alimentar e Conflito familiar. A identificação desses indicadores na prática clínica permitem prever a presença do DE.

Quanto às medidas de associação dos fatores etiológicos para o DE tensão do papel do cuidador, aqueles que elevaram significativamente as chances para o DE foram os sintomas depressivos, privacidade insuficiente, isolamento social, descanso inadequado, recreação inadequada, falta de apoio financeiro e estratégia de enfrentamento ineficaz. Em contrapartida, os fatores que apresentaram menor razão de chance para o DE foram os distúrbios congênitos na pessoa cuidada, a natureza de atividades de cuidado alterada e a complexidade das atividades de cuidado.

Os resultados obtidos nesse estudo, bem como as sugestões de substituição dos termos “receptor de cuidados”, “cuidador com deficiência do desenvolvimento” e “receptor de cuidados com deficiência do desenvolvimento” por “pessoa cuidada”, “cuidador com deficiência” e “pessoa cuidada com deficiência”, respectivamente, foram enviados ao Comitê de Desenvolvimento de Diagnósticos da Taxonomia da NANDA-I para revisão do DE, com o intuito de contribuir com a acurácia diagnóstica, elevar seu nível de evidência e fortalecer o processo de enfermagem pautado no rigor científico.

Ademais, por meio da identificação do DE de forma acurada, o enfermeiro poderá traçar intervenções voltadas ao cuidador familiar, como ações de educação em saúde, círculos de cultura, rodas de conversas, oficinas para treinamentos de habilidades voltadas a assistência ao familiar, realização de jogos que estimulem o autocuidado, além de avaliar as necessidades de apoio ao cuidador.

As limitações do estudo estão relacionadas ao fato de que alguns indicadores foram avaliados por meio do autorrelato do participante, contudo, a coleta de dados subjetivos por meio do relato do indivíduo está em consonância com as recomendações da Taxonomia da NANDA-I. Outra limitação refere-se ao fato de que as respostas a cada item do instrumento eram dicotômicas, do tipo sim ou não, o que torna as respostas dos participantes restritas.

Recomenda-se que sejam realizados novos estudos de validação clínica em outras populações, em diferentes contextos, com diferentes abordagens metodológicas e com modelo de diferenciação diagnóstica com o intuito de aprimorar o diagnóstico, fortalecer a prática da enfermagem, embasar práticas de educação em saúde e propagar conhecimento com respaldo científico.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, T.M.O. et al. Educação em saúde com cuidadores informais de pessoas idosas com doença de alzheimer: pesquisa-ação. **Revista Enfermagem Atual In Derme**. Paraíba, v. 95, n. 35, p. 1-11, 2021. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.35-art.1142>
- ALMEIDA, K.M.V. **Avaliação do Analfabetismo Funcional em Saúde em Cuidadores de Idosos**. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2017.
- AMORIM, L. D. et al. **Análise de Classes Latentes: um tutorial usando software estatístico**. Universidade Federal da Bahia, Bahia, p. 01-79, set. 2015. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/18060/1/Amorim_Tutorial_LCA_Sept2015.pdf. Acesso em: 12 maio 2024
- ANDRADE, B.D.; DELATORRE, M.Z.; WAGNER, A. Qualidade conjugal: paralelo entre a perspectiva de casais e instrumentos de medida. **Revista de Psicologia**. Rio Grande do Sul, v.39, n.2, p.497-530, 2021. DOI: <https://doi.org/10.18800/psico.202102.001>
- ANJOS, K. F. et al. Práticas educativas em saúde sobre responsabilidades pelo cuidado s pelo cuidado do idoso do idoso dependente. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, RS, v. 11, e36, p. 1-26, 2021. DOI: 10.5902/2179769248228.
- AOUN, S.M. et al. The Impact of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) in Community Palliative Care Using a Stepped Wedge Cluster Trial. **PLoS ONE**. Geneva, v.10, n. 4, p.1-16, 2015. DOI:10.1371/journal.pone.0123012
- ARAÚJO, L.F.; CASTRO, J.L.C.; SANTOS, J.V.O. A família e sua relação com o idoso: Um estudo de representações sociais. **Psicologia e Pesquisa**. Juiz de Fora, v.12, n.2, P.14-23, 2018. DOI: 10.24879/2018001200200130
- ARIAN, M.; YOUNESI, S.J.; KHANJANI, M.S. Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. **International Journal of Cancer Management**. Irã, v. 10, n.10, p. 1-6, 2017. DOI:10.5812/ijcm.10753
- BAPTISTA, B.O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v.33, n.1, p.147-156, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- BARBOZA, N.M.C., et al. A repercussão do diagnóstico de câncer colorretal para pessoa e sua família. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Paraná, v. 20, n. 1, p. 1-9, 2021. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v20i0.57576
- BARRETO, L.V. et al. Associação da espiritualidade, qualidade de vida e depressão em familiares de idosos com demências. **Acta Paul Enfermagem**. São Paulo, v.36, n.1, p. 1-10, 2023. DOI <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO03061>

BATISTA, E.C. Experiências vividas pelo cônjuge cuidador da esposa em tratamento psiquiátrico. **Revista de Psicologia**. Porto Alegre, v. 32, n. 1, p. 31-39, 2020. DOI: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v32i1/5646>

BENEDETTI, G.M.S., et al. Sobrecarga emocional dos familiares de pacientes com câncer: ambiguidade de sentimentos ao cuidar. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Paraná, v.14, n.3, p.12r0-1228, 2015. DOI:10.4025/ciencuccuidsaude.v14i3.23590

BORBA, L.O. et al. Adherence of mental therapy for mental disorder patients to drug health treatment. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. Curitiba, v.52, n.1, p. 1-10, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017006603341>

BOSSUYT, P.M. et al. STARD 2015: an updated list of essential items for reporting diagnostic accuracy studies. **BMJ**. 351:h5527, 1-9, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h5527>

BRAMER, W.M.; MILIC, J; MAST, F. Reviewing retrieved references for inclusion in systematic reviews using EndNote. **Journal of the Medical Library Association**. v.105, n.1, p 84-7, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5195/jmla.2017.111>

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social. **Política Nacional de Cuidados**. 2023. Brasília: Disponível em: <<https://www.gov.br/participamaisbrasil/marco-conceitual-da-politica-nacional-de-cuidados-do-brasil>>. Acesso em 08 de maio de 2024.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 3.646 de 2019**. Altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, para atualizar sua denominação para Estatuto da Pessoa Idosa, respectivamente. Brasília: Câmara dos Deputados, 2019.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 3.646 de 2019**. Capítulo IV, art. 18. Brasília: Senado Federal, 2019.

BROTTO, A.M.; GUIMARÃES, A.B.P. A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. **Psicologia Hospitalar**. Paraná, v.15, n.1, p. 43-68, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100004

CAPRA E. P. et al. Acessibilidade web para cuidadores analfabetos funcionais: Reflexões sobre o uso de tecnologias voltadas ao trato do idoso. **Brazilian Journal of Information Science: research trends**, v.17, publicação contínua, 2023, e023021. DOI: 10.36311/1981-1640.2023.v17.e023021.

CARDO, A.V. **Terminologias recomendadas para uma educação mais inclusiva**. 1º ed. Bento Gonçalves, RS: IFRS, 2021.

CARDOSO, V. et al. Systematic review of mixed methods: method of research for the incorporation of evidence in nursing. **Texto e Contexto Enfermagem**. Porto Alegre, v.28, n.1, p. 1-12, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0279>

CARNEIRO, J.A. et al. Autopercepção negativa da saúde: prevalência e fatores associados entre idosos assistidos em centro de referência. **Ciência e Saúde Coletiva**. Minas Gerais, v. 25, n. 3, p. 909-918, 2018. DOI: 10.1590/1413-81232020253.16402018

- CARNEIRO, V.L.; FRANÇA, L.H.F.P. Conflitos no relacionamento entre cuidadores e idosos: o olhar do cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro, v.14, n.4, p.647-662, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1809-98232011000400005>
- CARVALHO, E. B. et al. Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n.1, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562019022.180143>.
- CARVALHO, E. S. V. et al. Funcionalidade de pacientes com Neoplasia Gastrointestinal alta submetidos ao tratamento cirúrgico em fase hospitalar. **Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, p.e1353, 2018. DOI: /10.1590/0102-672020180001e1353.
- CECCON, R.F. et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: Características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio Grande do Sul, v.26, n.1, p.17-27, 2020. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30352020
- CESÁRIO, V.A.C., et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017. DOI: 10.1590/0103-1104201711214
- COFEN – **Resolução COFEEN nº. 736/2024**: Processo de Enfermagem. Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2024/01/Resolucao-Cofen-no-736-2024-Dispoe-sobre-a-implementacao-do-Processo-de-Enfermagem-em-todo-contexto-socioambiental-onde-ocorre-o-cuidado-de-enfermagem.pdf>
- COPPETTI, L.C., et al. Habilidade de Cuidado e Sobrecarga do Cuidador Familiar de Pacientes em Tratamento Oncológico. **Texto e Contexto Enfermagem**. Rio Grande do Sul, v.29, n.1, p. 1-14, 2019. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451
- COSTA, D.A.C., et al. Enfermagem e a Educação em Saúde. **Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás “Candido Santiago”**. Goiás, v.6, n.3, p.1-9, 2020. DOI: <https://doi.org/10.22491/2447-3405.2020.V6N3.6000012>
- COUTO, A.M.; CALDAS, C.P.; CASTRO, E.A.B. Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional. **Revista Cuidado é Fundamental**. Minas Gerais, v.11, n.4, p. 944-950, 2019. DOI: DOI:10.9789/2175-5361.2019.v11i4.944-950
- CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMM. **Critical Appraisal Checklists [Internet]**. Oxford: CASP; 2020 [cited 2022 Nov 06]. Available from: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- CUNHA, A.C.C.P. et al. Deficiência como expressão da questão social. **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, v.1, n.141, p. 303-321, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0101-6628.251>
- CUSTÓDIO, D.V.S. et al. Comunicação como instrumento no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Revista Interdisciplinar Encontro das Ciências**.

Ceará, v.3, n.1, p.1021-1038, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1000/riec.v3i1.86>

DADALTO, E.V.; CAVALCANTE, F.G. The place of family caregivers for older adults with Alzheimer's disease: a literature review in Brazil and the United States. **Ciência e Saúde Coletiva**. Espírito Santo, v.26, n.1, p.147-157, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.38482020.

DIAZ, L.J.; CRUZ, D.L.; SILVA, R.G. Caregiver role strain: bi-national study of content validation. **Investigación y Educación en Enfermería**. São Paulo, v.34, n.2, p.280-287, 2016. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n2a07>

DINIZ, M. A. A. et al. Educação em saúde para cuidadores informais de idosos. **Saúde e transformação Social**. Florianópolis, SC, v.7, n.1, p.28.-40, 2016. ISSN 2178-7085.

DOENGES, M. E.; MOORHOUSE, M.F.; MURR, A.C. Diagnósticos de Enfermagem: Intervenções, prioridades, fundamentos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009, p.532-537.

EMBARBA, B.A.; PINTADO, A.Q.; CARRASCO, P.R. Definitory characteristics validation of the Caregiver Role Fatigue Diagnosis in primary care. **Nurse Investigación**. Madrid, v.9, n.56, p.1-8, 2012. Available from: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/562/551>

FARIAS, S. N. et al. Advocacy e condições de trabalho na universidade: estratégia para o empoderamento do docente de enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**. Rio de Janeiro, v. 6, n.2, p. 1-7, 2023. DOI: 10.12707/RVI22042

FARINHAS, G.V; WENDLING, M.I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando Famílias**. Rio Grande do Sul, v.17, n.2, p.111-129, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009

FEIJOO, E.R.C. et al. Focal High-intensity Focused Ultrasound Targeted Hemablation for Unilateral Prostate Cancer: A Prospective Evaluation of Oncologic and Functional Outcomes. **European Urology**. Paris, v.69, n.2, p. 214-220, 2015. DOI: 10.1016/j.eururo.2015.06.018

FELIPE, S. G. B. et al. Ansiedade e depressão em cuidadores informais de idosos dependentes: um estudo analítico. **Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn**, Teresina, PI, v. 73, n.1, p. e20190851, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0851>.

FÉRES-CARNEIRO, T, et al. Communication Failures: Secondary Complaints over Primary Demands in Family Psychotherapy. **Trends in Psychology**. Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p.1785-1794, 2017. DOI: 10.9788/TP2017.4-13E

FERREIRA, C.F.; ISAAC, L.; XIMENES, V.S. Cuidar de idosos: um assunto de mulher?. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**. Londrina, v.9, n.1, p.108-125, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072018000100007

FIGUEIREDO, M.L.F. et al. Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. **Ciência & Saúde Coletiva**. Piauí, v.26, n.1, p.37-46, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.32462020

FIUSA, J. H. A. et al. O idoso como provedor e a importância da aposentadoria para as famílias brasileiras. **Revista Contexto**, Bahia, BA, v.3, n.2, 2023/p85-107.

FLORIANI, C. A; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 22, n.3, p. 527-534, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006000300007>

FRANCISCO, P. M. S. B. et al. Prevalência de diagnóstico e tipos de câncer em idosos: Dados da pesquisa nacional de saúde 2013. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Campinas, SP, v. 23, n. 2, p.e200023, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562020023.200023>

FRANCO, T. Alienação do trabalho: despertencimento social e desrenraizamento em relação à natureza. **Caderno CRH**, Salvador, v. 24, n.1, p. 171-191, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-49792011000400012>

FREIRE, M.E.M. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enferm**. São Paulo, v.27, n.2, p. 1-13, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005420016>

FREITAS, P.M. et al. Influência das Relações Familiares na Saúde e no Estado Emocional dos Adolescentes. **Revista Psicologia e Saúde**. Bahia, v.12, n.4, p. 95-109, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.vi.1065>

GRANERO, G.S. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com depressão: estratégias de intervenções. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**. São Paulo, v.7, n.4, p. 491-503, 2019. DOI: DOI:10.18554/refacs.v7i4.3872

GRATÃO, A.C.M. et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.21, n.2, p. 304-312, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200007>

GUIMARÃES, M. A. S. et al. Qualidade de vida de pacientes com câncer do trato gastrointestinal em um hospital oncológico. **Revista Baiana de Saúde Pública**, São Luís, MA, v. 46, n. 3, p. 258-275, 2022; DOI: 10.22278/2318-2660.2022.v46.n3.a3654.

GUTIERREZ, D.M.D, et al. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. **Ciência e Saúde Coletiva**. Amazonas, v.26, n.1, p. 47-56, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020>

HERDMAN, T. H.; KAMITSURU, S.; LOPES, C.T. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2021- 2023**. 12ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2021.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População cresce, mas número de pessoas com menos de 30 anos cai 5,4% de 2012 a 2021**. 2021. Disponível em:

<<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/34438-populacao-cresce-mas-numero-de-pessoas-com-menos-de-30-anos-cai-5-4-de-2012-a-2021>> Acesso em 15 de out. de 2023.

Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2022. 160 p.

JORDAN-BOLAÑOS, A.I. et al. Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. **Revista Información científica**. Equador, v.100, n.5, p.1-10, 2021. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/pdf/ric/v100n5/1028-9933-ric-100-05-e3463.pdf>

KIM, M. Y. et al. Nurses' Perspectives on Health Education and Health Literacy of Older Patients. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, p. 6455, 2020. DOI:10.3390/ijerph17186455.

KIRSCH, G. H. et al. Atuação do enfermeiro na educação em saúde da população. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, vol.12, n.13, 2018; Disponível em: <https://revistasuninter.com/revistasauade/index.php/saudeDesenvolvimento>.

KOBAYASI, D.Y. et al. Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. **Avances en Enfermería**. São Paulo, v.37, n.2, p.140-148, 2019. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>

LACERDA, M. A. et al. O cuidado com o idoso fragilizado e a Estratégia Saúde da Família: perspectivas do cuidador informal familiar. **Revista Baiana de Enfermagem**, 2021; 35:e43127. DOI: 10.18471/rbe.v35.43127.

LEÃO, B. S. et al. Qualidade do sono e sonolência diurna dos cuidadores de pessoas com Parkinson e/ou Alzheimer. **Enfermagem Brasil**, v. 22, n. 6, p. 886-902, 2023. DOI: 10.33233/eb.v22i6.5464.

LIMA, C. F. M. et al. Cuidado terapêutico de enfermagem: transições da sexualidade do cônjuge-cuidador do idoso. **Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn**, v.70. n. 4, p. 673-81, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0256>.

LOPES, M. V. O. et al. Validação de diagnósticos de enfermagem: desafios e alternativas. **Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn**. Fortaleza, v. 66, n. 5, p. 649-655, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000500002>.

LOPES, M. V. O.; SILVA, V. M. Métodos avançados de validação de diagnósticos de enfermagem. **PRONANDA**: Programa de atualização em diagnósticos de enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, p. 31-74, 2016.

LOUREIRO, L.S.N. **Validação do diagnóstico de enfermagem**: tensão do papel de cuidador em familiares de idosos. Tese (Doutorado em Enfermagem) / Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, p. 195. 2015.

LOUREIRO, L. S. N. et al. Percepção de enfermeiras sobre a tensão do papel de cuidador. **Revista Baiana de Enfermagem**. Salvador, v. 29, n. 2, p. 164-171, 2015. DOI: <https://doi.org/10.18471/rbe.v29i2.12596>

LOURENÇO, T. M. G. et al. Revisão dos estudos de validação do diagnóstico de enfermagem: tensão do papel de cuidador. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, p. e20190370, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190370>.

LOURENÇO, T.M.G. **Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Sobrecarga do Cuidador (Caregiver Role Strain) em Cuidadores Familiares de Doentes Paliativos.** Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Católica Portuguesa. Portugal, p. 347. 2019.

MACHADO, J.C. et al. Declínio cognitivo de idosos e sua associação com fatores epidemiológicos em Viçosa, Minas Gerais. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia.** Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.109-112, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1809-98232011000100012>

MACIEL, A. P. et al. Qualidade de vida e estado nutricional de cuidadores de idosos dependentes. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 18, n. 4, p. 179-196, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-981997>.

MARINHO, M. S. et al. Memória de pessoas idosas que cuidam: vivências e desafios do cuidar. **Revista Científica de Enfermagem**, v. 11, n. 33, p.72-80, 2021. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.33.72-80>.

MARZOLA, T.S. et al. The importance of family functioning in elderly care: associated factors **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social.** Minas Gerais, v.8, n.1, p.78-86, 2020. DOI: 10.18554/refacs.v8i1.4440.

MELNYK, B.M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice.** New York: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. DOI: doi: 10.1097/01.NAJ.0000366056.06605.d2.

MELO, E.M.A. et al. Síndrome da fragilidade e fatores associados em idosos residentes em instituições de longa permanência. **Saúde em debate.** Recife, v.42, n.117, p. 465-480, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811710>.

MELO, R. et al. Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. **Revista de Investigação & Inovação em Saúde**, v. 4, n.1, 61-73, 2021. DOI: <https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119>.

MENDES, I.C. et al. Anomalias congênitas e suas principais causas evitáveis: uma revisão. **Revista Médica Minas Gerais.** Goiânia, v. 28, n.1, p. 1-6, 2018. Disponível em: <https://rmmg.org/artigo/detalhes/2329>.

MILLANI, A. P.O. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico. **Cultura de los Cuidados.** Rio Grande do Sul, v.25, n.60, p. 290-304, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2021.60.20> dezembro.

MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n.1, p. 7-15, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30872020.

MONTOYA, C.G.B. et al. A sobrecarga de atividades dos cuidadores de idosos. **Revista Kairós-Gerontologia.** São Paulo, v.22, n.2, p. 441-454, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2019v22i2p441-454>

MUNIZ, A.H.R. et al. Factors Associated with Karnofsky Performance Status and its Trajectory in the Last Month of Life in Patients with Terminal Cancer. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.68, n.1, p. 1-8, 2023. DOI:10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.2754

NASCIMENTO, L.F. et al. Compreensão da Morte e do Morrer: Um Estudo com Residentes. **Psicologia: Ciência e Profissão**. Piauí, v. 42, n.1, p.1-16, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003233879>

NOGUEIRA, J. BRAUNA, M. Boas práticas internacionais e do Brasil de apoio ao cuidador familiar. Brasil: **Programa EUROSOCIAL**, 2021, 100p. Disponível em: https://eurosocial.eu/wp-content/uploads/2022/02/Herramienta_80_Boas-praticas-internacionais-e-do-Brasil-de-cuidado-1.pdf Acesso em 08 de maio de 2024

NOGUEIRA, Y.L.S et al. Transtornos mentais comuns em cuidadores de idosos atendidos pelo SAD – um estudo transversal. **Revista Multidisciplinar em Saúde**. Recife. v. 3, n. 4, p. 30-41, 2022. <https://doi.org/10.51161/rem/s/3705>

NUNES, D.P. et al. Caregivers of elderly and excessive tension associated to care: evidence of the Sabe Study. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. Palmas, v.21, n.2, p. 1-14, 2018. DOI: 10.1590/1980-549720180020.supl.2

OLIVEIRA, A.R.S., et al. Clinical indicators of ‘caregiver role strain’ in caregivers of stroke patients. **Contemporary Nurse**. Fortaleza, v.44, n.2, p.215-224, 2013. DOI: 10.5172/conu.2013.44.2.215.

OLIVESKI, C.C. et al. Experience of families facing cancer in palliative care. **Texto e Contexto Enfermagem**. Rio Grande do Sul, v. 30, n. 1, p. 1-16, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0669>.

OUZZANI, M., et al. A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. **Syst Rev**. Qatar, v.5, n.210. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>.

PAIVA, J. C.M.; BENDASSOLLI, P.F. políticas sociais de inclusão social para pessoas com deficiência. **Psicologia em Revista**. Belo Horizonte, v. 23, n. 1, p. 418-429, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2017v23n1p418-429>

PAUDARCO, L.S. et al. Educação como ferramenta de promoção da saúde na estratégia de saúde da família. **Atas de Saúde Ambiental**. São Paulo, v.8, n.1, p. 93-109, 2020. ISSN: 2357-7614. Disponível em: <https://revistaseletronicas.fmu.br/index.php/ASA/article/view/2234>.

PEREIRA, I.F.S. et al. Padrões alimentares de idosos no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio Grande do Norte, v.25, n.3, p.1091-1102, 2020. DOI: 10.1590/1413-81232020253.01202018.

PIZZINATO, A. et al. Análise da rede de apoio e do apoio social na percepção de usuários e profissionais da proteção social básica. **Estudos de Psicologia**. Rio Grande do Sul, v. 23, n.2, p. 145-156, 2018. DOI: 0.22491/1678-4669.20180015

POZZOLI, S.M.L.; CECÍLIO, L.C.O. About caring and being cared for in home care. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 41, n.115, p.1116-1129, 2017. DOI: 10.1590/0103-1104201711510

QUELUZ, F.N.F.R. et al. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. **Revista Colombiana de Psicologia**. Bogotá, v. 28, n. 1, p. 99-113, 2019. DOI: <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.69442>

RENK, V. E.; BUZQUIA, S. P.; BORDINI, A. S. J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. **Cadernos de Saúde Coletiva**. Curitiba, v.30, n.3, p.416-423, 2020. DOI: 10.1590/1414-462X202230030228

RIBEIRO, P.C.C.; BRITO, T.S. dependência comportamental aprendida: definições e implicações para o cuidado ao idoso. **Estudos Interdisciplinares em Ciências da Saúde**. Minas Gerais, v. 3, n.1, p. 9-26, 2022. DOI: <https://doi.org/10.51249/easn03.2022.692>

RUEDA, L.M.A. et al. Caregiver Role Strain: Clinical Validation by Rasch Analysis. In: Proceedings of NANDA-I. **Latin American Symposium**; 2011 Jun 3-4; São Paulo, Brasil. p. 125-167.

SALCI, M.A.; MARCON, S.S. Enfrentamento do Câncer em Família. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.20, n.1, p. 178-186, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000500023>

SALVETTI, M.G. et al. Prevalências de sintomas e qualidade de vida de pacientes com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**. São Paulo, v.73, n.2, p. 1-7, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0287>

SÁNCHEZ, M.A.V. et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. **Enfermería Clínica**. Espanha, v.15, n.2, p.63-70, 2005. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71085-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71085-8)

SANT' ANA, L,A,J.; D'ELBOUX, M.J. Social support and expectation of elderly care: association with sociodemographic variables, health and functionality. **Saúde e Debate**. Rio de Janeiro, v 43, n.121, p. 503-519, 2019. DOI: 10.1590/0103-1104201912117

SANTANA, E.S., et al. Care to the dependent older person: Motivations of caregivers in Brazil and Portugal. **Psicologia: Teoria e Prática**. São Paulo, v.23, n.3, p. 1–28. DOI:10.5935/1980-6906/ePTPSP13428

SANTANA, M.S. et al. Sobrecarga dos cuidadores familiares de idosos com dependência funcional. **Revista Kairós-Gerontologia**. São Paulo, v.21, n.1, p. 337-353, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2018v21i1p337-353>

SANTOS, J.S.N.T. et al. Relação entre tempo de cuidado e necessidades de familiares cuidadores de idoso em cuidados paliativos. **Revista Enfermería Actual en Costa Rica**. Costa Rica, v.43, n.1, p.1-14. DOI: 10.15517/enferm.actual.cr.v 0i43.47973

- SANTOS, M.B. et al. Sobrecarga biopsicossocial e estresse do cuidador do idoso dependente. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**. São Paulo, v.20, n.2, p. 92-97, 2017. DOI: 10.23925/1984-4840.2018v20i2a7
- SANTOS-ORLANDI, A. A. Profile of older adults caring for other older adults in contexts of high social vulnerability. **Escola Anna Nery**. São Paulo, v.21, n.1, 2017. DOI: 10.5935/1414-8145.20170013.
- SARTORI, I.F.G.; ALMEIDA NETO, H.; HIRDES, A. Cuidadores familiares de idosos e condições de saúde física, psicológica e apoio familiar no cuidado. **Texto e Contexto Enfermagem**. Rio Grande do Sul, v.32, n.1, p. 1-14. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2023-0100pt>
- SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v.24, n.1, p. 12-17, 2002. DOI: 10.1590/S1516-44462002000100006
- SCHAG, C.C.; HEINRICH, R. L.; GANZ, P. A. Karnofsky Performance Status Revisited: Reliability, Validity, and Guidelines. **Journal of Clinical Oncology**. Los Angeles, v. 2, n. 3, p. 187-193, 1984. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.1984.2.3.187>
- SCHENKER, M.; COSTA, D.H. Advances and challenges of health care of the elderly population with chronic diseases in Primary Health Care. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.24, n.4, p.1369-1380, 2019. DOI: 10.1590/1413-81232018244.01222019
- SCHMITT, C. et al. Functionality of family of the patients with chronic obstructive lung disease. **Fisioterapia e Pesquisa**. Rio Grande do Sul, v.28, n.2, p.145-150, 2021. DOI: 10.1590/1809-2950/19033328022021
- SERRA, J.M.; ALVES, J. R.; LOURES, M.C. O idoso com câncer e a família: desafios da enfermagem na assistência humanizada. **Gestão e Tecnologia Faculdade Delta**. Goiás, v.2, n.33, p. 1-22, 2021. Disponível em: <https://www.faculdadedelta.edu.br/revistas3/index.php/gt/article/view/85/63>
- SILVA, C.V.; GASPODINI, I.B.; A influência da participação familiar no tratamento do paciente oncológico. **Revista Ciência e Humanização**. Passo Fundo, v. 1, n.1, p. 74-88, 2021. DOI: <https://doi.org/10.29327/2185320.1.1-8>
- SILVA, J.A., et al. Abordagem Diagnóstica das Doenças Exantemáticas na Infância. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**. Brasília, v. 1, n. 1, p.10-19, 2012. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/42356/ve_Josenilson_Silva_etal.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- SILVA, K.K.S., et al. Estratégias de enfrentamento após o diagnóstico de câncer de mama. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**. Rio Grande do Norte, v.33, n.1, p.1-10, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2020.10022>
- SILVA, M.I.O. **Fatores relacionados ao diagnóstico de enfermagem “tensão do papel do cuidador”**: uma revisão de etiologia e risco. TCC (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, p. 17, 2023.

SILVA, N.M. et al. Idosos em Tratamento Quimioterápico: Relação entre Nível de Estresse, Sintomas Depressivos e Esperança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. São Paulo, v.35, n.1, p.1-12, 2019. DOI: 10.1590/0102.3772e35441

SILVEIRA, F.M. Impact of chemotherapy treatment on the quality of life of patients with câncer. **Acta Paul Enfermagem**. Minas Gerais, v.34, n.1, p. 1-9, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO00583>

Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **População idosa corresponde a 60% dos brasileiros com câncer**. 2022. Disponível em: <<https://sbgg.org.br/populacao-idosa-corresponde-a-60-dos-brasileiros-com-cancer>> / Acesso em 07 de dez de 2022.

SOUSA, G.S. et al. “We are humans after all” Family caregivers’ experience of caring for dependente older adultos in Brazil. **Ciência e Saúde Coletiva**. São Paulo, v.26, n.1, p. 27-37, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30172020

SOUZA JÚNIOR, E.V. et al. Diagnósticos de enfermagem relacionados à sexualidade de idosos: contribuições para a prática. **Revista Electrónica Enfermaria Actual em Costa Rica**. Costa Rica, v.41, n.2, p. 1-24, 2021. DOI: 10.15517/revenf.v0i41.44087

SOUZA, J.C. et al. Qualidade de vida de idosos submetidos à quimioterapia antineoplásica. **Revista Pan-Amaz Saúde**. Pará, v. 9, n.3, p.47-55, 2018. DOI: 10.5123/S2176-6223201800030000

SOUZA L.D.A. **Uso de Regressão Logística para Identificar os Fatores de Risco associados à Ocorrência de Anomalias Congênitas em Recém-nascidos**. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal da Paraíba: Departamento de Estatística. Paraíba, p38.2013. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/823/1/LDAS03112013.pdf>

TEIXEIRA, L.A. et al. Cuidadores de idosos em cuidados paliativos: nível de sobrecarga e sintomas depressivos. **Fisioterapia e Movimento**. Minas Gerais, v.35, n.1, p.1-9, 2022. DOI: 10.1590/fm.2022.35132

TERASSI, M. et al. Fatores associados aos sintomas depressivos em idosos cuidadores com dor crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**. São Paulo, v.73, n.1, p. 1-8, 2020. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0782

TSAI, P.F. A Middle-Range Theory of Caregiver Stress. **Nursing Science Quarterly**. V.16, n.2, p. 137-145, 2003. DOI: 10.1177/0894318403251789

UHM, K.E. et al. Influence of preparedness on caregiver burden, depression, and quality of life in caregivers of people with disabilities. **Frontiers In Public Health**. 11:1153588, p. 1-7, 2023. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1153588

URSI, E.S.; GAVÃO, C.M. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.14, n.1, p.124-131, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000100017>

VALE, J.M.M. et al. Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares. **Revista Rene**. Pará, v.20, n.1, p. 1-8, 2019. DOI: 10.15253/2175-6783.20192040957

VECHIA, A.D.R.D. et al. Tensão do papel de cuidador em cuidadores informais de idosos. **Texto e Contexto Enfermagem**. Mato Grosso, v. 28, n. 1, p. 1-13, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0197>

VERAS, R.P; OLIVEIRA, M. Aging in Brazil: the building of a healthcare model. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.23, n.6, p. 1929-1936, 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018236.04722018

WHITTEMORE, R; KNAFL, K. The integrative review: update methodology. **J Adv Nus**. V.52, n.5, p.546-53, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

YAVO, I.S.; CAMPO, E.M.P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**. São Paulo, v.18, n.v1, p.20-32, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p20-32>

YOSHIMUCHI, L.T.B. et al. The experience of the partners of women with breast cancer. **Rev Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v.52, n.1, p.17, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017025203366>

ZELENÍKOVÁ, R.; KOZÁKOVÁ, R.; JAROŠOVÁ, D. Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Caregiver Role Strain in the Czech Republic. **International Journal of Nursing Knowledge**. República Checa, v.25, n.2, p.80-84, 2014. DOI:10.1111/2047-3095.12020

**APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DA REVISÃO
INTEGRATIVA DA LITERATURA**

Parte 1 – Caracterização dos estudos

Título do estudo:

País de publicação: _____

Área: () Enfermagem () Outra: _____

Ano de publicação: _____

Base de dados: () CINAHL () Medline/Pubmed () Scopus () Web of Science () SciELO
() BVS

Temática abordada:

Objetivo(s):

Método:

Participantes/sujeitos:

Local do estudo:

Principais resultados:

Principais conclusões:

**Parte 2 – Análise dos fatores etiológicos e indicadores clínicos do Diagnóstico de
Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador**

Fatores citados no estudo	Presentes na NANDA-I	
	Sim	Não

Parte 3 – Análise dos indicadores clínicos da Tensão do Papel de Cuidador

Indicadores citados no estudo	Presentes na NANDA-I	
	Sim	Não

APÊNDICE B - DISTRIBUIÇÃO DOS INDICADORES CLÍNICOS E FATORES ETIOLÓGICOS DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DO CUIDADOR EXTRAÍDOS DOS ARTIGOS SELECIONADOS.

Título do Artigo	Fatores Etiológicos			Indicadores Clínicos
	Fatores Relacionados	Populações em Risco	Condições Associadas	
Perda de sono e depressão de cuidadores familiares ao longo do tempo	Sintomas depressivos;	Cuidador familiar;	Depressão; Ansiedade;	Alteração no padrão de sono x vigília; Prejuízo na função imunológica; Labilidade emocional (transtorno de humor);
Sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento oncológico	Falta de habilidade para cuidar de outrem; Isolamento social; Apoio social inadequado; Falta de apoio prático; Falta de apoio emocional;	Cuidador que não possui vínculo empregatício formal; Cuidador com baixo nível de escolaridade;	-	Isolamento social;
A Proliferação do Estresse de Cuidados com Câncer Primário para o Estresse Secundário	Resiliência psicológica prejudicada; Apoio financeiro inadequado; Perda da independência; Enfrentamento familiar ineficaz; Excesso de atividade de cuidado; Perda de troca íntima com o parceiro que recebe cuidados; Cuidado sem cônjuge/parceiro;	Cuidador que não possui vínculo empregatício formal; Pessoa idosa como cuidadora; Cuidador do parceiro;	Doença crônica; Gravidade da doença;	Dificuldade para manter ou conseguir um emprego; Falta de tempo para atividade de autocuidado;
Atendimento Psico-Oncológico Ambulatorial a Familiares e Pacientes: Acesso, Sofrimento Psicológico e Necessidades de Cuidados de Suporte	Sintomas depressivos; Medo da morte do familiar; Alterações na dinâmica familiar; Enfrentamento familiar ineficaz;	Mulheres cuidadoras;	Ansiedade; Depressão;	Expressa angústia; Conflito familiar;
Cuidando do Cuidador	Falta de habilidade para cuidar de outrem; Excesso de atividade de cuidado;	Mulheres cuidadoras;	-	Inibição emocional diante da pessoa cuidada ou da família;

	Dificuldade de acesso a assistência de profissionais de saúde; Apoio social inadequado; Responsabilidade de cuidado em tempo integral; Condições físicas inadequadas do cuidador; Falta de comunicação na família;			
Avaliação das reações dos cuidadores de um paciente com câncer: Validade e confiabilidade da escala de “Suas reações ajudando seu familiar” na sociedade turca	Sintomas depressivos; Sentimento de autoinsuficiência para atender as necessidades da pessoa cuidada; Perda da independência da pessoa cuidada;	Cuidador da pessoa idosa;	Depressão; Ansiedade; Efeitos colaterais de tratamentos oncológicos; Gravidade da doença;	Alteração no padrão de sono x vigília; Interferência nos papéis familiares;
Qualidade de vida e saúde mental em cuidadores de pacientes ambulatoriais com câncer avançado	Responsabilidade de cuidado em tempo integral; Ausência de lazer; Cefaleia; Dores físicas; Fadiga; Descanso inadequado do cuidador; Estressores; Resiliência psicológica prejudicada; Labilidade emocional; Angústia; Mudanças no padrão alimentar; Mudança de peso;	Mulheres cuidadoras;	-	Interferência nos papéis familiares; Dificuldade para manter ou conseguir um emprego;
Associação entre responsabilidade filial no cuidado aos pais e sobrecarga dos Cuidadores	Relação de cuidado por dever moral; Relação de cuidador como forma de retribuição dos cuidados recebidos anteriormente; Dependência emocional entre cuidador e pessoa cuidada; Estressores; Falta de apoio emocional; Falta de apoio financeiro;	Mulheres cuidadoras; Cuidador com baixo nível de escolaridade.	Gravidade da doença.	Dificuldade para manter ou conseguir um emprego; Dificuldade de iniciar ou manter um relacionamento afetivo; Isolamento social.

	Responsabilidade de cuidado em tempo integral; Aumento da fragilidade da pessoa cuidada.			
--	---	--	--	--

**APÊNDICE C- INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO
DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS
COM CÂNCER**

Data da avaliação: ___/___/___ N° questionário: _____

1 Dados de identificação do cuidador principal, dados sociodemográficos e clínicos

1. Dados do cuidador:

- 1.1.Nome (iniciais): _____
- 1.2.Sexo: _____
- 1.3. Idade: _____
- 1.4.Ocupação: _____
- 1.5.Escolaridade (anos de estudo): _____
- 1.6.Renda familiar: _____
- 1.7.N° de pessoas que convivem com a renda: _____
- 1.8.Estado civil: _____
- 1.9.Cidade onde reside: _____
- 1.10.Religião: _____
- 1.11.Parentesco com a pessoa idosa: _____

2. Dados relacionados a pessoa idosa:

- 2.1.Idade da pessoa idosa: _____
- 2.2.Com quem reside: _____
- 2.3.Cidade onde reside: _____
- 2.4. Capacidade funcional da pessoa idosa:
 - 2.4.1. Deambula sem auxílio ()
 - 2.4.2. Deambula com auxílio ()
 - 2.4.3. Faz uso de cadeira de rodas ()
 - 2.4.4. Faz uso de órteses ()
 - 2.4.5. Acamado ()

- 2.4.6. Apresenta problemas de memória ()
- 2.5. Religião: _____
- 2.6. Diagnóstico: _____
- 2.7. Comorbidades: _____
- 2.8. Tipo de tratamento oncológico: _____
- 2.9. Frequência do tratamento: _____
- 2.10. Tempo que está em tratamento: _____

3. Dados relacionados ao processo de cuidar:

- 3.1. Há quanto tempo dispensa o cuidado a pessoa idosa? _____
- 3.2. Quantas horas diárias são dispensadas ao cuidado? _____
- 3.3. Possui ajuda de cuidador secundário? _____

4. Avaliação do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador:

Tensão do Papel de Cuidador: Dificuldade para atender a responsabilidades, expectativas e comportamentos de cuidados relacionados à família ou a pessoas significativas (NANDA-I, 2021-2023).

Devido o cuidado dispensado ao seu familiar que é uma pessoa idosa acha que vivencia a tensão do papel de cuidador?

() sim () não

5. Identificação das características definidoras do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador:

5.1. Atividades de Cuidado	SIM
<p>5.1.1. Sente-se preocupado quanto à capacidade para prestar cuidados no futuro?***</p> <p>Definição conceitual: Preocupação relativa à sua habilidade em desempenhar o papel de prover cuidados (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: O cuidador verbaliza e/ou demonstra a partir da linguagem não-verbal, preocupação relacionada à sua capacidade em prover cuidados a pessoa idosa (Loureiro, 2015).</p>	
<p>5.1.2. Sente-se preocupado quanto à possível institucionalização da</p>	

<p style="text-align: center;">pessoa idosa?*</p> <p>Definição conceitual: Preocupação relacionada à possibilidade de institucionalização da pessoa idosa, dada sua incapacidade momentânea ou permanente de continuar exercendo o papel de cuidador (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: O cuidador verbaliza e/ou demonstra preocupação relacionada a possibilidade de institucionalização do idoso, dada a sua incapacidade momentânea ou permanente de continuar exercendo o papel de cuidador (Loureiro, 2015).</p>	
<p style="text-align: center;">5.1.3. Sente-se preocupado quanto à saúde futura da pessoa idosa?***</p> <p>Definição conceitual: Preocupação do cuidador relacionada à evolução do estado de saúde da pessoa cuidada (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 7 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente receio pelo futuro de seu familiar?” (Cazufca, 2022).</p>	
<p style="text-align: center;">5.1.4. Sente-se preocupado quanto ao bem estar da pessoa idosa caso não consiga oferecê-lo?*</p> <p>Definição conceitual: Preocupação relacionada à continuidade do cuidado a pessoa idosa, caso esteja incapacitado de oferecê-lo (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">5.1.5. Possui dificuldade para finalizar as tarefas necessárias?*</p> <p>Definição conceitual: Sentimento de incapacidade para regular os mecanismos necessários à manutenção da saúde/cuidado a pessoa idosa (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador (Loureiro, 2015).</p>	
<p style="text-align: center;">5.1.6. Possui dificuldade para realizar as atividades necessárias?*</p> <p>Definição conceitual: Dificuldades físicas, emocionais, sociais e/ou econômicas para a provisão de cuidado (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador e/ou observação do entrevistador.****</p>	
<p style="text-align: center;">5.1.7. Há ou houve mudanças nas atividades de cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Relato de juízo de valor negativo acerca do cuidado dispensado envolvendo a alimentação, higiene, administração de medicamentos, vestimenta, entre outros (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador e/ou pelo método de observação e interação (Loureiro, 2015).</p>	

5.1.8. Sente-se preocupado com a rotina de cuidados?*

Definição conceitual: Preocupação do cuidador relacionada à manutenção satisfatória da rotina de cuidados (Loureiro, 2015).

Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador e/ou pelo método de observação e interação (Loureiro, 2015).

5.2.1. Apresenta dores de cabeça devido as atividades de cuidado?***

Definição conceitual: Dor referida à superfície da cabeça, mas proveniente de estruturas mais profundas (Loureiro, 2015).

Definição operacional: Identifica-se através do relato do cuidador acerca de cefaleias constantes (Loureiro, 2015).

5.2.2. Apresenta desconfortos no estômago e/ou intestinos relacionados ao desempenho de seu papel de cuidador?*

Definição conceitual: Alterações no funcionamento do estômago e intestino, a exemplo da gastrite, esofagite, úlcera péptica (Loureiro, 2015).

Definição operacional: Identifica-se por exames médicos e laboratoriais e, ainda, pela evidência de diarreia, constipação, epigastralgia, flatulência e outros (Loureiro, 2015).

5.2.3. Apresenta dores no corpo devido as atividades de cuidado?***

Definição conceitual: Desconforto muscular, articular e ósseo, caracterizado por dor, fadiga, parestesia e sensação de peso, atinge principalmente membros superiores, membros inferiores, coluna e pescoço (Souza, 2018).

Definição operacional: Avaliado através do item 10 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?” (Cazufca, 2022).

5.2.4. Apresenta manchas vermelhas na pele?*

Definição conceitual: Apresenta exantema, ou seja, rash cutâneo, uma lesão de pele caracterizada por manchas vermelhas, pode surgir devido carga de estresse e comprometimento da imunidade relacionada ao cuidado (Silva *et al.*, 2012).

Definição operacional: O cuidador refere alterações na pele depois que começou a desempenhar as atividades de cuidado e será avaliado pela inspeção (Loureiro, 2015).

5.2.5. Sente fadiga devido à a realização de cuidados?***

Definição conceitual: Relato constante de falta de energia e incapacidade de manter o nível habitual de atividade física; apresenta-se letárgico, introspectivo, sonolento e desatento (Loureiro, 2015).

Definição operacional: O cuidador refere constante falta de energia, apresenta-se desatento, sonolento e letárgico (Loureiro, 2015).

5.2.6. Tem o diagnóstico de pressão alta?*

Definição conceitual: Pressão arterial sistólica maior ou igual a 140 mmHg e

<p>pressão arterial diastólica maior ou igual a 90 mmHg, em indivíduos que não estão fazendo uso de medicação anti-hipertensiva (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador sobre o diagnóstico de hipertensão.****</p>	
<p>5.2.7. Houve mudança do seu peso desde que exerce o seu papel de cuidador?***</p> <p>Definição conceitual: Estado no qual o indivíduo apresenta oscilação no peso normal, podendo evidenciar baixo peso, sobrepeso ou obesidade (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador sobre a alteração de peso de forma não intencional.****</p>	
<p>5.2.8. Apresenta alteração no seu padrão de sono-vigília?***</p> <p>Definição conceitual: Interrupção da quantidade e da qualidade do sono, decorrente de fatores internos e externos relacionados à atividade de cuidado (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Apresenta dificuldade para adormecer, sono interrompido durante a noite, insônia noturna e/ou sonolência diurna (LOUREIRO, 2015).</p>	
<p>5.2.9. Apresenta alteração no seu hábito alimentar?****</p> <p>Definição conceitual: Consumo alimentar inadequado, causado pelo desequilíbrio entre a ingestão de nutrientes tornando o indivíduo susceptível a infecções, comorbidades e redução de qualidade de vida (Pereira <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.****</p>	
5.3. Estado de saúde do cuidador: emocionais	
<p>5.3.1. Percebe dificuldade em manter ou iniciar um relacionamento afetivo?***</p> <p>Definição conceitual: Dificuldade em desenvolver ou continuar relações de sentimentos com outras pessoas, envolve relacionamento entre casais, amigos e familiares (Andrade <i>et al.</i>, 2021).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 6 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?” (Cazufca, 2022).</p>	
<p>5.3.2. Sente-se angustiado?***</p> <p>Definição conceitual: Sentimento de tensão da existência, tensão entre culpa e liberdade durante as atividades de cuidado (Feijoo <i>et al.</i>, 2015).</p>	

<p>Definição operacional: Avaliado através do item 7 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente receio pelo futuro de seu familiar?” (Cazufca, 2022).</p>	
<p>5.3.3. Sente-se frustrado?*</p> <p>Definição conceitual: Sentimento de ausência de motivação causada por alguma barreira que impede de atingir um objetivo (Feijoo <i>et al.</i>, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.*****</p>	
<p>5.3.4. Sente-se em algum momento com raiva pela situação de cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Sentimento de hostilidade a partir de estados de humor relacionados à antipatia em relação aos outros e a si mesmo (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 5 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra se sente irritado (a) quando seu familiar está por perto?”(Cazufca, 2022).</p>	
<p>5.3.5. Percebe que tem pouco tempo para atender as suas próprias necessidades?*</p> <p>Definição conceitual: Devido à rotina difícil e demandas de cuidado, o cuidador não prioriza suas necessidades, nesse sentido o autocuidado, necessidades pessoais e realização pessoal são negligenciadas em função das atividades de cuidado (Yavo; Campos, 2016).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 2 da Escala Zarit Burden Interview “Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com seu familiar o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?” (Cazufca, 2022).</p>	
<p>5.3.6. Sente-se impaciente?***</p> <p>Definição conceitual: Condição de não saber esperar e/ou suportar dores, infortúnios e condições adversas. Apresenta-se agitado e ansioso (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 5 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra se sente irritado (a) quando seu familiar está por perto?”(Cazufca, 2022).</p>	
<p>5.3.7. Apresenta mudanças repentinas no seu humor?***</p> <p>Definição conceitual: Alterações repentinas de humor, sentimentos e emoções, ou seja, labilidade emocional (Benedetti <i>et al.</i>, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se na interação com o cuidador. Observa-se</p>	

<p>perda de controle das emoções e comportamentos como choro, irritabilidade e nervosismo (Loureiro, 2015).</p>	
<p>5.3.8. Sente-se nervoso (a)?*</p> <p>Definição conceitual: Sofrimento ocasionado por alguma dificuldade, caracterizado pela preocupação, angústia, ansiedade e inquietação (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador e/ou da percepção do entrevistador.****</p>	
<p>5.3.9. Apresenta sintomas depressivos?*</p> <p>Definição conceitual: Sentimentos oriundos de desordem mental, caracterizados por tristeza, desânimo, insatisfação, melancolia, pessimismo, inatividade, dificuldade de raciocínio e concentração, falta de apetite, sonolência diurna, insônia noturna e, por vezes, pensamentos suicidas (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pelo relato do cuidador e na interação com o entrevistador.****</p>	
<p>5.3.10. Acha que seu corpo apresenta sinais e sintomas devido a ansiedade gerada durante seu papel de cuidador?*</p> <p>Definição conceitual: Processo pelo qual o indivíduo converte sua ansiedade em sintomas físicos. (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: O cuidador apresenta-se poliqueixoso, com ressalvas para episódios de dor, problemas gástricos, insônia, alteração do humor e do afeto (Loureiro, 2015).</p>	
5.4. Estado de saúde do cuidador: socioeconômicos	
<p>5.4.1. Houve alterações nas atividades de lazer devido os cuidados diários com o familiar?*</p> <p>Definição conceitual: Alteração na quantidade e/ou qualidade das atividades de lazer (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 12 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de seu familiar?” (Cazufca, 2022).</p>	
<p>5.4.2. Houve baixo desempenho no trabalho?*</p> <p>Definição conceitual: Alteração na dinâmica da atividade profissional evidenciada por faltas, atrasos, redução de horas de trabalho, indisponibilidade para trabalhar</p>	

<p>em turno extra (horas-extras) e rescisão do emprego, relacionada ao seu envolvimento na provisão de cuidados com a pessoa idosa dependente (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pelo relato do cuidador.****</p>	
<p>5.4.3. Sente-se isolado da sociedade?***</p> <p>Definição conceitual: Priva-se do convívio e interação com a sociedade devido as demandas de cuidado (Schmitt <i>et al.</i>, 2021).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 12 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de seu familiar?” (Cazufca, 2022).</p>	
<p>5.4.4. Recusa cargos melhores devido às demandas de cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Há a necessidade de o cuidador desprender muitas horas de cuidado a pessoa idosa, muitos abandonam seus empregos ou adiam a inserção no mercado de trabalho em detrimento das atividades de cuidado (Gratão <i>et al.</i>, 2012).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador (LOUREIRO, 2015).</p>	
5.5. Relação cuidador-pessoa cuidada	
<p>5.5.1. Tem dificuldade em ver o familiar com a doença?***</p> <p>Definição conceitual: Dificuldade em vivenciar alterações contínuas na situação de doença e de incapacidade da pessoa idosa (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Verbalização de dificuldade por parte do cuidador em vivenciar alterações contínuas na situação de doença e de incapacidade da pessoa cuidada (Loureiro, 2015).</p>	
<p>5.5.2. Sente tristeza devido a mudança na relação com a pessoa idosa incluindo a perda de troca íntima com o parceiro caso este seja a pessoa que recebe cuidados?***</p> <p>Definição conceitual: As relações interpessoais referem-se às relações estabelecidas entre pessoas próximas, inclui o vínculo estabelecido na amizade, família e relação conjugal, quando o cônjuge é a pessoa cuidada pode haver mudanças no relacionamento, diminuição do toque físico, menos intimidade e alterações na vida sexual (Yoshimochi <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pela verbalização desses sentimentos por parte do cuidador ou pelo método de observação (Loureiro, 2015).</p>	

<p>5.5.3. Tem dúvidas se a relação com a pessoa idosa voltará a ser como era antes da doença?*</p> <p>Definição conceitual: Questionamento sobre a possibilidade de que a relação com o familiar não volte a ser como era anteriormente a situação de cuidado (Yoshimochi <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Verbaliza à possibilidade de desgaste no relacionamento com a pessoa cuidada, em virtude do seu envolvimento na provisão de cuidado (Loureiro, 2015).</p>	
5.6.Processos familiares	
<p>5.6.1. Há ou houve conflito familiar devido à situação de cuidado?***</p> <p>Definição conceitual: Situação de desequilíbrio familiar decorrente de alterações socioeconômicas, emocionais e funcionais dos seus membros, o que pode gerar dificuldades para a resolução de problemas (Freitas <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 12 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que seu familiar afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>5.6.2. Possui preocupações com relação as outras pessoas da família?*</p> <p>Definição conceitual: Preocupação com a percepção e/ou reação dos membros familiares ante a necessidade e o cuidado prestado a pessoa idosa, assim como com o enfrentamento desses frente às alterações relativas à sua doença e incapacidade; preocupações com sua falta de tempo para dedicar-se a filhos menores e (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador (Loureiro, 2015).</p>	
<p>5.6.3. Sente que não pode demonstrar suas emoções diante da pessoa idosa ou da família?****</p> <p>Definição conceitual: Autoproibição para expressar emoções por medo de desencorajar o familiar a passar pela doença e não transmitir uma imagem de fragilidade ou autovitimização (Gutierrez <i>et al.</i>, 2021).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador.****</p>	

6. Identificação fatores etiológicos do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador:

6.1.Fatores do cuidador	SIM
<p data-bbox="236 322 1086 353">6.1.1. Faz uso excessivo de álcool, fumo e/ou medicamentos?*</p> <p data-bbox="89 376 1198 465">Definição conceitual: Uso excessivo pelo cuidador de substâncias nocivas à saúde, a exemplo de álcool, fumo e medicações psicotrópicas (Loureiro, 2015).</p> <p data-bbox="89 501 1182 591">Definição operacional: Verbalização e/ou o cuidador pode apresentar inquietação, tremores, odor de álcool ou fumo (Loureiro, 2015).</p>	
<p data-bbox="236 613 1142 645">6.1.2. Atende de forma inadequada às expectativas dos outros?***</p> <p data-bbox="89 667 1198 815">Definição conceitual: Incapacidade do cuidador para atender às expectativas das outras pessoas com relação ao desempenho de seu papel de provedor de cuidados (Loureiro, 2015).</p> <p data-bbox="89 828 1075 860">Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p data-bbox="236 911 1102 943">6.1.3. Atende de forma inadequada as próprias expectativas?*</p> <p data-bbox="89 965 1198 1113">Definição operacional: Incapacidade do cuidador em atender as suas próprias expectativas relacionadas ao seu desempenho como provedor de cuidados (Loureiro, 2015).</p> <p data-bbox="89 1126 1198 1216">Definição operacional: Avaliado através do item 20 da Escala Zarit Burden Interview “ O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p data-bbox="236 1263 1198 1352">6.1.4. Possui expectativas sobre si mesmo que não estão de acordo com a realidade?*</p> <p data-bbox="89 1375 1198 1523">Definição conceitual: O cuidador possui expectativas sobre si mesmo que não condizem com a realidade e muitas vezes ultrapassam seus limites físicos e emocionais para tentar suprir as necessidades de cuidados de outrem (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p data-bbox="89 1536 1198 1626">Definição operacional: Identifica-se pelos métodos de observação e interação, além da verbalização do cuidador (Loureiro, 2015).</p>	
<p data-bbox="236 1650 935 1682">6.1.5. Apresenta condições físicas inadequadas?***</p> <p data-bbox="89 1704 1198 1794">Definição conceitual: Limitações físicas relacionadas com doenças crônicas, deficiência física e idade elevada (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p data-bbox="89 1807 1198 1897">Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador e/ou pelos métodos da observação e interação (Loureiro, 2015).</p>	
<p data-bbox="236 1928 1198 2018">6.1.6. Acha que há falta de conhecimento sobre recursos que existem na comunidade e que auxiliam no cuidado?*</p>	

<p>Definição conceitual: Falta de informação sobre a disponibilidade de recursos comunitários favoráveis à provisão eficaz de cuidado tais como: grupos de apoio instrumental e psicossocial ao cuidador, disponibilidade de transporte para o enfermo receber atendimento em serviços de saúde, atendimento domiciliar, grupos religiosos que atuam em domicílio e outros (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se pela verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.1.7. Acredita que não está preparado para esse papel?*</p> <p>Definição conceitual: O cuidador não apresenta desenvolvimento físico e cognitivo esperado para o exercício do papel do cuidador, como compleição física, capacidade de julgamento e de tomada de decisão relativa ao cuidado (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.1.8. Tem dificuldades em enfrentar à situação?***</p> <p>Definição conceitual: Relato de baixo controle da situação de cuidado, dificuldade para resolução de problemas, uso de substâncias químicas, incapacidade de pedir ajuda e de atender às expectativas do seu papel (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.1.9. Percebe a influência de agentes que podem causar estresse?***</p> <p>Definição conceitual: Estressores são agentes responsáveis por desencadear o estresse, como por exemplo, condição física, condição ambiental, sobrecarga de trabalho, excesso de responsabilidades, tensão, ansiedade e nervosismo (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 3 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.1.10. Tem medo da morte da pessoa idosa?***</p> <p>Definição conceitual: Sente medo e angústia devido o risco do fim da vida da pessoa cuidada (Nascimento <i>et al.</i>, 2022).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.1.11. Não possui experiência em prestar cuidados?***</p> <p>Definição conceitual: Falta de conhecimento prático para o desempenho do papel de cuidador (Loreiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Verificada a partir do relato do cuidador que evidencia que ele</p>	

tem pouca ou nenhuma habilidade relativa à provisão de cuidados (Loureiro, 2015).	
<p>6.1.12. Apresenta isolamento social?***</p> <p>Definição conceitual: Privação do convívio e interação com a sociedade devido as demandas de cuidado (Schmitt <i>et al.</i>, 2021).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.1.13. Sente que há falta de privacidade?***</p> <p>Definição conceitual: Dificuldade do cuidador em controlar a exposição de aspectos privativos ou íntimos de sua vida (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 11 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa do seu familiar?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.1.14. Sente que não há lazer suficiente?***</p> <p>Definição conceitual: Pouco tempo dedicado à atividade de lazer o que pode contribuir significativamente para o comprometimento da qualidade de vida do indivíduo (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 2 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com o familiar, o Sr/Sra n, o tem tempo suficiente para si mesmo (a)?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.1.15. Apresenta resiliência psicológica inadequada?***</p> <p>Definição conceitual: Alterações no estado de saúde de natureza psicológica (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Evidência de problemas como: labilidade emocional, tristeza, raiva, ressentimento, pesar (Loureiro, 2015).</p>	
<p>6.1.16. Apresenta pouca resistência física?***</p> <p>Definição conceitual: Alterações no estado de saúde de natureza física (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: É evidenciado por doenças crônicas, deficiência física e idade elevada (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p>	
<p>6.1.17. Tem excesso de responsabilidades devido ao papel de cuidador e outras atividades que desempenha?*</p> <p>Definição conceitual: O cuidador tem excesso de atividades e responsabilidades relacionadas ao cuidado da pessoa com câncer, por vezes é uma atividade solitária, repetitiva e desgastante que sobrecarrega o cuidador e compromete sua saúde (Floriani;</p>	

<p>Schramm, 2006).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 22 da Escala Zarit Burden Interview “De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de seu familiar?” Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4 (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.1.18. Apresenta sintomas depressivos?***</p> <p>Definição conceitual: Refere sentimentos de tristeza, angústia, ansiedade, irritabilidade, fadiga física, fadiga mental e apatia (Granero <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Relato de problemas como: labilidade emocional, tristeza, raiva, ressentimento, pesar (LOUREIRO, 2015).</p>	
6.2.Fatores da pessoa cuidada	
<p>6.2.1. Faz uso excessivo de álcool, fumo e/ou medicamentos?*</p> <p>Definição conceitual: Uso excessivo pela pessoa cuidada de substâncias nocivas à saúde, a exemplo de álcool, fumo e medicações psicotrópicas (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: O cuidador verbaliza que o familiar faz uso de substâncias como álcool, fumo e medicamentos psicotrópicos (Loureiro, 2015).</p>	
<p>6.2.2. Recebeu alta de uma internação com necessidades importantes?*</p> <p>Definição conceitual: Houve admissão da pessoa idosa em um estabelecimento hospitalar com vistas à reabilitação de sua saúde em período recente seguida da alta com demandas de cuidado aumentadas (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.2.3. Tem comportamento complicado/problemático?*</p> <p>Definição conceitual: Apresenta dificuldades para aderir e seguir o regime de tratamento (Brotto; Guimarães, 2017).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.2.4. Apresenta estado de saúde instável?*</p> <p>Definição conceitual: Situação onde a pessoa idosa evidencia agravamento dos sinais e sintomas característicos do problema de saúde prévio (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.2.5. Apresenta mudanças inesperadas no estado de saúde?***</p> <p>Definição conceitual: Apresenta mudanças constantes na situação clínica, o que faz com que o cuidador familiar dedique muito tempo à atividade de cuidado e permaneça</p>	

<p>em constante estado de alerta, principalmente pelo risco de morte iminente em algumas situações (Yavo; Campos, 2016).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.2.6. Há ou houve aumento da necessidade de cuidados?***</p> <p>Definição conceitual: Aumento da necessidade de atendimento das atividades básicas da vida diária da pessoa idosa, como banho, alimentação, higiene e outras, resultante do aumento de sua incapacidade funcional (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da Escala de Performance: Karnofsky (KPS) (Muniz <i>et al.</i>, 2023)</p>	
<p>6.2.7. Houve perda da independência da pessoa cuidada?***</p> <p>Definição conceitual: Maior necessidade de ajuda para a realização de atividades básicas de vida diária, a exemplo de banhar-se, vestir-se, usar o banheiro, transferir-se, ter continência e alimentar-se (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 8 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que o familiar depende do Sr/Sra?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.2.8. Percebe que a pessoa idosa está mais frágil?***</p> <p>Definição conceitual: Condição clínica onde o indivíduo apresenta uma diminuição de sua reserva fisiológica e funcional, tornando-o menos resistente a estressores, o que pode levar a danos físicos e mentais (Melo <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do KPS (Muniz <i>et al.</i>, 2023).</p>	
6.3. Relação cuidador-pessoa cuidada	
<p>6.3.1. Acredita que há situações abusivas e que nem sempre são percebidas de forma clara?</p> <p>Definição conceitual: Há uma relação entre os indivíduos com presença de agressão física, verbal e/ou psicológica com o intuito de tornar a vítima submissa, porém, essas situações podem estar implícitas (Souza <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Relato do cuidador a dificuldade de perceber algumas situações como abusivas.****</p>	
<p>6.3.2. Há uma relação de dependência entre o cuidador e a pessoa idosa?*</p> <p>Definição conceitual: Situação em que a pessoa idosa depende do cuidador para o suprimento de necessidades básicas da vida diária e cuidado relativo à saúde e o cuidador depende da pessoa idosa economicamente e emocionalmente (Loureiro,</p>	

<p>2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.3.3. Há expectativas não realistas da pessoa idosa em relação ao seu cuidador?*</p> <p>Definição conceitual: A pessoa idosa nutre expectativas imaginárias ou idealizadas quanto ao desempenho do seu cuidador (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição conceitual: Avaliado através do item 14 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que o familiar espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.3.4. Existe uma relação abusiva entre o cuidador e a pessoa idosa?*</p> <p>Definição conceitual: Relação entre indivíduos onde há agressão física, verbal, psicológica e/ou sexual com o intuito de tornar a vítima submissa (Souza <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através do relato do cuidador.****</p>	
<p>6.3.5. Há história de relacionamento insatisfatório com a pessoa idosa?*</p> <p>Definição conceitual: O cuidador apresenta história de baixo envolvimento afetivo com a pessoa idosa (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.3.6. Houve algum episódio de violência entre o cuidador e a pessoa idosa?*</p> <p>Definição conceitual: Demonstração de ações ou uso injustificado da força ou poder, com o propósito de injuriar, danificar, maltratar ou agredir alguém (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Verbalização da existência de ações agressivas entre cuidador e pessoa cuidada (Loureiro, 2015).</p>	
<p>6.3.7. O cuidado é prestado como forma de retribuir os cuidados recebidos anteriormente?***</p> <p>Definição conceitual: Cuidado prestado por sentimento de reciprocidade e compromisso afetivo, com responsabilidade, carinho e amor (Santana <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.3.8. O cuidado é prestado apenas por dever moral?***</p> <p>Definição conceitual: O cuidado não é prestado por escolha, mas por influência de normas sociais e culturais (Santana <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 18 da Escala Zarit Burden Interview</p>	

<p>“O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu familiar?” (Cazufca, 2002).</p>	
6.4. Atividades de Cuidado	
<p>6.4.1. O ambiente físico é inadequado para a realização do cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: O ambiente físico em que se estabelece o cuidado dispõe de recursos insuficientes como: materiais e equipamentos insuficientes (andador, cadeira de rodas, bengala), condições de segurança desfavoráveis (banheiro sem adaptação para pessoas com limitações funcionais, falta de piso antiderrapante, problemas de iluminação) e outros (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição conceitual: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.4.2. A assistência prestada é inadequada?*</p> <p>Definição conceitual: Percebe que não consegue atender as demandas de cuidado do familiar pois não possui habilidade e/ou experiência para cuidar e por vezes percebe que os cuidados despendidos são inadequados ou insuficientes (Ferreira; Isaac; Ximenes, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 20 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por seu familiar?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.4.3. Considera as atividades de cuidado difíceis/complexas?*</p> <p>Definição conceitual: Dificuldades para a realização de atividades de cuidado que requerem habilidades específicas (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Verbalização do cuidador sobre dificuldade na execução de atividades como nutrição por sonda nasointestinal, curativos, aplicação de insulina subcutânea, preparo de dietas especiais (Loureiro, 2015).</p>	
<p>6.4.4. Percebe que não tem condições adequadas para descansar?***</p> <p>Definição conceitual: Caracterizado por pouco tempo de descanso, poucas horas de sono, exacerbação de doenças prévias, além de ambiente de descanso impróprio ou desconfortável, por exemplo, dormir em cadeiras (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 2 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com seu familiar o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.4.5. Os equipamentos são inadequados para a prestação de cuidados?*</p> <p>Definição conceitual: Inadequação de equipamentos para a provisão eficaz de cuidado</p>	

<p>(Loureiro, 2015)..</p> <p>Definição operacional: Verbalização do cuidador sobre a ida queação de materiais como cadeira de banho, esfigmomanômetro, aparelho glicêmico, cadeira derodas (Loureiro, 2015).</p>	
<p>6.4.6. Sente-se sobrecarregado (a) devido a grande quantidade de atividades de cuidado?***</p> <p>Definição conceitual: Carga subjetiva e objetiva evidenciadas por problemas ou eventos que afetam a saúde física, emocional, a vida social e o estado financeiro do cuidador (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 2 da Escala Zarit Burden Interview “De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de seu familiar?”. Neste item as respostas são: o: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4 (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.4.7. Há mudanças não esperadas na situação de cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Alteração na frequência, natureza e complexidade das atividades de cuidado (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.*****</p>	
<p>6.4.8. Percebe que a natureza das atividades de cuidado está alterada?*</p> <p>Definição conceitual: O cuidado a pessoa idosa durante o envelhecimento e processo de doença é marcado por uma inversão nas relações de cuidado, onde aquele que um dia recebeu cuidados, hoje cuida dessa pessoa idosa (Araújo; Castro; Santos, 2018).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.*****</p>	
<p>6.4.9. Tem a responsabilidade de cuidado 24 horas por dia?***</p> <p>Definição conceitual: Somatória de horas em que o cuidador dedica-se a provisão de cuidado, tornando-o um cuidador em tempo integral (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: O cuidador refere ter a responsabilidade de cuidado em tempo integral.*****</p>	
<p>6.4.10. Há a necessidade de cuidados por longo prazo?*</p> <p>Definição conceitual: Demanda de cuidado prestado sem que haja previsão de término ou diminuição da demanda (Sousa <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador diante do diagnóstico de câncer do seu familiar.*****</p>	

<p>6.4.11. Percebe que o tempo é insuficiente para realizar as atividades de cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Pouca disponibilidade de tempo para suprir as necessidades relacionadas ao cuidado de outrem (Nunes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.*****</p>	
6.5. Processos familiares	
<p>6.5.1. Há dificuldade de adaptação da família diante das atividades de cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Dificuldade na abordagem do cuidado, execução do cuidado, aceitação da doença e manutenção de hábitos adequados (Araújo; Castro; Santos, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliada através da verbalização do cuidador.*****</p>	
<p>6.5.2. Percebe o isolamento familiar?*</p> <p>Definição conceitual: A família priva-se do convívio e interação com a sociedade devido as demandas de cuidado (Schmitt <i>et al.</i>, 2021).</p> <p>Definição operacional: Avaliada através da verbalização do cuidador.*****</p>	
<p>6.5.3. Há um padrão de alteração na organização da família?*</p> <p>Definição conceitual: Comprometimento da dinâmica e da manutenção do sistema familiar, evidenciado pelo cumprimento ineficaz dos papéis por parte de seus membros (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através do relato do cuidador.*****</p>	
<p>6.5.4. Há um padrão de alteração na organização da família desde antes da prestação de cuidados?*</p> <p>Definição conceitual: Comprometimento da dinâmica familiar evidenciado pelo cumprimento ineficaz dos papéis familiares antes da situação de adoecimento (Schmitt <i>et al.</i>, 2021).</p> <p>Definição operacional: Verbalização do cuidador sobre o cumprimento ineficaz dos papéis familiares desde antes da situação de adoecimento (Schmitt <i>et al.</i>, 2021).</p>	
<p>6.5.5. Há um padrão de enfrentamento familiar ineficaz?*</p> <p>Definição conceitual: Os membros familiares evidenciam insuficiência dos seus esforços cognitivos e comportamentais para lidar com os estressores advindos da situação de provisão de cuidado (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.*****</p>	

<p>6.5.6. Há falta de comunicação entre os familiares?***</p> <p>Definição conceitual: Dificuldade de relacionamento entre membros da família (Féres-Carneiro <i>et al.</i>, 2017).</p> <p>Definição operacional: Verbalização do cuidador sobre existência de brigas, desentendimentos e falta de escuta entre os membros familiares (Féres-Carneiro <i>et al.</i>, 2017).</p>	
<p>6.5.7. Sente falta de apoio emocional de outros familiares?***</p> <p>Definição conceitual: Sentimento marcado por falta de compreensão, consolo, afeto e segurança no contexto familiar (Nunes <i>et al.</i>, 2019).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.5.8. Sente falta de apoio prático de outros familiares?***</p> <p>Definição conceitual: Sente-se sobrecarregado com a demanda de cuidados (Nunes <i>et al.</i>, 2019).</p> <p>Definição operacional: Verbalização de que não há com quem compartilhar as responsabilidades das atividades relacionadas ao cuidado (Nunes <i>et al.</i>, 2019).</p>	
6.6.Socioeconômicos	
<p>6.6.1. Sente-se deslocado dentro da própria família?*</p> <p>Definição conceitual: Sensação de despertencimento em um grupo social, nesse sentido, pode incluir a própria família (Franco, 2011).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.6.2. Há falta de apoio financeiro?***</p> <p>Definição conceitual: Percebe que há demanda financeira alta e não recebe suporte dos demais familiares (Baptista <i>et al.</i>, 2008).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 15 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p>6.6.3. Acha que o apoio social é inadequado?***</p> <p>Definição conceitual: Falta de suporte, ajuda ou assistência de caráter formal, por meio do desempenho de profissionais no âmbito dos serviços sociais e de saúde ou nodomicílio; e de natureza informal, efetivada pela relação de afetividade e de ligação estabelecida com familiares e/ou amigos (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>6.6.4. Sente dificuldade de acesso a apoio da família e da</p>	

<p style="text-align: center;">comunidade?*</p> <p>Definição conceitual: Diminuição da rede de apoio da pessoa idosa inclui família, amigos, assistência de profissionais e apoio na comunidade, o que acarreta no acúmulo de responsabilidades para o cuidador principal (Pozzoli; Cecilio, 2017).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">6.6.5. Sente dificuldade de acesso à assistência de profissionais de saúde?*</p> <p>Definição conceitual: Dificuldade para chegar aos serviços de saúde e receber assistência adequada, seja por falta de condições para o deslocamento, ou por déficit de profissionais que atendam as demandas da pessoa idosa (Schenker; Costa, 2019).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">6.6.6. Há dificuldade de acesso a recursos da comunidade?*</p> <p>Definição conceitual: Percebe apoio extradomicílio insuficiente, como assistência a saúde insuficiente, ausência de programas de apoio ao cuidador e déficit de apoio de familiares que não residem com a pessoa idosa (Sant' Ana; D'Elboux, 2019).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">6.6.7. Acha que os recursos da comunidade são inadequados para a realização do cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Inadequação de recursos comunitários para auxiliar o cuidador na provisão eficaz de cuidado, a exemplo de serviços e grupos sociais sem preparo ou experiência prática no trato das questões ou demandas específicas do provedor e da pessoa cuidada (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">6.6.8. O transporte da pessoa cuidada e cuidador para o serviço de saúde e outras atividades é inadequado?*</p> <p>Definição conceitual: Meio de condução inadequado quanto à acessibilidade e a segurança para transportar a pessoa idosa e cuidador para serviços de saúde e atividades de lazer (Loureiro, 2015).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	

7. Identificação das populações em risco do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador:

7.1. Populações em Risco	SIM
---------------------------------	------------

<p style="text-align: center;">7.1.1. O cuidador é uma pessoa com deficiência?*</p> <p>Definição conceitual: O cuidador tem alguma deficiência psicossocial ou declínio cognitivo o que compromete a qualidade do cuidado prestado (Machado <i>et al.</i>, 2011).</p> <p>Definição operacional: Avaliado a partir da observação do entrevistador durante a conversação. ****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.2. Presta cuidados ao parceiro (a)?**</p> <p>Definição conceitual: O processo de cuidar do parceiro/cônjuge acarreta sobrecarga de cuidado devido complexidade da situação, impacto emocional, medo do desconhecido e da finitude da vida (Steim; Moreira, 2021).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador. ****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.3. Vivencia crise financeira?*</p> <p>Definição conceitual: Há falta de apoio financeiro de outros familiares, bem como dificuldade de manter ou conseguir um vínculo empregatício o que pode culminar em crise financeira e maior tensão relacionada ao cuidado prestado (Baptista <i>et al.</i>, 2008).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 15 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar, somando-se as suas outras despesas?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.4. Percebe uma sobrecarga de cuidado por ser mulher?***</p> <p>Definição conceitual: Culturalmente o cuidado é visto como uma atribuição ligada ao gênero e não a maior habilidade para cuidar, dessa forma, as mulheres são expostas a uma carga elevada de demandas de cuidado a familiares doentes, o que pode contribuir para danos em sua saúde física e mental (Ferreira; Isaac; Ximenes, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador. ****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.5. Percebe uma sobrecarga de cuidado maior pelo fato da pessoa cuidada ser uma pessoa com deficiência?*</p> <p>Definição conceitual: A deficiência do desenvolvimento psicossocial marcada por declínio cognitivo da pessoa idosa eleva o grau de incapacidade, o qual aumenta com o avanço do declínio cognitivo e sobrecarrega o cuidador (Machado <i>et al.</i>, 2011).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador. ****</p>	

<p style="text-align: center;">7.1.6. Percebe por possuir poucos anos de estudo (<4anos) possui maior risco de desenvolver a tensão do cuidador?***</p> <p>Definição conceitual: O cuidador analfabeto é aquele que não sabe ler e/ou escrever, no Brasil é considerado analfabeto funcional o indivíduo que possui menos de quatro anos de estudo e que devido ao baixo nível de escolaridade não consegue utilizar a escrita e a interpretação para viver em sociedade (Almeida, 2017).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador sobre a quantidade de anos de estudo, cuidador com menos de quatro anos de estudo é considerado como analfabeto funcional.****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.7. Percebe que o fato da pessoa cuidada ser uma pessoa idosa aumenta as demandas de cuidado?***</p> <p>Definição conceitual: O envelhecimento biológico é caracterizado como uma fase de declínio funcional do organismo, é um processo fisiológico que envolve modificações no funcionamento do organismo o que acarreta demandas específicas, essas demandas associadas ao comprometimento por uma doença crônica podem causar prejuízo à saúde física e mental de seus cuidadores (Araújo; Castro; Santos, 2018).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.8. Sente uma sobrecarga maior por ser cuidador de um familiar/parente? ***</p> <p>Definição conceitual: O cuidador familiar tem uma sobrecarga maior quando comparado aos demais membros da família, pois, assume responsabilidades com o cuidado e também é vítima de exclusão, preconceito, sentimentos de dor e de sofrimento (Batista, 2020).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.9. Acredita que por não possuir um emprego formal acaba sendo responsabilizado (a) pelo cuidado a pessoa idosa? ***</p> <p>Definição conceitual: Não possuir um emprego formal pode transmitir a falsa imagem de disponibilidade de tempo para cuidar de outrem (Teixeira <i>et al.</i>, 2022).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.10. Acredita que o fato de não ter um cônjuge/parceiro é um fator de risco para desenvolver a tensão relacionada ao</p>	

<p style="text-align: center;">cuidado? ***</p> <p>Definição conceitual: A presença do cônjuge/parceiro fornece proteção ao cuidado, fortalece a rede de apoio, diminui a tensão relacionada às atividades de cuidado, produz benefícios físicos, emocionais e sociais (Silva <i>et al.</i>, 2020).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">7.1.11. Acredita que o fato de uma pessoa idosa ser cuidadora de outra pessoa idosa, pode ser um fator de risco para apresentar a tensão devido o cuidado? ***</p> <p>Definição conceitual: O fato de cada vez mais a população estar envelhecendo torna comum uma pessoa idosa cuidando de outra, esses cuidadores podem ter comorbidades, o que pode contribuir com a qualidade do cuidado ofertado, bem como, causar prejuízos a sua própria saúde devido o contexto de vulnerabilidade social, carências de recursos individuais, familiares e sociais para atender às suas necessidades e as necessidades da pessoa cuidada (Santos-Orlandi <i>et al.</i>, 2017).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	

8. Identificação das condições associadas do diagnóstico de enfermagem tensão do papel do cuidador:

8.1.Fatores do cuidador	SIM
<p style="text-align: center;">8.1.1. Você tem uma saúde prejudicada?***</p> <p>Definição conceitual: Cuidador refere comprometimento em algum eixo de sua saúde global, o qual pode ser de origem física, emocional e/ou espiritual (Barreto <i>et al.</i>, 2023).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através do item 10 da Escala Zarit Burden Interview “O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu familiar?” (Cazufca, 2002).</p>	
<p style="text-align: center;">8.1.2. Você tem algum transtorno mental?***</p> <p>Definição conceitual: Apresenta problemas psicológicos como depressão e/ou ansiedade devido as atividades de cuidado (Teixeira <i>et al.</i>, 2022).</p> <p>Definição operacional: Avaliado através da verbalização do cuidador.****</p>	
8.2.Fatores da pessoa cuidada	
<p style="text-align: center;">8.2.1. O fato da pessoa cuidada apresentar problemas cognitivos torna os cuidados mais difíceis?*</p>	

<p>Definição conceitual: Há uma exposição contínua a sobrecarga de cuidados em cuidadores de pessoas idosas com problemas cognitivos, devido maior dependência da pessoa idosa, causando desgaste físico e emocional no cuidador (Dadalto; Cavalcante, 2021).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>8.2.2. O fato da pessoa cuidada apresentar problemas de nascença aumenta o risco do cuidador desenvolver tensão relacionada ao cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: A pessoa cuidada apresenta alterações funcionais ou estruturais que tem origem desde antes do nascimento, possui causas genéticas, ambientais ou desconhecidas, torna o indivíduo dependente, o que acarreta um desgaste físico e emocional no cuidador (Mendes <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>8.2.3. O fato da pessoa cuidada ter o diagnóstico de uma doença crônica como o câncer aumenta o risco do cuidador desenvolver tensão relacionada ao cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: Cuidar de um familiar com doença crônica causa desgaste físico e mental, no entanto, quando trata-se do câncer diversos sentimentos negativos permeiam o cuidador, pois existe a crença de que o diagnóstico está associado a dor, sofrimento, complexidade do tratamento e morte o que potencializa a sobrecarga relacionada ao cuidado (Farinhas; Wendling; Dellazzana-Zanon, 2013).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>8.2.4. O fato da pessoa ter uma doença grave aumenta o risco do cuidador desenvolver tensão relacionada ao cuidado?*</p> <p>Definição conceitual: A gravidade da doença exige do cuidador familiar muito tempo dedicado à atividade de cuidado e faz com que o mesmo permanece em constante estado de alerta, principalmente pelo risco de morte iminente em algumas situações, o que pode comprometer a qualidade de vida desse cuidador e torná-lo mais susceptível a desenvolver tensão relacionada ao cuidado (Yavo; Campos, 2016).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p>8.2.5. Ver a pessoa idosa com os efeitos da quimioterapia torna a prestação de cuidados mais difícil?*</p> <p>Definição conceitual: Sente-se impotente e afetado emocionalmente devido os</p>	

<p>principais efeitos colaterais do tratamento oncológico, como náuseas, indisposição, fadiga, sonolência, diarreia, além de lesões de pele devido a radioterapia (Souza <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.****</p>	
<p style="text-align: center;">8.2.6. O fato da pessoa cuidada ter um transtorno mental torna a prestação de cuidados mais difícil?*</p> <p>Definição conceitual: Indivíduos com transtorno mental podem ter alterações emocionais, comportamentais, de percepção e memória, o que pode dificultar sua compreensão sobre o câncer e dificuldade de adesão ao tratamento oncológico, como consequência o cuidador tem uma sobrecarga maior com a responsabilidade do cuidado (Borba <i>et al.</i>, 2018).</p> <p>Definição operacional: Identifica-se através da verbalização do cuidador.****</p>	

*Componente presente na NANDA 2021-2023 e não encontrado na revisão integrativa

**Componente presente na NANDA 2021-2023 e possui correlação com o evidenciado na revisão integrativa

***Novo componente identificado na revisão integrativa

****Definição operacional definida entre as autoras.

APÊNDICE D - CARTA DE ANUÊNCIA DA GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS

05/04/2023, 18:39

SEI/SEDE - 28851257 - Carta - SEI

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
Avenida Professor Moraes Rego, S/N - Bairro Cidade Universitária
Recife-PE, CEP 50740-900
- <http://hcupe.ebserh.gov.br>

Carta - SEI nº 73/2023/SGPITS/GEP/HC-UFPE-EBSEERH

Recife, data da assinatura eletrônica.

CARTA DE ANUÊNCIA

1. Informo para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, estar ciente do projeto de pesquisa: "VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS COM CÂNCER", sob a responsabilidade do Pesquisador Principal **MAYSA KELLY DE LIMA**.
2. Declaro ainda conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e demais legislações complementares.
3. No caso do não cumprimento, por parte do pesquisador, das determinações éticas e legais, a Gerência de Ensino e Pesquisa tem a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.
4. Considerando que esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos mediante a plena aprovação do CEP competente.

(assinada eletronicamente)

Gerente de Ensino e Pesquisa

Documento assinado eletronicamente por **Raquel Kelner Silveira, Chefe de Setor**, em 02/04/2023, às 17:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, caput, do **Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015**.

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **28851257** e o código CRC **754C95D6**.

Referência: Processo nº 23536.008985/2023-73 SEI nº 28851257

APÊNDICE E - CARTA DE ANUÊNCIA**CARTA DE ANUÊNCIA**

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora, discente do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), MAYSA KELLY DE LIMA, a desenvolver o seu projeto de pesquisa "VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM TENSÃO DO PAPEL DE CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS COM CÂNCER", no ambulatório de oncologia adulto do Hospital das Clínicas da UFPE, que está sob a coordenação/orientação da Prof.ª Dra. Suzana de Oliveira Mangueira e da Prof.ª Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares, cujo objetivo é verificar evidências de validade clínica do diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador em cuidadores familiares de pessoas idosas com câncer em tratamento oncológico. .

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisadora deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Recife, 16 de 03 de 2023.

Nome/assinatura e carimbo do responsável onde a pesquisa será realizada

APÊNDICE F - CARTA DE ANUÊNCIA COM AUTORIZAÇÃO PARA USO DE DADOS

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFPE
FILIAL DA EMPRESA BRASILEIRA
DE SERVIÇOS HOSPITALARES

CARTA DE ANUÊNCIA COM AUTORIZAÇÃO PARA USO DE DADOS

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Maysa Kelly de Lima, a desenvolver o seu projeto de pesquisa Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador de Pessoas Idosas com Câncer que está sob a orientação da Profa. Dra. Suzana de Oliveira Mangueira e Coorientação da Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares, cujo objetivo é verificar evidências de validade clínica do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador de pessoas idosas com câncer nesta Instituição, no ambulatório de oncologia adulto, bem como cederemos o acesso aos dados dos prontuários eletrônicos através do Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU) para serem utilizados na referida pesquisa.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, comprometendo-se a mesma utilizar os dados pessoais dos participantes da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Uma vez que a resolução do Conselho Nacional de Saúde No 466/2012 no seu artigo V, item V.6, determina que “o pesquisador, patrocinador e as instituições e/ou organizações envolvidas nas diferentes fases da pesquisa devem proporcionar assistência imediata, bem como responsabilizarem-se pela assistência integral aos participantes da pesquisa no que se refere às complicações e danos decorrentes da pesquisa” declaro que recebi cópia do projeto e estou de acordo com sua execução no serviço/departamento/ambulatório do qual sou responsável.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar a esta Instituição/Setor/Serviço o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Reuse em 10 / 03 / 2023

Nome/assinatura e carimbo do responsável pelo serviço/departamento/ambulatório onde será realizada a pesquisa.

APÊNDICE G - CARTA DE ANUÊNCIA DO NÚCLEO DE DOCUMENTAÇÃO CLÍNICA

Universidade Federal de Pernambuco
Hospital das Clínicas
Prof. Romero Marques

CARTA DE ANUÊNCIA

Recife, 24 de abril de 2023.

Declaramos para os devidos fins que aceitaremos o desenvolvimento, no **Núcleo da Documentação Clínica - NDC** (antigo SAME), do projeto de pesquisa intitulado “Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador de Pessoas Idosas com Câncer”, que está sob a coordenação/orientação de Dra. Suzana de Oliveira Mangueira e Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares, tendo como orientanda a pesquisadora Maysa Kelly de Lima. Serão consultados 195 (Cento e Noventa e Cinco) prontuários em 3 (três) meses.

A aceitação está condicionada:

1. À autorização da Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HC/UFPE, pelo período de execução previsto no referido projeto, e em consonância com o Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP);
2. Ao cumprimento pelo(a)s pesquisador(a)s dos requisitos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/12 e suas complementares, e da Lei Geral de Proteção de Dados, que inclui o compromisso com a confidencialidade dos dados e materiais coletados, utilizando-os unicamente para os fins da pesquisa;
3. À consulta aos prontuários clínicos exclusivamente na sala de pesquisa localizada no NDC.

Após aprovação do CEP e comunicação da GEP, os prontuários serão disponibilizados mediante agendamento prévio com o NDC, por meio do e-mail institucional.

Priscilla Viégas
*Chefe do Núcleo de Documentação
Clínica (antigo SAME)*

APÊNDICE H - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 18 ANOS

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFPE
FILIAL DA EMPRESA BRASILEIRA
DE SERVIÇOS HOSPITALARES**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o(a) Sr.(a.) para participar como voluntário(a) da pesquisa Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador de Pessoas Idosas com Câncer, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Maysa Kelly de Lima [REDACTED] Professor Moraes Rego, Departamento de Enfermagem, 1º andar, Cidade Universitária, Recife-PE, 50670-420. Telefone: (81) 9 9490-0370, E-mail: maysa.klima@ufpe.br.

A pesquisa está sob a orientação de: Dra. Suzana de Oliveira Manguieira, Telefone: [REDACTED] e-mail: suzana.manguieira@ufpe.br e coorientação de Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares e-mail: marciapl27@gmail.com, telefone: [REDACTED] e-mail: [REDACTED] e colaboração de Renata de Carvalho Cavalcante e-mail: renata.cavalcante@ebserh.gov.br

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

A tensão relacionada ao cuidado ocorre com frequência entre os cuidadores de idosos com câncer, principalmente quando existe vínculo familiar com esse idoso, dessa forma, essa pesquisa tem como objetivo verificar se o diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador é válido para os cuidadores principais de idosos com câncer. Para isso, será realizada uma entrevista contendo perguntas relacionadas às ações de cuidado e às situações que podem levar a tensão do cuidador.

Caso aceite participar da pesquisa essa entrevista será realizada uma única vez, a sua participação é voluntária e caso não aceite participar não haverá nenhuma penalidade ou perda de benefícios aos quais você e seu familiar tem direito, é garantido que não haverá mudança no tratamento fornecido ou no acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá sair da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo, para isso, basta comunicar a pesquisadora responsável e a coleta de dados da pesquisa será imediatamente interrompida.

Existe o risco de durante a entrevista você ficar emocionado (a), caso isso aconteça, a entrevista irá ser pausada até que esteja pronto (a) para continuá-la. Como benefício, os dados encontrados neste estudo poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde voltadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo garantido o sigilo sobre a sua participação. Se durante a entrevista for percebido pela pesquisadora a necessidade de atendimento psicológico devido níveis elevados de estresse psicológico relacionado ao cuidado prestado ao idoso, caso aceite, você será encaminhado para atendimento gratuito com a psicóloga Renata de Carvalho Cavalcante, funcionária do ambulatório de oncologia deste hospital e que é colaboradora desta pesquisa, esse atendimento quando necessário será realizado em dia e horário combinado com a psicóloga.

Os dados coletados nesta pesquisa serão armazenados em pastas de computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço: Rua Gladiolo, n.24, Bairro São Sebastião, Bezerros-PE, 55660-000, pelo período de no mínimo 5 anos.

O Sr./Sra. poderá solicitar, se assim quiser, o relatório final da pesquisa que fez parte. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, sua participação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente causados da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do HC/UFPE/Ebserh no endereço: Avenida Prof. Moraes Rego, 1235, Bloco C - 3º Andar - Cidade Universitária, Recife-PE, Brasil CEP: 50670-901, Tel.: (81) 2126.3743 – e-mail: cepsh.bc-ufpe@ebserh.gov.br.

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador de Pessoas Idosas com Câncer, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção do acompanhamento, assistência e tratamento do meu familiar.

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Impressão
digital
(opcional)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____	Nome: _____
Assinatura: _____	Assinatura: _____

OBS: A folha com as assinaturas não pode estar em folha separada do texto do TCLE.

APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 18 ANOS IMPOSSIBILITADOS DE ASSINAR

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFPE
FILIAL DA EMPRESA BRASILEIRA
DE SERVIÇOS HOSPITALARES**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o(a) Sr(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador de Pessoas Idosas com Câncer, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Mayra Kelly de Lima, Endereço: Avenida Professor Moraes Rego, Departamento de Enfermagem, 1º andar, Cidade Universitária, Recife-PE, 50670-420. Telefone: [REDACTED] e-mail: mayra.klima@ufpe.br.

A pesquisa está sob a orientação de: Dra. Suzana de Oliveira Manguiera, Telefone: [REDACTED]; e-mail: suzana.manguiera@ufpe.br e coordenação de Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares e-mail: franciacpl27@gmail.com, [REDACTED], e colaboração de Renata de Carvalho Cavalcante e-mail: renata.cavalcante@ebserh.gov.br

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhuma problema, desistir é seu direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

A tensão relacionada ao cuidado ocorre com frequência entre os cuidadores de idosos com câncer, principalmente quando existe vínculo familiar com esse idoso, dessa forma, essa pesquisa tem como objetivo verificar se o diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador é válido para os cuidadores principais de idosos com câncer. Para isso, será realizada uma entrevista contendo perguntas relacionadas as ações de cuidado e as situações que podem levar a tensão do cuidador.

Caso aceite participar da pesquisa essa entrevista será realizada uma única vez, a sua participação é voluntária e caso não aceite participar não haverá nenhuma penalidade ou perda de benefícios aos quais você e seu familiar tem direito, é garantido que não haverá mudança no tratamento fornecido ou no acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá sair da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo, para isso, basta comunicar a pesquisadora responsável e a coleta de dados da pesquisa será imediatamente interrompida.

Existe o risco de durante a entrevista você ficar emocionado (a), caso isso aconteça, a entrevista irá ser pausada até que esteja pronto (a) para continuá-la. Como benefício, os dados encontrados neste estudo poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde voltadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos participantes, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo garantido o sigilo sobre a sua participação. Se durante a entrevista for percebido pela pesquisadora a necessidade de atendimento psicológico devido níveis elevados de estresse psicológico relacionado ao cuidado prestado ao idoso, caso aceite, você será encaminhado para atendimento gratuito com a psicóloga Renata de Carvalho Cavalcante, funcionária do ambulatório de oncologia deste hospital e que é colaboradora desta pesquisa, esse atendimento quando necessário será realizado em dia e horário combinado com a psicóloga.

Os dados coletados nesta entrevista ficarão armazenados em pastas de computador pessoal, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço: [REDACTED], pelo período de no mínimo 5 anos.

O Sr./Sra. poderá solicitar, se assim quiser, o relatório final da pesquisa que fez parte. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, sua participação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente causados da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do HC/UFPE/Ebserh no endereço: Avenida Prof. Moraes Rego, 1235, Bloco C - 3º Andar - Cidade Universitária, Recife-PE, Brasil CEP: 50670-901, Tel.: (81) 2126.3743 - e-mail: cepsh-hc-ufpe@ebserh.gov.br.

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado pela pessoa por mim designada, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador de Pessoas Idosas com Câncer, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção do acompanhamento, assistência ou tratamento do meu familiar.

A rgo de _____, que está impossibilitado de assinar, eu _____ assino o presente documento que autoriza a sua participação neste estudo.
Local e data _____

Assinatura

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____	Nome: _____
Assinatura: _____	Assinatura: _____

APÊNDICE J – TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE DO PESQUISADOR

TERMO DE COMPROMISSO E CONFIDENCIALIDADE DO PESQUISADOR

Título do projeto: Validação clínica do diagnóstico de enfermagem tensão do papel de cuidador de pessoas idosas com câncer

Pesquisador responsável: Maysa Kelly de Lima

Instituição/Departamento de origem do pesquisador: Departamento de Enfermagem da UFPE

Telefone para contato: [REDACTED]

E-mail: maysa.klima@ufpe.br / maysa-kel@outlook.com

O pesquisador do projeto acima identificado assume o compromisso de:

- Garantir que a pesquisa só será iniciada após a avaliação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo Seres Humanos e que os dados coletados serão armazenados pelo período mínimo de 5 anos após o término da pesquisa;
- Garantir que o acesso aos prontuários será realizado, exclusivamente, nas dependências do SAME com autorização do Setor, mesmo para os pesquisadores que possuem a senha do AGHUX (pesquisador interno), em conformidade ao Art.13 e seus parágrafos da Lei Geral de Proteção de Dados 13.853/2019.
- A senha do AGHUX é pessoal e intransferível, portanto o pesquisador externo deve garantir que, jamais fará uso da senha de outrem para acesso aos prontuários.
- Preservar o sigilo e a privacidade dos voluntários, cujos dados serão estudados e divulgados apenas em eventos ou publicações científicas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificá-los;
- Garantir o sigilo relativo às propriedades intelectuais e patentes industriais, além do devido respeito à dignidade humana;
- Garantir que os benefícios resultantes do projeto retornem aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa;
- Assegurar que os resultados da pesquisa serão anexados na Plataforma Brasil, sob a forma de Relatório Final da pesquisa;
- Reconhecer o HC/UFPE como detentor de direitos patrimoniais sob propriedade intelectual gerada no projeto acima citado e a ele relacionado, assegurando-lhe o direito de figurar como autor/inventor.
- Concordar com a porcentagem de participação a título de incentivo, prevista nas legislações em vigor, sobre dividendos oriundos da exploração da propriedade intelectual gerada.
- Indicar a vinculação ao HC/UFPE/Ebserh em todas as publicações de dados nele colhidas ou em trabalhos divulgados por qualquer outro meio, citando explicitamente o Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco/Ebserh.

Recife, 31 de março de 2023.

[REDACTED]
Assinatura Pesquisador Responsável

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Tensão do Papel de Cuidador de Pessoas Idosas com Câncer

Pesquisador: MAYSA KELLY DE LIMA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69129723.2.0000.8807

Instituição Proponente: DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM/CCS/UFPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.143.871

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de dissertação de mestrado de Maysa Kelly de Lima no Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco cujas orientadora e coorientadora são a Profa. Dra. Suzana de Oliveira Manguiera e a Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares.

O comprometimento da saúde do idoso em decorrência do próprio processo de envelhecimento somado a evolução do câncer exige da família uma organização para prestar uma assistência holística ao enfermo. Nessas situações, frequentemente, uma pessoa da família se sobressai com cuidados ao idoso, sendo intitulada de "cuidador principal", o qual pode desenvolver uma sobrecarga relacionada ao cuidado com o idoso e, conseqüentemente, comprometer sua qualidade de vida. Nessas circunstâncias, o diagnóstico de enfermagem Tensão do Papel de Cuidador é uma condição frequente em cuidadores de idosos oncológicos e emerge a necessidade de o enfermeiro identificá-lo e intervir de forma precoce na busca de minimizar os impactos do câncer no contexto familiar, por meio de intervenções de educação em saúde.

Esta relatoria tem como objetivo avaliara as respostas às pendências observadas neste projeto.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, 1235, Bloco C, 3º andar do prédio principal, Ala Norte, 1ª sala à esquerda do
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.670-901
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-3743 **E-mail:** cepsh.hc-ufpe@obserh.gov.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO - HC/UFPE

Continuação do Parecer: 6.143.871

Verificar evidências de validade clínica do Diagnóstico de Enfermagem tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.

Objetivo Secundário:

- Identificar na literatura fatores etiológicos e indicadores clínicos da ocorrência de tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.
- Identificar a prevalência estimada do DE tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.
- Verificar a frequência e as medidas de acurácia dos indicadores clínicos do DE tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer.
- Identificar a frequência e as medidas de magnitude dos fatores etiológicos do DE tensão do papel de cuidador em cuidadores de pessoas idosas com câncer

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Durante a entrevista o cuidador poderá ficar emocionado, caso aconteça, a entrevistadora irá pausar a entrevista e acolherá o participante até que esteja pronto para continuá-la.

Benefícios: Apresenta-se como benefícios da pesquisa para a população estudada, o maior conhecimento sobre o tema, com o intuito de diminuir os impactos do câncer no contexto familiar, em especial, os danos sobre o cuidador principal de pessoas idosas com câncer, por meio de ações de educação em saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo de acurácia diagnóstica, descritivo, quantitativo e com corte transversal, baseado na abordagem de testes diagnósticos. A acurácia diagnóstica permite maior exatidão na identificação dos indivíduos com e sem um diagnóstico de enfermagem, conferindo-lhe maior fidedignidade.

O estudo será realizado no ambulatório de oncologia adulto do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) que atende as especialidades: oncologia genética, oncologia urológica, mastologia oncológica, oncologia geriátrica, cirurgia oncológica e oncologia clínica.

Os participantes que aceitarem participar e serem contemplados pelos critérios de inclusão da pesquisa serão entrevistados pela pesquisadora principal, em sala reservada com duração de aproximadamente 15 minutos. A entrevista será norteada por um instrumento validado previamente e que foi adaptado para essa pesquisa, possui informações sobre dados

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, 1235, Bloco C, 3º andar do prédio principal, Ala Norte, 1ª sala à esquerda do
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.670-901
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-3743 **E-mail:** cepsh.hc-ufpe@obserh.gov.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO - HC/UFPE

Continuação do Parecer: 6.143.871

sociodemográficos do participante e a avaliação de indicadores para o diagnóstico de enfermagem em estudo (instrumento de validação clínica), para operacionalizar os itens de validação clínica será necessário aplicar duas escalas, são elas: Escala de Zarit Burden e Escala Performance de Karnofsky, essa última também será utilizada para estratificar o grau de comprometimento do receptor de cuidados, pois influenciará na tensão do cuidador, quando a aplicação das escalas não for adequada ao item analisado será considerado o relato do próprio participante e a avaliação da pesquisadora. Ressalta-se que não será implementada nenhuma intervenção e que os dados serão coletados no dia da quimioterapia da pessoa idosa, durante a entrevista estarão na sala apenas o participante e a pesquisadora. A coleta dos dados será realizada durante o tempo que a pessoa idosa realiza a sessão de quimioterapia ou aguarda para realizá-la. Critérios de inclusão: cuidadores principais de pessoas idosas em tratamento oncológico atendidos no ambulatório do hospital em estudo. Serão incluídos no estudo: cuidadores principais, ou seja, pessoas responsáveis pelas demandas de cuidado com a pessoa idosa, como acompanhar em consultas, internamentos, sessões de tratamento, além dos cuidados em domicílio; cuidadores que possuem vínculo familiar com a pessoa idosa e não são remunerados pela assistência prestada.

Critério de Exclusão: cuidadores que prestam cuidado a pessoa idosa e outros enfermos simultaneamente, bem como cuidadores da pessoa idosa com doença renal crônica (DRC) em hemodiálise e o comprometimento renal não tenha relação com o câncer, pois poderia caracterizar um viés de pesquisa, por não se tratar de uma assistência exclusiva ao paciente oncológico.

Haverá o uso de informações contidas no prontuário eletrônico do paciente através do acesso ao Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU) para coleta de informações adicionais e estratificação do câncer, bem como o comprometimento na qualidade de vida do paciente e que irá influenciar a tensão do cuidador, o acesso ao AGHU foi autorizado por meio de carta de anuência com autorização para uso de dados. Ressalta-se que serão utilizados prontuários apenas de pacientes que se encontram em atendimento ativo, prontuários arquivados não serão utilizados.

O instrumento para coleta de dados (questionário) e as escalas que serão utilizadas estão adequados.

O cronograma foi reajustado às datas atuais.

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, 1235, Bloco C, 3º andar do prédio principal, Ala Norte, 1ª sala à esquerda do
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.670-901
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-3743 **E-mail:** cepsh.hc-ufpe@observ.gov.br

Continuação do Parecer: 6.143.871

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A linguagem e termos do TCLE para o cuidador foram refeitos e adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram respondidas e não existe nenhum óbice ético para a sua execução.

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2112881.pdf	22/05/2023 17:30:26		Aceito
Cronograma	cronogramaajustadoCEP.docx	22/05/2023 17:26:16	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoajustadoCEP.docx	22/05/2023 17:20:44	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoajustadoCEP.pdf	22/05/2023 17:19:44	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	CARTARESPOSTA.pdf	22/05/2023 17:16:34	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	curriculolattesrenata.pdf	18/05/2023 23:02:57	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEpossibilitadosdeassinarajustadoCEP.pdf	18/05/2023 22:53:40	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEpossibilitadosdeassinarajustadoCEP.docx	18/05/2023 22:53:26	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEimpossibilitadosdeassinarajustadoCEP.pdf	18/05/2023 22:52:58	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEimpossibilitadosdeassinarajustadoCEP.docx	18/05/2023 22:52:43	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, 1235, Bloco C, 3º andar do prédio principal, Ala Norte, 1ª sala à esquerda do
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.670-901
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-3743 **E-mail:** cepsh-hc-ufpe@obserh.gov.br

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DE
PERNAMBUCO - HC/UFPE

Continuação do Parecer: 6.143.871

Folha de Rosto	folhaderostoassinada.pdf	26/04/2023 12:48:15	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	ANUENCIANDCSAMEASSINADA.pdf	25/04/2023 21:34:07	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	25/04/2023 21:28:28	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	anuenciagep.pdf	11/04/2023 14:09:53	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	anuenciados.pdf	11/04/2023 14:09:23	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	anuencialocal.pdf	11/04/2023 14:09:00	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	Termodecompromissoeconfidencialidad e.pdf	11/04/2023 14:08:37	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	COMPROVACAODEVINCULOUFPE.pdf	11/04/2023 14:08:07	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	lattesuzana.pdf	11/04/2023 14:07:44	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	lattesmarcia.pdf	11/04/2023 14:07:22	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito
Outros	lattesmaysa.pdf	11/04/2023 14:06:53	MAYSA KELLY DE LIMA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 27 de Junho de 2023

Assinado por:
Ana Caetano
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Professor Moraes Rego, 1235, Bloco C, 3º andar do prédio principal, Ala Norte, 1ª sala à esquerda do
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.670-901
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-3743 **E-mail:** cepsh.hc-ufpe@obserh.gov.br

ANEXO B - BURDEN INTERVIEW ZARIT

Burden Interview (Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco = 0, um pouco = 1, moderadamente = 2, muito = 3, extremamente = 4.

Interpretação dos Scores:

0 a 20 pontos = ausência ou pouca sobrecarga

21 a 40 pontos = sobrecarga moderada

41 a 60 pontos = sobrecarga moderada a severa

61 a 88 = sobrecarga severa

ANEXO C - ESCALA DE PERFORMANCE KARNOFSKY (KPS)

Graduação	Significado
100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença.
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realiza suas atividades com esforço.
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço.
70%	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar.
60%	Necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar.
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos freqüentes.
40%	Necessita de cuidados médicos especiais.
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas semiminência de morte.
20%	Muito doente, necessita suporte.
10%	Moribundo, morte iminente.
0%	Morte