



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem
Sobrecarga do Cuidador (*Caregiver Role Strain*)
em Cuidadores Familiares de Doentes Paliativos

Clinical Validation of Nursing Diagnosis **Caregiver Burden**
(Caregiver Role Strain) in Family Caregivers of Palliative Patients

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do Grau de
Doutor em Enfermagem Área de especialidade: Enfermagem Avançada

Por: Tânia Marlene Gonçalves Lourenço

Instituto de Ciências da Saúde

Outubro de 2019



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem
Sobrecarga do Cuidador (*Caregiver Role Strain*)
em Cuidadores Familiares de Doentes Paliativos

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do Grau de
Doutor em Enfermagem Área de especialidade: Enfermagem Avançada

Sob orientação do Professor Doutor Luís Octávio de Sá

Por: Tânia Marlene Gonçalves Lourenço

Instituto de Ciências da Saúde

Outubro de 2019

*“As coisas são o que parecem ser;
Ou são e não parecem ser;
Ou não são, mas parecem ser;
Ou não são, nem parecem ser”.*

Epictetus (53 – 130 a.C.)

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Luís Sá, por todo o empenho, disponibilidade, compreensão e incentivo permanente. A sua sabedoria e serenidade foram decisivas em todas as fases deste processo.

À Universidade Católica Portuguesa, por acreditar e investir na Enfermagem enquanto ciência, proporcionando a possibilidade de ingressar neste curso de doutoramento.

À Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, pelo estímulo, confiança depositada e facilidades concedidas ao longo deste percurso.

Ao grupo de trabalho da NANDA-I Network Portugal, em especial à Professora Doutora Sílvia Caldeira, pelo impulso que “fez nascer” este projeto de investigação, por todas as reuniões e encontros que promoveram discussões fundamentais para a afirmação da validação de diagnósticos no nosso país.

À Professora Doutora Sofia Almeida, pelo apoio e disponibilidade permanente durante o tratamento de dados. As suas validações foram preciosas.

À minha amiga, colega e companheira de doutoramento, Rita Figueiredo, por toda a amizade, compreensão, palavras sábias, e por ter sido a impulsionadora de todo o meu interesse pelos cuidados paliativos, enquanto sua estudante do curso de licenciatura em enfermagem.

A todas as minhas colegas da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, em especial à Luísa Gonçalves, Patrícia Câmara e Eva Sousa, pela amizade demonstrada, empatia e capacidade de escuta em todos os momentos.

A toda a equipa da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira, em especial à Enf^ª Luísa Baeta, Dr^ª Lúcia Araújo, Enf^ª Teresa Espírito Santo, Enf^ª Tânia Quintal e Enf^ª Piera Gomez, por acreditarem no nosso projeto e proporcionarem todas as condições para que ele se desenvolvesse.

A todos os cuidadores envolvidos na investigação, por aceitaram partilhar connosco uma vivência tão íntima de um momento tão sensível da sua vida.

Aos meus pais, por todo o afeto e por me fazerem acreditar que tudo é possível.

Ao Paulo, e à Madalena por darem outro sentido à minha vida.

A todos o meu muito obrigada!

RESUMO

Introdução: cuidar de um familiar ou pessoa significativa no final de vida pode acarretar sobrecarga. Vários são os estudos realizados sobre este fenómeno, no entanto, escasseia investigação da sobrecarga enquanto diagnóstico de enfermagem, encontrando-se esta, identificada na *NANDA-International*, como *Caregiver Role Strain*. Este diagnóstico de enfermagem nunca foi validado clinicamente numa população de cuidadores de doentes paliativos.

Objetivo geral: validar clinicamente o diagnóstico de enfermagem *Caregiver Role Strain* em cuidadores de doentes paliativos.

Metodologia: estudo do tipo transversal, de natureza quantitativa, descritivo e analítico, desenvolvido em duas partes. A Parte I – estudo preliminar – compôs-se pela revisão integrativa da literatura, e pela análise de conteúdo por 18 juízes. A Parte II – validação clínica – desenrolou-se ancorada no Modelo de Validação Clínica de Fehring e nas medidas de acurácia diagnóstica (sensibilidade, especificidade, valores preditivos e curva de ROC) para análise das características definidoras; e na estatística descritiva e inferencial para estudo dos fatores relacionados. O instrumento de colheita de dados utilizado foi um formulário o qual foi aplicado a uma amostra não probabilística por conveniência de 111 cuidadores de doentes paliativos. A identificação do diagnóstico foi determinada pela presença de três critérios: Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, concordância entre duas investigadoras e percepção do cuidador sobre a presença do diagnóstico.

Resultados: através da revisão integrativa da literatura foram identificadas sete novas características definidoras, e 13 novos fatores relacionados. Foram introduzidas alterações no enunciado e na definição do diagnóstico, sendo estas aprovadas pelos juízes. Na validação clínica, foi encontrada uma prevalência do diagnóstico de 42,3%. Das 22 características validadas, nove foram consideradas principais e 13 secundárias, sendo o *coping* ineficaz, o humor depressivo e a fadiga, das que obtiveram valores mais elevados na área sob a curva de ROC. O *score* global do diagnóstico foi de 0,68. A idade do cuidador ($p=0,033$), o grau de parentesco ($p=0,004$), a percepção de saúde ($p\leq 0,001$) ou imprevisibilidade nos cuidados ($p=0,003$), foram alguns dos fatores associados ao diagnóstico. Em função dos resultados construído um Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos.

Conclusões: os resultados de estudo contribuem para o aprimoramento dos vários componentes do diagnóstico, tornando-o mais acurado. Possibilitam uma melhor decisão clínica em enfermagem, permitindo aos enfermeiros um juízo diagnóstico apoiado em evidências científicas. Este suporte à decisão diagnóstica, através do instrumento que emergiu, facilitará uma intervenção mais sensível, junto dos cuidadores de doentes paliativos.

Palavras chave: cuidador, cuidados paliativos, sobrecarga, diagnóstico de enfermagem e estudos de validação.

ABSTRACT

Introduction: Taking care of a family member or of a significant person at the end of their life can be a burden. Several studies have been carried out on this phenomenon, however, there is few research about that burden as a nursing diagnosis, which is identified in NANDA-International as Caregiver Role Strain (CRS). This nursing diagnosis has never been clinically validated in a population of caregivers of palliative patients.

Main objective: To clinically validate nursing diagnosis Caregiver Role Strain in caregivers of palliative patients.

Methodology: cross-sectional, quantitative, descriptive and analytical study. It was developed in two parts. Part I - preliminary study – included an integrative review, and a content analysis by 18 experts. Part II – clinical validation - was based in the Fehring's Clinical Diagnostic Validity Model and diagnostic accuracy measurements (sensitivity, specificity, predictive values and ROC curve) to analyze the defining characteristics. Descriptive and inferential statistics were used to study the related factors. The data collection instrument was a face-to-face questionnaire which was applied to a non-probabilistic sample of 111 caregivers of palliative patients. The identification of the diagnosis was determined by the presence of three criteria: Zarit Burden Interview, agreement between two researchers and the caregiver's perception of the presence of the diagnosis.

Results: Seven new defining characteristics and 13 new related factors were identified through integrative review. Were introduced changes at the label and definition of the nursing diagnosis which were approved by the judges. In the clinical validation, a diagnosis prevalence of 42.3% was found. From the 22 defining characteristics validated, nine were considered major and 13 minors, being *ineffective coping*, *depressive mood*, and *fatigue*, those who presented higher values in the area under the curve. The total diagnosis score was 0.68. The caregiver age ($p=0,033$), degree of kinship ($p=0,004$), health perception ($p\leq 0,001$), psychological problems ($p=0,003$) or unpredictability in care ($p = 0,003$) were some of the factors related to diagnosis. The

results have led us to a to build of a Caregiver Burden Diagnostic Tool at Palliative Care.

Conclusions: the study results contribute to the improvement of the various components of CRS diagnosis, making it more accurate. They enable a better clinical decision in nursing, allowing nurses a diagnostic judgment based on scientific evidence. This support for the diagnostic decision, through the instrument that emerged, will facilitate a more sensitive intervention among caregivers of palliative patients.

Key words: caregiver, palliative care, burden, nursing diagnosis, validation studies

CHAVE DE SIGLAS E ABREVIATURAS

%	Percentagem
\bar{x}	Média aritmética
\tilde{x}	Mediana
\hat{x}	Moda
ACJ	Análise de Conteúdo por Juízes
ASC	Área sob a curva
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CC	Contexto de Cuidados
CD	Característica (s) Definidora (a)
CDV	<i>Clinical Diagnosis Validation</i>
CF	Características dos Cuidadores
CIPE®	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CP	Cuidados Paliativos
CRS	<i>Caregiver Role Strain</i>
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DP	Desvio padrão
DT	Características do Doente
ESCZ	Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit
<i>et al.</i>	Outros autores
FR	Fator (es) Relacionado (s)
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
ICD	Instrumento de Colheita de Dados
IDSCP	Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
Máx	Máximo
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
Min.	Mínimo
NANDA-I	NANDA International
OPCP	Observatório Português de Cuidados Paliativos
<i>p</i>	Teste de significância

CHAVE DE SIGLAS E ABREVIATURAS

PF	Processos Familiares
RAM	Região Autónoma da Madeira
RC	Relação Cuidador/ Doente
RE	Recursos
RIL	Revisão Integrativa da Literatura
ROC	<i>Receiver Operating Characteristic</i>
RRCP-RAM	Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira
SC	Sobrecarga do Cuidador
Se	Sensibilidade
SESARAM, EPE	Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, Entidade Pública Empresarial
Sp	Especificidade
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
t	Teste <i>t</i> de <i>student</i>
U	Teste de Mann-Whitney
VPN	Valor Preditivo Negativo
VPP	Valor Preditivo Positivo
χ^2	Teste do Qui-quadrado
α	Nível de significância

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Diagnosticar o <i>Caregiver Role Strain</i>	48
Figura 2 - Evolução histórica do diagnóstico <i>Caregiver Role Strain</i> na NANDA-I .	54
Figura 3 - Diagrama PRISMA adaptado a esta RIL	74
Figura 4 - Esquema de Análise da Curva de ROC e da ASC	116
Figura 5 - Proposta das CD principais	178
Figura 6 - Perfil do cuidador com o diagnóstico de sobrecarga.....	196

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Categorias e características definidoras da NANDA-I, edição 2012-14 (Versão Português do Brasil)	52
Quadro 2 - Resumo global dos estudos de validação do diagnóstico CRS.....	56
Quadro 3 - Resumo da metodologia e principais resultados dos estudos de validação do diagnóstico CRS	57
Quadro 4 - Critério de inclusão e exclusão da RIL	69
Quadro 5 – Combinações utilizadas para as pesquisas da RIL.....	70
Quadro 6 - Proposta de alteração das Características Definidoras do Diagnóstico CRS	86
Quadro 7 - Proposta de alteração dos FR como o diagnóstico CRS	89
Quadro 8 - Critério de seleção dos juízes.....	97
Quadro 9 - Resultados da validação dos juízes sobre enunciado e definição do diagnóstico	102
Quadro 10 - Resultados da revisão dos instrumentos de medida da sobrecarga do cuidador validados para a População Portuguesa	121
Quadro 11 - Testes para utilização da análise fatorial na ESCZ.....	134
Quadro 12 - Proposta de alteração das CD	147
Quadro 13 - Proposta de alteração do diagnóstico CRS	198
Quadro 14 - Testes para utilização da análise fatorial do IDSCP	201
Quadro 15 - Fatores extraídos da análise fatorial do IDSCP	202

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Relação entre o FR: <i>Imprevisibilidade nos Cuidados</i>	149
Gráfico 2 - Relação entre o FR <i>idade</i> e presença do diagnóstico	151
Gráfico 3 - Relação entre o FR <i>parentesco</i> e presença do diagnóstico.....	152
Gráfico 4 - Relação entre o FR <i>problema psicológico</i> e presença do diagnóstico ..	153
Gráfico 5 - Relação entre o FR <i>perceção da saúde</i> e presença do diagnóstico	154
Gráfico 6 - Relação entre o FR <i>perceção da qualidade de vida</i> e presença do diagnóstico	155
Gráfico 7 - Relação entre o FR: <i>Incapacidade do doente para comunicar verbalmente</i> e presença do diagnóstico.....	162

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição das referências pelas fontes de dados utilizadas	74
Tabela 2 - Dados das referências incluídas na RIL.....	76
Tabela 3 - Distribuição das referências pelas componentes do diagnóstico	77
Tabela 4 - Frequência das CD nos estudos	84
Tabela 5 - Frequência das categorias dos FR nos estudos	87
Tabela 6 - Frequência dos FR novos nos estudos	89
Tabela 7 - Caracterização dos Juízes	99
Tabela 8 - Critérios dos itens	101
Tabela 9 - Forma de determinação do Índice de Concordância Kappa de Cohen ...	110
Tabela 10- Forma de determinação das medidas de acurácia diagnóstica.....	113
Tabela 11 – Distribuição dos cuidadores pelas variáveis de caracterização	130
Tabela 12 - Distribuição dos cuidadores pelo concelho de residência.....	131
Tabela 13 - Análise do Alpha de Cronbach da ESCZ.....	133
Tabela 14 – Análise dos componentes principais dos 22 itens da ESCZ	136
Tabela 15 - Dados da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.....	137
Tabela 16 - Concordância entre as duas investigadoras.....	137
Tabela 17 – Distribuição dos cuidadores, segundo os critérios para definição do Diagnóstico	138
Tabela 18 - Distribuição dos cuidadores pelos dois grupos estabelecidos.....	138
Tabela 19 – Comparação da frequência das CD nos cuidadores com, e sem, sobrecarga	140
Tabela 20 – Classificação das CD do diagnóstico, sobrecarga do cuidador, segundo o modelo de validação clínica de Fehring.....	142
Tabela 21 - Sensibilidade, especificidade, valores preditivos, curva de ROC e área sob a curva das CD do diagnóstico de enfermagem Sobrecarga do Cuidador	144
Tabela 22 - Área sob a curva de ROC das CD.....	146
Tabela 23 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Contexto de Cuidados	149
Tabela 24 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Características do Cuidador com $p\text{-values} \leq 0,05$	150
Tabela 25 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Características do Cuidador com $p\text{-values} \geq 0,05$	156

Tabela 26 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Características do Doente	158
Tabela 27 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Processos familiares	159
Tabela 28 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Recursos	160
Tabela 29 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Relação entre Cuidador e Doente.....	161

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	27
CONTEXTUALIZAÇÃO: DA SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS PALIATIVOS AO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM	33
1. A SOBRECARGA DO CUIDADOR	35
1.1. A sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos.....	38
2. DIAGNOSTICAR EM ENFERMAGEM	45
2.1 O diagnóstico de enfermagem da NANDA-I: <i>Caregiver Role Strain</i>	51
PARTE I – ESTUDO PRELIMINAR: DA EVIDÊNCIA CIENTÍFICA À ANÁLISE POR JUÍZES DO DIAGNÓSTICO <i>CAREGIVER ROLE STRAIN</i> .	61
1. REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA: ENUNCIADO, DEFINIÇÃO, CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS E FATORES RELACIONADOS	63
1.1 Procedimentos metodológicos	66
1.2 Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados.....	72
1.2.1 <i>Enunciado e definição do diagnóstico</i>	77
1.2.2 <i>Características definidoras do diagnóstico</i>	84
1.2.3 <i>Fatores relacionados com o diagnóstico</i>	87
1.3 Considerações finais da revisão integrativa da literatura.....	90
2. ANÁLISE DE CONTEÚDO POR JUÍZES	93
2.1 Procedimentos metodológicos	93
2.2 Apresentação, análise e discussão dos resultados	98
2.2.1 <i>Caracterização dos juízes</i>	99
2.2.2 <i>Análise pelos juízes do enunciado, definição e CD do diagnóstico</i>	100
2.3 Considerações finais da análise de conteúdo por juízes.....	103

PARTE II - VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM	
SOBRECARGA DO CUIDADOR.....	105
1. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	107
1.1 Métodos.....	107
1.1.1 <i>O Modelo de Fehring</i>	107
1.1.2 <i>Medidas de acurácia diagnóstica</i>	112
1.1.3 <i>Determinação dos fatores relacionados</i>	117
1.2 Instrumento de colheita de dados e pré-teste	118
1.3 Amostra	123
1.4 Processo de colheita e tratamento de dados	124
1.5 Aspectos éticos.....	127
2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	129
2.1 Caracterização dos cuidadores, doentes e contexto dos cuidados.....	129
2.2 Análise das propriedades psicométricas da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit	132
2.3 Prevalência do diagnóstico de sobrecarga do cuidador.....	137
2.4 Frequência das características definidoras	139
2.5 Classificação das características definidoras segundo modelo de Fehring	141
2.6 Medidas de acurácia diagnóstica.....	143
2.7 Critérios para manutenção e classificação das características definidoras	146
2.8 Fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem.....	148
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	163
3.1 A Amostra de cuidadores de doentes paliativos.....	163
3.2 Prevalência do diagnóstico “Sobrecarga do Cuidador”	167
3.3 Características definidoras (principais, secundárias e excluídas)	170
3.4 Fatores relacionados	184
4. PROPOSTAS DECORRENTES DA VALIDAÇÃO CLÍNICA	197
4.1 Alteração do diagnóstico <i>Caregiver Role Strain</i>	197
4.2 Instrumento diagnóstico da sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos	199
CONCLUSÃO	205
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	213

APÊNDICES	235
Apêndice I - Lista das Referências Bibliográficas da RIL.....	237
Apêndice II - Instrumento de Colheita de Dados - Análise de conteúdo por juízes.....	249
Apêndice III - Resultados da Análise de conteúdo por juízes das CD.....	259
Apêndice IV - Reformulações Após a Análise de conteúdo por juízes.....	265
Apêndice V – Documento de Informação ao Doente e Solicitação de Indicação do Cuidador.....	275
Apêndice VI - Instrumento de Colheita de dados: Validação Clínica.....	279
Apêndice VII – Informação ao Sujeito de Investigação e Consentimento livre e esclarecido.....	287
Apêndice VIII - Resultados Globais dos FR.....	293
Apêndice IX – Grelha para Construção do Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos.....	301
Apêndice X – Análise da Consistência Interna (Alpha de Cronbach) do Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos.....	305
Apêndice XI – Análise Fatorial do Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos.....	309
Apêndice XII – Proposta de Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos.....	313
Apêndice XIII – Produção Científica Associada à Tese.....	317
ANEXOS	323
Anexo I - Autorização da Versão Portuguesa utilizada da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.....	325
Anexo II - Autorização da entidade detentora dos direitos de utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (<i>Mapi Research Trust</i>).....	329
Anexo III - Autorização do estudo pelo Conselho de Administração do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE.....	335
Anexo IV – Parecer da Coordenadora e da Enfermeira Chefe da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira.....	339
Anexo V – Parecer N° 44/2014 da Comissão de Ética em Saúde do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma da Madeira.....	343

INTRODUÇÃO

As nossas grandes áreas de interesse profissionais e académicas têm sido a saúde mental e a pessoa com doença crónica, pois as duas estão intrinsecamente interligadas. Se, por um lado, a forma como um indivíduo encara a sua própria condição de saúde e circunstância de vida, condiciona o curso da sua doença, por outro, o curso da doença influencia a saúde mental do doente e dos que lhe são próximos, especialmente do seu cuidador.

O cuidador é aquela pessoa que presta cuidados não remunerados, a um familiar ou pessoa significativa (Blum & Sherman, 2010) numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado (Teixeira, *et al.*, 2017), podendo esta assistência ser de natureza instrumental ou emocional (Bastawrous, 2013). Este cuidador surge referenciado na literatura como cuidador familiar ou cuidador informal, não havendo ainda, na comunidade científica, um consenso sobre qual a melhor designação, por esse facto, optou-se por utilizar ao longo desta investigação, somente o termo cuidador (es).

Estima-se que cerca de 13% da população, com mais de 50 anos, dos países da *Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico* é cuidador, sendo este valor de 8% em Portugal (OECD, 2017).

O cuidador tem sido um alvo privilegiado da investigação na área da saúde, onde o impacto negativo tem merecido maior atenção por parte dos investigadores (J. Bauer & Sousa-Poza, 2015), sendo a sobrecarga, um dos fenómenos mais estudados, seja a nível nacional ou internacional.

A sobrecarga, que surge do conflito entre a satisfação das próprias necessidades e a exigência de cuidados necessários à pessoa cuidada, pode ser definida como desgaste por cansaço com consequências físicas, mentais, relacionais e socio-financeiras que advêm do cuidado direto a um familiar ou pessoa significativa (Bastawrous, 2013; Chou, 2000; Hunt, 2003; Lage, 2011; Sequeira, 2010; Zarit, 2018; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980).

Uma grande investigação sobre cuidadores, desenvolvida no âmbito do *World Mental Health Survey*, em 2013, que pretendeu determinar a prevalência da sobrecarga em todo o mundo, concluiu que ela atingia 40% dos cuidadores, maioritariamente mulheres, que cuidavam dos seus progenitores, cônjuges ou filhos (Viana, *et al.*, 2013). Apurou-se que o cuidador ocupa entre 23 e 31% do seu tempo com o familiar doente. Este estudo envolveu 43 732 adultos oriundos de 19 países¹, variando entre 19 a 40% a percentagem de cidadãos que cuidavam de familiares em primeiro grau com doença física ou mental grave.

Portugal foi um dos países incluídos nesta investigação, que utilizou uma amostra representativa da população portuguesa (N=3849, taxa de resposta de 57,3%) na qual foram identificados 15% de cuidadores. Não nos foi possível aceder aos dados portugueses *per si*, apenas englobados nos dados dos países desenvolvidos, onde podemos verificar, que a sobrecarga financeira é menor neste grupo (15,1%) quando comparada com a dos países subdesenvolvidos (44,1%), como seria expetável. Relativamente às outras dimensões da sobrecarga avaliadas (emocional, tempo, constrangimento) foram encontradas poucas variações.

Recentemente, foi elaborado um documento enquadrador do panorama nacional, que pretendeu ser um suporte técnico para apoio à decisão política para a criação de um estatuto do cuidador informal (Teixeira *et al.*, 2017). Neste documento foram definidas e identificadas várias dimensões do cuidador, desde conceitos a medidas de proteção, passando pelo valor económico e impacto do cuidar, onde naturalmente, também surgiu o fenómeno da sobrecarga.

Este documento reporta-se a vários estudos que têm sido realizados em Portugal, onde os resultados apontam para a importância do papel desempenhado pelos cuidadores no apoio e suporte aos membros da família ou pessoas significativas em diversos contextos (Teixeira *et al.*, 2017), como é o caso dos cuidados paliativos (CP) (Capelas, Lacerda, & Coelho, 2018).

O cuidado a um familiar ou pessoa significativa em final de vida implica alterações em várias dimensões da vida do cuidador que necessita de reorganizar-se tanto a nível familiar, como profissional. Este novo papel pode privá-lo de tempo para si, e para a

¹ Foram incluídos países com vários Índices de Desenvolvimento Humano: desenvolvidos, em desenvolvimento e subdesenvolvidos.

restante família, sendo escassos os momentos de lazer. Pode ocorrer o agravamento dos problemas de saúde físicos e emocionais e dar-se o surgimento de conflitos relacionais (Moreira, 2006). Quando o cuidador se sente desgastado pelo cansaço, com conflito entre os cuidados a prestar e a satisfação das suas necessidades, estamos perante o fenómeno da sobrecarga do cuidador, que necessita de ser diagnosticado.

Este fenómeno também é descrito na literatura como um diagnóstico de enfermagem. A taxonomia NANDA *International* (NANDA-I), edição 2018-20 (Herdman & Kamitsuro, 2018) identifica-o como *Caregiver Role Strain* (CRS) e define-o como “dificuldade para atender a responsabilidades, expectativas e/ou comportamentos de cuidados relacionados à família ou a pessoas significativas” (pg. 544).

Apesar de o fenómeno da sobrecarga do cuidador ser amplamente estudado, a sua perspetivação enquanto diagnóstico de enfermagem tem sido escassa. Integrado numa das etapas do processo de enfermagem, que permite o planeamento adequado das intervenções a implementar, o diagnóstico de enfermagem reflete a decisão clínica do enfermeiro perante determinada condição de saúde ou doença de um indivíduo, família, grupo ou comunidade.

A taxonomia NANDA-I encaminha-nos para utilização de diagnósticos de enfermagem devidamente validados, classificados de acordo com os níveis de evidência em consonância com a investigação que tem sido realizada.

Os níveis de evidência variam de forma ascendente entre 1.1 a 3.4, onde o 1.1 corresponde apenas a enunciado, e o 3.4 a diagnósticos que foram validados com estudos clínicos randomizados com amostras que permitam generalizar os resultados para a população.

O diagnóstico CRS já se encontra na classificação há cerca de 27 anos, tendo sofrido várias alterações no sentido do seu aprimoramento, requerido pelo elevado número de características definidoras e fatores relacionados, além do próprio nível de evidência (2.1²). A necessária validação clínica contribuirá para a maior acurácia diagnóstica.

Já foram realizados vários estudos de validação clínica do diagnóstico, mas nenhum deles teve incidência numa população específica de doentes paliativos. Os enfermeiros

² O nível 2.1 na taxonomia NANDA-I corresponde a diagnósticos com os seguintes componentes: enunciado, definição, características definidoras ou fatores de risco, fatores relacionados e bibliografia.

desde sempre se preocuparam como o bem-estar do cuidador, especialmente nos contextos de maior vulnerabilidade, como é o caso dos CP. Cuidar de um cuidador que cuida de um familiar em final de vida é desafiador, sendo por vezes difícil um diagnóstico acurado que permita uma intervenção sensível aos cuidados de enfermagem.

Delineámos este projeto de investigação sabendo que a NANDA-I preconiza a validação do mesmo diagnóstico em diferentes populações, e que, as pesquisas até agora desenvolvidas não contribuíram ainda para aumentar o nível de evidência do diagnóstico CRS.

Este estudo pretende contribuir para uma melhoria da acurácia diagnóstica do CRS, promovendo uma decisão clínica baseada na evidência científica. O aprimoramento das CD e FR, assim como a revisão do enunciado e definição do diagnóstico, facilitaram a atividade diagnóstica e, conseqüentemente, a intervenção do enfermeiro junto do cuidador familiar do doente paliativo.

Enquanto enfermeiros, devemos olhar para o cuidador como uma entidade que necessita de cuidados específicos, e não meramente, como parceiro nos cuidados a prestar à pessoa em fase final de vida, pois esta tem uma dinâmica própria com características específicas e fatores relacionados que se torna premente atender.

A presente investigação decorreu da seguinte questão de partida: Qual a evidência clínica para o estabelecimento do diagnóstico de enfermagem *Caregiver Role Strain*, em cuidadores familiares de doentes paliativos?

Este estudo teve como objetivo principal: Validar clinicamente as características definidoras e fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem *Caregiver Role Strain* em cuidadores familiares de doentes paliativos.

Este relatório, que decorre da investigação desenvolvida no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa (UCP), é constituído por duas partes, precedidas de uma contextualização, onde abordaremos principalmente os aspetos conceptuais relacionados com o fenómeno da sobrecarga e também com o diagnóstico em enfermagem.

A primeira, *Parte I*, intitulada *Da evidência científica à análise por juízes*, teve como objetivos específicos: analisar o enunciado e definição do diagnóstico *Caregiver Role*

Strain; identificar as características definidoras e fatores relacionados com o diagnóstico *Caregiver Role Strain* na literatura e realizar a análise de conteúdo por juízes do enunciado, definição e CD do diagnóstico *Caregiver Role Strain*. Reporta-se a um estudo preliminar, que inclui uma revisão integrativa da literatura (RIL), seguida da análise de conteúdo do diagnóstico por juízes.

Na RIL serão descritos os procedimentos metodológicos, apresentados, analisados e discutidos os resultados, seguido de algumas considerações finais. Aqui, na RIL será analisado o enunciado e conceito do diagnóstico, assim como, identificadas na literatura, as CD e FR. A etapa seguinte da análise de conteúdo por juízes contemplará a metodologia utilizada, a apresentação, análise e discussão dos resultados. Pretendeu-se obter junto de grupo de juízes, peritos na área em estudo, uma aprovação da análise de enunciado e definição, assim como das CD do diagnóstico *Caregiver Role Strain*. Alicerçados nos resultados desta etapa, passou-se a designar o diagnóstico de Sobrecarga do Cuidador. Nesta etapa, suportada pelos resultados do estudo preliminar, também será exposta a elaboração do instrumento de colheita de dados utilizado na segunda parte do estudo.

Para a Parte II, denominada *Validação Clínica do Diagnóstico Sobrecarga do Cuidador*, definimos como objetivos específicos: calcular a prevalência do diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos; identificar a frequência das CD do diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos; determinar a sensibilidade, especificidade, valores preditivos e curva *Receiver Operating Characteristic* das CD do diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos e explorar a associação entre os fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos. Esta parte destina-se à exposição do trabalho de campo realizado, onde descreveremos a metodologia, apresentaremos, analisaremos e perceberemos os resultados, seguidos da sua discussão, articulada com a literatura atual.

A finalizar esta Parte, apresentar-se-ão duas propostas decorrentes do processo de investigação, que são: alteração do diagnóstico NANDA-I *Caregiver Role Strain* e Instrumento Diagnóstico de Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos.

A conclusão do trabalho evidenciará os principais resultados, bem como as implicações para a enfermagem aos vários níveis de intervenção, terminando com uma reflexão sobre as competências adquiridas ao longo do percurso de doutoramento.

Por fim, apresentaremos as referências bibliográficas de acordo com a norma da *American Psychological Association*, 6ª edição, seguidas dos apêndices, que se referem a todos os documentos por nós elaborados. Dos anexos, constarão documentos oriundos de outras fontes, essenciais ao desenvolvimento deste estudo.

Pretendemos com esta tese apresentar uma investigação inédita. Acreditamos, depois de trilhado o caminho, estar mais capazes de compreender e estudar, de forma sistemática, a realidade da sobrecarga dos cuidadores de doentes paliativos, enquanto diagnóstico de enfermagem.

CONTEXTUALIZAÇÃO: DA SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS PALIATIVOS AO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM

Esta contextualização pretende centralizar o fenómeno da sobrecarga do cuidador enquanto diagnóstico de enfermagem, abordando os principais conceitos e a investigação produzida para o efeito.

Esta secção da tese encontra-se dividida em dois capítulos. O primeiro aborda aspetos relacionados com a sobrecarga enquanto fenómeno em si, em diversos contextos clínicos, traçando-se uma perspetiva global do fenómeno.

O segundo capítulo explora o diagnóstico em enfermagem, unificando os conceitos que lhe são subjacentes e, também, a taxonomia da NANDA-I, onde se inclui o diagnóstico de enfermagem *Caregiver Role Strain*.

1. A SOBRECARGA DO CUIDADOR

A par da melhoria da qualidade de vida, a aposta em políticas sociais e de saúde tem incrementado a longevidade das populações. Se, por um lado, viver mais é sinal de evolução civilizacional, por outro, este aumento da esperança média de vida traz consigo várias repercussões menos positivas, que vão desde maiores custos sociais e económicos, aumento da prevalência de doenças crónicas, maiores comorbilidades, mais dependência e, por consequentemente, necessidades de cuidados durante mais tempo e cada vez mais diferenciados. Esses cuidados são essencialmente prestados por familiares ou pessoas significativas, próximas da pessoa doente ou dependente.

O cuidado ao outro é intrínseco ao indivíduo, como nos refere (J. Guedes, 2014) “o ser humano é, por sua natureza e essência, um ser de cuidado” (pg. 77). Esta matriz de *ser cuidativo*, tem a sua génese na família, estrutura nuclear das sociedades, onde se desenvolve, entre outras, a função de proteção aos seus membros. Partindo da premissa de que todos os elementos da família são de alguma forma cuidadores, é certo que, quando algum dos seus membros adoece, se torna dependente, envelhece, ou chega à fase final da sua vida, esse cuidado recai, maioritariamente, sobre um dos outros, denominado pela comunidade científica, de cuidador informal, cuidador familiar, ou simplesmente, cuidador.

Podemos definir cuidador, como aquele que presta cuidados não remunerados a um familiar ou pessoa significativa (Blum & Sherman, 2010), numa situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado (Teixeira *et al.*, 2017) podendo esta assistência ser de natureza instrumental ou emocional (Bastawrous, 2013).

A *Estratégia Global e Plano de Ação sobre Envelhecimento e Saúde 2016-2020* da Organização Mundial de Saúde (2016) inclui como uma das ações chave, num dos seus cinco objetivos estratégicos, o suporte dos cuidadores, e como tal, para uma prática baseada na evidência, necessitamos de investigar para melhor intervir junto dos cuidadores.

A investigação sobre cuidadores é vastíssima. Inúmeros estudos têm sido realizados principalmente nos últimos 20 anos, sobre o impacto do cuidado familiar, debruçando-se maioritariamente sobre a sobrecarga, *stress* e depressão do cuidador (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Delalibera, Presa, Barbosa, & Leal, 2015; Washington, *et al.*, 2018).

Os aspetos positivos, que vão desde a satisfação (Y. J. Chang, *et al.*, 2013; Naoki, *et al.*, 2018; Wong, Lam, Chan, & Chan, 2012) e qualidade de vida (Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013; Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser, & Szecsenyi, 2016; Spatuzzi, *et al.*, 2017), aos mecanismos de *coping* (Rocha & Pacheco, 2013; Sequeira, 2013; Washington *et al.*, 2018) também têm merecido a atenção dos investigadores. As questões ligadas à espiritualidade e bem-estar do cuidador têm sido igualmente investigadas (Hebert, Weinstein, M Martire, & Schulz, 2006; Lai, *et al.*, 2018; Newberry, *et al.*, 2013; Roldão, 2014).

Apesar da diversidade de áreas de pesquisa sobre os cuidadores, é na sobrecarga que se tem centrado o maior número de estudos, tendo os recetores de cuidados sido muito diversificados: pessoas com doença crónica (Al-Gamal & Yorke, 2014; Suri, *et al.*, 2011), com dependência física (A. C. Guedes & Pereira, 2013), doença mental (R. Bauer, Döring, Schmidt, & Spießl, 2012; Vasudeva, Sekhar, & Rao, 2013), doença oncológica (Dionne-Odom, *et al.*, 2016; Y. Li, Wang, Yin, Li, & Li, 2018; Spatuzzi *et al.*, 2017), portadores do Vírus da Imunodeficiência Adquirida (Engler, *et al.*, 2006; Kipp, Matukala Nkosi, Laing, & Jhangri, 2006; S. Lee, Li, Jiraphongsa, & Rotheram-Borus, 2010; Mugisha, *et al.*, 2013) e também doentes paliativos (Guerriere, *et al.*, 2016; Seibl-Leven, *et al.*, 2018).

Têm sido utilizados vários termos para o mesmo fenómeno, o *Caregiver Burden*, traduzido para português europeu como sobrecarga do cuidador que significa fardo, peso, responsabilidade ou obrigação. A investigação tem usado indiscriminadamente os termos *strain*, *stress*, *distress* ou exaustão que embora possam ter análises conceptuais distintas, operativamente são usados com a mesma função (M. Cardoso, 2011; Kao & Acton, 2006). Nesta investigação usaremos o termo sobrecarga, pois este é o mais utilizado na investigação em saúde (Lourenço, Sá, & Abreu-Figueiredo, 2014a) e, segundo vários autores, é o mais tangível e concreto, podendo ser mais bem mensurado do que outros constructos (Bastawrous, 2013).

A sobrecarga do cuidador já é estudada há mais de 70 anos, tendo sido o primeiro estudo realizado em cuidadores de pessoas com doença mental, em 1946, por Treudley a que se seguiram os estudos de Grad e Sainsbury, em 1963, e de Hoenig & Hamilton, em 1967, que introduzem o constructo de sobrecarga objetiva e subjetiva e mais tarde, nos anos oitenta, são Steven Zarit e colaboradores a introduzir a sobrecarga associada ao cuidado a idosos com demência (Chou, 2000; Kao & Acton, 2006), vindo somente por volta de finais dos anos noventa e do início do século XXI a ser associado o termo a cuidadores de doente paliativo (Harding, Higginson, & Donaldson, 2003; Kinsella, Cooper, Picton, & Murtagh, 1998).

As duas dimensões da sobrecarga, objetiva e subjetiva, mantêm-se até à atualidade, sendo usadas para medir o impacto negativo do cuidado no cuidador. Podemos definir sobrecarga objetiva como aquela que é observável, concreta, que deriva do cuidado instrumental, e com custos para o cuidador, a subjetiva refere-se à componente emocional da própria experiência de cuidar de um familiar (Bastawrous, 2013; Hunt, 2003; Kao & Acton, 2006).

A introdução deste conceito na literatura em saúde serviu o propósito de avaliar o impacto negativo do cuidado familiar (Bastawrous, 2013), sendo difícil encontrar uma definição única de sobrecarga, que varia consoante os autores, de acordo com as teorias associadas. Este facto pode estar interligado com a multidimensionalidade do conceito (Braithwaite, 1992).

Steven Zarit (1980), um dos autores mais citados na área da sobrecarga do cuidador, define-a como a medida em que o cuidador percebe a sua saúde física, emocional, vida social e condição financeira como resultado do cuidado a um familiar, sendo efeito de um processo interpretativo específico.

Já Braithwaite (1992) refere que a sobrecarga é uma perturbação que surge da insatisfação das próprias necessidades resultantes do lidar com a dependência física e mental do outro indivíduo, relacionadas com a consciência da evolução da doença, imprevisibilidade, privação de tempo, relação com o doente e falta de alternativas de escolha.

Chou (2000) conceptualizou-a como uma percepção subjetiva individual de exaustão em uma, ou mais, de quatro perspectivas: física, psicológica, social e financeira que surge através do processo de cuidado.

Para Martins, Ribeiro & Garret (2003) é um fenômeno mostra-se complexo e multifactorial que se manifesta em três grandes domínios do cuidador: físico, emocional e social.

Apesar de gerar consensos, podemos identificar uma tendência para a multidimensionalidade do conceito, onde são agregadas consequências físicas, mentais e sociais resultantes do papel de cuidador.

A par da sobrecarga, os fatores preditores têm igualmente sido investigados, embora menos (L. Goldstein, Atkins, Landau, Brown, & Leigh, 2006; N. Goldstein, *et al.*, 2004; Kavanaugh, Kramer, Walsh, & Trentham-Dietz, 2015; Williams, Holmes, Dixon, & McCorkle, 2013).

As pesquisas realizadas nos últimos 10 anos têm tentado demonstrar quais as variáveis que predisõem para esta entidade. Assim, hoje, sabe-se que o número de horas de cuidados prestados (Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo, 2013; Moniz, 2009), o fraco apoio social recebido (Gallart, Cruz, & Zabalegui, 2013; Stevens, *et al.*, 2012), o pouco apoio da família (Cardona *et al.*, 2013; Potes & Cunha, 2010), a sobrecarga financeira (Moniz, 2009; Potes & Cunha, 2010), os poucos conhecimentos sobre os cuidados a prestar (Gallart *et al.*, 2013), o baixo nível de educação (Chiatti, *et al.*, 2013), ser esposa (Chiatti *et al.*, 2013), ter filhos menores (Kavanaugh *et al.*, 2015), estar desempregado (Cardona *et al.*, 2013; Chiatti *et al.*, 2013), a personalidade do cuidador (G. Melo, Maroco, & Mendonça, 2011a), história prévia e atual de depressão (Strong & Mast, 2013) e luto antecipatório (Cheung, Ho, Cheung, Lam, & Tse, 2018; Holley & Mast, 2009) são alguns dos fatores que predisõem para sobrecarga do cuidador.

1.1. A sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos

Cuidar de um familiar em final de vida expõe o cuidador a vivências que foram descritas por Waldrop e colaboradores (2005), através dos resultados de uma investigação fenomenológica, como um processo que engloba quatro dimensões.

A primeira, prende-se com a compreensão da finitude, englobando a receção e assimilação toda a informação fornecida pelos profissionais de saúde, a observação relativa à progressão da doença, assim como alterações na personalidade e papéis da pessoa em final de vida. Outra dimensão relaciona-se com a aproximação da agudização de sintomas, onde se antevê uma maior imprevisibilidade e complexidade dos cuidados a assumir, articulada com uma outra transição, o surgimento de tarefas instrumentais, onde é efetivamente necessário prestar cuidados ao familiar. A outra está arrolada ao processo de tomada de decisão sobre o fim de vida, onde existem importantes decisões a tomar, desde questões familiares, desejos do doente, passando por questões legais e financeiras. Todas estas vivências fazem parte de um processo que segrega vários *stressores*, de onde podem advir conflitos internos, com respostas emocionais intensas, ou externos, relacionados com a família ou com o trabalho. Em simultâneo com estes aspetos menos positivos, também surge um aumento de sentido da vida.

No decurso destas vivências, os cuidadores podem encontrar-se vulneráveis, experimentando sentimento de ambivalência, ficando divididos entre um alto envolvimento no cuidado e uma elevada perceção de sobrecarga (Seibl-Leven *et al.*, 2018).

Se este cuidado é gratificante para o doente paliativo e seu cuidador, esta interação pode, também, por outro lado, comportar aspetos negativos para o próprio cuidado, pela sobrecarga imposta (Garlo, O'Leary, Van Ness, & Fried, 2010).

Os cuidadores familiares continuam a ser o principal suporte para as pessoas em fim de vida (Costa-Requena, Cristófol, & Cañete, 2012), viabilizando-lhes a permanência no domicílio o maior tempo possível (Bainbridge, Krueger, Lohfeld, & Brazil, 2009).

Uma revisão sistemática da literatura que obedeceu ao protocolo *Cochrane*, que pretendeu avaliar a efetividade dos CP nas hipóteses de os doentes morrerem em casa, e também a eficácia dos CP na qualidade de vida, sobrecarga e satisfação dos cuidadores, concluiu que, quando alguém recebe CP, aumenta em pelo menos duas vezes as hipóteses de morrer em casa e também diminui a sobrecarga do cuidador sem comprometer o processo de luto. Esta revisão foi realizada com recurso a uma meta-análise de 23 estudos (ensaios clínicos randomizados ou controlados, estudos pré e pós

intervenção, e estudos de séries temporais) que envolveram 37 561 doentes e 4 042 cuidadores familiares (B. Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone, & Higginson, 2013).

Os CP surgiram para colmatar uma necessidade de prestar assistência de qualidade às pessoas em final de vida, tendo sido constituído um primeiro movimento oficial, no Reino Unido, pela pioneira Cicely Saunders na década de 60, com a criação do *St. Christophers Hospice* em Londres (Neto, 2016). O movimento disseminou-se por todo o mundo, procurando apoiar aqueles que viviam esta etapa da vida.

A OMS, em 1990, publicou o primeiro conceito e princípios dos CP traduzidos em 15 idiomas para 90 países, reconhecendo-os e recomendando-os. Esta definição estava voltada essencialmente para doentes oncológicos, sendo revista em 2002, passando a incluir pessoas com doenças crónicas, como portadores do vírus da imunodeficiência adquirida, pessoas com doenças cardíacas, renais, degenerativas e neurológicas (A. Gomes & Othero, 2016).

Os CP são definidos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002). Em 2004, a OMS aplica a área de intervenção dos CP e recomenda-os, também, para pessoas idosas (World Health Organization, 2004).

O termo paliativo tem origem etimológica no latim *pallium*, que significa capa ou manto que cobre, ou seja, os CP são aqueles que cobrem, aconchegam as pessoas em final de vida e suas famílias.

Recentemente, a *International Association for Hospice & Palliative Care* chegou a um novo consenso sobre a definição de CP, aprovado por 142 organizações e 831 indivíduos (International Association for Hospice and Palliative Care, 2018). Assim, os CP “são os cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles

perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores”³.

Esta nova definição é mais abrangente, incluindo o termo holismo, que abarca as várias faixas etárias, e também a individualização dos cuidadores, atendendo à sua preponderância no cuidado à pessoa em final de vida.

Em Portugal, os CP foram consagrados na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro), a qual tem no seu âmbito, a consagração do direito e regulamentação do acesso dos cidadãos aos CP, definindo a responsabilidade do Estado e criando a Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Previamente à Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, já existiam CP em Portugal, sendo pioneira a equipa do Centro de Saúde de Odivelas, a que se seguiriam outras espalhadas por todo o país, e, também, serviços com oferta de ações paliativas que foram crescendo à medida que se foram formando profissionais em CP (Neto, 2016). A Lei de Bases dos CP veio oficializar e regulamentar os CP em Portugal, conferindo ao Estado a responsabilidade de disponibilizá-los aos seus cidadãos.

Os CP devem ser prestados por equipas multidisciplinares (Base XXVI), onde se incluem, naturalmente, os enfermeiros. O enfermeiro está definido no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro como o profissional habilitado à prestação de cuidados de enfermagem ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos vários níveis da prevenção, onde o diagnóstico, como etapa do processo de enfermagem, é crucial na identificação de necessidades ou potencialidades (Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro).

Podendo a exaustão dos cuidadores, constituir um critério para internamento do doente paliativo (Base XX), a identificação precoce do diagnóstico de enfermagem, CRS torna-se premente.

³ Tradução oficial para Português Europeu realizada por: Miguel Julião, Paulo Faria de Sousa, Duarte da Silva Soares e Daniela Runa, disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acedido a 18 de fevereiro de 2019.

Também o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP) (Capelas *et al.*, 2018) publicou, no seu Relatório de Outono de 2018, a caracterização e satisfação dos cuidadores de uma amostra de 292 cuidadores de doentes paliativos portugueses, sugerindo nas recomendações, a avaliação sistemática e estandardizada da sobrecarga dos cuidadores, como prática usual das equipas de CP.

Vários estudos têm demonstrado a presença de sobrecarga em cuidadores de doentes paliativos (Abreu-Figueiredo, Lourenço, & Sá, 2012). Esta sobrecarga tem sido associada a vários fatores específicos dos CP, como por exemplo: estar internado o recetor de cuidados (L. Wang, *et al.*, 2011); ser esposa (S. Tang, Li, & Liao, 2007; L. Wang *et al.*, 2011); ter uma perceção negativa do próprio estado de saúde (S. Tang *et al.*, 2007; L. Wang *et al.*, 2011); ter medo da morte (Bachner, O'Rourke, & Carmel, 2011; L. Wang *et al.*, 2011), e questões associadas à religiosidade (Bachner *et al.*, 2011; Lai *et al.*, 2018).

Apesar de haver diferenças entre a sobrecarga em CP e nos outros contextos, as similaridades do fenómeno em si são muitas. Terminamos este subcapítulo, com a exposição da investigação sobre o impacto da sobrecarga nos cuidadores.

O impacto da sobrecarga na saúde também tem sido amplamente estudado, principalmente na saúde mental do cuidador, havendo inclusive um estudo que demonstra que os cuidadores apresentam pior saúde mental e qualidade de vida do que os recetores de cuidados (Mellon, Northouse, & Weiss, 2006).

As pesquisas revelam uma maior probabilidade de desenvolver depressão (Pfeifer, *et al.*, 2013; Polenick & Martire, 2013; Strong & Mast, 2013) e ansiedade (Denno, *et al.*, 2013; Oechsle, Goerth, Bokemeyer, & Mehnert, 2013; Pagnini, *et al.*, 2010), bem como uma menor qualidade de vida (Chun-Chieh & Chen, 2011; Coen, Boyle, Swanwick, & Coakley, 1999; Leroi, McDonald, Pantula, & Harbishettar, 2012; Sales, 2003).

Alguns estudos suportam que os cuidadores não têm um risco maior de deterioramento da sua saúde física, quando comparados com os não cuidadores, mas sim, os cuidadores que apresentam sobrecarga têm esses risco (Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, & Doros, 2010; O'Reilly, Connolly, Rosato, & Patterson, 2008; Pinguart & Sorensen, 2007; Schulz & Beach, 1999), verificando-se que existe um aumento do envelhecimento celular (Litzelman, *et al.*, 2014b) e maior risco de mortalidade

(Fredman *et al.*, 2010; Schulz & Beach, 1999; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003) entre os cuidadores com sobrecarga.

Pelo que temos vindo a expor, constata-se que existe a necessidade de intervir junto dos cuidadores familiares, prevenindo e diagnosticando precocemente a sobrecarga do cuidador, nos vários contextos de prática clínica, onde se incluem os CP.

2. DIAGNOSTICAR EM ENFERMAGEM

O diagnóstico em enfermagem é uma das maiores expressões da autonomia do enfermeiro, que é materializada no processo de enfermagem, e alicerçada num processo de tomada de decisão associado a um pensamento crítico.

O pensamento crítico é frequentemente considerado um pré-requisito para uma tomada de decisão acertada (Dowding, *et al.*, 2012). Vários são os autores que se têm debruçado sobre a sua conceptualização, podendo este ser definido como:

Um processo analítico, dinâmico e intencional, que resulta em decisões e julgamentos fundamentados (Lyons, 2008), decorrentes de um raciocínio interativo e reflexivo de fazer um julgamento sobre o que se fez, ou em que se acredita (Beckie, Lowry, & Barnett, 2001), consequência de um conjunto de disposições e habilidades cognitivas como a análise, inferência e avaliação (Lyons, 2008).

Um estudo Delphi, que envolveu 51 enfermeiros peritos oriundos de nove países (Scheffer & Rubenfeld, 2000), chegou a um consenso de quais seriam as sete competências cognitivas para o desenvolvimento de um pensamento crítico em enfermagem: análise, aplicação de normas, discriminação, pesquisa de informação, raciocínio lógico, previsão e transformação do conhecimento. Associadas a estas competências, estavam arrolados dez hábitos de pensamento⁴ em enfermagem: confiança, perspectiva contextual, criatividade, flexibilidade, curiosidade, integridade intelectual, intuição, mente aberta, perseverança e reflexão. As competências cognitivas e os hábitos do pensamento encontram-se interligados, sendo facilitadores do processo de tomada de decisão.

Para Riegel & Crossetti (2018), o pensamento crítico não é um método a ser aprendido, mas antes, um processo que incorpora os domínios afetivos e cognitivos, uma competência necessária aos enfermeiros para diagnosticar, contribuindo para uma prestação segura de cuidados de enfermagem.

⁴ Tradução livre de “Habits of the mind”.

O pensamento crítico sustenta a tomada de decisão em enfermagem, que, segundo (Thompson, 1999), não é mais do que “decisões tomadas por enfermeiros, relacionadas diretamente com diagnósticos de enfermagem ou intervenções em contextos clínicos”; (p. 1222), o processo de tomada de decisão encerra em si *operacionalização do conhecimento de enfermagem*.

O processo de tomada de decisão em enfermagem tem vindo a ser estudado por vários autores, sendo possível, atualmente, dividi-lo em três categorias teóricas. A princípio, apenas existiam duas correntes associadas ao processo de tomada de decisão e enfermagem, a sistemático-positivista e intuitivo-humanista (Thompson, 1999). A primeira decorre num processo sequencial previamente definido e explicitado, baseado na teoria do processamento da informação, de Newel & Simon, que estipula a análise e resolução de problemas, sendo esta decisão objetiva, positivista, como algo que pode ser reduzido a factos e processos lineares; por outro lado, a corrente intuitivo-humanista, focada em Patricia Benner, assenta no processo como um todo, uma abordagem naturalista, não sendo facilmente redutível e por conseguinte não apresenta um esquema lógico (Jesus, 2006; Magalhães, Lopes, & Fonseca, 2013).

A terceira categoria foi apresentada por Carl Thompson, em 1999, no seu artigo “*A conceptual treadmill: the need for ‘middle ground’ in clinical decision making theory in nursing*”, onde se propõe uma terceira corrente, que se situa no “*middle ground*” das outras duas, até então expostas, baseada na teoria do contínuo cognitivo de Hammond. Refere que as categorias teóricas existentes, ocupam posições polares nos extremos de um contínuo, sendo esta proposta uma articulação dos pontos fortes de cada uma das anteriores, por sugerir que a tomada de decisão é influenciada pela atividade a desenvolver, ocupando lugar num contínuo que varia do pólo da intuição pura, passando por um sistema de apoio ao julgamento, até ao outro pólo da investigação experimental, dependendo esta decisão da estrutura da atividade, quantidade de informação e tempo para tomar a decisão (Jesus, 2006; Magalhães *et al.*, 2013; Thompson, 1999). O contínuo cognitivo prevê a seleção da melhor decisão possível entre as opções disponíveis, tendo sempre em atenção a falibilidade de todas as formas de julgamento humano, seja este intuitivo ou racional (Standing, 2008).

Num estudo português pioneiro, levado a cabo por Élvio Jesus (2006), de cariz naturalista e etnográfico, sobre a tomada de decisão clínica em enfermagem, concluiu-

se que este processo decorre essencialmente em cinco categorias de estratégias cognitivas de modo contínuo, interrelacionado e dinâmico, assemelhando-se ao proposto pela teoria do contínuo cognitivo de Hammond. Os contínuos que emergiram do modelo de decisão proposto são: interagir, intervir, conhecer o utente, resolver problemas e avaliar. O modelo proposto aponta para a existência de um padrão geral de processo de tomada de decisão que, num sentido mais amplo, se refere ao processo de prestação de cuidados de enfermagem.

Através do modelo proposto por Jesus (2006), estamos em crer que diagnosticar em enfermagem se enquadra numa dinâmica interrelacionada, que ocorre essencialmente no contínuo do conhecer o utente⁵ (obter informação adicional, relacionar e interpretar informação, formular hipóteses e inferir juízos).

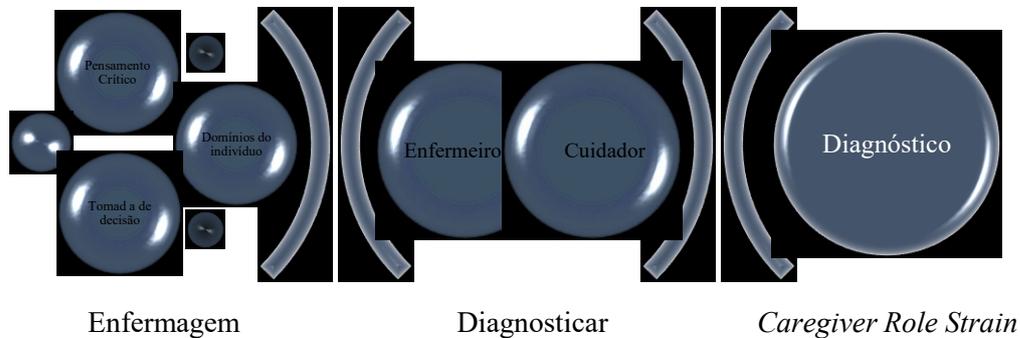
Acreditamos que o modelo do contínuo cognitivo contribui para melhorar a acurácia no processo de tomada de decisão em enfermagem (Cader, Campbell, & Watson, 2005), onde se inclui o diagnóstico de enfermagem.

Pelo que viemos a expor, diagnosticar em enfermagem é um processo complexo que envolve várias dimensões pessoais e contextuais, onde os diversos domínios da condição humana: o biológico, o psíquico, o social, o cultural, assim como o espiritual, contribuem para essa complexidade (Lunney, 2009).

Ora, o enfermeiro ao diagnosticar a CRS num cuidador de doente paliativo, deverá mobilizar o seu pensamento crítico para a tomada de decisão, aliando toda a sua *expertise* às melhores evidências científicas disponíveis, onde se inclui a validação de diagnósticos de enfermagem. O esquema seguinte, Figura 1, sintetiza o enquadramento conceptual do diagnóstico em enfermagem, proposto para esta investigação.

⁵ No nosso estudo, o utente entende-se por cuidador.

Figura 1 - Diagnosticar o *Caregiver Role Strain*



Os enfermeiros são os profissionais privilegiados para diagnosticar a sobrecarga e planejar intervenção que vise a sua redução e o impacto negativo na saúde global do cuidador.

Apesar de o fenómeno da sobrecarga do cuidador ser amplamente estudado, enquanto diagnóstico de enfermagem, a investigação tem sido escassa.

O diagnóstico de enfermagem, que reflete a decisão clínica do enfermeiro, integrando uma das etapas do processo de enfermagem, que possibilita o planeamento adequado das intervenções a implementar, pode ser definido como “um julgamento clínico sobre uma resposta humana a condições de saúde/processos da vida, ou uma vulnerabilidade a tal resposta, de um indivíduo, uma família, um grupo ou uma comunidade” (Herdman & Kamitsuro, 2018, p. 88).

A taxonomia NANDA-I encaminha-nos para a utilização de diagnósticos de enfermagem devidamente validados, classificando-os os seus diagnósticos de acordo com os níveis de evidência em consonância com a investigação que tem sido realizada.

Um sistema de linguagem padronizada, como é a taxonomia NANDA-I, proporciona ao enfermeiro decidir perante uma diversidade de situações clínicas possíveis, em que o alvo necessita de cuidados (Carvalho, Cruz, & Herdman, 2013), ou seja, diagnosticar em enfermagem.

A *North American Nursing Diagnosis Association* surgiu há cerca de 37 anos, com a ideia inicial de padronização da terminologia da enfermagem e, desde a sua criação, já passou por diversas transformações. Atualmente é publicada de dois em dois anos uma nova edição, onde vão sendo reestruturados os diagnósticos com base em propostas apresentadas, ou por sugestão dos grupos de peritos da organização. A sigla que identifica a taxonomia passou a ser nome próprio em 2002, sendo adicionado o termo *International* devido ao interesse e reconhecimento fora dos Estados Unidos da América, estando atualmente traduzida em 20 idiomas, onde se incluí o Português⁶.

A NANDA-I inicialmente era organizada numa estrutura hierárquica baseada nos padrões de resposta humana de Marjory Gordon, denominada de Taxonomia I. Atualmente, encontra-se organizada em por três níveis com 13 domínios, 47 classes e 244 diagnósticos de enfermagem, sendo designada de Taxonomia II (Herdman & Kamitsuro, 2018).

Cada diagnóstico tem vários componentes: enunciado ou título, definição, características definidoras, fatores relacionados ou fatores de risco (para os diagnósticos de risco).

As CD são indicadores observáveis que se agrupam como manifestações do diagnóstico, os FR incluem “etiologias, circunstâncias, factos ou influências que se relacionam com o diagnóstico”, já os fatores de risco são “influências que aumentam a vulnerabilidade de indivíduos, famílias, grupos ou comunidades a um evento não saudável” (Herdman & Kamitsuro, 2018, p. 89).

Ao diagnóstico é atribuído um código com cinco dígitos que o identifica, concebido de acordo com recomendações da *National Library of Medicine* relativamente aos códigos de terminologia de cuidados de saúde.

Na edição atual 2018-20, foram adicionadas duas novas categorias de indicadores diagnósticos: *populações em risco* e *condições associadas*, com o objetivo de facilitar a atividade diagnóstica dos enfermeiros. As populações em risco são definidas pela NANDA-I com “grupos de pessoas que compartilham características que levam cada uma delas a ser suscetível a determinada resposta humana” e as condições associadas são “diagnósticos médicos, lesões, procedimentos, dispositivos médicos ou agentes

⁶ Apenas existe tradução para o português do Brasil.

farmacêuticos. São condições não passíveis de alteração independente por um enfermeiro” (Herdman & Kamitsuro, 2018, p. 89).

Desde 2002, os diagnósticos NANDA-I apresentam níveis de evidência que variam de forma ascendente entre 1.1 a 3.4, onde o 1.1 corresponde a diagnóstico com apenas o enunciado, e o 3.4 a diagnósticos que foram validados com estudos clínicos randomizados com amostras que permitam generalizar para a população os resultados. Aditamos que mais de 70 diagnósticos ainda não possuem nível de evidência, pois não houve atualizações relevantes desde 2002. São poucos os diagnósticos que apresentam um nível de evidência superior a 3, pois a investigação sobre diagnóstico de enfermagem é diminuta, quando comparada com outra área do conhecimento.

Em Portugal, o primeiro estudo sobre validação de diagnósticos de enfermagem foi desenvolvido por Sílvia Caldeira, em 2013, no âmbito da sua tese de doutoramento (Caldeira, 2013), tendo-se seguido outros dois, igualmente em contextos académicos (Carteiro, 2016; Marques-Vieira, 2017). O interesse em investigar esta área levou um grupo de enfermeiros investigadores a constituir o grupo de trabalho NANDA-I Network Portugal, liderado pela pioneira portuguesa neste tipo estudos. Este grupo tem por objetivo promover a investigação em diagnósticos de enfermagem, contribuindo para o aprimoramento da taxonomia e do conhecimento da ciência da enfermagem.

É certo que a NANDA-I não é a classificação mais utilizada nos contextos da prática clínica portuguesa, mas ainda continua a ser utilizada nos contextos académicos, principalmente na formação pré-graduada, por força da sua estrutura, que organiza e guia os processos de aprendizagem no que concerne à tomada de decisão diagnóstica. A classificação mais utilizada em Portugal é a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, conhecida por todos de CIPE[®], lançada no ano de 1996 em Seul pelo Conselho Internacional de Enfermagem (ICN), e da qual já surgiram várias versões, estando atualmente na Versão 2017. Não obstante todas as vantagens da CIPE[®], de uma linguagem padronizada e unificada, que permite a comparabilidade de dados local e internacionalmente, esta tem tido alguma dificuldade em se afirmar na integração da mais recente evidência científica aquando da revisão dos seus diagnósticos. Também as infinitas possibilidades de construção de diagnósticos à medida da decisão de cada enfermeiro, e as poucas descrições dos focos de atenção que

devem contemplar o diagnóstico, têm sido apontadas como desvantagens desta classificação.

As desvantagens indicadas para a CIPE[®] são as mais valias da NANDA-I, onde a investigação mais recente é apropriada por esta, suportando toda a taxonomia, inclusive os enunciados e descrição.

2.1 O diagnóstico de enfermagem da NANDA-I: *Caregiver Role Strain*

Na taxonomia NANDA-I (Herdman & Kamitsuro, 2018), este fenómeno da sobrecarga do cuidador surge com o enunciado diagnóstico de *Caregiver Role Strain* (00061), em inglês, e como *Tensão do Papel de Cuidador*, na tradução para português do Brasil⁷, estando definido atualmente como a “dificuldade para atender a responsabilidades, expectativas e/ou comportamentos de cuidados relacionados à família ou a pessoas significativas” (pg. 544).

O diagnóstico *Caregiver Role Strain* (CRS) está definido na NANDA-I 2012-14, como a "dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família ou de outros significantes" (pg.366), e apresenta um nível de evidência de 2.1 (aceite para publicação e inclusão na taxonomia), pertencendo ao domínio 7: *Papéis e relacionamentos* e à classe 1: *Papéis do cuidador*.

Atualmente, apresenta um nível de evidência de 2.1, que significa, aceite para publicação e inclusão na taxonomia da NANDA-I com enunciado, definição, características definidoras, fatores relacionados e referências⁸.

Na nova edição 2018-20, o diagnóstico apresenta 34 características definidoras agrupadas por quatro categorias: atividades de cuidado, estado de saúde do cuidador (física, mental e socioeconómica), relacionamento entre o cuidador e recetor de cuidados e processos familiares.

⁷ A NANDA-I só se encontra traduzida em português do Brasil, não havendo uma versão com tradutores e revisores nativos do português europeu.

⁸ Apesar de ter um nível de evidência que contempla as referências, estas não surgem na edição, pois, de acordo com NANDA-I 2012-14, após dois ou três ciclos é interrompida a publicação das referências, permanecendo disponível na área reservada a membros no site da NANDA-I.

A edição que foi usada nesta tese foi a de 2012-14 (Herdman, 2012), que pouca alteração sofreu nas CD apenas duas foram eliminadas⁹ - diabetes e doença cardiovascular, e ligeiras alterações na nomenclatura, sem alterar o significado da CD.

O Quadro 1 apresenta as categorias e CD da edição da NANDA-I utilizada nesta investigação.

Quadro 1 - Categorias e características definidoras da NANDA-I, edição 2012-14 (Versão Português do Brasil)

Categoria	Características definidoras
Atividades de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade do cuidador para oferecer cuidados - Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados - Apreensão quanto à passível institucionalização do recetor de cuidados - Apreensão quanto aos cuidados que o recetor deve ter, caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los - Dificuldades para concluir as tarefas necessárias - Dificuldade para realizar as atividades necessárias - Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado - Preocupação com a rotina de cuidados
Estado de saúde do cuidador: Emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Enfrentamento ineficaz - Estresse - Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais - Frustração - Impaciência - Labilidade emocional aumentada - Nervosismo aumentado - Padrão de sono perturbado - Privação de sono - Raiva - Sensação de depressão - Somatização
Estado de saúde do cuidador: Física	<ul style="list-style-type: none"> - Cefaleia - Diabetes - Doença cardiovascular - Exantema - Fadiga - Hipertensão - Mudança de peso - Problemas gastrointestinais
Estado de saúde do cuidador: socioeconômico	<ul style="list-style-type: none"> - Afastamento da vida social - Baixa produtividade no trabalho - Mudança nas atividades de lazer - Recusas de promoções na carreira
Relação cuidador-recetor de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Relata incerteza quanto a mudança de relacionamento com o recetor de cuidados - Relato de dificuldades em assistir o recetor de cuidados passar pela doença - Relato de pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados
Processos familiares	<ul style="list-style-type: none"> - Conflito familiar - Relato de preocupações com relação a membros da família

Conhecer a evolução do diagnóstico na taxonomia, torna-se fulcral, pois permite conhecer, e compreender, as alterações que foram sendo realizadas ao longo das várias edições relativamente aos vários aspetos que compõem um diagnóstico: enunciado

⁹ Apesar de, no quadro resumo apresentado no livro da NANDA-I 2018-20, se referir que não foram adicionadas ou eliminadas CD verificou-se que, das 36 da versão anterior foram excluídas duas “diabetes” e “doença cardiovascular”, ficando assim, com 34 CD.

diagnóstico, localização, (padrão ou domínio e classe), definição, características definidoras, fatores relacionados ou fatores de risco.

O conhecimento da evolução de um diagnóstico, no caso deste estudo, o *Caregiver Role Strain*, contribui para um melhor entendimento do estado atual do respetivo diagnóstico na taxonomia (Lourenço, Sá, & Abreu-Figueiredo, 2014b).

Este diagnóstico de enfermagem foi inserido na taxonomia NANDA-I em 1992 e desde essa data já sofreu três revisões, em 1998, 2000 e 2017. No que se refere ao enunciado, tem-se mantido inalterado, já a definição modificou-se ligeiramente ao longo da sua história na taxonomia. Salientamos que uma das principais diferenças foi a introdução de “*outros significantes*”, em vez de, somente família, na edição 2001-02. A outra alteração, mais recente, apesar de manter a “*dificuldade*”, passou de “*desempenhar o papel de cuidador*” para “*atender a responsabilidades, expectativas e/ou comportamentos de cuidados relacionados*”.

No que diz respeito ao domínio da taxonomia II, encontra-se no 7, *Papéis e Relacionamentos* na classe 1, *Papéis do Cuidador*.

Quando o diagnóstico foi introduzido apresentava oito características definidoras não agrupadas, na NANDA-I 2018-20, o diagnóstico apresenta 34 características definidoras agrupadas por quatro categorias, já mencionadas anteriormente.

No que se refere aos fatores relacionados, aquando da sua introdução na taxonomia, eles eram 24, agrupados por quatro categorias, fisiopatológico/ fisiológico, desenvolvimento, psicossocial e situacional, a última versão da NANDA-I apresenta 53 fatores relacionados, agrupados em seis categorias: no recetor de cuidados, no cuidador, relação cuidador-recetor de cuidados, atividades de cuidado, processos familiares e socioeconómicos.

Na edição usada nesta investigação, a de 2012-14, o diagnóstico apresentava 56 FR reunidos em sete categorias: atividades de cuidado, estado de saúde do cuidador, estado de saúde do recetor de cuidados, processos familiares, recursos, relação entre o cuidador e recetor de cuidados e socioeconómicos.

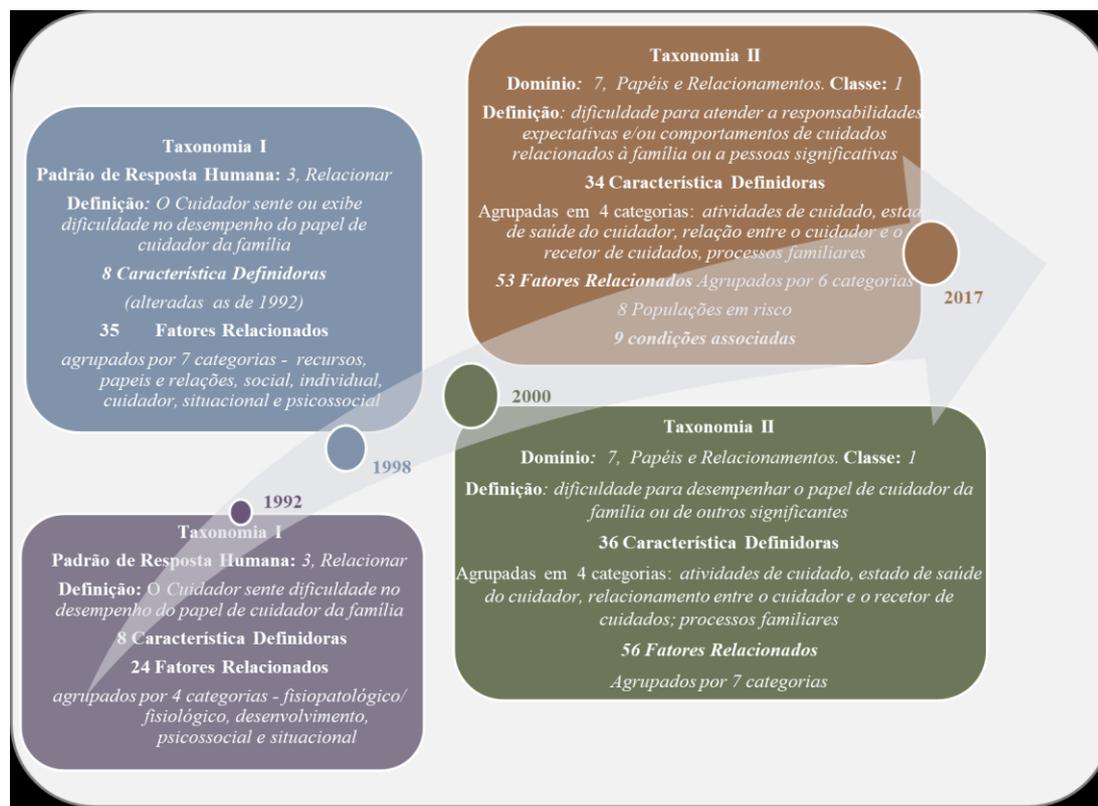
Relativamente aos novos componentes do diagnóstico, adicionados na edição 2018-20, *populações em risco e condições associadas*, o CRS apresentou oito populações

em risco e nove condições associadas, agrupadas em duas: recetor de cuidados e cuidador.

As populações em risco identificadas apresentam atraso no desenvolvimento do cuidador, atraso no desenvolvimento do recetor de cuidados, crise financeira, exposição à violência e prematuridade, a condição do recetor de cuidados inibe o diálogo, o cuidador é o parceiro e é feminino. No respeitante às condições associadas, relacionadas com o recetor de cuidados: observam-se alteração na função cognitiva, distúrbio congénito, doença crónica, a gravidade da doença, transtorno psicológico, transtorno psiquiátrico no cuidador, alteração na função cognitiva, prejuízo à saúde e transtorno psicológico.

A Figura 2 representa esquematicamente o que aqui foi expresso, sobre a evolução histórica do diagnóstico na NANDA-I.

Figura 2 - Evolução histórica do diagnóstico *Caregiver Role Strain* na NANDA-I



O diagnóstico CRS já se encontra na classificação há cerca de 27 anos tendo sofrido várias alterações no sentido do seu aprimoramento. Independentemente da última, e recente revisão, o diagnóstico continua com um elevado número de características

definidoras e fatores relacionados, que dificulta a sua utilização, assim como apresenta um baixo nível de evidência, necessitando de ser validado, de forma a contribuir para uma melhor acurácia diagnóstica. Os estudos de validação de diagnósticos de enfermagem além de promoverem um refinamento e aprimoramento das classificações, contribuem para uma prática baseada na evidência (Fehring, 1987; Herdman & Kamitsuro, 2015).

Com base nestes pressupostos, e de forma a contextualizar os estudos de validação do CRS, apresentamos, de seguida, uma síntese do conhecimento já produzido nesta área do saber, sustentando assim, o estudo de validação clínica, que por nós foi realizado.

Estudos de validação do diagnóstico *Caregiver Role Strain*

Foram por nós localizados, sete¹⁰ estudos de validação deste diagnóstico (Diaz, Cruz, & Gengo, 2016; Embarba, Pintado, & Carrasco, 2012; Loureiro, 2015; A. Oliveira, *et al.*, 2013a; Sánchez, *et al.*, 2005; Zeleníková, Kozáková, & Jarošová, 2014).

Por forma a analisá-los, quanto a título, data, país de origem da validação, autores e área de formação, construímos o Quadro 2. Optámos por numerar e ordenar os estudos por data decrescente de publicação.

Em relação às datas dos estudos, notámos que quatro deles foram publicados há menos de cinco anos, e no que concerne ao país onde foi realizada a validação, foi o Brasil com maior número, com três validações. Quanto aos autores dos estudos, todos eles foram realizados por enfermeiros, sendo que, dois destes também tinham um médico como co-autor (Rueda, *et al.*, 2011; Sánchez *et al.*, 2005). Uma das investigações foi uma tese de doutoramento em enfermagem (Loureiro, 2015), todos os outros não estão associados a trabalhos académicos.

¹⁰ Um deles realizou dois tipos de validação, clínica e de conteúdo (Loureiro, 2015).

Quadro 2 - Resumo global dos estudos de validação do diagnóstico CRS

Nº	Título	Data	País	Autores	Área
1	Caregiver role strain: bi-national study of content validation (Diaz <i>et al.</i> , 2016)	2016	Colômbia e Brasil	Rueda Diaz, Monteiro da Cruz & Gengo	Enfermagem
2	Validação do diagnóstico de enfermagem: tensão do papel de cuidador em familiares de idosos (Loureiro, 2015)	2015	Brasil	Loureiro	Enfermagem
3	Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Caregiver Role Strain in the Czech Republic (Zeleníková <i>et al.</i> , 2014)	2014	República Checa	Zeleníková, Kozáková & Jarošová	Enfermagem
4	Clinical indicators of 'caregiver role strain' in caregivers of stroke patients (A. Oliveira <i>et al.</i> , 2013a)	2013	Brasil	Oliveira <i>et al</i>	Enfermagem
5	Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria (Embarba <i>et al.</i> , 2012)	2012	Espanha	Embarba, Pintado & Carrasco	Enfermagem
6	Cansancio del Rol de Cuidador: Validación Clínica Mediante Análisis Rasch (Rueda <i>et al.</i> , 2011)	2011	Comlumbia	Rueda <i>et al</i>	Enfermagem e Medicina
7	Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador (Sánchez <i>et al.</i> , 2005)	2005	Espanha	Sánchez <i>et al</i>	Enfermagem e Medicina

Quisemos saber qual seria o tipo de validação e metodologia utilizada, bem como, quais os principais resultados, estando estes dados representados no Quadro 3.

Verificámos que dois estudos foram de validação de conteúdo (Diaz *et al.*, 2016; Loureiro, 2015), e seis de validação clínica. De salientar que um dos estudos realizou os dois tipos de validação (Loureiro, 2015).

A metodologia utilizada foi variada, conforme é possível verificar pelo Quadro 3. Diferentes modelos de validação de conteúdo e clínica dos diagnósticos foram usados, uns já amplamente utilizados (Diaz *et al.*, 2016), outros com abordagens mais recentes na validação clínica de diagnóstico de enfermagem (Rueda *et al.*, 2011), como as medidas de acurácia diagnóstica (A. Oliveira *et al.*, 2013a), e ainda outros que recorreram a medidas estatísticas (Embarba *et al.*, 2012; Sánchez *et al.*, 2005).

Quadro 3 - Resumo da metodologia e principais resultados dos estudos de validação do diagnóstico CRS

Nº	Tipo de Validação	População Validada	Principais Resultados
1	Validação de Conteúdo de Fehring	6 enfermeiros colombianos e 9 enfermeiros brasileiros. 60,0% doutor e 40,0% mestre	Das CD da NANDA-I, 22 características definidoras foram identificadas como Major, 13 como secundárias e uma irrelevante. O <i>Score</i> total do diagnóstico foi de 0.79.
2	Validação de conteúdo e clínica de Hoskins	30 enfermeiros. 50% doutor, 30% mestre e 20 com pós-doutoramento 40 cuidadores familiares de idosos dependentes \bar{x} =51,4 (+/-13,7) anos Género = 87,5% Feminino Parentesco = 42,5% Filho 67,5% não está empregado	Da validação de conteúdo resultou nova definição, novas CD e novos fatores relacionados; dos especialistas 48 CD e 50 FR; da clínica 29 CD (11 não estão na NANDA-I) e 28 FR (sete não estão na NANDA-I). <i>Score</i> toral do diagnóstico pelos especialistas 0,72 e 0,69 na validação clínica.
3	Validação Clínica de Fehring	225 cuidadores de pessoas dependentes no domicílio \bar{x} = 52,3 (+/-13,3) anos Género = 80,4% Feminino	Duas CD foram consideradas <i>major</i> e 20 <i>minor</i> , e 14 irrelevantes.
4	Medidas de Acurácia diagnóstica (sensibilidade, especificidade e valores preditivos)	42 cuidadores de pessoa com sequelas de acidente vascular cerebral (AVC) \bar{x} = 46,4 (+/- 15,6) anos Género = 90,5% Feminino Parentesco = 45,2% Filho 83,3% não está empregado	27 CD foram encontradas na amostra, nove apresentavam $p \leq 0,05$, e destas, apenas quatro com elevados valores nas medidas de acurácia diagnóstica. Dez CD da NANDA-I não foram identificadas.
5	Estudo descritivo transversal com análise descritiva uni e multivariada	47 cuidadores de pessoas dependentes \bar{x} = 65,2 anos Género = 71,0% Feminino Parentesco = 43,3% Filho	11 CD não obtiveram significados estatístico, 16 CD estavam relacionadas com o diagnóstico, onde quatro obtiveram maior significância estatística. Usaram a Escala sobrecarga do cuidador de Zarit como CD.
6	Análise de Rasch	200 cuidadores de pessoas com doença crónica \bar{x} = 45 anos Género = 80,0% Feminino Parentesco = 51,5% Filho	A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit ajustou a maioria dos itens.
7	Estudo analítico transversal	49 cuidadores de pessoas dependentes \bar{x} = 58 anos Género = 91,8% Feminino Parentesco = 64,3% Filho 85,8% não está empregado	Associação entre o diagnóstico e 4 CD e 5 FR da NANDA-I.

Nos estudos de validação, os enfermeiros que participaram na investigação foram seleccionados por critérios pré-estabelecidos, no modelo do Fehring para identificação de peritos, *Validation Model Expert Rating System* (Fehring, 1994). Esta validação foi realizada após uma revisão da literatura para definição conceptual e operacional das CD e FR. Os autores referiram que a seleção dos especialistas para realizar a validação

se mostrou difícil, pois encontrar enfermeiros com os critérios pré-estabelecidos e interessados na investigação foi um desafio. Num dos estudos (Diaz *et al.*, 2016), dos 20 enfermeiros Brasileiros contactados, apenas nove participaram no estudo, e dos 18 Colombianos, apenas seis. Cerca de 60,0% dos enfermeiros que constituíram a amostra, tinham o doutoramento.

Na outra validação de conteúdo (Loureiro, 2015), foram contactados 158 enfermeiros com os critérios pretendidos, ficando a amostra constituída por 30 especialistas, destes, 50,0% era doutor, 20,0% com pós-doutoramento e os restantes mestres.

As populações estudadas nas pesquisas de validação clínica foram sempre cuidadores de pessoas dependentes ou com doença crónica, o tamanho das amostras variou entre 40 e 225 cuidadores. Em todos os estudos, a maioria dos cuidadores era do género feminino, com um percentual entre 71,0% e 91,8%. A média ou mediana de idades oscilou entre 45 e 65 anos. Verificou-se, também, que o parentesco mais frequente foi ser filho variando entre 43,3% e 65,3%. No que se refere ao tempo em que eram cuidadores, nem todos os estudos apresentam esses dados, dos que o têm, a indicação varia entre 2 a 6 anos. Relativamente ao estar empregado, dos três estudos que patenteiam esses dados, constatou-se que a maioria, que variava entre o 67,5 e os 85,5%, não tinha emprego formal.

No único estudo que fez a validação do conteúdo do enunciado diagnóstico e da sua definição (Loureiro, 2015), foi sugerido apenas alterar a definição. A proposta sugerida pelos especialistas foi a seguinte “estado dinâmico de alteração do bem-estar biopsicossocial do cuidador, multideterminado e cumulativo, resultante do processo de cuidar de um parente ou de outras pessoas significativas” (pg. 61).

No que concerne às CD do diagnóstico nenhum estudo manteve integralmente as CD previstas na NANDA-I. Em cinco dos estudos (Embarba *et al.*, 2012; Loureiro, 2015; A. Oliveira *et al.*, 2013a; Sánchez *et al.*, 2005; Zeleníková *et al.*, 2014), foram eliminadas ou consideradas irrelevantes pelo menos 10 das CD propostas por esta taxonomia, por outro lado, também surgiram novas CD e fatores relacionados, distintos dos da NANDA-I em dois estudos (Embarba *et al.*, 2012; Loureiro, 2015). As novas CD consideradas principais no estudo N° 2 foram: *deficit de autocuidado, vulnerabilidade ao adoecimento, deterioração no estado de saúde, pior percepção do estado de saúde, baixa autoestima situacional, prejuízos financeiros e prejuízo na*

qualidade de vida do cuidador. O estudo N°5 propõe a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESCZ) como uma CD do diagnóstico. Realçamos que este instrumento foi usado em quase todos os estudos de validação clínica (Embarba *et al.*, 2012; A. Oliveira *et al.*, 2013a; Rueda *et al.*, 2011; Sánchez *et al.*, 2005; Zeleníková *et al.*, 2014), para determinar a presença ou ausência do diagnóstico em associação com outras medidas, constituindo assim, o “*Padrão Ouro*”, para presença ou ausência do diagnóstico.

Verificamos, também, que dois estudos (Diaz *et al.*, 2016; Loureiro, 2015), encontraram o *score* total do diagnóstico, que corresponde ao somatório das médias ponderada divididas pelo total das CD. O *score* total da validação de especialista foi de 0,72 e 0,79 respetivamente, e de 0,69 no estudo de validação clínica.

Destacamos que somente dois estudos validaram clinicamente os fatores relacionados com o diagnóstico (Loureiro, 2015; Sánchez *et al.*, 2005). Um deles, o N° 2, validou 28 fatores, sete dos quais não estão contemplados na NANDA-I, e são eles: *comorbidades, problemas psicológicos, co-residência, sobrecarga, falta de tempo do cuidador para cuidar de si, imposição do exercício do papel de cuidador e encargos financeiros relacionados à atividade de cuidar*. O outro estudo, N° 7, validou apenas cinco fatores relacionados com o diagnóstico: *deterioração da saúde do cuidador, comportamento desviante ou aberrante, alienamento da família do cuidador, falta de descanso do cuidador e falta de distração do cuidador*.

Pretendemos com esta exposição identificar e analisar de forma global os estudos de validação do diagnóstico CRS. Verificamos que existe uma proposta de alteração da definição do diagnóstico, e uma grande heterogeneidade na classificação das CD como pertencentes ou excluídas deste. Os FR foram pouco investigados e carecem de maior atenção.

Terminamos este subcapítulo com a necessidade identificada de validar este diagnóstico em outras populações, como os cuidadores de doentes paliativos. Será certamente distinto cuidar de uma pessoa em fim de vida, de cuidar de uma pessoa com uma esquizofrenia, ou de um idoso dependente, encontrar o que se assemelha e o que se distingue abrirá portas para uma intervenção bem mais específica.

Acreditamos que, através de mais investigação, contribuiremos para uma enfermagem cada vez mais baseada na evidência. Os enfermeiros são seguramente os profissionais

mais privilegiados para diagnosticar e intervir nos cuidadores com sobrecarga, reduzindo o impacto negativo na saúde física, mental, social e espiritual do cuidador.

Sabendo que a NANDA-I preconiza a validação do mesmo diagnóstico em diferentes populações, e que as pesquisas até agora desenvolvidas não contribuíram ainda para aumentar o nível de evidência do diagnóstico CRS, delineámos um projeto de investigação, que visa a validação deste, em cuidadores de doentes paliativos.

Esta tese é o culminar desta investigação, inédita nesta área do conhecimento, segundo sabemos.

PARTE I – ESTUDO PRELIMINAR: DA EVIDÊNCIA CIENTÍFICA À ANÁLISE POR JUÍZES DO DIAGNÓSTICO *CAREGIVER ROLE STRAIN*

Previamente à realização do estudo de validação clínica do diagnóstico de enfermagem da NANDA-I *Caregiver Role Strain (CRS)*, realizou-se uma revisão integrativa da literatura e a operacionalização das características definidoras (CD) e fatores relacionados (FR), que foi aqui denominado, estudo preliminar.

Neste estudo, pretendemos, através da evidência científica já disponível, e apreciação de enfermeiros peritos na área, construir um suporte para o estudo de validação clínica.

Traçamos para este estudo preliminar os seguintes objetivos:

- Analisar o enunciado e definição do diagnóstico *Caregiver Role Strain*
- Identificar as características definidoras e fatores relacionados com o diagnóstico *Caregiver Role Strain* na literatura
- Realizar a análise de conteúdo por juízes do enunciado, definição e CD do diagnóstico *Caregiver Role Strain*

Constituem esta parte da tese dois capítulos: um relativo à revisão integrativa da literatura, que abarca aspetos metodológicos, resultados e síntese do conhecimento; e outro capítulo, relacionado com a análise de conteúdo por juízes, das características definidoras do diagnóstico em estudo, onde se foca a metodologia utilizada, mais especificamente o instrumento de colheita de dados, a amostra de juízes, procedimentos de colheita e tratamento dos dados, assim como os resultados, sua análise e discussão .

1. REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA: ENUNCIADO, DEFINIÇÃO, CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS E FATORES RELACIONADOS

Este capítulo centra-se na revisão integrativa da literatura que foi realizada de forma a atingir os dois dos objetivos propostos para este estudo preliminar: analisar o enunciado e definição do diagnóstico *Caregiver Role Strain*, e, identificar as características definidoras e fatores relacionados com o diagnóstico *Caregiver Role Strain* na literatura.

Podemos afirmar que é recente a Prática Baseada na Evidência (PBE)¹¹ enquanto conceito, mas já Florence Nightingale, no século XIX, focou a necessidade de conseguir resultados que proporcionassem melhores cuidados. Muito mais tarde, por volta dos anos 70 do século XX, começou a desenvolver-se uma preocupação pelas decisões tomadas pelos médicos, por serem fundamentalmente baseadas em suposições, por vezes infundadas, havendo uma grande variedade de práticas para situações de doença similares (Mackey & Bassendowski, 2017).

Nesta época começaram a surgir os ensaios clínicos randomizados e outros tipos de investigações, sendo Archibald Lemman Cochrane um pioneiro deste movimento, mais tarde denominado de *Evidence-based medicine*, defendendo a utilização do método científico para o tratamento aos doentes (Gerris, 2011). O termo *Evidence-based Medicine*¹² só foi formalmente introduzido pela organização Cochrane nos anos 90 (Mackey & Bassendowski, 2017). Foi consolidado numa definição, publicada na altura, que permanece até hoje: o uso consciente, explícito e criterioso das melhores evidências atuais na tomada de decisões sobre o cuidado de doentes individuais¹³ (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996, p. 71). Este conceito afastou-se um pouco do seu sentido primordial, quando Cochrane focava as essencialmente as

¹¹ Traduzido do original inglês *Evidence-based practice*.

¹² Medicina Baseada na Evidência

¹³ Tradução livre do original: “*The conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients*”

decisões clínicas baseadas essencialmente nos ensaios clínicos randomizados (Mackey & Bassendowski, 2017).

Esta terminologia começou a ser usada essencialmente na área da medicina, mas rapidamente disseminou-se para outras áreas da saúde, como foi ao caso da enfermagem, passando a denominar-se Prática Baseada na Evidência (Mackey & Bassendowski, 2017).

Nos últimos 15 anos, este conceito PBE tornou-se emergente na área da enfermagem, sendo denominado de *Prática de Enfermagem Baseada na Evidência*. A Ordem dos Enfermeiros Portugueses em 2006 definiu-a como: “a incorporação da melhor evidência científica existente (quantitativa e qualitativa), conjugada com a experiência, opinião de peritos e os valores e preferências dos utentes, no contexto dos recursos disponíveis” (Ordem dos Enfermeiros, 2006, p. 1).

Mais tarde, em 2012, o Conselho Internacional de Enfermeiros definiu-a como: “uma abordagem de resolução de problemas para a tomada de decisões clínicas que incorporam uma busca pelas melhores e mais recentes evidências, perícia clínica, avaliação e valores de preferência do utente dentro de um contexto de cuidado”¹⁴ (International Council of Nurses, 2012, p. 5).

Analisando os conceitos expostos, verificamos que a prática de enfermagem, baseada na evidência, e conjugada com o contexto do utente e de cuidados, incorpora a decisão clínica do enfermeiro, devendo esta estar ancorada nas melhores evidências científicas provenientes da investigação produzida.

Também o diagnóstico de enfermagem deverá ser alicerçado na melhor evidência científica disponível, ao assentar na decisão clínica, adequada a cada utente e contexto, e sendo uma etapa crucial do planeamento de cuidados.

Uma das formas mais eficazes de sintetizar o conhecimento produzido é através das revisões da literatura ou meta-análise (Cunha, 2014), desta forma, esta revisão integrativa da literatura pretende suportar com evidências científicas o estudo de validação clínica do diagnóstico de enfermagem *Caregiver Role Strain*.

¹⁴ Tradução livre da autora do original: “A problem solving approach to clinical decision making that incorporates a search for the best and latest evidence, clinical expertise and assessment, and patient preference values within a context of caring”.

Fehring (1994), autor de um dos modelos de validação clínica de diagnósticos de enfermagem mais utilizados, recomenda que o diagnóstico deva ser definido conceptualmente através de uma completa revisão da literatura, antes de ser validado clinicamente. Este autor não refere qual o tipo de revisão a ser utilizado, no entanto, vários estudos de validação têm optado por realizar uma revisão integrativa da literatura prévia à validação clínica (Caldeira, 2013; Carteiro, 2016; Chaves, 2008; C. Oliveira, Araujo, Costa, & Costa, 2013b).

A revisão integrativa da literatura é um tipo de revisão mais ampla que permite a inclusão simultânea de estudos com diversas metodologias (quantitativas e qualitativas; experimentais e não experimentais) concomitantemente com o estudo de cariz mais teórico-conceptual (Whittemore & Knafl, 2005). A integração de várias abordagens permite uma melhor compreensão dos fenómenos em estudo, porém, a complexidade na combinação destas diversas metodologias pode contribuir para a imprecisão e risco de viés, logo, o rigor que nela deva ser empregado não deverá diferir dos outros tipo de revisão, tendo para tal, um método próprio (Soares, *et al.*, 2014; Whittemore & Knafl, 2005).

Em suma, a revisão integrativa da literatura permite realizar “a síntese e análise do conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado”. (Botelho, Cunha, & Macedo, 2011, p. 133).

Partindo destes pressupostos, neste estudo preliminar optou-se pela utilização da revisão integrativa da literatura, pois por um lado, é aquela que gera maiores consensos na validação clínica de diagnósticos (Pompeo, Rossi, & Galvão, 2009), e por outro, o diagnóstico em estudo apresenta um baixo nível de evidência, nível 2 de 3.4 (Lourenço, Sá, & Abreu-Figueiredo, 2014c), não havendo muito estudos de validação sobre o mesmo. Pretende-se com esta revisão, identificar as evidências disponíveis na literatura sobre o conceito e definição do diagnóstico em estudo, bem como as CD e os FR.

1.1 Procedimentos metodológicos

Para a elaboração do protocolo de pesquisa desta revisão integrativa da literatura seguimos vários autores (Botelho *et al.*, 2011; Cunha, 2014; Pompeo *et al.*, 2009; Whittimore & Knafl, 2005) com as devidas adaptações para este estudo em concreto, que passaremos a descrever.

Questão norteadora e descritores

A primeira etapa da RIL consiste em definir o tema a ser investigado e a elaboração da questão orientadora da pesquisa, que deve ser concisa, clara e específica (Pompeo *et al.*, 2009). Para Whittimore and Knafl (2005), também nesta etapa deve ser definido o objetivo da revisão.

A temática central desta RIL foi o fenómeno associado ao cuidado familiar, denominado pela NANDA-I como *Caregiver Role Strain*, enquanto diagnóstico de enfermagem.

Esta RIL partiu da seguinte questão: Qual o enunciado, definição, características definidoras e fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem *Caregiver Role Strain*?

Atendendo à especificidade da nossa questão norteadora optámos por subdividi-la em três: Qual o enunciado e definição? Quais as características definidoras? Quais os fatores relacionados?

Tivemos como objetivos: analisar o enunciado e definição do diagnóstico, identificar as características definidoras e fatores relacionados com o diagnóstico *Caregiver Role Strain* na literatura.

Após a determinação da questão norteadora e dos objetivos da RIL, definimos os nossos descritores, como nos indica Cunha (2014).

Os descritores mais utilizados na área da saúde são MeSH (*Medical Subject Headings*) e os descritores DeCS (Descritores em Ciências da Saúde). Os descritores MeSH têm como objetivo fornecer uma terminologia hierarquicamente organizada para a indexação e catalogação de informações biomédicas com a MEDLINE/ PUBmed entre outros¹⁵. Estes descritores são em língua inglesa e foram criados em 1960 e pela U.S.

¹⁵ <https://www.nlm.nih.gov/mesh/>

National Library of Medicine, havendo atualmente traduções autorizadas para quinze línguas ¹⁶, entre as quais o Português, a organização autorizada é o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde, anterior BIREME (Biblioteca Regional de Medicina).

Os descritores DeCS foram criados pela BIREME em 1987, e baseados na estrutura e conceptualização dos descritores MeSH. Têm como objetivo o uso de terminologia comum em três idiomas, inglês, português e espanhol, proporcionando uma pesquisa consistente independentemente da língua¹⁷. Para além da tradução dos descritores MeSH originais, os DeCS incorporam outras áreas além dos termos médicos, como, as ciências de saúde. O uso trilingue também permite uma pesquisa mais abrangente em literatura científica publicada em outros idiomas além do inglês. Estes descritores são atualizados anualmente e publicadas *online* novas listas nos respetivos sites.

Primeiramente pesquisámos nas listas *online* de 2014, quais seriam os descritores MeSH e DeCS mais adequados ao diagnóstico em estudo.

Para os MeSH verificámos que não havia a expressão exata “*Caregiver Role Strain*” mas sim, subdividida, como seria expectável, “*caregiver*” “*role*” e “*strain*”, não estando o termo “*strain*” associado à nossa área em estudo, mas sim, à traumatologia. Mesmo assim, optou-se por usar o termo nas pesquisas, atendendo à especificidade do diagnóstico, e também, sustentados por Whittemore & Knafl (2005), que alertam para as limitações encontradas nas bases de dados, relacionadas com problemas de indexação, podendo apenas, 50% dos estudos estarem elegíveis.

Após pesquisa nas listas hierarquizadas nos termos, e por similaridade da temática em estudo, optou-se por usar os seguintes descritores MeSH: “*caregivers*” “*strain*” “*(physiological) stress*” “*nursing diagnosis*” “*burden (of illness)*”.

Para os descritores DeCS, tomámos o mesmo procedimento, e verificámos que também não havia a expressão integral “*Tensão do Papel de Cuidador*”, nem somente o termo “*tensão*”¹⁸ apenas os termos “*cuidador*” e “*papel (figurativo)*”, à semelhança com os termos em inglês optou-se por incluí-los na pesquisa, assim como o termo

¹⁶ <https://www.nlm.nih.gov/research/umls/sourcereleasedocs/current/MSH/index.html>. Acedido a 1 de setembro de 2018.

¹⁷ <http://decs.bvs.br/P/decsweb2018.htm>. Acedido a 1 de setembro de 2018.

¹⁸ “*Tensão*” da tradução da NANDA-I para Português do Brasil “*Tensão no Papel de Cuidador*”

“sobrecarga”¹⁹. Usaram-se então os seguintes termos: “*cuidadores*” “*tensão*” “*estresse (stress²⁰) psicológico*” “*diagnóstico de enfermagem*” e “*sobrecarga*”.

Realizaram-se combinações com os operadores booleanos (L. Sousa, Marques-Vieira, Severino, & Antunes, 2017) *AND* (combinação restritiva) e *OR* (combinação aditiva), e também o operador, *NOT* (combinação excludente), para “*child**” em inglês e “criança” em português, para restringir a pesquisa, a artigos sobre cuidadores de pessoas adultas e idosos.

Pesquisa na literatura com definição de critérios de inclusão e exclusão

À definição da questão norteadora e seleção dos descritores, seguiu-se a pesquisa na literatura. Esta deve ser exaustiva, sendo este um importante passo da revisão, podendo-se pesquisar em revistas, bases de dados, listas de referências bibliográficas dos artigos, teses e livros (Pompeo *et al.*, 2009), todavia o mais comum atualmente é a pesquisa quase exclusiva em bases de dados e repositórios de universidades.

A escolha das bases de dados adequadas, onde se encontram as melhores evidências científicas, deve ser tida em linha de conta (Cunha, 2014), para não correremos o risco da escassez ou estudos de fraca qualidade. O alargamento da pesquisa a livros e manuais pode ser fulcral, quando queremos definir alguns conceitos ou analisar a evolução de alguns fenómenos.

Relativamente aos critérios de inclusão e exclusão dos estudos, pretende-se que sejam coerentes com a questão norteadora, devendo ser claros e objetivos (Botelho *et al.*, 2011; Cunha, 2014). Os estudos podem ser selecionados através da leitura prévia do título, seguido do resumo e, por fim, o texto integral, chegando à amostra selecionada, sendo eliminados em cada etapa, os textos que não correspondem à questão norteadora e critérios de inclusão e exclusão (Pompeo *et al.*, 2009).

Todos estes procedimentos devem ser bem documentados, referindo os locais de pesquisa, datas e procedimentos adotados para a seleção dos artigos ou outros documentos (Whittemore & Knafl, 2005).

¹⁹ *Sobrecarga* é o termo utilizado muitas vezes na literatura, sobre cuidadores, para traduzir o termo inglês “*bruden*”.

²⁰ Utilizou-se o termo “*stress*” para as pesquisas em base de dados nacionais, onde os artigos e textos eram maioritariamente escritos em português europeu.

Desta forma, a nossa pesquisa na literatura foi realizada entre março e maio de 2014 nas seguintes fontes:

- EBSCOhost (CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; PsycARTICLES; Academic Search Complete; PsycBOOKS)
- B-ON
- LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde)
- Scielo Brasil e Portugal
- RCAAP (Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal)
- NANDA-I (Publicações da organização disponíveis *online* e na área reservada para membros)
- Referências bibliográficas dos artigos selecionados para leitura do texto integral

Utilizaram-se os critérios de inclusão e exclusão apresentados no Quadro 4.

Quadro 4 - Critério de inclusão e exclusão da RIL

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<ul style="list-style-type: none">• Resumos disponíveis em inglês, português ou espanhol• Correspondiam à questão norteadora	<ul style="list-style-type: none">• Artigos relacionados com crianças

Os artigos e textos foram selecionados através da leitura do título, seguido do resumo e por fim, o texto integral da amostra selecionada, sendo eliminados em cada etapa, aqueles que não corresponderam à questão norteadora e critérios de inclusão e exclusão.

Utilizámos o programa informático *EndNote* versão X7 para construção da biblioteca da revisão, e também, para a eliminação dos documentos duplicados.

Foram realizadas várias combinações prévias até às finais apresentadas, entre os descritores selecionados e os operadores booleanos, por forma a ampliar, ou restringir a pesquisa, de acordo com os achados iniciais.

As combinações finais foram as apresentadas no Quadro 5:

Quadro 5 – Combinações utilizadas para as pesquisas da RIL

Combinações em Inglês	Combinações em Português
<i>caregiver AND nursing diagnosis NOT child*</i>	<i>cuidador AND diagnóstico de enfermagem NOT criança</i>
<i>caregiver AND strain OR stress NOT child*</i>	<i>cuidador AND tensão OR stress NOT criança</i>
<i>caregiver AND burden NOT child*</i>	<i>cuidador AND sobrecarga NOT criança</i>

Definimos como período temporal os últimos 14 anos (2000-2014), desde a data da última revisão do diagnóstico (à data de elaboração da RIL) para as pesquisas nas bases de dados, e sem limite temporal para as referências bibliográficas dos artigos selecionados, pois considerou-se que alguns documentos revelantes, principalmente relacionados com teorias e conceitos que estiveram na gênese do diagnóstico em estudo²¹, poderiam ser localizados com datas anteriores a 2000. Relativamente aos estudos empíricos, selecionados das referências bibliográficas, aqueles que eram anteriores a 2000 não foram incluídos na revisão.

Categorização e Avaliação dos estudos a incluir

Conceptualmente esta etapa poderá referir-se a duas, apesar disso, abordá-la-emos de forma conjunta, pois existe muita similaridade entre ambas e há passos que se fundem.

Primeiramente, a categorização dos estudos consiste na seleção das informações a serem recolhidas dos artigos e documentos selecionados, sendo estes registados num instrumento previamente elaborado. Este instrumento deve contemplar itens como, identificação do estudo, objetivos, características metodológicas, resultados e conclusões (Pompeo *et al.*, 2009). Podem ser organizados por locais de pesquisa ou ordem cronológica, mas também em função dos objetivos da revisão (Botelho *et al.*, 2011).

Vários autores (Botelho *et al.*, 2011; Cunha, 2014; Pompeo *et al.*, 2009) recomendam a categorização dos estudos por níveis de evidência, em função da sua qualidade, todavia esta categorização pode ser posta em causa, pois a revisão integrativa da literatura, ao “integrar” artigos de opiniões, conceitos e teoria estes estudos classificá-los-á em baixos níveis de evidência, podendo colocar em causa a qualidade da revisão. Também M. Lopes Silva, & Araujo (2013) refere que os componentes de um diagnóstico de enfermagem são investigados por estudos observacionais e não por

²¹ O diagnóstico *Caregiver Role Strain* foi introduzido na NANDA-I em 1992.

ensaios clínicos, logo, a utilização de classificações com os níveis de evidência para categorizar os estudos pode levar a uma incorreta impressão de baixa qualidade da análise do diagnóstico.

Categorizar artigos de uma revisão sistemática da literatura ou de uma meta-análise pode ser fácil, pois as metodologias serão muito similares, o que não acontece com a revisão integrativa, constituindo a categorização dos estudos um grande desafio, incrementando complexidade a esta etapa (Whittemore & Knafl, 2005). Para ultrapassar esta dificuldade, Whittemore & Knafl (2005) recomendam usar dois instrumentos de colheita de dados, um para trabalhos empíricos, e outro para teórico-conceptuais.

De seguida, a avaliação dos estudos a incluir corresponde à análise de dados de uma investigação convencional (L. Sousa *et al.*, 2017). Neste momento, os estudos e textos selecionados devem ser analisados detalhadamente pelo investigador, quanto à autenticidade, qualidade metodológica, relevância dos resultados, exigindo tempo e conhecimento sobre a temática em análise (Pompeo *et al.*, 2009).

Uma forma de extrair as informações necessárias dos estudos é a utilização de uma matriz de análise ou síntese, esta permite ordenar e sumarizar, facilitando o processo de construção e redação da revisão, mas para Cunha (2014, p. 38), “não há uma matriz de síntese correta” dependendo esta, da interpretação e criatividade do investigador, e da forma como ele organiza os seus dados em função do objetivo traçado inicialmente para a revisão.

O investigador pode organizar as informações retiradas dos artigos através de categorias analíticas que sejam facilitadoras da sumarização de cada estudo, podendo estas serem análises estatísticas, listas de fatores, entre outras (Botelho *et al.*, 2011).

Além da qualidade dos estudos incluídos na revisão, a forma como foram extraídos e analisados os dados dos artigos científicos, são cruciais para a integridade científica da mesma.

Assim, na nossa RIL, após a seleção dos estudos a incluir nesta revisão, construiu-se uma base de dados com o programa informático *Excel* (*Office* 2016) para organizar todas as informações extraídas de cada documento.

Esta base de dados contemplava duas entradas (folhas de trabalho), uma para os estudos empíricos e outra para os estudos teórico-conceptuais. Ambas incluíam:

autores, data, título do artigo, revista ou fonte, país de origem, formação dos autores, objetivos e metodologia, principais resultados, conclusões e link para as referências bibliográficas. A folha de trabalho referente aos estudos empíricos continha também: instrumentos de colheita de dados e população estudada.

As referências foram sendo caracterizadas de acordo com a questão norteadora: definição e conceito, características definidoras de fatores relacionados.

1.2 Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

As duas últimas etapas da RIL correspondem à interpretação e discussão dos resultados e consequente síntese do conhecimento.

Podemos compará-las à discussão dos resultados de estudos primários, onde os dados encontrados são interpretados e comparados com o conhecimento já existente (Whittemore & Knafl, 2005). Através da interpretação dos dados, são identificadas lacunas de conhecimento e sugeridas novas investigações (Botelho *et al.*, 2011; Cunha, 2014).

Este processo reveste-se de interatividade, na busca de padrões, temas e relações, podendo ser desenhado num mapa conceptual que inclua a maioria destas interações, contribuindo para uma maior clareza dos resultados que emergiram da interpretação dos dados (Whittemore & Knafl, 2005).

Na etapa final da revisão integrativa da literatura, denominada síntese do conhecimento, são sintetizadas as evidências obtidas através da análise e interpretação dos resultados obtidos. Aqui devem ser descritos todos os procedimentos adotados e identificadas possíveis limitações metodológicas (Pompeo *et al.*, 2009).

Esta síntese do conhecimento produzido deve ser materializada num documento final, que, de forma criteriosa, descreva todas as etapas percorridas, sendo possível replicar a revisão (Botelho *et al.*, 2011; Cunha, 2014).

Para Whittemore & Knafl (Whittemore & Knafl, 2005) (2005), a revisão deve capturar a essência da temática contribuindo para uma nova compreensão do fenómeno em estudo.

Portanto, nesta etapa, em investigações de validação de diagnóstico de enfermagem, podem comparar-se os resultados da revisão com o que já existe definido pela

taxonomia da NANDA-I, como é caso do enunciado e definição do diagnóstico, assim como as características definidoras e fatores relacionados.

De seguida, apresentamos os resultados e a síntese do conhecimento que decorreu desta RIL, de acordo com os objetivos pretendidos.

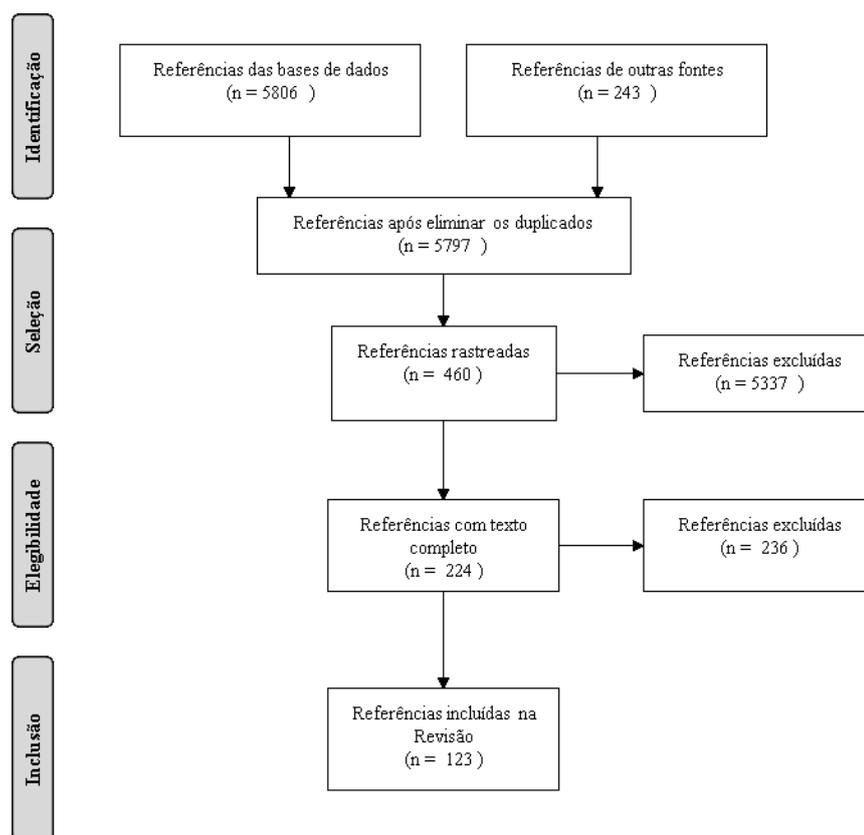
Primeiramente serão apresentados os resultados global da RIL, e de seguida os componentes da questão norteadora.

A Figura 3 expõe o diagrama PRISMA (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009)²² adaptado para esta RIL, onde são apresentados os passos da seleção das referências. A Tabela 1 complementa esta informação com descrição da origem das referências.

Podemos constatar pela Tabela 1 que 6049 referências foram identificadas com base nos critérios pré-estabelecidos, destas, 5806 foram provenientes de bases de dados, e as restantes essencialmente, das referências bibliográficas dos artigos. Foram selecionadas 460 pela leitura do título seguida de resumo. Foram elegíveis para leitura do texto integral 224 referências, ficando 123 incluídas na amostra.

²² <http://www.prisma-statement.org>. Acedido a 15 de março de 201.

Figura 3 - Diagrama PRISMA adaptado a esta RIL



Através da Tabela 1 verificamos que as base de dados EBSCOhost e B-On foram aquelas onde identificámos maior número de referências, seguidas das referências bibliográficas dos artigos.

Tabela 1 - Distribuição das referências pelas fontes de dados utilizadas

Fonte	Identificadas	Excluídas após leitura do título	Duplicadas pelo EndNote	Excluídas pelo resumo	Para leitura do texto integral	Amostra final
EBSCOhost	2284	1962	---	234	88	48
B-ON	3155	2749	208	144	54	30
LILACS	185	140	0	32	13	8
Scielo Brasil e Portugal	129	98	8	13	10	4
RCAAP	39	6	1	13	19	5
NANDA-I	14	5	1	2	6	3
Referências bibliográficas dos artigos	243	153	34	22	34	25
TOTAL	6049	5113	252	460	224	123

Verificamos que as referências identificadas e rastreadas são vastas, pois a pesquisa sobre a sobrecarga dos cuidadores tem sido uma área de muito interesse entre os investigadores.

O número de referência da nossa amostra pode parecer elevado quando comparado com outras RIL, mas atendendo aos objetivos da nossa RIL, à questão norteadora que foi fragmentada em três, ao número de CD (36) e FR (54), que são dos diagnósticos da NANDA-I com maior número de itens, este foi o número de artigos necessários para realizarmos com rigor a nossa RIL, por forma a atingirmos os objetivos propostos para este estudo preliminar.

Aditamos que uma RIL com propósitos semelhantes aos nossos, etapa prévia à validação clínica do diagnóstico *Caregiver Role Strain*, utilizou 115 referências para atingir os seus objetivos (Loureiro, 2015).

Arriscamos referir que esta RIL, operacionalmente, corresponde a três revisões integrativas da literatura, cada uma com objetivos e questões norteadoras próprias.

De seguida, na Tabela 2, apresentamos como foram categorizadas as referências por nós selecionadas. No que se refere ao ano de publicação, constatamos que mais de metade das referências, 59,3%, são posteriores a 2009, e apenas 4,1% são anteriores ao ano 2000. A maioria dos trabalhos incluídos são resultantes de estudos empíricos, 74,0% seguidos de 12,2% de publicações de carácter conceptual, destacamos ainda a realização de quatro estudos de validação clínica do diagnóstico *Caregiver Role Strain*.

No que se refere à origem dos estudos, verificamos que a maioria é oriunda de países da Europa (43,1%) incluindo Portugal, e da América do Norte (39,0%), essencialmente dos Estados Unidos. Apuramos, também, que os países da Ásia têm também igualmente publicado a investigação realizada sobre a sobrecarga dos cuidadores.

Estes resultados levam-nos a afirmar que este fenómeno é universal e transversal a todas as culturas, pois verificamos que a nossa amostra contempla estudos de 25 países diferentes oriundos de quatro continentes. Um dos nossos estudos foi publicado numa revista da Oceânia, mas não o consideramos oriundo deste continente, pois esta investigação foi realizada no Brasil (A. Oliveira *et al.*, 2013a).

Relativamente aos contextos onde foram realizados os estudos, constatou-se que 35,8% foi realizado em CP, em final de vida ou doença avançada, seguido de

ambientes de demência com 26,8%. Também a área da oncologia tem sido alvo de interesse por parte dos investigadores com um percentual de 15,9% dos estudos desta revisão. Destacamos também o contexto de investigação em pessoas com doença mental, com a esquizofrenia ou depressão 6,5%.

Terminamos esta análise dos contextos, com uma categoria que denominamos de *outros*, onde foram incluídos os estudos com pessoa portadoras do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), idosos dependentes, pessoas com sequelas de acidente vascular cerebral (AVC) e também estudos que investigaram vários grupos de cuidadores.

Tabela 2 - Dados das referências incluídas na RIL

Dados das referências (N=123)	n	%
Ano de publicação		
2010-14	73	59,3
2005-09	29	23,6
2001-04	16	13,0
≤2000	5	4,1
Tipo de estudos		
Empírico	91	74,0
Conceptual	15	12,2
Validação de instrumentos de medida	8	6,5
Teses	5	4,1
Validação clínica do diagnóstico CRS	4	3,3
Origem dos estudos		
Europa (Alemanha, Áustria, Bélgica, Chipre, Espanha, Grécia, Irlanda, Itália, Noruega, Portugal, Reino Unido, República Checa e Suécia)	53	43,1
América do Norte (EUA e Canadá)	48	39,0
América do Sul (Brasil e Colômbia)	12	9,8
Ásia (Coreia do Sul, Índia, Irão, Singapura e Taiwan)	9	7,3
África (África do Sul)	1	0,8
Contextos		
Cuidados paliativos e fim de vida	44	35,8
Demência	33	26,8
Oncologia	19	15,4
Outros (idosos dependentes, AVC, HIV, doenças neurológicas, múltiplos grupos)	19	15,4
Doença mental	8	6,5

Agora, apresentaremos os resultados e discussão referentes a cada um dos componentes desta revisão: enunciado e definição, características definidoras e fatores relacionados. Através da Tabela 3, apresentamos os resultados correspondentes ao número de referências usadas em cada um dos componentes do diagnóstico, desta forma, verificamos que mais de metade das referências foram usadas para identificar as CD, 47,2% para a análise do enunciado e definição, e 35,0% para os fatores relacionados com o diagnóstico em estudo.

Tabela 3 - Distribuição das referências pelas componentes do diagnóstico

Componente do diagnóstico	n*	%
Enunciado e definição	58	47,2%
Características definidoras	67	54,5%
Fatores relacionados	43	35,0%

* Dados múltiplos

Optamos por apresentar as referências utilizadas em apêndice (Apêndice I), pois consideramos ser facilitador da sua análise. Este apêndice segrega todas as referências numeradas de acordo com cada um dos componentes do diagnóstico, seguida da respetiva referência bibliográfica.

1.2.1 Enunciado e definição do diagnóstico

Para a análise do enunciado e definição do diagnóstico em estudo, recorreremos a várias das referências integrantes desta RIL, desde os artigos de teor mais conceptual, aos empíricos, bem como aos estudos de validação do mesmo. Também analisámos os artigos decorrentes da inclusão deste diagnóstico na taxonomia em 1992.

Iniciaremos pelo enunciado e definição do diagnóstico na língua inglesa “*Caregiver Role Strain*”, seguido da análise da sua tradução para português do Brasil “Tensão do Papel de Cuidador²³”. No final deste subcapítulo, iremos propor uma alteração do enunciado e definição com base nos resultados desta RIL.

A definição do termo inicial *caregiver*, em português, cuidador, varia entre os estudos, sendo por vezes pouco criteriosa no seu significado (Bastawrous, 2013), no entanto, existe um critério mínimo, que é: o indivíduo que presta cuidados a outrem de forma não remunerada (Backstrom & Sundin, 2009; Black, *et al.*, 2010; Burns, Archbold, Stewart, & Shelton, 1993; Hunt, 2003; Litzelman, *et al.*, 2014a; Litzelman *et al.*, 2014b; Mazanec, Daly, Douglas, & Lipson, 2011; Moher *et al.*, 2009; Trukeschitz, Schneider, Mühlmann, & Ponocny, 2013; Van Ryn, *et al.*, 2011; Wakefield, Hayes, Boren, Pak, & Davis, 2012). Também encontramos, em quase todos os estudos, outros critérios que se relacionam com o tipo de assistência, instrumental ou emocional, e similarmente como critério, o tipo de assistência que é fornecido, horas de cuidados ou frequência semanal, entre outros. Surgem, por vezes, associados ao cuidador, os termos informal ou familiar, por forma a distingui-los dos cuidadores formais, vulgo,

²³ Tradução oficial da NANDA-I em Português.

profissionais de saúde (Bastawrous, 2013). Na amostra da nossa RIL, alguns estudos utilizaram o termo informal associado ao cuidador, (Carretero, Garcés, Ródenas, & Sanjosé, 2009; Lage, 2011; Litzelman *et al.*, 2014b; Mazanec *et al.*, 2011; Sequeira, 2013; Stamataki, *et al.*, 2014; Trukeschitz *et al.*, 2013; Van Ryn *et al.*, 2011; Zegwaard, Aartsen, Cuijpers, & Grypdonck, 2011), enquanto outros usaram o termo familiar (H. Chang, Chiou, & Chen, 2010; Dumont, *et al.*, 2006; Graessel, Berth, Lichte, & Grau, 2014; Lohne, Miaskowski, & Rustøen, 2012; Matthews, Baker, & Spillers, 2003; Mosher, *et al.*, 2013; Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson, & Grafström, 2001; M. Silva, 2011; W. Tang, Lau, Mok, Ungvari, & Wong, 2011; Utne, Miaskowski, Paul, & Rustoen, 2013; Yu-Nu, Yea-Ing Lotus, Min-Chi, & Pei-Shan, 2011), sendo que a maioria dos restantes estudos apenas se referiu ao cuidador sem outra terminologia associada. Raramente na literatura científica é utilizando o termo cuidador, para referir-se aos cuidadores profissionais, assim, a utilização do termo isolado, como nos é proposto pela NANDA-I, remete-nos quase que imediatamente para os cuidadores informais ou familiares.

Agora abordaremos os restantes termos do diagnóstico associados ao cuidador, primeiramente focando-nos, primeiramente, nos termos em inglês, seguidos da terminologia em língua portuguesa.

Começamos pelo inglês. *Role Strain* deriva da *Theory of Role Strain* da sociologia utilizada para descrever os papéis sociais, de pai, mãe, esposa, trabalhador... publicado por William Goode em 1960. Ele foi um dos primeiros autores a escrever sobre este fenómeno, que definiu como “a dificuldade sentida em cumprir as obrigações do papel” (Goode, 1960, p. 483) e abordou as questões relacionadas com a negociação do papel, sendo as escolhas do indivíduo moldadas por mecanismos que organizam todos os seus sistemas de papéis, podendo desempenhá-los bem, ou não, em qualquer relação entre eles. A sua teoria parte de algumas premissas, que passaremos a descrever.

A inter-relação de papéis é um processo contínuo de escolha de comportamento, em que a pessoa procura reduzir a sua tensão²⁴ no desempenho de cada papel. Alguns indivíduos não aceitam os valores centrais da sua sociedade, cujos compromissos variam de acordo com as classes sociais, idade, género, país ou religião.

²⁴ O termo *strain* foi traduzido para português como tensão.

Acrescenta que as emoções dos indivíduos vão variando de acordo com os valores e, mesmo quando estes aceitam determinado valor, alguns deles, têm um “compromisso latente” com valores contraditórios. Termina, referindo que, os valores, ideais e obrigações de papéis de cada indivíduo se encontram, por vezes, em conflito, podendo haver um compromisso com o valor sem conformidade, ou conformidade sem compromisso.

Esta teoria, apesar de não ser específica para os cuidadores, fornece uma base de sustentação sólida para a compreensão do diagnóstico de enfermagem em estudo. Algumas investigações na área dos cuidadores utilizam a *Theory of Role Strain* com quadro conceptual (H. Lee, Kim, & Kim, 2006; Yu-Nu *et al.*, 2011).

Um outro modelo que aborda indiretamente o fenómeno em análise é o *stress Process* de Pearlin e colaboradores (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Eles desenvolveram um modelo onde coexistem *stressores* primários e secundários interagindo entre si, onde o cuidado em si é considerado um *stressor* primário relacionando-se com os secundários que são o *role strain* e fatores intrapsíquicos. Os resultados de bem-estar do cuidador são mediados pelos mecanismos de *coping* e recursos sociais dos indivíduos.

Assim, o *role strain* surge de problemas duradouros que se experimentam com a incumbência do papel de cuidador, como o conflito familiar, conflito laboral, problemas económicos ou restrições da vida social (Pearlin *et al.*, 1990).

Esta tensão do papel do cuidador também foi referida como a “dificuldade sentida em desempenhar o papel de cuidador” por Archbold e colaboradores (Archbold, Stewart, Greenlick, & Harvath, 1990, p. 376) no mesmo ano em que foi publicado o modelo de *stress* de Pearlin. Esta autora foi uma das proponentes da introdução deste fenómeno, enquanto diagnóstico de enfermagem na NANDA-I em 1993 (Burns *et al.*, 1993).

Mais tarde, em 2006, é sugerida uma proposta de teoria de médio-alcance para o fenómeno *Caregiver Role Strain*, baseado no Modelo de Sistemas de Betty Neuman (Skalski, DiGerolamo, & Gigliotti, 2006). As autoras, referem que as responsabilidades assumidas pelo cuidador levam a conflito, fadiga e *stress* que conduzem à tensão no papel de cuidador que pode ser manifestada por depressão profunda.

Decorrente dos estudos empíricos incluídos na nossa amostra, verificámos que poucos foram aqueles que utilizaram a terminologia *role strain* para definir o impacto negativo do cuidado a um familiar doente (Carter, Stewart, Lyons, & Archbold, 2008; Land & Hudson, 2004; A. Oliveira *et al.*, 2013a; Skalski *et al.*, 2006; Yu-Nu *et al.*, 2011; Zeleníková *et al.*, 2014), sendo dois deles de validação clínica do diagnóstico de enfermagem em análise (A. Oliveira *et al.*, 2013a; Zeleníková *et al.*, 2014).

Foquemo-nos agora no diagnóstico em estudo em língua portuguesa. O termo “tensão do papel” surge com pouca frequência associado na literatura científica à área dos cuidadores e, quando surge, deriva da definição de *stress*, como podemos verificar nas afirmações seguintes: “O *stress* como processo é a *tensão* diante de uma situação de desafio por ameaça ou conquista” (André, 2013, p. 61) e “as pressões podem ter duas origens, ou são o resultado de uma *tensão* não resolvida associada a um *stressor* anterior, como por exemplo a doença crónica de um membro da família” (pg. 115) (Lage, 2011). Nenhum dos estudos publicados em português europeu, incluídos nesta RIL, apresentou uma definição de “tensão do papel”, apenas um utilizou por uma única vez ao longo do seu texto, este termo como sinónimo de sobrecarga (T. Martins *et al.*, 2003, p. 132).

Também no português do Brasil, esta terminologia é maioritariamente usada quando se refere a estudos que utilizam a NANDA-I, sendo somente incluídos dois estudos nesta RIL (Cruz, Pimenta, Kurita, & Oliveira, 2004; A. Oliveira *et al.*, 2013a). Apesar de estes serem publicados em inglês, depreendeu-se que, ao usarem a taxonomia NANDA-I, a terminologia de referência seria a tensão do papel de cuidador.

Nos estudos publicados em português, o termo que aparece com maior frequência em quase todos estes é a “sobrecarga do cuidador” traduzido do inglês *caregiver burden* (André, 2013; L. Cardoso, Vieira, Ricci, & Mazza, 2012; N. Fonseca, Penna, & Soares, 2008; Gratao, *et al.*, 2012; Lage, 2011; T. Martins *et al.*, 2003; Morais, *et al.*, 2012; Potes & Cunha, 2010; Rabins, Borghi, Castro, Marcon, & Carreira, 2013; Sequeira, 2010; M. Silva, 2011). Também nos trabalhos publicados em inglês, incluídos nesta RIL, o termo *burden* foi utilizado em mais de metade da nossa amostra.

A par com duas dimensões da sobrecarga, objetiva e subjetiva, um outro estudo incluído nesta revisão revelou três dimensões da sobrecarga: tensão do papel, tensão pessoal e preocupação com o desempenho (Leggett, Zarit, Taylor, & Galvin, 2011).

A conceptualização deste constructo ainda não reúne consensos, sendo difícil uma única definição de sobrecarga na literatura (Bastawrous, 2013; Sequeira, 2010). Este facto pode estar interligado com a multidimensionalidade do conceito (Hunt, 2003). Como já havia sido referido, este constructo foi introduzido na literatura com o objetivo de avaliar o impacto negativo do cuidado a um familiar ou pessoa significativa (Bastawrous, 2013).

Steven Zarit, um dos autores mais referenciado no que se refere à sobrecarga o cuidador, define-a como "A medida em que os cuidadores percebiam a sua saúde emocional, física, vida social e situação financeira como resultado de cuidar de seu parente" (Zarit *et al.*, 1980, p. 261). Outros autores corroboram Zarit, referindo que a sobrecarga é um fenómeno multidimensional bio-eco-psico-social (Chou, 2000).

Também encontramos como definição “as consequências das atividades envolvidas na prestação de cuidado direto necessário a um parente ou amigo que resulte em custos observáveis e percebidos para o cuidador” (Hunt, 2003, p. 28).

Carlos Sequeira, um dos autores portugueses, enfermeiro, que mais tem estudado esta temática, define-a como “conjunto das consequências que ocorrem na sequência de um contacto próximo com um doente” (Sequeira, 2010, p. 10)

A sobrecarga do cuidador continua a ser um conceito chave na investigação sobre cuidadores (Lage, 2011). Apesar da dificuldade, na conceptualização, este continua a ser o constructo mais tangível e concreto que melhor pode ser mensurado nas pesquisas sobre cuidadores (Bastawrous, 2013).

Outros termos surgiram na nossa RIL para descrever o impacto negativo do cuidado, como o *stress* (Dimsdale, 2008; Fredman *et al.*, 2010; Land & Hudson, 2004; Land, Hudson, & Stiefel, 2003; H. Lee *et al.*, 2006; Litzelman *et al.*, 2014a; Litzelman *et al.*, 2014b; Skalski *et al.*, 2006) e *distress* (Losada, *et al.*, 2010; Matthews *et al.*, 2003; G. Melo *et al.*, 2011a; Mitsonis, *et al.*, 2012; Mosher *et al.*, 2013; Rinaldi, *et al.*, 2005) do cuidador. Estes estudos remetem-nos para uma análise, onde estes dois conceitos

são correspondentes ao *burden* subjetivo do cuidador, contemplando de forma insipiente o impacto do cuidado instrumental.

A multiplicidade de termos usados na literatura para descrever este fenómeno pode levar à confusão na síntese da literatura sobre os cuidadores (Hunt, 2003).

Apesar disso, e através dos estudos incluídos na nossa amostra, aferimos que o *caregiver role strain* e o *caregiver burden* têm análises conceituais distintas, mas são operativamente usados na literatura com a mesma função. A “tensão do papel” surge como uma das componentes do *burden*, sendo a “sobrecarga” um termo mais abrangente indo ao encontro da CD propostas pela NANDA-I para este diagnóstico de enfermagem.

Assim, propomos uma alteração do enunciado do diagnóstico para o inglês *Caregiver Burden* e para o Português “Sobrecarga do Cuidador”.

Relativamente à definição do diagnóstico, a NANDA-I (2012-14) define-o como “Dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família ou de outros significantes” (Herdman, 2013, p. 366) e em inglês “*Difficulty in performing family/significant other caregiver role*” (Herdman, 2012, p. 298).

Após tudo o que foi anteriormente exposto, consideramos que esta definição se revela muito redutora do fenómeno em análise, pois as 36 CD agrupadas por 4 categorias: atividades de cuidado, estado de saúde do cuidador (física, mental e socioeconómica), relacionamento entre o cuidador e recetor de cuidados e processos familiares incorpora melhor o fenómeno da “sobrecarga do cuidador”, do que a “tensão do papel de cuidador”.

Assim, propomos a alteração da definição em português para: Desgaste por cansaço com consequências físicas, mentais, relacionais e socio-financeiras que advêm do cuidado direto a um familiar ou pessoa significativa que surge do conflito entre a satisfação das próprias necessidades e exigência de cuidados necessários à pessoa cuidada (Bastawrous, 2013; Chou, 2000; Hunt, 2003; Lage, 2011; Sequeira, 2010; Zarit *et al.*, 1980).

E em inglês para: *overload fatigue with physical, mental, relational and socio-financial consequences resulting from the direct care of a family member or significant*

person that arises from the conflict between the satisfaction of one's own needs and the requirement of necessary care to the person cared for (Bastawrous, 2013; Chou, 2000; Hunt, 2003; Lage, 2011; Sequeira, 2010; Zarit *et al.*, 1980).

Estamos convictos de que esta alteração do enunciado e definição do diagnóstico trará contributos para a sua utilização quer na prática clínica quer na investigação pois, integra de forma mais consonante todos os componentes do diagnóstico em estudo, baseados nos resultados da presente RIL. Acrescentamos que esta proposta de alteração do enunciado e definição foi sujeita a validação por um grupo de juízes, sendo esses resultados apresentados no capítulo 2 desta Parte I da tese.

Atendendo a que esta RIL foi realizada em 2014, fomos verificar as alterações que surgiram na taxonomia após essa data. Na edição de 2015-17 (Herdman & Kamitsuro, 2015) não foram efetuadas quaisquer alterações, já na edição de 2018-20 (Herdman & Kamitsuro, 2018) foi realizada uma ligeira alteração da definição, mantendo-se o enunciado e ficando então a definição como: “Dificuldade para atender as responsabilidades, expectativas e/ou comportamentos de cuidados relacionados à família ou a pessoas significativas”.

Esta alteração denota um maior sentido de aproximação às restantes componentes do diagnóstico (CD e FR), no entanto consideramos que ainda não atende ao seu propósito, necessitando de uma alteração mais abrangente e representativa do fenómeno em análise.

Num outro estudo de validação de conteúdo deste diagnóstico, realizado posteriormente a esta RIL, a autora sugere a alteração da definição para “estado dinâmico de alteração do bem-estar biopsicossocial do cuidador, multideterminado e cumulativo, resultante do processo de cuidar de um parente ou de outras pessoas significativas” (Loureiro, 2015, p. 60), mantendo-se o enunciado do diagnóstico.

Consideramos que esta sugestão vai ao encontro da nossa proposta, embora a nossa demonstre ser mais abrangente e representativa do diagnóstico em estudo, por tudo o que aqui foi elencado e ancorado numa RIL extensa e representativa do fenómeno da sobrecarga do cuidador em diversos contextos.

1.2.2 Características definidoras do diagnóstico

Passaremos agora a apresentar e discutir os resultados referentes às CD do diagnóstico. Pretendíamos nesta fase da RIL identificar as CD do diagnóstico, tanto as que já se encontram na NANDA-I como novas que possam ter surgido na literatura.

A Tabela 4 apresenta as CD contempladas na NANDA-I e as novas que surgiram com a RIL. Numa análise global, podemos verificar que quase todas as CD, à exceção de uma (exantema), foram encontradas na literatura e surgiram sete novas características.

Numa análise mais pormenorizada das CD já existentes na taxonomia, constatamos que as CD com maior número de referências foram o *stress* (n=19), *sensação de depressão* (n=13) e *coping ineficaz* (n=11).

Seguiram-se o *padrão de sono perturbado e mudanças nas atividades de lazer* com sete referências e a *apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do recetor* de cuidados, com seis.

Aquelas com menos referências (n=2) foram *frustração, impaciência, cefaleia, problemas gastrointestinais, recusas de promoções na carreira e relato de dificuldades em assistir o recetor de cuidados a passar pela doença*.

No que se refere às novas CD, as identificadas foram: *baixa autoestima, culpa, dificuldades financeiras, falta de privacidade, sensação de aprisionamento ao papel, sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados e vergonha do recetor de cuidados*. Desta, a que obteve maior número de referência foi a *sensação de aprisionamento ao papel* (n=8) e menor, a *falta de privacidade* (n=3).

Tabela 4 - Frequência das CD nos estudos

<i>Categoria da NANDA-I 2012-14</i>	Características Definidoras	n
Atividade de Cuidado	Aprensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade do cuidador para oferecer cuidados	5
	Aprensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	6
	Aprensão quanto à passível institucionalização do recetor de cuidados	4
	Aprensão quanto aos cuidados que o recetor deve ter, caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los	4
	Dificuldades para concluir as tarefas necessárias	4
	Dificuldade para realizar as atividades necessárias	4
	Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	3
	Preocupação com a rotina de cuidados	4

<i>Categoria da NANDA-I 2012-14</i>	Características Definidoras	n
Estado de Saúde do Cuidador	<i>Coping</i> ineficaz	11
	<i>Stress</i>	19
	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	5
	Frustração	2
	Impaciência	2
	labilidade emocional aumentada	5
	Nervosismo aumentado	4
	Padrão de sono perturbado	7
	Privação de sono	3
	Raiva	3
	Sensação de depressão	13
	Somatização	3
	Cefaleia	2
	Diabetes	4
	Doença cardiovascular	3
	Exantema	-
	Fadiga	5
	Hipertensão	3
	Mudança de peso	3
	Problemas gastrointestinais	2
	Afastamento da vida social	4
	Baixa produtividade no trabalho	4
	Mudança nas atividades de lazer	7
Recusas de promoções na carreira	2	
Relacionamento entre o cuidador e o recetor de cuidados	Relata incerteza quanto a mudança de relacionamento com o recetor de cuidados	3
	Relato de dificuldades em assistir o recetor de cuidados passar pela doença	2
	Relato de pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	4
Processos Familiares	Conflito familiar	4
	Relato de preocupações com relação aos membros da família	5
Novas decorrentes da RIL	Baixa autoestima	4
	Culpa	4
	Dificuldades Financeiras	4
	Falta de privacidade	3
	Sensação de aprisionamento ao papel	8
	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados	3
	Vergonha do recetor de cuidados	4

Após a identificação das CD na literatura, optou-se por fazer um reagrupamento de algumas, bem como alteração de outras, por forma tornasse mais claro, pois havia muitas similaridades entre elas e dificuldade em identificá-las de forma isolada, a exemplo: *padrão de sono perturbado e privação do sono*, ou, *dificuldades para concluir as tarefas necessárias e dificuldades para realizar as tarefas necessárias*.

Como exemplo das CD que foram reformuladas temos a *sensação de depressão* que passou a designar-se *humor depressivo*, ou a CD *relato de preocupações com relação aos membros da família*, para *preocupações com as alterações na relação com membros da família*. Estas alterações tornam-nas mais tangíveis e passíveis de identificação junto dos cuidadores.

Optou-se também por excluir cinco CD relacionadas com a categoria, *estado de saúde do cuidador*, pois a maioria dos estudos consideram-nas uma consequência da sobrecarga e não propriamente uma característica, ou seja, um indicador clínico, como é o exemplo da *diabetes* ou *hipertensão* indicador clínico (Fredman *et al.*, 2010; Litzelman *et al.*, 2014b; Pinquart & Sorensen, 2007).

Alem do mais, estas característica têm classificações próprias enquanto entidades nosológicas, não nos sendo possível aferir a sua presença ou ausência com a metodologia que foi utilizada na validação clínica.

Assim, as 36 CD provenientes da NANDA-I, conjuntamente com as sete novas decorrentes da RIL, foram agrupadas em 33 CD, conforme é possível observar no Quadro 6. Optámos por numerá-las, de forma a facilitar a sua operacionalização na etapa seguinte. Nesta fase do estudo não colocamos as CD em categorias como nos é proposto pela NANDA-I, sendo isso somente realizado na proposta final, após a validação clínica das mesmas.

Quadro 6 - Proposta de alteração das Características Definidoras do Diagnóstico CRS

Proposta de Características Definidoras do diagnóstico CRS	
1. Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade para oferecer cuidados	18. Fadiga
2. Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	19. Afastamento da vida social
3. Apreensão quanto à passível institucionalização do recetor de cuidados	20. Baixa produtividade no trabalho
4. Apreensão quanto aos cuidados que o recetor deve ter, caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los	21. Mudança nas atividades de lazer
5. Dificuldade para realizar as atividades necessárias	22. Recusas de promoções na carreira
6. Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	23. Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados
7. Preocupação com a rotina de cuidados	24. Dificuldades em assistir o recetor de cuidados a passar pela doença
8. <i>Stress</i>	25. Conflito familiar
9. <i>Coping</i> ineficaz	26. Preocupações com as alterações na relação com membros da família
10. Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	27. Baixa autoestima*
11. Frustração	28. Sensação de aprisionamento ao papel*
12. Impaciência	29. Sentimentos de manipulação pelo familiar*
13. Labilidade emocional	30. Vergonha do familiar*
14. Padrão de sono perturbado	31. Culpa*
15. Raiva	32. Falta de privacidade*
16. Humor depressivo	33. Dificuldades financeiras*
17. Somatização	

* Nova CD

Realçamos que a nova taxonomia 2018-20 também excluiu as CD *diabetes, doença cardiovascular e privação do sono*, à semelhança da nossa proposta. Similarmente três estudos de validação clínica desde diagnóstico haviam considerado irrelevantes as duas primeiras (Loureiro, 2015; A. Oliveira *et al.*, 2013a; Zeleníková *et al.*, 2014) e um deles, também, a privação do sono (A. Oliveira *et al.*, 2013a).

Terminada esta componente da RIL, referimos que estas novas propostas foram sujeitas a validação por um painel de juizes na próxima etapa deste estudo preliminar.

1.2.3 Fatores relacionados com o diagnóstico

A última componente desta RIL reporta-se à identificação dos FR com o diagnóstico em análise. Pretendeu-se buscar na literatura estudos que encontrassem associação entre os 56 FR da NANDA-I e o diagnóstico CRS, bem como achar novos fatores.

Atendendo a que alguns dos FR são muito semelhantes entre si, e de difícil diferenciação nos estudos, optou-se por apresentar somente os dados referentes às categorias dos fatores, plasmados na Tabela 5. A categoria que obteve maior número de referências foi a dos *recursos* (n=18), seguida do *estado de saúde do cuidador* (n=16) e *estado de saúde do recetor de cuidados* (n=14).

Tabela 5 - Frequência das categorias dos FR nos estudos

Categorias dos Fatores Relacionados da NANDA-I	n
Atividade de cuidado	14
Estado de saúde do cuidador	16
Estado de saúde do recetor de cuidados	13
Processos familiares	5
Recursos	18
Relação entre o cuidador e o recetor de cuidados	5
Socioeconómicos	5

Apesar da dificuldade sentida na identificação individual de cada FR, foi-nos possível analisar mais em pormenor alguns fatores. Apresentamos uma síntese das categorias com mais estudos associados.

Começando pelas *atividades de cuidados*, verificamos que a responsabilidade de cuidar por 24h horas, o tempo que é cuidador, assim como a complexidade dos cuidados (Arai, *et al.*, 2004; Archbold *et al.*, 1990; Douglas & Daly, 2003; Embarba *et al.*, 2012; Viana *et al.*, 2013) se encontram arrolada à sobrecarga do cuidador.

Na categoria *estado de saúde do cuidador*, o FR prevalente correspondeu aos problemas psicológicos como a depressão e ansiedade (Denno *et al.*, 2013; Oechsle *et al.*, 2013; Pagnini *et al.*, 2010; W. Tang *et al.*, 2011), que também foi encontrado na categoria de *estado de saúde do recetor de cuidados* (Choi-Kwon, Kim, Kwon, & Kim, 2005; Wright, *et al.*, 2010), conjuntamente com a cronicidade da doença e níveis de dependência (Bilotta, Bergamaschini, Arienti, Spreafico, & Vergani, 2010; Cardona *et al.*, 2013; Gratao *et al.*, 2012).

Relativamente aos FR da categoria *recursos*, estes eram referentes a recursos internos e externos ao cuidador. Para os externos, um dos fatores prevalentes foi a falta de apoio (Moller-Leimkuhler & Wiesheu, 2012; Potes & Cunha, 2010; L. Wang *et al.*, 2011), e para os internos, a falta de preparação para cuidar (Gallart *et al.*, 2013; Garlo *et al.*, 2010; Land & Hudson, 2004).

Além dos fatores incluídos nas categorias já existentes na NANDA-I, identificámos mais 13, apresentados na Tabela 6. O fator que foi encontrado um maior número de vezes foi o cuidador ser do género feminino (n=18), seguido da perceção da qualidade de vida (n=7).

A idade e o parentesco divergiram nos estudos, sendo que alguns identificaram o ser mais novo como preditor de sobrecarga (Carter, Lyons, Stewart, Archbold, & Scobee, 2010; N. Goldstein *et al.*, 2004; Raccichini, Castellani, Civerchia, Fioravanti, & Scarpino, 2009) e outros, o ser mais velho (Cardona *et al.*, 2013; Viana *et al.*, 2013), também no que diz respeito ao grau de parentesco, uns apontavam para os filhos (Cardona *et al.*, 2013; Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro-Garriga, Vilalta-Franch, & Lopez-Pousa, 2010) outros para o cônjuge (L. Wang *et al.*, 2011). Por estas razões, só iremos definir estes aspetos do FR após a validação clínica.

Também identificámos alguns estudos, que apontavam aspetos relacionados com a religiosidade e ao sentido da vida associados à sobrecarga do cuidador (Bachner *et al.*, 2011; Hebert *et al.*, 2006).

Tabela 6 - Frequência dos FR novos nos estudos

Fatores Relacionados Novos da RIL	n
Coabitação	3
Baixa escolaridade	3
Estar internado o doente	1
Filhos menores	2
Gênero do cuidador (feminino)	18
Idade (mais velho ou mais novo)	5
Insatisfação com o papel	3
Parentesco (filho ou esposa)	5
Perceção de saúde	4
Perceção da qualidade de vida	7
Perceção de mestria	2
Sentimento de dever	2
Religiosidade e Sentido da Vida	2

À semelhança do que foi realizado para as CD, também decidimos reagrupar os FR, e renomear alguns deles. Por forma a diminuir as redundâncias e clarificar, também incorporámos novos fatores, pois também existiam alguns que eram semelhantes às CD e outros que não foram encontrados na literatura.

Portanto, ficaram 46 FR agrupados em cinco categorias *Contexto de Cuidados* (CC), *Característica dos Cuidador* (CF), *Características do Doente* (CD), *Processos Familiares* (PF), *Recursos* (RE) e *Relação Cuidador/ Doente* (RC), conforme podemos observar no Quadro 7. Foram atribuídos código numéricos a cada um dos FR à semelhança das CD, auxiliando a operacionalização destas últimas na validação clínica.

Quadro 7 - Proposta de alteração dos FR como o diagnóstico CRS

Categoria	Fatores Relacionados
Contexto de Cuidados - CC (4)	Local de permanência do doente – CC1
	Complexidade das atividades – CC2
	Imprevisibilidade da situação de cuidados - - CC3
	Duração dos cuidados – CC4
Característica dos Cuidadores - CF (14)	Idade – CF1
	Gênero – CF2
	Parentesco – CF3
	Habilitações académicas – CF4
	Filhos menores – CF5
	Coabitação com o doente – CF6
	Situação profissional – CF7
	Problemas psicológicos – CF8
	Problemas físicos – CF9
	Problemas surgiram após ser cuidador – CF10
	Abuso de substâncias (ATOD) ²⁵ – CF11

²⁵ Álcool, tabaco ou outras drogas.

Categoria	Fatores Relacionados
	Percepção da saúde - CF12
	Percepção da qualidade de vida – CF13
	Religiosidade e sentido da vida – CF14
Características do Doente - DT (8)	Idade – DT1
	Tempo de doença – DT2
	Gênero – DT3
	Tipo de doença – DT4
	Aumento das necessidades de cuidados – DT5
	Dependência/ Apoio do cuidador – DT6
	Instabilidade da saúde (N ^o de idas à urgência) – DT7
	Problemas psicológicos (ansiedade, depressão ou confusão) – DT8
Processos Familiares - PF (3)	Opiniões contraditórias dos membros – PF1
	<i>Coping</i> familiar (lidar bem com os problemas) – PF2
	Dificuldade em falar sobre a doença – PF3
Recursos internos e externos - RE (9)	Apoio informal (família e amigos) – RE1
	Percepção de mestria – RE2
	Experiência prévia de cuidados do cuidador – RE3
	Apoio formal (instituições ou outros) – RE4
	Recursos da comunidade inadequados – RE5
	Dificuldade de acesso ao serviço social – RE6
	Dificuldade de acesso aos serviços de saúde – RE7
	Equipamentos inadequados/ Ajudas Técnicas – RE8
	Meios de transporte inadequados – RE9
Relação Cuidador/ Doente - RC (8)	História de relacionamento insatisfatório - RC 1
	Presença de violência do doente para com o cuidador (física ou verbal) - RC2
	Incapacidade do doente para comunicar verbalmente – RC3
	Expectativas irrealistas do doente em relação ao cuidador – RC4
	Insatisfação com o papel de cuidador – RC5
	Falta de proximidade – RC6
	Sentimento de dever – RC7
	Ausência de gratidão por parte do doente – RC8

Acreditamos que esta nova proposta, baseada na RIL, reflete de uma forma mais concreta e facilitadora, a utilização dos FR nos contextos de prática clínica. Esta proposta vai ser testada na validação clínica.

Terminamos este subcapítulo da RIL, destacando que a nova taxonomia da NANDA-I 2018-20 (Herdman & Kamitsuro, 2018) realizou uma reformulação das categorias dos FR, aproximando-se da nossa proposta. Estas alterações serão mais bem expostas, aquando da discussão dos resultados dos fatores na validação clínica.

1.3 Considerações finais da revisão integrativa da literatura

Na sequência da apresentação e discussão dos resultados desta RIL, iremos tecer algumas considerações finais decorrentes desta etapa do estudo preliminar.

Esta RIL teve no seu propósito integrar as evidências disponíveis na literatura sobre o diagnóstico de enfermagem CRS. Atendendo a que o diagnóstico contém três componentes, sentimos necessidade de subdividir esta revisão em partes distintas, por forma a atender aos seus objetivos.

Relativamente aos aspetos metodológicos desta RIL, consideramos que foram cumpridos todos os princípios inerentes ao método utilizado conseguindo alcançar os objetivos traçados, analisar o enunciado e definição, identificar as CD e FR com o diagnóstico CRS. Os descritores utilizados e as bases de dados selecionadas serviram o seu propósito, sendo possível localizar um grande número de referências com elevada qualidade científica, que foram o marco de partida de toda a revisão. Atendendo ao número de referências identificadas, a sua seleção tornou-se um pouco morosa e de difícil decisão, mas com a questão de partida bem delimitada, assim como os critérios de inclusão e de exclusão foi-nos possível chegar à nossa amostra, que se revelou apropriada.

Uma das limitações desta revisão poderá prender-se com ela não ter sido direcionada para uma população de cuidadores de doentes paliativos, mas sim da sobrecarga do cuidador no global. Esta foi uma opção tomada no início da revisão, pois nesse momento ainda não havíamos decidido qual a população a validar o diagnóstico, pois queríamos fazer algo inédito, e somente após esta, é que verificamos que este diagnóstico não havia ainda sido validado nesta população de cuidadores, trazendo assim novos contributos a esta área de conhecimento da enfermagem.

Se, por um lado, consideramos este facto como uma limitação, por outro lado, a revisão ao ter sido realizada nas diversas áreas, também permitiu que pudéssemos aperceber-nos do surgimento deste diagnóstico em outras populações, bem como de CD e FR que já foram estudados em outros contextos que também podem estar presentes em cuidadores de doentes paliativos. Esta linha de pensamento impele-nos também a refletir sobre o seguinte: o diagnóstico CRS surge na taxonomia de uma forma genérica, não sendo exclusivo de um contexto clínico, logo, a validação do diagnóstico e consequente proposta de alteração também assim o devem ser, tendo sempre em consideração o local onde este foi validado. Na nova edição da NANDA-I (Herdman & Kamitsuro, 2018), associado ao diagnóstico as “Populações em Risco”, encontram-se elencadas algumas situações, que podem, também, configurar aqui os contextos

clínicos onde este diagnóstico surge com maior frequência e onde já tenha havido estudos de validação, como será o caso dos CP.

Outra das limitações poderá ser o período de tempo que mediou entre a RIL e a apresentação dos resultados da validação clínica, mas realçamos que, durante a discussão destes, foi atualizada esta revisão e incorporados outros estudos mais recentes que fundamentassem os resultados obtidos em contexto clínico.

Para concluir, e por tudo o que já foi referido, parece-nos legítimo afirmar que os resultados obtidos nesta RIL e as propostas que surgiram congregam a melhor evidência científica com a essência da taxonomia NANDA-I.

No capítulo seguinte, apresentaremos a segunda etapa deste estudo preliminar, operacionalização das CD e FR decorrentes dos resultados obtidos na RIL.

2. ANÁLISE DE CONTEÚDO POR JUÍZES

Concluído o capítulo 1 do nosso estudo preliminar, onde se buscou evidência na literatura sobre enunciado e definição, CD e FR como o diagnóstico de enfermagem *Caregiver Role Strain*, iniciamos o capítulo 2 com a análise de conteúdo por juízes.

Esta etapa do estudo teve como objetivo apurar, junto dos juízes, a relevância, clareza e a precisão das definições conceituais e operacionais das características definidoras do diagnóstico, bem como verificar a concordância do enunciado e definição do diagnóstico *Caregiver Role Strain* em cuidadores de doentes paliativos. Pretende-se com esta etapa, obter contributos de um grupo de juízes na área dos cuidadores que servirão de suporte à próxima fase, a da validação em contexto clínico.

Esta etapa permitirá, também, operacionalizar as CD do diagnóstico, pois a operacionalização das variáveis permite individualizá-las e utilizá-las adequadamente nos processos de investigação, sendo necessária a construção de conceitos, de forma a predeterminar os dados para a colheita, análise e posterior discussão dos mesmos (Dias, 2010).

2.1 Procedimentos metodológicos

Como referencial metodológico, utilizámos o método proposto por M. Lopes *et al* (2012) denominado análise de conteúdo por juízes²⁶.

Este modelo tem como principal objetivo “estimar a proporção de especialistas que concordam com a inclusão de um determinado indicador clínico como um componente de um diagnóstico de enfermagem específico, as definições operacionais construídas para cada indicador e a definição construída do diagnóstico revisto”²⁷ (M. Lopes *et al.*, 2012, p. 135).

²⁶ O termo juízes foi adotado pelos autores do modelo, tendo sido também referenciado no artigo em inglês de *experts*.

²⁷ Tradução livre da autora.

Para atingir este objetivo, os autores referem que devemos submeter à apreciação dos juízes uma listagem com as características definidoras, respetiva definição conceptual e operacional, previamente construídas com base numa revisão integrativa da literatura, e também, o enunciado e definição do diagnóstico devidamente revisados, onde o juiz, através de uma escala, decidirá, se a definição operacional corresponde à definição conceptual e, conseqüentemente, à característica definidora.

Nesta fase do estudo, optámos por não questionar os juízes sobre a inclusão ou não da característica definidora como componente do diagnóstico, como nos é proposto pelos autores, pois consideramos que este questionamento iria ao encontro do proposto por Fehring (1987) no seu modelo de validação de conteúdo do diagnóstico.

Sabendo que este modelo de Fehring, tem vindo a ser alvo de críticas (M. Lopes *et al.*, 2012, 2013), pois vários investigadores que o têm utilizado, como etapa prévia à validação clínica, têm encontrado discrepâncias entre a validação de conteúdo por peritos e a validação clínica do diagnóstico, onde CD que foram consideradas irrelevantes para o diagnóstico na validação pelos peritos, demonstraram ser relevantes na validação clínica, e vice-versa, não vimos pertinência no seu uso, para este estudo.

Estas discrepâncias podem ser atribuídas, entre outras, à forma de seleção dos peritos, proposta por Fehring (1994) onde é sobrevalorizada a componente académica em detrimento da experiência clínica. O consenso sobre quem é realmente perito, juiz ou *expert* ainda não é unânime, levando os investigadores que usam o modelo de validação de conteúdo de Fehring, a recorrer a adaptações dos critérios previamente estabelecido neste modelo (R. Melo, *et al.*, 2011b)

Alguns investigadores, que têm tentado encontrar um modelo de *expert* em enfermagem, referem que somente se consegue a perícia quando existe uma articulação entre a formação académica e a clínica “*Only if both are cultivated and appreciated can full expertise be realized*” (Benner, Tanner, & Chesla, 2009, p. 2).

Em cada investigação, os critérios para seleção dos juízes, deverão, de acordo com a temática a investigar, conjugar a componente académica com a componente clínica.

De acordo com o modelo proposto por M. Lopes *et al* (2012), adotado para esta análise de conteúdo por juízes, é recomendado obter um grupo de juízes dividido em dois,

onde metade terá maior enfoque na experiência clínica e a outra metade, na investigação.

Além da experiência, os autores acrescentam que o número de juízes a incluir na análise de conteúdo do diagnóstico torna-se essencial. Desta forma, propõem que este número deva ser baseado na proporção de especialistas que consideram a componente do diagnóstico adequado, e também no nível e intervalo de confiança adotados. Assim, deverá utilizar-se a seguinte fórmula: $n = \frac{Z_{\alpha.P.(1-P)}}{d^2}$.

Onde o Z_{α} é uma constante tabelada de acordo com nível de confiança ser utilizado para uma distribuição normal, assumido um valor de 1.96; o P corresponde às proporções estimadas *a priori* pelo investigador; e o d refere-se ao intervalo de confiança adotado.

Outro parâmetro a ter em conta é a forma como vamos tratar e analisar, os resultados provenientes da análise de conteúdo de diagnóstico. Recomendam que, após recolhidos os dados, deve ser utilizada a estatística descritiva e o teste estatístico binomial, com o objetivo de determinar se a proporção de juízes que concorda é maior do que, ou igual, a um certo valor pré-determinado (M. Lopes *et al.*, 2012). Este teste estatístico compara as frequências observadas com as que se espera obter numa distribuição binominal (Pestana & Gageiro, 2008).

De seguida, apresentaremos as várias etapas percorridas de acordo com a metodologia proposta.

Instrumento de colheita de dados

O instrumento de colheita de dados (Apêndice II) utilizado nesta etapa foi constituído por duas partes, sendo precedido de informações genéricas sobre o estudo, normas de preenchimento do instrumento, e de aspetos relacionados com a caracterização dos *juízes*, para os quais foram questionados o género, a idade, as habilitações académicas, a área da formação, a experiência clínica e investigação com cuidadores e/ou CP/ fim de vida, obtendo assim o perfil dos juízes.

Para a construção da primeira parte do instrumento, recorreremos aos resultados do capítulo 1 deste estudo, onde foram identificadas as CD constantes na NANDA-I e as

novas, também construímos as definições conceptuais, alicerçadas na RIL, e, operacionalizámos as CD em itens.

Os itens foram construídos de acordo com a sua designação e definição conceptual, seguindo os princípios de clareza, relevância e precisão como é preconizado por Pasquali (1998) na construção de escalas. Onde a *clareza* se reporta à qualidade inteligibilidade do item, dando preferência a expressões simples e inequívocas, a *relevância* que remete para a consistência entre o item, a definição operacional e característica definidora, ou seja, se são pertinentes e adequados para medir o que devem medir, e a *precisão*, a remeter para a posição definida do item no contínuo da definição conceptual, onde, devem ser específica e distinta das demais. A construção dos itens também foi baseada em outros instrumentos de medida relacionados com a sobrecarga do cuidador. Para algumas CD foram utilizados mais que um item, por forma a melhor operacionalizar o constructo.

Os itens foram apresentados aos juízes, conjuntamente com a designação e definição operacional da CD. Era-lhes solicitado que assinalassem numa escala dicotómica se o item era adequado ou inadequado (Sim/ Não) de acordo com os critérios de clareza, relevância e precisão. No final da primeira parte do instrumento de colheita de dados, foi solicitado que tecessem comentários que corroborassem o anteriormente assinalado.

Na segunda parte do instrumento, os juízes foram questionados quanto à sua concordância relativamente às propostas de alteração do enunciado e definição do diagnóstico de enfermagem em estudo, também baseados nos resultados da RIL. Utilizou-se uma escala de concordância dicotómica (Concordo/ Não concordo) para realizar esta análise.

Seleção dos juízes

Após construído o instrumento de colheita de dados, foram estabelecidos os critérios para a seleção dos juízes que iriam participar nesta fase de análise de conteúdo do diagnóstico *Caregiver Role Strain*.

Foram previamente estabelecidos dois grupos de juizes, conforme demonstra o Quadro 8, onde o Grupo 1 correspondeu aos enfermeiros com uma profissional de índole mais clínica, e o Grupo 2, com uma experiência mais académica.

Quadro 8 - Critério de seleção dos juizes

Grupo 1	Grupo 2
<ul style="list-style-type: none"> • Ser enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental ou comunitária ou médico-cirúrgica ou reabilitação ou ter uma formação pós-graduada na área dos cuidadores ou cuidados paliativos • Ter mais de 5 anos de experiência clínica em cuidadores familiares ou pessoas em fim de vida ou cuidados paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Ser enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental ou comunitária ou médico-cirúrgica ou reabilitação • Ter doutoramento em enfermagem concluído ou doutoramento em curso com mestrado concluído • Ter realizado investigação ou ter mais de 5 anos de experiência clínica na área dos cuidadores familiares ou pessoas em fim de vida ou cuidados paliativos

Tendo os critérios estabelecidos, foi definido o tamanho da amostra, de acordo com os seguintes parâmetros e fórmula previamente referida:

- Nível de confiança de 95% ($Z\alpha = 1,96$)
- Intervalo de confiança de 10% para proporção de *juizes*
- Proporção de juizes que concordam com a componente do diagnóstico foi de 95%

$$n = \frac{Z\alpha.P.(1-P)}{d^2} = \frac{1,96.0,95.(1-0,95)}{10^2} = \frac{0,182476}{0,01} = 18$$

Resultou uma amostra de 18 juizes necessários de acordo com os critérios estabelecidos.

Procedimento de colheita de dados

Depois de construído o instrumento de colheita de dados, definidos os critérios e número de juizes necessários, foi enviado um convite através de correio eletrónico solicitando a colaboração nesta fase do estudo, e também foram feitos convites presenciais. Os juizes foram selecionados através da nossa rede de contactos.

Em anexo à mensagem de correio eletrónico, colocámos o instrumento de colheita de dados em formato editável, que os participantes preenchiam de acordo com as

orientações, e a devolver pela mesma via. Nos contactos que foram realizados presencialmente, o instrumento foi entregue em papel.

Enviámos 36 instrumentos, destes, 26 foram devolvidos, excluídos três por não cumprirem os critérios de inclusão, e cinco por não estarem devidamente preenchidos, ficando um total de 18 juízes. Após termos atingido o número de acordo com o cálculo da amostra ainda foram recebidos mais cinco instrumentos, que não foram incluídos para análise. A colheita de dados decorreu no mês de outubro de 2014.

Tratamento e análise dos dados

Os instrumentos de colheita de dados após terem sido preenchidos pelos juízes foram devolvidos por correio eletrónico ou em suporte papel, sendo codificados com um número por ordem de chegada.

Os dados obtidos foram analisados com recurso aos *softwares* informáticos, *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 20.

Para a análise dos dados decorrentes da caracterização dos juízes recorreu-se à estatística descritiva através das frequências relativas e absolutas, média, mediana e desvio padrão (Pestana & Gageiro, 2008).

Os dados referentes à análise de conteúdo foram analisados com recurso à estatística descritiva e inferencial, utilizando as frequências relativas e absolutas, e o teste binomial.

Assim, para o presente estudo, foram mantidos os itens com $p > 0,05$ no teste binominal em todos os critérios, alterados os itens que apresentaram $p \leq 0,05$, somente em um dos critérios, e os itens que se apresentaram estatisticamente significativos ao teste binomial em dois ou mais critérios foram eliminados. As alterações foram realizadas de acordo com as sugestões dos *juízes* e constaram na validação clínica do diagnóstico.

2.2 Apresentação, análise e discussão dos resultados

Neste subcapítulo apresentamos, analisamos e discutimos os resultados provenientes dos dados recolhidos dos juízes através do instrumento de colheita de dados. Procedemos, em primeiro lugar, à caracterização dos juízes, seguida dos dados referentes às CD, terminando com o enunciado e definição do diagnóstico em estudo.

2.2.1 Caracterização dos juízes

Analisando os dados apresentados na Tabela 7, podemos verificar que a maioria dos juízes, mais concretamente 94.4%, era do género feminino. As idades variaram entre 32 e 59 anos, sendo a média de 44.4 anos, com desvio padrão de 8.01 anos. Quanto às habilitações académicas, constatámos que predominavam os juízes com o grau de mestre e doutoramento, em curso, com uma percentagem de 38.9%.

No que se refere à área de atuação, esta apresentou igual valor para os participantes que exerciam na docência e prestação de cuidados, 50%. Relativamente à área de formação pós-graduada, onde foi incluída a especialidade em enfermagem, constatámos que 44.4% dos indivíduos era especialista em Enfermagem de Saúde Mental, seguido de formação em saúde comunitária com 22.2%.

Como pudemos verificar, quase todos os juízes (94.4%) tinham experiência clínica com cuidadores, que variou entre zero e 30 anos, sendo a média de 12 anos, com desvio padrão de 10 anos.

Quanto à experiência clínica na área dos CP/fim de vida, 61.1% afirmou ter trabalhado nesta área, com uma mediana de 3 anos, um mínimo de 0 e um máximo de 30. O tempo de experiência profissional variou entre 10 e 38 anos, observando-se uma média de 23.4 anos, com desvio padrão de 8,6 anos.

No que se refere à investigação realizada na área dos cuidadores, verificou-se que 38.9% dos juízes já tinha realizado investigação nesta área, e que 33.3% já havia realizado investigação na área dos CP/fim de vida.

Tabela 7 - Caracterização dos Juízes

Dados de caracterização (N=18)		n	%
Género			
	Feminino	17	94.4
	Masculino	1	5.6
Idade:			
	\bar{x} = 44.4 \tilde{x} =45.00 s=8.01 Min.=32 Máx.=59		
Habilitações Académicas			
	Doutoramento	3	16.7
	Mestrado Concluído e Doutoramento em Curso	7	38.9
	Mestrado Concluído	4	22.2
	Pós-graduação Concluída	4	22.2
Área de atuação			
	Docência	9	50.0
	Prestação de cuidados	9	50.0

Dados de caracterização (N=18)	n	%
Área de formação Pós-graduada		
Saúde Mental	8	44.4
Saúde Comunitária	4	22.2
Cuidados Paliativos	3	16.7
Enfermagem Médico-cirúrgica	2	11.1
Reabilitação	1	5.6
Experiência Clínica com cuidadores		
<i>Sim</i>	17	5.6
<i>Não</i>	1	94.4
Tempo Experiência Clínica com cuidadores		
$\bar{x}=12.0$ $\tilde{x}=10.0$ $s=8.8$ $\text{Min.}=0$ $\text{Máx.}=30$		
Experiência Clínica na área dos cuidados paliativos/fim de vida		
<i>Sim</i>	11	61.1
<i>Não</i>	7	38.9
Tempo Experiência Clínica na área dos cuidados paliativos/fim de vida:		
$\bar{x}=7.0$ $\tilde{x}=3.0$ $s=9.3$ $\text{Min.}=0$ $\text{Máx.}=30$		
Tempo Experiência profissional:		
Idade: $\bar{x}=23.4$ $\tilde{x}=24.5$ $s=8.6$ $\text{Min.}=10$ $\text{Máx.}=38$		
Investigação na área dos cuidadores		
<i>Sim</i>	7	38.9
<i>Não</i>	11	61.1
Investigação na área dos cuidados paliativos/fim de vida		
<i>Sim</i>	6	33.3
<i>Não</i>	12	66.7

Observando os dados anteriores, podemos constatar que os juízes participantes nesta análise de conteúdo possuíam formação e experiência clínica na área dos cuidadores, como nos é recomendado pelos vários autores para ter um painel de juízes, verdadeiramente peritos na área que estão a analisar. Desta forma, consideramos que este grupo de 18 juízes têm a *expertise* necessária para configurar nesta etapa do estudo.

2.2.2 Análise pelos juízes do enunciado, definição e CD do diagnóstico

Após a caracterização dos juízes, passamos à apresentação e análise dos dados referentes à análise de conteúdo do diagnóstico *Caregiver Role Strain*. Iniciamos com os resultados das CD, seguido dos referentes ao enunciado e definição.

Relativamente às CD construiu-se o Apêndice III com os dados específicos desta análise, e apresentaremos aqui, somente os dados globais.

Conforme se pode observar na Tabela 8, os itens 4, 8, 21, 23, 39 e 41 não obedeceram aos critérios previamente estabelecidos para serem incluídos na próxima fase do

estudo, assim, foram eliminados estes seis itens. Atendendo a que estes itens correspondiam a CD que tinham mais do que um item, optou-se por manter somente os itens validados pelos juizes. Constatou-se que 21 itens foram mantidos e 19 foram reformulados, pois apresentaram $p \leq 0.05$ em pelo menos dois dos critérios.

Tabela 8 - Critérios dos itens

Após aplicação dos Critérios definidos	Itens	n	%
Mantido	3, 5, 7, 9, 13, 14, 15, 17, 20, 22, 24, 26, 27, 28, 34, 35, 36, 37, 38 e 40	19	43,2
Alterado	1, 2, 6, 10, 11, 12, 16, 18, 19, 25, 29, 30, 31, 32, 33, 40, 42, 43 e 44	19	43,2
Excluído	4, 8, 21, 23, 39 e 41	6	13,6
Total		44	100%

Após esta análise dos dados, procedemos à alteração dos 19 itens, bem como das respectivas definições conceptuais e designação das CD, ancorados nas sugestões apresentadas pelos juizes. Também aceitámos a sugestão de alguns juizes, e colocámos todos os itens no mesmo tempo verbal (primeira pessoa do singular).

Em termos globais, foram reformuladas seis das designações da CD, bem como as definições conceptuais, sendo algumas fundidas por apresentarem grande afinidade e redundância entre elas. Todas estas alterações culminaram na elaboração do Apêndice IV, que corresponde ao conteúdo utilizado na validação clínica do diagnóstico. Reforçamos que estas foram realizadas, de acordo com os comentários descritos pelos juizes, aquando da colheita de dados.

Apresentamos como exemplos, as CD: *apreensão quanto à passível institucionalização do recetor de cuidados* e *apreensão quanto aos cuidados que o recetor deve ter, caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los*, passaram a designar-se *apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados*; igualmente, as CD *afastamento da vida social e mudanças nas atividades de lazer* passaram a denominar-se *mudanças na vida social e nas atividades de lazer*.

Estamos em crer que, neste estudo de validação clínica do diagnóstico *Caregiver Role Strain*, estas alterações tornaram as CD mais tangíveis e direcionadas ao seu intuito.

Passando de seguida, aos resultados referentes ao enunciado e definição do diagnóstico, podemos verificar, através do Quadro 9, que 94.4% dos juízes concordaram com a alteração do enunciado de Tensão do Papel de Cuidador para *Sobrecarga do Cuidador*.

Relativamente à definição, 83.3% dos juízes concordaram com a alteração para *Desgaste por cansaço com consequências físicas, mentais, relacionais e socio-financeiras que advêm do cuidado direto a um familiar ou pessoa significativa que surge do conflito entre as próprias necessidades, e exigência de cuidados necessários à pessoa cuidada*.

À semelhança do que foi realizado para as CD, também o teste binominal foi aplicado, tendo obtido um *p-value* de 0.603 para o enunciado, e de 0,058 para a definição, não sendo necessário, portanto, reformular nenhum destes componentes do diagnóstico.

Quadro 9 - Resultados da validação dos juízes sobre enunciado e definição do diagnóstico

Componentes	NANDA-I (2012-14)	Proposta de alteração	Concordância dos juízes
Enunciado	Tensão do Papel de Cuidador	Sobrecarga do Cuidador	(17) 94.4% <i>p</i> =0,603
Definição	Dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família ou de outros significantes	Desgaste por cansaço com consequências físicas, mentais, relacionais e socio-financeiras que advêm do cuidado direto a um familiar ou pessoa significativa que surge do conflito entre as próprias necessidades, e exigência de cuidados necessários à pessoa cuidada.	(15) 83.3% <i>p</i> =0,058

Esta secção da análise de conteúdo por juízes veio corroborar o que foi por nós explanado e concluído na RIL, sobre a proposta de alteração do enunciado e diagnóstico em estudo. Ao obtermos evidências provenientes da literatura e validadas por um painel de juízes credível, acreditamos que a alteração a estes componentes do diagnóstico deve ser atendida, contribuindo, assim, para um refinamento da taxonomia.

2.3 Considerações finais da análise de conteúdo por juízes

Aludiremos a algumas considerações finais resultantes dos vários passos percorridos nesta etapa do estudo preliminar.

Esta metodologia de análise de conteúdo do diagnóstico, proposta por Lopes *et al* (2012, 2013), tornou-se um desafio a vários níveis: se por um lado era uma alternativa ao criticado modelo de Validação de Conteúdo do Diagnóstico de Fehring (1987), por outro lado, ainda foi pouco usado, e daí, a dificuldade de alicerçar o nosso estudo em outros similares.

Ultrapassadas as dificuldades iniciais, e após encarar a utilização deste novo modelo como uma oportunidade de inovar e testar novas abordagens na validação dos diagnósticos de enfermagem, todo o percurso foi facilitador e com contributos relevantes para o nosso estudo.

Relativamente aos procedimentos metodológicos, seguimos praticamente tudo o que nos era proposto no modelo, com ligeiras adaptações que considerámos relevante para o nosso estudo, conseguindo no final atingir o objetivo que era realizar a análise de conteúdo do diagnóstico CRS. A identificação e seleção dos juízes tornou-se simples, pois a nossa rede de contactos correspondia a enfermeiros com formação e experiência no fenómeno em estudo, estando sempre muito disponíveis para colaborar.

No tocantes aos resultados desta etapa, destacamos que as alterações realizadas, que culminaram numa redução do número de CD e de itens operacionais, tornaram a etapa da validação clínica mais tangível e, por consequência, o diagnóstico mais acurado.

A par destes resultados, também a concordância com a alteração do enunciado e definição do diagnóstico foi um dos destaques destas considerações finais.

Como limitação, identificamos a ausência de uma segunda ronda, ou mais, junto dos juízes, por forma a validar as alterações que efetuámos, gerando consensos, à semelhança do que é realizado numa técnica *Delphi*.

À guisa de conclusão deste estudo preliminar, queremos destacar o suporte estrutural que ele trouxe ao estudo de validação clínica, pois os contributos oriundos da literatura e dos juízes tornaram o trabalho empírico mais robusto e sustentado, alicerçado em

dois pilares fundamentais do cuidado em enfermagem: a evidência científica e a *expertise* clínica.

Terminada a exposição deste estudo preliminar, apresentaremos o estudo empírico desta tese, a validação clínica do diagnóstico, em cuidadores de doentes paliativos.

PARTE II - VALIDAÇÃO CLÍNICA DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SOBRECARGA DO CUIDADOR

Após a realização do estudo preliminar, anteriormente apresentado, procedeu-se à validação clínica do diagnóstico de enfermagem da NANDA-I *Caregiver Role Strain*.

Neste estudo, passou-se a utilizar como título do diagnóstico, **Sobrecarga do Cuidador**, alicerçado no estudo preliminar realizado.

Pretendemos através deste, obter em contexto clínico, evidências para o diagnóstico de sobrecarga do cuidador, em cuidadores de doentes paliativos.

Para tal, traçamos como objetivos:

- Calcular a prevalência do diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos;
- Identificar a frequência das CD do diagnóstico de enfermagem Sobrecarga do Cuidador em cuidadores de doentes paliativos;
- Determinar a sensibilidade, especificidade, valores preditivos e curva *Receiver Operating Characteristic* (ROC) das CD do diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos;
- Explorar a associação entre os fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos

Nesta segunda parte da tese, apresentamos quatro capítulos: um relativo a questões metodológicas, particularmente, materiais e métodos, amostra, tratamento de dados e considerações éticas (capítulo 1); outro relacionado com os resultados obtidos (capítulo 2), seguido de um, sobre a discussão dos resultados e implicações para a prática da enfermagem (capítulo 3); e o último, com uma proposta de alteração do diagnóstico para a NANDA-I, e uma proposta de instrumento diagnóstico da sobrecarga do cuidador em CP (capítulo 4).

1. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo apresentaremos os referenciais metodológicos que nortearam este estudo, incluindo os modelos de validação utilizados, instrumento de colheita de dados, e a sua forma de tratamento, terminando com as considerações éticas.

1.1 Métodos

Este estudo foi de natureza predominantemente quantitativa, do tipo transversal, descritivo e analítico (Coutinho, 2014). Utilizaram-se diferentes materiais e métodos em função dos objetivos traçados previamente para as diversas etapas, que passaremos a descrever. Para todos os métodos utilizados, o nosso intervalo de confiança foi de 95%.

1.1.1 O Modelo de Fehring

O Modelo de Validação Clínica para Diagnósticos de Enfermagem (CDV), de Richard Fehring (1987), consiste, essencialmente, em obter evidência para um diagnóstico através de dados provenientes de um contexto clínico, (Fehring, 1994). No caso deste estudo, ocorreu em cuidadores de doentes paliativos.

Fehring (1987), preconiza duas formas de abordagem: uma, focada na observação clínica por dois peritos, que deverá ser usada quando se pretende validar clinicamente um diagnóstico de resposta fisiológica; a outra, deverá ser focada no utente quando os diagnósticos se referem a respostas cognitivas ou afetivas. Considerámos que a abordagem mais adequada seria a segunda, pois o diagnóstico de enfermagem, *Sobrecarga do Cuidador*, foca-se essencialmente numa resposta cognitivo-afetiva, optando-se assim, por colher os dados diretamente dos cuidadores de doentes paliativos.

Vários são os estudos que têm tido por base este modelo, principalmente no Brasil (Chaves, Carvalho, & Rossi, 2008; Santana & Soares, 2014) mas também em Portugal, onde foi pioneiro o trabalho de Caldeira (2013), seguido de outros (Carteiro, 2016; Marques-Vieira, 2017).

O autor do CDV focado no utente (Fehring, 1987) preconiza seis etapas para a utilização do modelo, que passamos de seguida a referenciar:

- 1) Obtenção de uma amostra de utentes de uma determinada unidade/serviço de saúde onde encontraremos o diagnóstico em estudo pré-estabelecido. Se o diagnóstico for raro poderá ser necessário estabelecer um intervalo de tempo específico.
- 2) Validação do diagnóstico através de um instrumento equivalente. Na falta dele, será recomendada a confirmação do diagnóstico por um enfermeiro perito na área clínica.
- 3) Construção de uma lista das características definidoras do diagnóstico em estudo, com uma escala de medida, tipo *Lickert*, associada, onde o 1 corresponde a “nada característico”, o 2 a “muito pouco característico”, o 3 a “um pouco característico”, o 4 a “consideravelmente característico” e o 5 a “muito característico”. Essa lista de características definidoras é então entregue aos utentes selecionados com o diagnóstico, pedindo-se que estes classifiquem em que medida essa característica definidora é indicativa dos seus sentimentos ou comportamentos.
- 4) Após a colheita de dados, é atribuída uma ponderação a cada resposta, com base na classificação anterior. Onde o 1=0,0 o 2=0,25, o 3=0,50, o 4=0,75 e o 5=1,0. Depois são calculadas as médias ponderadas para cada uma das características definidoras.
- 5) Eliminação das características definidoras com médias ponderadas inferiores a 0,5. As características definidoras com médias ponderadas superiores a 0,80 serão consideradas “Principais” e aquelas com valores entre 0,50 e 0,80 serão as “Secundárias”.
- 6) Para obtenção do valor total da validação do diagnóstico, devemos efetuar a soma das médias ponderadas de cada característica definidora e dividir pelo total de características. As características com médias ponderadas menores ou iguais a 0,50 não devem ser incluídas na pontuação total.

Após estas etapas calculámos o *score* global do diagnóstico, através de uma média ponderada de todas as CD que foram consideradas principais ou secundárias. Com

valores de *score* global acima de 0,6 considera-se que o diagnóstico está validado para a população em estudo.

No presente estudo optou-se por seguir o modelo proposto por Fehring com algumas adaptações, que passamos a descrever:

- 1) Obtivemos uma amostra de cuidadores de doentes paliativos de uma unidade de CP. Selecionámos esta unidade de saúde, pois o estudo preliminar realizado demonstrou que os cuidadores de pessoas em fim de vida podem apresentar este diagnóstico. Optámos por incluir no estudo, todos os cuidadores, com e sem sobrecarga, ao invés do proposto por Fehring, podendo assim, realizar outro tipo de análises. Elegemos um determinado intervalo de tempo, pois nem todos os cuidadores apresentavam este diagnóstico. Mais à frente será mais bem explanado o processo de seleção e inclusão dos cuidadores.
- 2) Optamos por usar a ESCZ validada e adaptada para Portugal (Sequeira, 2010) e para uma população de cuidadores de doentes paliativos (Ferreira, *et al.*, 2010). A opção por este instrumento prendeu-se com a semelhança entre os itens do mesmo e as características definidoras do diagnóstico em estudo. Esta análise será explicada em pormenor no subcapítulo do instrumento de colheita de dados.

Para a seleção dos cuidadores com e sem o diagnóstico, além da ESCZ, optou-se por incluir a perceção de duas enfermeiras peritas/ investigadoras, e a perceção sobre a presença do diagnóstico pelo cuidador. Somente com a presença destes três critérios foi considerada a presença do diagnóstico, o denominado “padrão uro”.

O “padrão ouro” corresponde ao verdadeiro estado dos indivíduos, ou seja, se têm ou não o diagnóstico, ao ser passível de erro, o investigador deverá procurar determiná-lo com a maior veracidade possível (Martinez, Louzada, & Pereira, 2003).

O processo de classificação pode revelar-se bastante simples em determinadas variáveis nominais como o caso do género, ou, da cor dos olhos, mas revela-se complexo em variáveis onde a categorização não é tão concreta, revestindo-se de maior subjetividade, como o caso do diagnóstico em estudo.

Alguns autores alertam para a possível ocorrência de enviesamentos aquando destas classificações (Hoyle, Harris, & Judd, 2002; Jekel, Elmore, & Katz, 2005). Para diminuir estes enviesamentos e aumentar a fidedignidade dos resultados obtidos, a utilização de dois avaliadores revelou-se ser a melhor medida, pois assegurou a consistência da avaliação da presença, ou ausência do diagnóstico “Sobrecarga do Cuidador”, fundamental para a objetividade do processo, no qual se basearam as análises e conclusões sobre os dados do estudo.

Os dados obtidos, resultantes da classificação das duas peritas/ investigadoras, foram analisados com recurso ao Índice de Concordância Kappa de Cohen (Cohen, 1960). Podemos defini-lo com uma medida de associação que permite descrever o grau de concordância (confiabilidade e precisão) na classificação (Gordis, 2011; Jekel *et al.*, 2005; Perroca & Gaidzinski, 2003).

Esta medida permite verificar a percentagem global de concordância entre os dois avaliadores e determinar em que extensão ela melhoraria e não seria só ao acaso (R. Fonseca, Silva, & Silva, 2007; Jekel *et al.*, 2005). O Índice de Concordância Kappa foi calculado com recurso aos dados de uma tabela 2x2, como sugere a Tabela 9.

Tabela 9 - Forma de determinação do Índice de Concordância Kappa de Cohen

Enfermeira Perita/ Investigadora 1	Enfermeira Perita/ Investigadora 2		Total
	Presente o diagnóstico	Ausente o diagnóstico	
Presente o diagnóstico	a	b	a+b
Ausente o diagnóstico	c	d	c+d
Total	a+c	b+d	a+b+c+d

Fonte: Jekel, J., Elmore, J., & Katz, D. (2005). *Epidemiologia, Bioestatística e Medicina Preventiva* (2ª ed.). Porto Alegre: Artmed Editora.

A interpretação é feita como se segue:

- a - concordância presente/presente entre peritas
- b - discordância ausente/presente entre peritas
- c - discordância presente/negativo entre peritas
- d - concordância negativo/negativo entre peritas

As fórmulas utilizadas para o cálculo são:

$$\begin{aligned} a + d &= \text{concordância observada (A}_o\text{)} \\ a + b + c + d &= \text{máxima concordância possível (N)} \\ \frac{a + d}{a + b + c + d} &= \text{percentagem global de concordância} \\ \frac{(a + b) \cdot (a + c)}{a + b + c + d} &= \text{célula } a \text{ concordância esperada ao acaso (C}_a\text{)} \\ \frac{(c + d) \cdot (b + d)}{a + b + c + d} &= \text{célula } d \text{ concordância esperada ao acaso (C}_d\text{)} \\ (C_a) + (C_d) &= \text{concordância esperada ao acaso (A}_c\text{)} \end{aligned}$$

$$Kappa = \frac{(A_o - A_c)}{(N - A_c)}$$

Assim o Kappa é uma razão que pode ir de -1 (discordância perfeita) passando pelo valor 0 (concordância ao acaso) para +1 (concordância perfeita), os resultados são frequentemente apresentados sob a forma de percentagem, onde valores abaixo de 40% representam baixa concordância, entre 40 e 75%, concordância mediana, e valores acima de 75 são excelentes (Gordis, 2011; Jekel *et al.*, 2005; Perroca & Gaidzinski, 2003).

Segundo Lopes *et al* (2012), a enfermagem tem dificuldade em obter padrões perfeitos para diagnosticar, pois as respostas humanas não são passíveis de serem medidas diretamente por instrumentos ou dispositivos que atestem inequivocamente se a pessoa tem ou não aquele diagnóstico. No entanto, devemos sempre buscar o maior rigor no diagnóstico e determiná-lo com a maior veracidade possível (Martinez *et al.*, 2003), que foi que fizemos, ao utilizar três critérios para atribuição do diagnóstico. Pretendemos que este “padrão ouro” corresponda ao verdadeiro estado dos indivíduos, ou seja, se têm ou não o diagnóstico em estudo.

- 3) Mantivemos na íntegra o modelo proposto, utilizando os resultados obtidos no estudo preliminar para elaboração da lista de característica definidoras. Apenas referimos que para determinação das CD foram colocadas uma, duas ou três questões, em função da especificidade da mesma.

- 4) Mantivemos na íntegra o modelo proposto. Salientamos que para as CD com mais de uma questão foi utilizada a média das respostas.
- 5) Mantivemos na íntegra o modelo proposto.
- 6) Mantivemos na íntegra o modelo proposto.

1.1.2 Medidas de acurácia diagnóstica

Além do modelo proposto por Fehring (1987, 1994) para a validação clínica do diagnóstico em estudo, recorremos a algumas medidas de acurácia diagnóstica.

Podemos definir a acurácia diagnóstica, também denominada de validade (Jekel *et al.*, 2005), como a capacidade de uma medida medir o verdadeiro valor daquilo que é medido. A acurácia, que se refere à potencialidade de um teste discriminar entre a condição estudada e a saúde, pode ser quantificada através várias medidas de análise (Borges, 2016; R. Silva, *et al.*, 2017).

Neste estudo, utilizámos as medidas de sensibilidade (Se), especificidade (Sp), valor preditivo positivo (VPP), valor preditivo negativo (VPN) e área sob a curva de ROC (ASC), para avaliar a acurácia do diagnóstico, como nos é proposto por Lopes, Silva, & Araujo (2012).

Este tipo de análise tem sido usado, nos últimos cinco anos, em vários estudos de validação clínica de diagnósticos de enfermagem em distintas áreas clínicas (Aquino, *et al.*, 2018; Caldeira, 2013; Carteiro, 2016; Fernandes, *et al.*, 2015; L. Martins, *et al.*, 2014; Paiva, *et al.*, 2018; R. Silva *et al.*, 2017).

Passaremos então, a descrever as medidas usadas neste estudo para determinação da acurácia diagnóstica, com a salvação de que a acurácia diagnóstica em enfermagem é bastante complexa, pois as respostas humanas são um contínuo (Matos & Cruz, 2009), sendo por vezes difícil de dicotomizar, como já foi explanado na revisão da literatura.

A sensibilidade define a capacidade de um teste detetar uma doença quando esta está presente, representando a proporção de indivíduos com a doença que obtiveram um resultado positivo no teste. A especificidade, por outro lado, refere-se à capacidade de um teste indicar a ausência de doença quando a doença não está presente, corresponde à proporção de indivíduos sem a doença que obtiveram resultado

negativo no teste. Ambas as medidas são habitualmente representadas em percentagem (Gordis, 2011; Jekel *et al.*, 2005).

A sensibilidade e especificidade são abrangentes, mas não respondem a duas questões clínicas fulcrais em diagnóstico: se um resultado do teste é positivo, qual a probabilidade de o indivíduo ter a doença que está a ser testada? E se o resultado for negativo, qual a probabilidade de não ter essa doença? Para fazer face a essa situação, os valores preditivos são um complemento ao diagnóstico (Jekel *et al.*, 2005).

O VPP corresponde à proporção de indivíduos com resultado positivo que realmente tem a doença, o VPN refere-se a um resultado negativo em indivíduos que realmente não têm a doença (Gordis, 2011).

Nos estudos de validação de diagnósticos de enfermagem, cada CD comporta-se como um teste de diagnóstico, que vai estimar a probabilidade de presença ou ausência aquando do diagnóstico (M. Lopes *et al.*, 2012).

A Tabela 10 representa a forma de organização dos indivíduos para determinação da sensibilidade e especificidade. A letra *a* representa o número de indivíduos, onde a CD está presente em quem tem o diagnóstico (verdadeiros positivos), a letra *b* refere-se aos indivíduos que têm a CD, mas não apresentam o diagnóstico (falsos positivos), a letra *c* reporta-se ao número de indivíduos onde não está presente a CD, mas têm o diagnóstico (falsos negativos), e os indivíduos representados com a letra *d* são aqueles que não têm a CD nem apresentam o diagnóstico (verdadeiros negativos). Salientamos que foi considerado terem a CD os cuidadores que obtiveram valores ≥ 3 na escala de Lickert (1-5).

Tabela 10- Forma de determinação das medidas de acurácia diagnóstica

Sobrecarga do Cuidador	Diagnóstico de Enfermagem		Total
	Presente	Ausente	
Presente	a	b	a+b
Ausente	c	d	c+d
Total	a+c	b+d	a+b+c+d

Fonte: Adaptado de Gordis (2011). *Epidemiologia*. 4ª Edição. Loures: Lusodidacta

Sendo assim, a sensibilidade foi calculada pela seguinte equação $\frac{a}{a+c}$ e a especificidade, através da equação $\frac{d}{b+d}$. Os valores calculados foram multiplicados por 100 e apresentados sob forma de percentagem.

Para o cálculo do VPP foi utilizada a equação $\frac{a}{a+b}$ e para o VPN, a equação $\frac{d}{c+d}$. Os valores calculados foram igualmente multiplicados por 100 e apresentados sob forma de percentagem.

Podemos desta forma aferir que a sensibilidade é a medida que deteta grande proporção de pessoas com o diagnóstico, não considerando os falsos positivos, e a especificidade é a medida que deteta grande proporção de indivíduos sem o diagnóstico, desconsiderando os falsos negativos.

No que se refere aos valores preditivos, um alto VPP indica que essa CD é decisiva para o diagnóstico, um elevado VPN de uma CD aponta para a ausência do diagnóstico. Ou seja, neste estudo, a sensibilidade refere-se à proporção de cuidadores com o diagnóstico de *Sobrecarga do Cuidador* que apresenta essa CD, a especificidade é referente à proporção de cuidadores sem o diagnóstico de *Sobrecarga do Cuidador* que não apresenta a CD. Valores elevados de sensibilidade indicam que essa CD é mais comum em cuidadores com sobrecarga. Ao invés, valores elevados de especificidade indicam que a ausência dessa CD é mais comum em cuidadores sem sobrecarga.

Relativamente ao VPP, corresponde à proporção de cuidadores que apresenta a CD e tem o diagnóstico de *Sobrecarga do Cuidador*; o VPN é a proporção de cuidadores que não apresenta a CD e não tem o diagnóstico de *Sobrecarga do Cuidador*. Valores elevados de VPP indicam que é mais comum sobrecarga nos cuidadores que têm essa CD. Valores elevados de VPN apontam que é mais frequente a ausência de sobrecarga entre os cuidadores que não apresentam essa CD.

Reforçamos que, quanto mais sensível é um teste, maior o seu VPN (maior a segurança para o enfermeiro que quando uma pessoa não tenha a CD não tenha o diagnóstico), e que, quanto mais específico é um teste, maior o seu valor VPP (maior a segurança do enfermeiro de que a pessoa com essa CD tem o diagnóstico).

Assim, valores elevados nos testes de sensibilidade, especificidade e valores preditivos indicam maior acurácia diagnóstica. Conseguir a articulação das várias

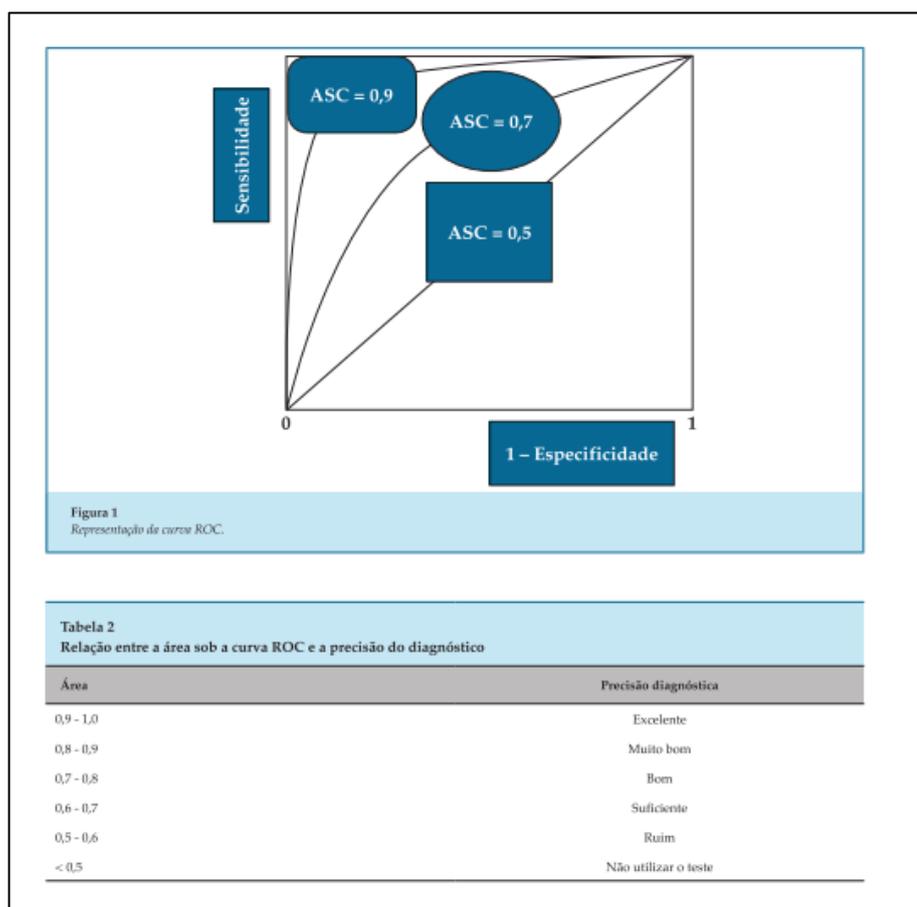
medidas constitui um desafio difícil de alcançar. Vários autores (Gordis, 2011; Jekel *et al.*, 2005) mencionam que dificilmente iremos conseguir um teste que terá altos valores de sensibilidade e especificidade, tornando-se assim difícil, a seleção da medida a utilizar aquando dos testes.

Por forma a atenuar esta dificuldade, utilizou-se uma outra análise, a área sob a Curva de *Receiver Operating Characteristic* (ROC), como nos é proposto por M. Lopes, Silva e Araújo (2012). Esta análise permite-nos estabelecer uma relação entre a sensibilidade e a especificidade que sumariza e articula estas duas medidas, sendo o seu significado de extrema importância, pois esta medida irá ser discriminativa do teste de diagnóstico em análise, isto é, a capacidade de o teste avaliar os que têm ou não o diagnóstico (Fawcett, 2006).

De modo a percebermos o conceito subjacente à área sob a curva, interessa conceitualizar a curva de ROC em si, assim, Martinez, Louzada & Pereira (2003, p. 11) definem-na como “uma função contínua da Sensibilidade versus 1-Especificidade para diversos valores t_0 obtidos dentro de um espaço amostral de T, ligados por linhas retas”. Concretizando, ela é construída num plano cartesiano, onde no eixo Y está a Sensibilidade, e no eixo X 1-Especificidade.

Partindo da curva de ROC, a área sob a curva ROC (ASC) é uma medida resumo e objetiva do desempenho do teste associado, que varia entre 0 e 1. Os testes com valores mais perto do 1 significam melhor desempenho no seu propósito (M. Lopes *et al.*, 2012). Os testes com valores abaixo de 0.5 consideram-se inaptos para discriminar indivíduos “saudáveis ou doentes”, assim, quanto mais a curva se aproxima do canto superior esquerdo melhor, é a qualidade do teste e maior a capacidade discriminatória (Borges, 2016; Ma, Bandos, & Gur, 2015; Ma, Bandos, Rockette, & Gur, 2013), como podemos observar no exemplo da Figura 4.

Figura 4 - Esquema de Análise da Curva de ROC e da ASC



Fonte: Borges, L. (2016). Medidas de Acurácia Diagnóstica na Pesquisa Cardiovascular. *International Journal of Cardiovascular Sciences*, 29(3), 218-222.

Neste estudo de validação clínica do diagnóstico de enfermagem, *Sobrecarga do Cuidador*, para cada CD foi realizado o cálculo da ASC após o cálculo da sensibilidade e especificidade. O cálculo realizou-se com a seguinte fórmula (M. Lopes *et al.*, 2012):

$$ASC = \frac{Se + Sp}{2}$$

Também foi aplicado o teste de significância, denominado, *p-value*, para verificar se essa diferença é estatisticamente significativa para um intervalo de confiança de 95%, onde o valor de *p* deverá ser $\leq 0,05$, ou seja, só 5% de probabilidade de erro (B. Lopes, *et al.*, 2014).

Em síntese, no nosso estudo, as CD serão os testes para identificar o diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador.

1.1.3 Determinação dos fatores relacionados

Além da validação clínica das CD do diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador, também realizamos a validação dos FR associados ao diagnóstico, pois estes, são um dos componente dos componentes do diagnóstico e, desta forma, fundamentais na sua validação (M. Lopes *et al.*, 2013).

Para a análise dos RF, recorreremos à estatística descritiva e inferencial. Utilizámos frequências relativas e absolutas, medidas de tendência central e de dispersão para todos os fatores na nossa amostra e também comparámos os dados dos cuidadores com e sem o diagnóstico.

Concomitantemente utilizámos testes estatísticos para testar a associação entre os fatores e o diagnóstico na nossa amostra. Utilizámos no nosso estudo um intervalo de confiança de 95%.

Usámos os seguintes testes com a respetiva significância (*p-value*): qui-quadrado, quando a variável (FR) era nominal ou ordinal, U de Mann Whitney, quando a variável era intervalar ou ordinal e não cumpria os critérios de normalidade, e o t de student para amostras independentes, quando as variáveis apresentaram distribuição normal, foram consideradas estatisticamente significativas quando o $p \leq 0,05$ (Pestana & Gageiro, 2008).

Salientamos que a utilização do teste do qui-quadrado obedece a critérios específicos, assim, quando frequências esperadas foram inferiores a 5 em mais de 20% das células, e quando alguma célula apresentou com frequências esperadas inferior a 1, utilizámos o teste de Fisher, pois este não necessita de nenhuma condição para a sua utilização (Pestana & Gageiro, 2008).

Para determinação da normalidade, recorreremos ao teste Kolmogorov-Smirnov com correção de Lilliefors, recomendado para amostras superiores a 50 indivíduos, e respetiva significância, onde $p \geq 0,05$ corresponde a distribuição normal (Pestana & Gageiro, 2008).

Foi através da articulação destes três métodos, modelo CDV de Richard Fehring, medidas de acurácia diagnóstica e determinação dos FR, que validámos clinicamente o diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador.

1.2 Instrumento de colheita de dados e pré-teste

Neste estudo optámos por utilizar como instrumento de colheita de dados (ICD) um formulário (Apêndice V), sendo as questões formuladas diretamente pelo investigador (Gil, 2008). Inicialmente estava prevista a utilização de questionário (preenchido pelos sujeitos), mas após o pré-teste verificou-se que algumas pessoas tinham dificuldade no seu preenchimento e, por forma a colmatar essa dificuldade, foi decidido ser o investigador a formular as questões.

Aquando da construção do ICD tivemos em consideração vários aspetos que passamos a destacar: simplicidade da formulação, objetividade, clareza, credibilidade e relevância dos itens (Freire & Almeida, 2001; Gil, 2008).

Utilizámos também a denominada “técnica do funil” preconizada por Gil (2008), onde foram primeiramente colocadas questões mais genéricas, afinando para as mais específicas. Também algumas questões foram formuladas de forma inversa, sendo depois convertidas e agrupadas por afinidade, aquando do tratamento dos dados.

Este formulário foi constituído por quatro partes distintas, que passaremos a descrever:

I) Dados de caracterização e Fatores relacionados: Questões relacionadas com os dados sociodemográficos sobre o cuidador, o doente paliativo, o contexto de cuidados, e questões sobre os fatores relacionados. Esta operacionalização foi realizada com a construção de questões/ itens, tendo por base o seu teor, assim como outros instrumentos de colheita de dados de diversos estudos. Foram usadas escalas de *Lickert*, escalas dicotómicas, ou questões abertas, consoante a essência de cada variável. Estas questões foram ancoradas na RIL realizada no estudo preliminar e os FR foram codificados no instrumento de acordo com códigos atribuídos previamente. O código DC correspondeu aos dados de caracterização que não configuraram como FR.

II) Lista das Características Definidoras: foi elaborada uma lista com afirmações referentes às CD do diagnóstico de enfermagem em estudo, onde foi solicitado ao cuidador que classificasse em que medida essa CD era indicativa dos seus sentimentos ou comportamentos, numa escala de *Lickert* de 1 a 5, onde o 1 correspondia a “nada característico” e o 5 a “muito característico”, como já havíamos descrito anteriormente. As questões foram reorganizadas por forma a

não estar juntas por afinidade de conteúdo. Esta lista foi construída com base nos resultados do estudo preliminar.

III) Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESCZ)

Utilizou-se a ESCZ, como o objetivo já descrito anteriormente. A escala foi utilizada na íntegra, de acordo com a versão disponibilizada pelo autor da validação em Portugal (Sequeira, 2010). Também foi realizado o registo do projeto e respetiva autorização para o uso da escala no *Mapi Research Trust*²⁸ (Anexo I e II).

A escala original foi construída por Steven Zarit no início dos anos 80 e pretendia avaliar experiência de sobrecarga dos cuidadores de pessoas com demência (Sczufca, 2002; Sequeira, 2010; Zarit *et al.*, 1980). Inicialmente era constituída por 29 itens, sendo posteriormente revista pelo autor e reduzida para 22.

Este instrumento tem sido amplamente utilizado em vários continentes, desde a Ásia, à América, passando pela Europa (Bachner, 2013; Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009; O'Rourke & Tuokko, 2003; G. Wang, *et al.*, 2008), para fins clínicos e de investigação nas mais diversas áreas, como a doença mental, demência, cuidados a idosos, cuidados paliativos, entre outras (Inogbo, Olotu, James, & Nna, 2017; Liu, *et al.*, 2017; McCusker, *et al.*, 2018; Seibl-Leven *et al.*, 2018; Taub, Andreoli, & Bertolucci, 2004).

A ESCZ avalia a sobrecarga em diferentes dimensões, como a saúde, vida social, vida pessoal, vida financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.

A ESCZ foi validada por vários autores para Portugal em diferentes populações e com diversas abordagens metodológicas (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014). Após analisar as diferentes validações, optámos por usar a de Sequeira (2010), pois era aquela que tinha sido validada com a retro-tradução pelo autor original e autorizada a sua utilização para fins clínicos e de investigação (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014; Sequeira, 2010).

A validação portuguesa utilizada (Sequeira, 2010) revelou uma apresenta uma boa consistência interna avaliada através do Alpha de Cronbach (0,93), e determinou quatro fatores que explicam 62% da variância total, a saber: *impacto da prestação de*

²⁸ Mapi Research Trust é a entidade que através da PROQOLID™ regulamenta o uso de instrumentos de medida, sendo a Escala de Sobrecarga de Zarit uma delas. <https://eprovide.mapi-trust.org/> Acedido a 18 de setembro de 2014.

cuidados onde se aglomeraram os 11 itens relacionados com os cuidados diretos, apresentando um Alpha de Cronbach de 0,93, explicando 41.2% da variância total; *relação interpessoal*, que aglutina cinco itens referentes à relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, com Alpha de Cronbach de 0,83 explicando 8.69% da variância total; o terceiro fator, denominado *expectativas com o cuidar*, apresentou quatro itens focando-se nos medos, receios e disponibilidades do cuidador, explicando o fator 7.15% da variância total e apresentou um Alpha de Cronbach de 0.67; o último fator, intitulado percepção de *auto-eficácia*, que é composto por dois itens referentes ao desempenho do papel de cuidador, explica 4.9% da variância total e um valor de 0.8 para o alpha de Cronbach.

A escala foi contruída para ser usada através da auto-avaliação, mas na maioria dos casos, em função das características sócio-culturais dos cuidadores, e/ou pela situação emocional vivenciada, as questões podem ser colocadas diretamente (Gort, *et al.*, 2005; Scazufca, 2002), como acontece neste estudo.

A versão da ESCZ utilizada é pontuada de 1 a 5, sendo o 1=nunca, 2=quase nunca, 3=às vezes, 4=muitas vezes e 5=quase sempre. É obtido um *score* global que varia entre 22 e 110, onde um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 = Sem sobrecarga; entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira; superior a 56 = Sobrecarga intensa. Neste estudo utilizámos apenas os cuidadores que apresentavam *scores* superiores a 56 (sobrecarga intensa), por considerarmos que um maior afinamento na seleção dos cuidadores com sobrecarga conduziria a um refinamento mais rigoroso das características definidoras do diagnóstico em estudo.

Também o autor da escala, no manual respetivo (Zarit, 2018), não especifica pontos de corte referindo que devem ser os investigadores a defini-los consoante os contextos, para acrescentar ainda que esta escala pode ser usada como medida cumulativa, em que a soma de classificações em todos os itens aumenta a probabilidade de sobrecarga. Referimos que foi realizada a análise das características psicométricas da ESCZ na amostra do nosso estudo, que será explanada no capítulo dos resultados.

A seleção deste instrumento prendeu-se com a similaridade dos seus itens com as características definidoras do diagnóstico em estudo, pois como já havíamos referido,

o modelo de Fehring (1987) preconiza um instrumento que confirme a presença do diagnóstico.

Para a seleção deste instrumento, realizou-se uma revisão dos instrumentos validados para a população portuguesa de cuidadores familiares (Lourenço, Sá, & Abreu-Figueiredo, 2012). Apresentamos no Quadro 10 uma síntese dessa revisão:

Quadro 10 - Resultados da revisão dos instrumentos de medida da sobrecarga do cuidador validados para a População Portuguesa

Autor da Validação (Ano)	Denominação do Instrumento Validado [Original]	Autor original (Ano)	População Portuguesa Validada	Breves dados da Validação
Carona, Silva, & Canavarro (2011)	<i>Escala de Desgaste do Cuidador Familiar [The Revised Burden Measure]</i>	Montgomery & Kosloski (2006)	231 cuidadores de crianças/adolescentes com Doença Crónica	Alpha = 0,87 para o global do instrumento
---	QASCI- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	Martins, Pais-Ribeiro & Garrett (2003)	210 cuidadores de doentes com AVC	Alpha ≥ 0,70 em todas as subescalas
Sequeira (2010) Ferreira <i>et al</i> (2010)	Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit [<i>Zarit Burden Interview</i>]	(Zarit <i>et al.</i> , 1980)	184 cuidadores de idosos com dependência de causa “mental (demência) ou com dependência de causa “física” 104 cuidadores de doentes paliativos	Alpha = 0,93 para o global 0,884 para o global
Garcia, Catarina (2009)	Índice de Consequências do Prestador de Cuidados [<i>Consequences of Care Index</i>]	Kosberg e Cairl (1986)	159 cuidadores de pessoas dependentes	Alpha = 0,88 para o global
Cotrim (2007)	Escala de Avaliação da Exaustão Familiar [<i>Burden Assessment Scale</i>]	Reinhard, Gubman, Horwitz, & Minsky (1994)	96 cuidadores pessoas com cancro colon-rectal	Alpha = 0,81 para o global
Sousa (2005)	Versão Portuguesa do CRA [<i>Caregiver Reaction Assessment</i>]	Given <i>et al.</i> (1992)	72 cuidadores de pessoas com esclerose múltipla	Alpha ≥ 0,67 em todas as subescalas
Brito (2000)	Versão Portuguesa do CADI [<i>Carers' Assessment of Difficulties Index</i>]	Nolan & Grant (1989)	40 cuidadores de idosos dependentes	Alpha = 0,927 para o global
Brito (2000)	Versão Portuguesa do CAMI [<i>Carers' Assessment of Managing Index</i>]	Nolan, Keady & Grant (1995)	40 cuidadores de idosos dependentes	Alpha = 0,804 para o global
Martín, Paul & Roncon (2000)	Escala de Avaliação de Cuidado Informal [<i>Caregiving Appraisal Scale</i>]	Lawton <i>et al.</i> (1989)	130 cuidadores primários de idosos dependentes	Alpha varia entre 0,22 e 0,71 nos três fatores

Após análise rigorosa dos instrumentos apresentado no Quadro 10, compararam-se os itens de cada um dos instrumentos e as características definidoras do diagnóstico e

selecionaram-se os três que maior similaridade entre apresentavam com as referidas características.

Os instrumentos selecionados foram:

- Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit,
- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal
- Versão Portuguesa do CADI (*Carers' Assessment of Difficulties Index*).

Na ESCZ (Sequeira, 2010), composta por 22 itens, 18 destes correspondiam às CD do diagnóstico de enfermagem em estudo, cerca de 82%. No Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (T. Martins *et al.*, 2003), dos 32 itens, 20 apresentavam correspondência às CD do diagnóstico com um percentual de 62,5. Na versão portuguesa do CADI (Brito, 2000), apenas dez itens, dos 30 do instrumento, correspondiam ao pretendido, com cerca de 33% de correspondência.

IV) Perceção do cuidador e de duas enfermeiras peritas/investigadoras sobre a presença do diagnóstico.

- ✓ Foi apresentado ao cuidador o conceito do diagnóstico de enfermagem (construído anteriormente), a quem se questionou se este considerava que o apresentava, ou não.
- ✓ Duas peritas/ investigadoras na área em estudo (uma é a investigadora deste estudo, outra de um estudo de validação clínica de outro diagnóstico²⁹, em que a colheita de dados foi realizada em paralelo) com base nas respostas dadas na lista das CD, e na sua *expertise* classificaram se o cuidador apresentava ou não o diagnóstico em estudo. Estas investigadoras foram consideradas peritas através dos critérios do *Validation Model Expert Rating System* (Fehring, 1994).

O ICD final foi revisto por três peritas em investigação e com formação e experiência na área dos cuidadores.

Foram tecidas algumas considerações relacionadas com a ordem das questões, feitas recomendações, que foram analisadas e incluídas no instrumento final, sobre a

²⁹ O diagnóstico que foi validado foi o *Death Anxiety*, alvo de outro projeto de doutoramento.

formulação de alguns itens (ex. colocar o item de carácter afirmativo em vez de interrogativo e vice-versa).

Também foram comparados os ICD das duas investigações, por forma a aferir similaridades entre as questões, resultando em um único ICD.

Foi realizado um pré-teste a dez cuidadores de doentes paliativos, com o objetivo de validar o ICD, de testar a clareza e compreensão das questões, bem como a organização do próprio instrumento e o tempo médio da sua aplicação.

Após a realização do pré-teste, constatando-se que se colocavam várias dúvidas relativas ao seu preenchimento (ex. significado da escala tipo Lickert), incluindo a incompreensão no tocante a algumas questões, decidiu-se que seria a investigadora a colocá-las ao próprio sujeito.

1.3 Amostra

A amostra utilizada neste estudo foi do tipo não probabilística por conveniência (Gordis, 2011; Jekel *et al.*, 2005) de 111 cuidadores de doentes paliativos da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RRCP-RAM). A amostra contemplou 56 cuidadores de doentes internados na unidade de agudos e 55 cuidadores de doentes em ambulatório, conseguindo incluir participantes dos 11 concelhos da Região Autónoma da Madeira (RAM).

A RRCP-RAM dá apoio aos cerca de 250 000 habitantes e foi constituída pela Assembleia Legislativa da RAM (Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M) em conformidade com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Os CP na RAM estão organizados em rede, havendo 10 camas de internamento de agudos para doentes com necessidade complexas, equipa domiciliária e equipa intra-hospitalar, que se articulam entre si, e entre as restantes equipas de saúde do Serviço Regional de Saúde da RAM. Esta equipa multidisciplinar acompanha cerca de 150 utentes e famílias por ano, entre utentes internados e em ambulatório. A unidade de agudos da RRCP-RAM foi a primeira unidade de CP a ser creditada pela Direção Geral de Saúde em 2017 com o nível “Bom”³⁰.

³⁰ Esta Acreditação, é baseada no Modelo ACSA (*Agencia de Calidad Sanitaria. de Andalucía*) versão internacional, sendo válida pelo período de cinco anos. Disponível em : https://www.sesaram.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=3900&Itemid=736
Acedido a 24 de novembro de 2018

A escolha deste tipo de amostra prendeu-se com o facto de ser muito complexo aceder a toda a população em estudo, tendo sido os enfermeiros ou médicos da Rede a referenciar os possíveis participantes no estudo (como será descrito mais à frente no sub-capítulo “Processo de Colheita de Dados”).

O tamanho da amostra é um parâmetro a ter em conta nos processos de investigação (Gil, 2008), no entanto, definir qual o número exato de participantes num estudo de validação clínica de um diagnóstico de enfermagem ainda não é consensual, o próprio autor do modelo utilizado Fehring (1987, 1994) não é claro no tamanho das amostra a utilizar, apenas utiliza um exemplo de 50 indivíduos, que deverão ter o diagnóstico. Seguindo este exemplo, partimos para o estudo com a expectativa de obter pelo menos 100 participantes.

As investigações de validação de diagnóstico têm tido tamanho de amostras muito variadas, mas tendencialmente maiores que 100 indivíduos, por forma a ser possível realizar um tratamento estatístico apropriado (Coutinho, 2014; Freitas, Oliveira, Saccol, & Moscarola, 2000).

Como critérios de inclusão estabelecemos: ser cuidador, há pelo menos um mês, de um doente paliativo acompanhado pela RRCP-RAM; prestar cuidados pelo menos duas vezes por semana; ter idade igual ou superior a 18 anos; sem alterações cognitivas e sem dificuldades de comunicação verbal.

1.4 Processo de colheita e tratamento de dados

A colheita de dados decorreu entre setembro de 2015 e março de 2017, nas instalações da Unidade de Internamento da RRCP-RAM e no domicílio dos utentes.

Este processo iniciou-se após a autorização conjunta³¹ do estudo pelo Conselho de Administração do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, Entidade Pública Empresarial do SESARAM, EPE (Anexo III) decorrendo da forma que passaremos a descrever.

Previamente ao envio do pedido de autorização ao Conselho de Administração, foram apresentados à Coordenadora e Enfermeira Chefe da RRCP-RAM os projetos de

³¹ Relembramos que foram colhidos dados em simultâneo dos dois estudos de validação clínica de diagnóstico de enfermagem da NANDA-I, ambos decorrentes de teses de doutoramento.

investigação, que receberam parecer favorável³² (Anexo IV), e viram reforçada a importância de tais estudos para os CP na Região Autónoma da Madeira. Pela mesma ocasião, os referidos interlocutores demonstravam disponibilidade em colaborar com as investigadoras durante o processo de recolha de dados.

Após a autorização do Conselho de Administração, realizámos uma reunião com toda a equipa da RRCP-RAM para apresentar os projetos de investigação e definirmos qual seria a melhor estratégia para a operacionalização da colheita de dados.

Após esta reunião, ficou decidido que os enfermeiros ou médicos, abordariam o doente, informando-o da natureza do estudo, e solicitando o contacto do seu(s) cuidador(s) principal (ais) (Apêndice V), quando o seu estado o permitia. Em caso desta possibilidade, o profissional de saúde abordava diretamente o cuidador, questionando-o relativamente à sua disponibilidade e interesse em participar. Após a aceitação, o enfermeiro ou o médico contactava uma das investigadoras, a quem fornecia o contacto do cuidador, para ser posteriormente agendada a aplicação do formulário.

A colheita de dados foi sempre realizada num ambiente privado e acolhedor, longe de ruídos e com os telemóveis desligados para não haver perturbações durante a colheita. Salientamos que o doente nunca esteve presente durante as entrevistas, mas foi sempre informado, desde que a sua condição clínica o permitisse, que a entrevista iria realizar-se.

Como já havíamos referido anteriormente, a colheita de dados foi realizada em simultâneo com a de outro estudo de validação clínica, estando sempre presentes as duas investigadoras, e sendo a aplicação do questionário alternada entre elas. Optou-se por fazer desta forma, pois considerou-se que mudar de investigador durante a colheita, não seria benéfico para ambas as partes.

A aplicação de cada formulário demorou em média 50 minutos, sendo sempre realizado um *debriefing* onde era questionado o cuidador sobre a experiência de participar no estudo. A maioria dos cuidadores expressou agradecimento e reconheceu a importância que teve aquela entrevista para o momento que estavam a atravessar.

³² Este parecer acompanhou o pedido de autorização ao Conselho de Administração do SESARAM,EPE.

O processo de colheita de dados foi moroso e com alguma dificuldade em chegar aos participantes, este fenómeno em inglês é denominado “*GateKeeping*” sem tradução para o português, e verifica-se com alguma regularidade na área dos CP, o que pode dificultar o processo de investigação. Este fenómeno de “Guardião do Portão”³³ surge muitas vezes relacionado à assunção da vulnerabilidade dos doentes e familiares, bem como o dever dos profissionais em proteger os utentes, vendo a investigação como uma ameaça ao bem estar, como foi demonstrado através de uma revisão sistemática realizada com estudos publicados entre 2000 e 2015 (Kars, *et al.*, 2016).

A investigação em CP reveste-se, ainda, de alguns mitos associados ao aumento de sobrecarga, e recusa em participar por parte dos cuidadores. Um estudo recente (Aoun, Slatyer, Deas, & Nekolaichuk, 2017), veio demonstrar precisamente o oposto: os cuidadores apreciavam participar em estudos de investigação e consideravam-no extremamente benéfico, não identificando aspetos negativos. Apesar de não nos ser possível comprovar de forma científica, a nossa perceção durante a colheita de dados, foi a mesma do estudo anterior, pois quase todos os cuidadores verbalizaram benefícios em participar, inclusive alguns deles, fizeram-no no contacto com outros cuidadores de doentes internados, incentivando à sua participação.

O facto de a colheita de dados de duas teses de doutoramento ter sido realizada em simultâneo, houve o cuidado de proteger os cuidadores e respetivos doentes, pois foram abordados uma única vez, evitando alguns constrangimentos.

Para o tratamento dos dados recolhidos neste estudo, recorreremos à estatística descritiva e inferencial através do software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.

Os formulários foram codificados com números sequenciais, após cada colheita, sendo introduzidos manualmente pelas investigadoras no SPSS.

O tratamento e análise dos dados foram realizados com recurso aos métodos utilizados. Também se utilizou distribuição de frequências, medidas de tendência central e de dispersão para a estatística descritiva e testes estatísticos para a estatística inferencial, aquando das associações entre as diferentes variáveis, como exemplo, entre os fatores relacionados nos cuidadores com e sem o diagnóstico em estudo (Pestana & Gageiro,

³³ Tradução livre pela autora deste estudo.

2008). Os dados foram apresentados em tabelas de frequência e gráficos para a associações estatisticamente significativa entre o diagnóstico em estudo e os FR.

1.5 Aspetos éticos

Esta pesquisa atendeu à autonomia e direito de recusa dos participantes, através do consentimento livre e esclarecido, que foi materializado através de documento com informação sobre a natureza, duração, metodologia, fins e riscos do estudo, e que foi assinado pela investigadora e pelo participante, a quem também se transmitiu que lhe assistia o direito de recusa em participar da investigação, aquando da seleção, e que, a qualquer momento, podia revogar o seu consentimento (Apêndice VII).

O direito à confidencialidade foi acatado ao longo de toda a investigação: atribuímos um número de identificação atribuído a cada participante, sendo os dados da investigação tratados de forma anónima pela investigadora e destruídos após conclusão do estudo.

No desenrolar desta investigação, não ocorreram riscos significativos, para os participantes que não fosse a possibilidade de experienciar sentimentos negativos que foram colmatados com uma abordagem empática durante toda a colheita de dados. Os cuidadores que apresentaram sinais evidentes de sobrecarga extrema foram referenciados para a equipa da RRCP-RAM.

Foi solicitada a autorização para a utilização da ESCZ ao autor da validação para a população portuguesa (Sequeira, 2010), através de correio eletrónico. O mesmo se fez à *Mapi Research Trust*, organização detentora dos direitos deste instrumento, como já havia sido referido anteriormente. As autorizações foram concedidas.

Com vista à formalização da colheita de dados foi requerida ao Conselho de Administração do SESARAM, EPE, que recebeu o parecer favorável nº 44/2014 da Comissão de Ética para a Saúde (Anexo V). Realçamos que fomos convocadas para uma reunião com os membros da referida Comissão a fim de esclarecer alguns aspetos do estudo, tendo ficado salvaguardado que não iríamos aceder aos dados do processo clínico dos utentes, e apenas contactaríamos os cuidadores, depois de os profissionais de saúde da RRCP-RAM o terem feito.

De seguida passaremos ao capítulo 2 desta parte do estudo, onde apresentaremos os resultados e análise dos dados da validação clínica do diagnóstico de enfermagem Sobrecarga do Cuidador.

2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

O presente capítulo contemplará a apresentação e análise dos resultados da validação clínica do diagnóstico em estudo. Iniciar-se-á com os dados de caracterização dos cuidadores, seguido do tratamento estatístico da ESCZ, prosseguindo com a prevalência do diagnóstico, para continuara com a apresentação e análise das CD, segundo a metodologia explanada no capítulo anterior, para terminar com a apresentação e análise dos FR.

2.1 Caracterização dos cuidadores, doentes e contexto dos cuidados

Neste subcapítulo, apresentamos os dados de caracterização referentes à nossa amostra de cuidadores, aos doentes e ao contexto dos cuidados. Aqui será apresentada a análise ds globalidade da amostra, independentemente de os cuidadores ter ou não o diagnóstico em estudo. A amostra foi constituída por 111 cuidadores de doentes paliativos, e teve em conta dados sociodemográficos como a idade, estado civil, habitações académicas, mas também, os referentes ao seu papel de cuidador, como o tempo de cuidados, a coabitação com o doente, entre outros.

De acordo com a Tabela 11, a média de idade dos cuidados foi de 50,8 anos com um desvio padrão de 15,4. Cerca de 64,8% da amostra tem entre 33 e 62 anos, e 10,8% tem idade compreendida entre 18 e 32 anos. No que se refere ao género, 82,9% é do género feminino. Quanto ao estado civil, 68,5% dos cuidadores são casados ou vivem em união de facto. Verificou-se que 26,1% possuía formação superior e cerca de 35.1% tinha o 1º ciclo de escolaridade completo ou incompleto.

Relativamente à situação laboral, aproximadamente metade da amostra, 50,4%, não tinha ocupação laboral, estando desempegado, reformado, inválido ou doméstica, cerca de 40,5% era trabalhador por conta de outrem; salientamos que 19,8% dos cuidadores tiveram de abandonar (temporária ou permanentemente) a sua atividade profissional para cuidar do seu familiar. No que concerne ao grau de parentesco, 31,5% é de natureza conjugal 49,5% é de natureza filial. Constatou-se que 16,2% dos cuidadores mudaram de habitação definitiva ou temporariamente após serem cuidadores, e que, 67,6 coabita atualmente com o doente. Cerca de 22,5% dos

cuidadores da amostra têm filhos menores. Quanto à religião, verificamos que 83,8% dos cuidadores são católicos e cerca de 10% afirma não ter religião.

Obtivemos uma mediana de 7 dias, referente à frequência semanal com que são prestados os cuidados, e uma mediana de 12 meses relativa ao tempo em que teve início este papel.

Tabela 11 – Distribuição dos cuidadores pelas variáveis de caracterização

Características dos cuidadores (n=111)	n	%
Idade		
(\bar{x} =50,8±DP=15,4)		
(Min-Max, 18-88)		
18-32	12	10,8
33-47	36	32,4
48-62	36	32,4
63-77	23	20,7
≥78	4	3,6
Género		
Feminino	92	82,9
Masculino	19	17,1
Estado Civil		
Solteiro	25	22,5
Casado ou união de facto	76	68,5
Divorciado	8	7,2
Viúvo	2	1,8
Habilitações Académicas		
Ciclo 1º Incompleto	8	7,2
Ciclo 1º	31	27,9
Ciclo 2º	11	9,9
Ciclo 3º	6	5,4
Ensino Secundário	26	23,4
Ensino Superior	29	26,1
Situação Laboral		
Trabalhador por conta de outrem	45	40,5
Trabalhador por conta própria	6	5,4
Desempregado	14	12,6
Doméstica	14	12,6
Reformado	24	21,6
Inválido	4	3,6
Estudante	4	3,6
Abandono da atividade laboral		
Sim	22	19,8
Não	89	80,2
Parentesco		
Cônjuge	35	31,5
Irmão	7	6,3
Filho	55	49,5
Neto	4	3,6
Outro	10	9,0

Características dos cuidadores (n=111)	n	%
Coabitação		
Sim	75	67,6
Não	36	32,4
Mudança de residência por ser cuidador		
Sim	6	5,4
Não	93	83,8
Temporariamente	12	10,8
Filhos menores		
Sim	25	22,5
Não	86	77,5
Religião		
Católico	93	83,8
Protestante	1	0,9
Testemunha de Jeová	6	5,4
Nenhuma	11	9,9
	Mediana	Min-Max
Prestação de cuidados (dias)	7	2-7
Tempo de cuidados (meses)	12	2-156

Através da Tabela 12, verifica-se que cerca de 94,5% dos cuidadores habitam na costa sul da ilha da Madeira e destes, 48,6% reside no Funchal. Destacamos que a nossa amostra apresenta cuidadores de dez dos 11 concelhos da Região Autónoma da Madeira.

Tabela 12 - Distribuição dos cuidadores pelo concelho de residência

Concelho de residência dos cuidadores	n	%
Funchal	54	48,6
Câmara de Lobos	13	11,7
Ribeira Brava	6	5,4
Calheta	10	9,0
Porto Moniz	2	1,8
São Vicente	2	1,8
Santana	1	0,9
Machico	17	15,3
Santa Cruz	5	4,5
Porto Santo	1	0,9
Total	111	100,0

Após a caracterização dos cuidadores, apresentamos os dados referentes à ESCZ.

2.2 Análise das propriedades psicométricas da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit

Os dados referentes à ESCZ, já foram apresentados no capítulo da metodologia. Aqui, nos centrar-nos-emos apenas na análise das características psicométricas do instrumento na nossa amostra de cuidadores de doentes paliativos.

Analisámos a fidelidade da escala através da consistência com recurso ao Alpha de Cronbach. A consistência interna define-se como “a proporção de variabilidade nas respostas que resulta de diferenças nos inquiridos” (Pestana & Gageiro, 2008, p. 527), onde as respostas diferem porque os indivíduos têm diferentes opiniões e não pela falta de clareza e dificuldade de interpretações dos itens dos instrumento.

Uma das medidas mais usadas para avaliar a consistência interna é o Alpha de Cronbach, que pode ser definido como “a correlação que se espera obter entre a escala usada e outras escalas hipotéticas do mesmo universo, com igual número de itens, que meçam a mesma característica” (Pestana & Gageiro, 2008, pp. 527-528) . Os valores variam entre 0 e 1 da seguinte forma: Muito boa - $\text{Alpha} > 0,9$; Boa - Alpha entre 0,8 e 0,9; Razoável - Alpha entre 0,7 e 0,8; Fraca - Alpha entre 0,6 e 0,7 e, Inadmissível - $\text{Alpha} < 0,6$.

A Tabela 13 apresenta os resultados referente à análise do Alpha de Cronbach para a ESCZ. O valor de Alpha foi de 0,811 para o global dos 22 itens da escala. Os valores de Alpha se o item fosse eliminado variariam entre 0,799 e 0,815.

A correlação do item com a total (através do coeficiente de correlação de R de Pearson) variou entre 0,112 e 0,603; apenas três itens tiveram valores inferiores a 0,2 (item 4, item 12 e item 20).

Apesar de estes valores sugerirem a eliminação do item da escala, pois valores inferiores a 0,2 indicam uma associação linear muito baixa (Pestana & Gageiro, 2008), ao analisarmos os dados referentes às duas últimas colunas, verificámos que a eliminação destes itens pouco acrescentaria à escala, pois o Alpha global apenas aumentaria ligeiramente, entre 0,001 ou 0,003, sem significado estatístico para o seu propósito.

Tabela 13 - Análise do Alpha de Cronbach da ESCZ

ESCZ Itens	Média da Escala de Item eliminado	Coefficiente de correlação de R de Pearson	Alpha de Cronbach, se item eliminado
ESCZ1	56,34	0,342	0,804
ESCZ2	54,70	0,410	0,801
ESCZ3	55,32	0,523	0,794
ESCZ4	56,77	0,160	0,812
ESCZ5	56,54	0,334	0,805
ESCZ6	55,86	0,354	0,804
ESCZ7	54,25	0,308	0,806
ESCZ8	54,18	0,328	0,805
ESCZ9	55,29	0,535	0,794
ESCZ10	55,65	0,260	0,808
ESCZ11	56,30	0,443	0,799
ESCZ12	55,10	0,196	0,813
ESCZ13	56,30	0,443	0,799
ESCZ14	55,56	0,377	0,803
ESCZ15	55,47	0,383	0,802
ESCZ16	55,68	0,315	0,806
ESCZ17	55,52	0,591	0,791
ESCZ18	56,65	0,272	0,807
ESCZ19	55,70	0,346	0,804
ESCZ20	56,41	0,112	0,815
ESCZ21	56,28	0,304	0,806
ESCZ22	55,51	0,603	0,790

Além da fidelidade da escala, também realizámos a validade do constructo através da análise fatorial. A análise fatorial não se refere somente a uma técnica estatística, mas também a uma variedade de técnicas interligadas (Pestana & Gageiro, 2018, pg. 114). Este conjunto de técnicas “procura explicar a correlação entre as variáveis observáveis, simplificando os dados através da redução do número de variáveis necessárias para os descrever” (Pestana & Gageiro, 2008, p. 489).

A finalidade principal da análise fatorial traduz-se na redução de uma grande quantidade de variáveis a restrito número de fatores, em que estes representam as dimensões latentes (constructos) que elucidam o conjunto das variáveis, facilitando a interpretação dos dados (Figueiredo-Filho & Silva-Junior, 2010).

A análise fatorial realizada foi do tipo exploratória, pois queríamos determinar a relação entre os itens da escala sem determinar se os resultados se ajustam a um modelo já pré-estabelecido (Figueiredo-Filho & Silva-Junior, 2010), pois nas diversas

validações desta escala, os fatores têm sido variados, entre dois a cinco fatores (Bachner, 2013; Ferreira *et al.*, 2010; Iecovich, 2012; Martin-Carrasco, *et al.*, 2010; Sequeira, 2010; Zarit, 2018). O próprio autor da escala refere que cada investigador deverá realizar a validade do constructo nas diferentes populações em que é utilizada, a fim de obter novos fatores pois estes podem sofrer de influência cultural ou de contextos clínicos (Zarit, 2018).

Para o uso da análise fatorial, a dimensão da amostra reveste-se de grande importância, devendo o número de indivíduos estar relacionado com o número de itens da escala. Para Pestana & Gageiro (2008), em escalas com mais de 15 itens, devemos obter uma amostra de pelo menos 5x15, ou seja 75 participantes. A nossa amostra foi de 111 cuidadores.

Outro dos critérios necessários para o uso da análise fatorial é o resultado dos testes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e de esfericidade de Bartlett (Pestana & Gageiro, 2008) que verificam as correlações entre as variáveis. O valor do KMO deve superior a 0,5, e o teste de esfericidade de Bartlett deve ser estatisticamente significativo ($p \leq 0,005$).

Através do Quadro 11, verificamos que o KMO é de 0,657 (razoável³⁴) e a significância do teste de Bartlett é de $\leq 0,001$, tendo-se, assim, condições para utilização da análise fatorial.

Quadro 11 - Testes para utilização da análise fatorial na ESCZ

Teste		Valores
Kaiser-Meyer-Olkin		0,657
Teste de Bartlett	Approx. X^2	125,166
	df	28
	Sig.	0,000

Quanto ao método de extração dos fatores designado por componentes principais, escolhemos o método de rotação Varimax, que é utilizado com maior frequência, pois procura minimizar o número de variáveis (itens) que apresentam altas cargas em cada fator (Figueiredo-Filho & Silva-Junior, 2010; Pestana & Gageiro, 2008).

³⁴ De acordo níveis propostos por Pestana & Gageiro (2008, pg. 493).

Segundo Figueiredo & Junior (2010) existem outros parâmetros que devemos ter em linha de conta na análise dos resultados de uma análise fatorial, destacamos, uma variância acumulada é considerada aceitável para valores superiores a 60%, todos os fatores extraídos devem ter o *Eigenvalue* (valor próprio) superior a 1, e o *loadings* (pesos) devem ser superiores a 0,3.

Apresentamos na Tabela 14, os resultados da análise fatorial realizada. Verificamos que foram extraídos sete fatores que explicam 64,94% da variância total dos itens, com o primeiro fator a explicar 21,54%.

Todos os itens apresentaram pesos (*loading*) que se correlacionam com os fatores, sendo o valor mais baixo, 0,40 no item 18, e o mais alto no item 11, com um peso de 0,95.

Denominaram-se os fatores consoante o conteúdo dos seus itens baseados em outras validações desta escala. Assim: Fator 1 - *Privacidade* (item 11 e 13); Fator 2 de *Auto-eficácia* (item 20,21,7 e 19); Fator 3 – *Relações interpessoais* (item 12,2,6 e 17); Fator 4 – *Impacto da prestação de cuidados* (item 15,10, 3 e 22); Fator 5 – *Irritabilidade* (item 1, 14 e 9); Fator 6 – *Expectativas futuras* (item 8 e 16) e o Fator 7 – *Relação com o doente* (item 4,5 e 18). Como os itens 22 e 9 saturaram em mais do que um fator, optámos por colocá-los nos fatores com que conceptualmente estavam mais relacionados.

Tabela 14 – Análise dos componentes principais dos 22 itens da ESCZ

ESCZ Itens	Loadings dos Fatores							
	1	2	3	4	5	6	7	
11- Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	0,95							
13 - Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	0,85							
20 - Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?		0,83						
21 - Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?		0,78						
7 - Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?		0,42						
19 - Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?		0,42						
2 - Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?			0,76					
12 - Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?			0,70					
6 - Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?			0,62					
17 - Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?			0,46					
15 - Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?				0,77				
10 - Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?				0,70				
3 - Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?				0,59				
22 - Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?				0,40				
1 - Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					0,79			
14 - Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					0,74			
9 - Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					0,42			
8 - Considera que o seu familiar está dependente de si?						0,74		
16 - Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?						0,59		
4 - Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?							0,76	
5 - Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?							0,59	
18 - Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?							0,40	
Initial Eigenvalues	Total	4,74	2,34	2,00	1,66	1,25	1,16	1,11
	% da variância explicada	21,54	10,65	9,08	7,54	5,67	5,29	5,16

a) As células em branco significam *Loadings* inferiores a 0,40.

Através da análise das propriedades psicométricas da ESCZ, podemos constatar que esta é apropriada para este estudo de validação clínica do diagnóstico de sobrecarga do cuidador de doentes paliativos.

Apresentamos de seguida alguns dados da escala relativos à nossa amostra. Através da análise da Tabela 15, verifica-se que a média da escala foi de 58,35 com um desvio padrão de 14,56 sendo o valor global mais frequente o 71, com um *score* mínimo de

30 e máximo de 93. De um total de 111 cuidadores constata-se que 59,5% apresentou sobrecarga intensa.

Tabela 15 - Dados da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

ESCZ	n	%
$\bar{x} = 58,35 \pm DP = 14,56$		
$\tilde{x} = 58; \hat{x} = 71$		
Min-Máx , 30-93		
Sem sobrecarga ou ligeira <56	45	40,5
Sobrecarga intensa ≥ 56	66	59,5
Total	111	100,0

De seguida, apresentamos os dados da prevalência do diagnóstico de sobrecarga do cuidador.

2.3 Prevalência do diagnóstico de sobrecarga do cuidador

Antes de passarmos aos resultados da prevalência do diagnóstico em estudo, apresentamos os do índice de concordância de Kappa entre as duas investigadoras, calculado com base nas fórmulas apresentadas no capítulo anterior.

De acordo com a Tabela 16, verificamos que houve concordância em 59 cuidadores com o diagnóstico e 42 sem o diagnóstico. Através dos resultados obtidos pelo julgamento das duas investigadoras, obtivemos índice de concordância Kappa de Cohen de 81,56%, que é considerado excelente.

Tabela 16 - Concordância entre as duas investigadoras

<i>Investigadora 1</i>	<i>Investigadora 2</i>		Total
	Presente o diagnóstico	Ausente o diagnóstico	
Presente o diagnóstico	59	4	63
Ausente o diagnóstico	6	42	48
Total	65	46	111

Após a determinação do Kappa de Cohen e da concordância presente/presente entre as investigadoras, foi calculada a prevalência do diagnóstico com base no “padrão ouro” pré-estabelecido no capítulo 1 referente aos procedimentos metodológicos. Tinha-se considerado ter o diagnóstico quem apresentasse os critérios de perceção do cuidador

sobre a presença do diagnóstico, percepção da sobrecarga pelas investigadoras e sobrecarga intensa na ESCZ. A Tabela 17 representa o cruzamento dos três critérios.

Através da análise da Tabela 17, verificamos que 63 cuidadores consideraram ter o diagnóstico, e destes, 53 foram confirmados através da ESCZ, e 54 através da percepção dos investigadores. Constatámos que 59 cuidadores foram incluídos no critério “percepção dos investigadores”, tendo sido 51 confirmados pela escala. Desta forma, verificámos que 47 cuidadores apresentam sobrecarga com base nos três critérios.

Tabela 17 – Distribuição dos cuidadores, segundo os critérios para definição do Diagnóstico

<i>Percepção do diagnóstico pelas investigadoras</i>			<i>Percepção do diagnóstico pelo cuidador</i>		Total
			Não	Sim	
Não	ESCZ	Não	34	3	37
		Sim	9	6	15
	Total		43	9	52
Sim	ESCZ	Não	1	7	8
		Sim	4	47	51
	Total		5	54	59
Total	ESCZ	Não	35	10	45
		Sim	13	53	66
	Total		48	63	111

Após este cruzamento de critérios foi calculada a prevalência do diagnóstico da nossa amostra, verificando-se que 42,34% apresenta o diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador, de acordo com dados da Tabela 18.

Tabela 18 - Distribuição dos cuidadores pelos dois grupos estabelecidos

Amostra de cuidadores	n	%
Com diagnóstico	47	42,3
Sem diagnóstico	64	57,7
Total	111	100,0

Os subcapítulos seguintes reportam-se aos resultados referentes às CD.

2.4 Frequência das características definidoras

Antes de apresentarmos os resultados dos modelos adotados, atentamos na frequência das 29 CD da nossa amostra, referentes a diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador, decorrentes do estudo preliminar realizado.

As frequências foram determinadas e são apresentadas em dois grupos, um de cuidadores com sobrecarga, e outro sem sobrecarga. Para determinar a presença de cada uma das CD, usamos como critério as características com valores superiores a três³⁵ que indicavam a presença do diagnóstico.

A Tabela 19 apresenta a distribuição das CD pelos cuidadores com e sem o diagnóstico de sobrecarga, com os respectivos valores de significância do teste qui-quadrado da associação entre cada CD com a presença ou ausência do diagnóstico em estudo. Podemos observar que as frequências mais elevadas nos cuidadores com sobrecarga correspondem às CD: *Dificuldades em acompanhar o receptor de cuidados a passar pela doença* e *Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do receptor de cuidados*, ambas com (91,5%). Os valores referentes a estas CD também são elevados nos cuidadores sem o diagnóstico, traduzindo-se na ausência de diferença estatisticamente significativas entre os dois grupos, com valores de $p > 0,05$.

Verificamos que nove das 29 CD deste diagnóstico apresentam frequências superiores a 80% nos cuidadores com diagnóstico, e 11 têm valores situados entre 50 e 80%, estando abaixo de 50% em nove deles. Salientamos que todas as CD com frequências superiores a 80% apresentam valores estatisticamente significativos com valores de $p \leq 0,05$, à exceção das duas CD com frequências mais elevadas. *A fadiga, humor depressivo, Sensação de aprisionamento ao papel, stress, coping ineficaz, frustração e agravamento de doenças prévias* são aquelas CD em que a significância apresenta valores estatisticamente mais significativos com $p\text{-values} < 0,001$, podendo estas revelar-se indicadores fiáveis do diagnóstico em estudo.

Referimos que, nas CD com frequências inferiores a 50%, três delas apresentaram diferenças estatisticamente significativas: *falta de privacidade, percepção de mudança na qualidade dos cuidados prestados, e baixa autoestima*. Estas CD apesar de pouco frequentes, podem também ser favoráveis indicadores. É de salientar, ainda, que todas

³⁵ Recordamos que foi usada uma escala de *Likert* para a determinação das CD, onde o 1 se referia a *nada característico*, e o 5 a *muito característico*.

as CD (com exceção da *vergonha do recetor de cuidados*) apresentaram frequências superiores no grupo de cuidadores com sobrecarga, indicando que estas parecem encontrar-se arroladas ao diagnóstico em estudo.

Tabela 19 – Comparação da frequência das CD nos cuidadores com, e sem, sobrecarga

Nº da CD	Característica definidora	Com SC (n=47)		Sem SC (n=64)		p
		n	%	n	%	
22	Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença	43	91,5	54	84,4	0,265
2	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	43	91,5	53	82,8	0,186
8	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	42	89,4	40	62,5	0,001
18	Fadiga	42	89,4	31	48,4	<0,001
5	Preocupação com a rotina de cuidados	41	87,2	45	70,3	0,035
14	Humor depressivo	41	87,2	28	43,8	<0,001
19	Mudanças na vida social e nas atividades de lazer	40	85,1	39	60,9	0,005
11	Labilidade emocional	39	83,0	38	59,4	0,008
24	Sensação de aprisionamento ao papel	38	80,9	33	51,6	0,001
6	<i>Stress</i>	37	78,7	37	42,2	<0,001
12	Padrão de sono perturbado	37	78,7	38	59,4	0,031
7	<i>Coping</i> ineficaz	33	70,2	14	21,9	<0,001
10	Impaciência	33	70,2	26	40,6	0,002
29	Dificuldades financeiras	33	70,2	25	39,1	0,002
3	Dificuldade para prestar os cuidados necessários	32	68,1	29	45,3	0,017
9	Frustração	31	66,0	19	29,7	<0,001
1	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados	30	63,8	33	51,6	0,197
16	Somatização	30	63,8	33	51,6	0,197
20	Mudanças na atividade laboral/ académica	28	59,6	21	32,8	0,005
17	Agravamento de doenças prévias	27	57,4	13	20,3	<0,001
13	Raiva	23	48,9	29	45,3	0,705
28	Falta de privacidade	22	46,8	12	18,8	0,002
4	Perceção de mudança na qualidade dos cuidados prestados	19	40,4	13	20,3	0,021
27	Culpa	19	40,4	19	29,7	0,239
15	Baixa autoestima	17	36,2	10	15,6	0,013
23	Deterioração das relações familiares	17	36,2	18	28,1	0,367
25	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados	13	27,7	13	20,3	0,366
26	Vergonha do recetor de cuidados	7	14,9	11	17,2	0,746
21	Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	5	10,6	6	9,4	0,826

2.5 Classificação das características definidoras segundo modelo de Fehring

De seguida, apresentaremos os resultados ancorados no modelo de Fehring, descrito no capítulo anterior da metodologia. Relembramos que se consideraram como características principais aquelas com *scores* superiores a 0,8, como características secundárias aquelas com valores entre 0,5 a 0,80, e as irrelevantes com *scores* inferiores a 0,5.

De acordo com a Tabela 20, obtivemos seis CD, consideradas principais, e 14 secundárias, sendo as restantes nove, irrelevantes.

As CD com *scores* mais elevados e, por consequência, principais são: *falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais, dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença, apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados, labilidade emocional, preocupação com a rotina de cuidados, e mudanças na vida social e nas atividades de lazer.*

Das 14 secundárias, cinco delas apresentam *score* de 0,7: *fadiga, stress, sensação de aprisionamento ao papel, padrão de sono perturbado e dificuldades financeiras.*

Ainda no que se refere às irrelevantes, apenas uma não estava classificada desta forma na análise anterior da CD *mudanças na atividade laboral/ académica.*

Tabela 20 – Classificação das CD do diagnóstico, sobrecarga do cuidador, segundo o modelo de validação clínica de Fehring

Classificação	Nº da CD	Característica definidora	Score
Principais	c	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	0,8
	2	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	0,8
	22	Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença	0,8
	11	Labilidade emocional	0,8
	5	Preocupação com a rotina de cuidados	0,8
	19	Mudanças na vida social e nas atividades de lazer	0,8
Secundárias	18	Fadiga	0,7
	6	<i>Stress</i>	0,7
	24	Sensação de aprisionamento ao papel	0,7
	12	Padrão de sono perturbado	0,7
	29	Dificuldades financeiras	0,7
	14	Humor depressivo	0,6
	10	Impaciência	0,6
	7	<i>Coping</i> ineficaz	0,6
	3	Dificuldade para prestar os cuidados necessários	0,5
	16	Somatização	0,5
	17	Agravamento de doenças prévias	0,5
	9	Frustração	0,5
	1	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados	0,5
Irrelevantes	13	Raiva	0,5
	20	Mudanças na atividade laboral/ académica	0,4
	28	Falta de privacidade	0,4
	27	Culpa	0,4
	15	Baixa autoestima	0,3
	23	Deterioração das relações familiares	0,3
	25	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados	0,2
	4	Perceção de Mudança na qualidade dos cuidados prestados	0,2
	26	Vergonha do recetor de cuidados	0,1
21	Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	0,1	

Após a classificação das CD como principais, secundárias e irrelevantes, calculámos o *score* global do diagnóstico. O *score* foi de 0,68 – recordamos que segundo Fehring (1987) se o valor for superior a 0,6 o diagnóstico encontra-se validado para população em estudo – logo, podemos considerá-lo validado, também, para cuidadores de doentes paliativos.

2.6 Medidas de acurácia diagnóstica

Além do modelo anterior, foram calculados a sensibilidade, a especificidade, os valores preditivos, e a área sob a curva ROC das CD do diagnóstico de enfermagem Sobrecarga do Cuidador.

De acordo com os dados da Tabela 21, duas CD apresentam valores de sensibilidade acima de 90% e foram: *apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados, e dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença*. Outras sete acima de 80%: *Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais, fadiga, preocupação com a rotina de cuidados, humor depressivo, mudanças na vida social e nas atividades de lazer, labilidade emocional e sensação de aprisionamento ao papel*. Estes resultados indicam que estas CD são aquelas que estão presentes quando um cuidador tem o diagnóstico em estudo. Por outro lado, nove CD apresentam valores abaixo de 50%: *raiva, falta de privacidade, percepção de mudança na qualidade dos cuidados prestados, culpa, baixa autoestima, deterioração das relações familiares, sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados, vergonha do recetor de cuidados e incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados*. Estas são aquelas que menos estão presentes aquando do diagnóstico de sobrecarga do cuidador.

Estes valores correspondem à proporção de cuidadores com sobrecarga que apresentavam estas CD, conforme a Tabela 21, já anteriormente observada.

Relativamente à especificidade, verificamos que cinco CD apresentam valores superiores a 80%, o que indica a proporção de cuidadores sem sobrecarga que não apresentaram essa CD e são: *falta de privacidade, baixa autoestima, sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados, vergonha do recetor de cuidados e incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados*. Assim, quando estas CD estão ausentes nos cuidadores, poderão indicar que estes não possuem o diagnóstico de enfermagem SC.

Através da análise precedente, constatamos uma certa inversibilidade nos resultados da sensibilidade e especificidade, em que as CD com maiores valores de sensibilidade apresentam valores mais baixos de especificidade e vice-versa. Ainda focados na análise da Tabela 21, verifica-se que os valores preditivos positivos mais elevados são na CD *coping ineficaz* (70,2%), seguido de *agravamento de doenças prévias* (67,5%),

falta de privacidade (64,7%) e *baixa autoestima* (63,0%). Estes valores indicam a proporção de cuidadores que apresentavam estas CD e realmente tinham sobrecarga. No que se refere aos valores preditivos negativos, os mais elevados são: *fadiga* (86,8%), *falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais* (82,8%), *humor depressivo* (85,7%), *mudanças na vida social e nas atividades de lazer* (78,1%) e *coping ineficaz* (78,1%). Estes valores correspondem à proporção de cuidadores que não apresentavam estas CD e efetivamente não tinham o diagnóstico em estudo.

Tabela 21 - Sensibilidade, especificidade, valores preditivos, curva de ROC e área sob a curva das CD do diagnóstico de enfermagem Sobrecarga do Cuidador

CD	Característica definidora	Se (%)	Sp (%)	VPP (%)	VPN (%)
2	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	91,5	17,2	44,8	73,3
22	Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença	91,5	15,6	44,3	71,4
8	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	89,4	37,5	51,2	82,8
18	Fadiga	89,4	51,6	57,5	86,8
5	Preocupação com a rotina de cuidados	87,2	29,7	47,7	76,0
14	Humor depressivo	87,2	56,3	59,4	85,7
19	Mudanças na vida social e nas atividades de lazer	85,1	39,1	50,6	78,1
11	Labilidade emocional	83,0	40,6	50,6	76,5
24	Sensação de aprisionamento ao papel	80,9	48,4	53,5	77,5
6	<i>Stress</i>	78,7	57,8	57,8	78,7
12	Padrão de sono perturbado	78,7	40,6	49,3	72,2
7	<i>Coping</i> ineficaz	70,2	78,1	70,2	78,1
10	Impaciência	70,2	59,4	55,9	73,1
29	Dificuldades financeiras	70,2	60,9	56,9	73,6
3	Dificuldade para prestar os cuidados necessários	68,1	54,7	52,5	70,0
9	Frustração	66,0	70,3	62,0	73,8
1	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados	63,8	48,4	47,6	64,6
16	Somatização	63,8	48,4	47,6	64,6
20	Mudanças na atividade laboral/ académica	59,6	67,2	57,1	69,4
17	Agravamento de doenças prévias	57,4	79,7	67,5	71,8
13	Raiva	48,9	54,7	44,2	59,3
28	Falta de privacidade	46,8	81,3	64,7	67,5
4	Perceção de Mudança na qualidade dos cuidados prestados	40,4	79,7	59,4	64,6
27	Culpa	40,4	70,3	50,0	61,6
15	Baixa autoestima	36,2	84,4	63,0	64,3
23	Deterioração das relações familiares	36,2	71,9	48,6	60,5
25	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados	27,7	79,7	50,0	60,0
26	Vergonha do recetor de cuidados	14,9	82,8	38,9	57,0
21	Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	10,6	90,6	45,5	58,0

Como já havíamos referido anteriormente na metodologia, articular estas várias medidas de acurácia do diagnóstico reveste-se de complexidade, pois torna-se difícil obter elevados valores de sensibilidade e de especificidade em uma CD, como foi possível verificar na Tabela 21. Desta forma, usou-se a área sob a curva de ROC, conforme apresentado na Tabela 22.

Verificamos que as CD que apresentam valores mais elevados foram nove CD: *coping ineficaz, humor depressiva, fadiga, agravamento de doenças prévias, stress, frustração, dificuldades financeiras e impaciência*, classificadas com “bom” com valores de 0,7 ASC, para previsão do diagnóstico de sobrecarga do cuidador. Salientamos que todas estas se apresentam estatisticamente significativas com valores de $p \leq 0,05$, com maior destaque para as três primeiras com valores inferiores ou iguais a 0,001.

Constatamos que 13 CD foram classificadas como “suficiente” com valores de 0,6 de ASC. Destas, seis apresentam-se estatisticamente significativas com $p \leq 0,05$ e são elas: *falta de privacidade, falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais, mudanças na atividade laboral/ académica, labilidade emocional, mudanças na vida social e nas atividades de lazer e dificuldade para prestar os cuidados necessários*.

Destacamos que nenhuma das CD foi classificada de “inadequada”, tendo todas obtido valores superiores a 0,5 de ASC.

Tabela 22 - Área sob a curva de ROC das CD

Clas. ³⁶	Nº da CD	Característica definidora	Área sob a curva ROC	p
Bom	7	<i>Coping</i> ineficaz	0,7	≤0,001
	14	Humor depressivo	0,7	≤0,001
	18	Fadiga	0,7	≤0,001
	17	Agravamento de doenças prévias	0,7	0,001
	6	<i>Stress</i>	0,7	0,001
	9	Frustração	0,7	0,001
	29	Dificuldades financeiras	0,7	0,005
	10	Impaciência	0,7	0,008
Suficiente	24	Sensação de aprisionamento ao papel	0,7	0,009
	28	Falta de privacidade	0,6	0,012
	8	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	0,6	0,016
	20	Mudanças na atividade laboral/ académica	0,6	0,016
	11	Labilidade emocional	0,6	0,034
	19	Mudanças na vida social e nas atividades de lazer	0,6	0,030
	3	Dificuldade para prestar os cuidados necessários	0,6	0,041
	4	Perceção de mudança na qualidade dos cuidados prestados	0,6	0,071
	12	Padrão de sono perturbado	0,6	0,082
	15	Baixa autoestima	0,6	0,065
	5	Preocupação com a rotina de cuidados	0,6	0,129
	1	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados	0,6	0,271
Ruim	16	Somatização	0,6	0,271
	27	Culpa	0,6	0,335
	2	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	0,5	0,436
	22	Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença	0,5	0,523
	23	Deterioração das relações familiares	0,5	0,470
	25	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados	0,5	0,510
	13	Raiva	0,5	0,745
	21	Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	0,5	0,91
26	Vergonha do recetor de cuidados	0,5	0,837	

De seguida, apresentamos os critérios utilizados para manutenção e classificação da CD.

2.7 Critérios para manutenção e classificação das características definidoras

Neste subcapítulo apresentamos os critérios que utilizamos para manter ou excluir as CD, que classificamos como principais e secundárias na proposta final. Estas decisões

³⁶ Classificação de acordo com Borges, L. (2016). Medidas de Acurácia Diagnóstica na Pesquisa Cardiovascular. *International Journal of Cardiovascular Sciences*, 29(3), 218-222.

foram baseadas na articulação entre os diferentes métodos utilizados, o modelo de Fehring e as medidas de acurácia diagnóstica.

A manutenção das CD centrou-se essencialmente no CDV, onde, as CD com *scores* iguais ou superiores a 0,5 mantêm-se, e as CD com valores inferiores, são excluídas. Das CD que ficaram excluídas, optamos por associar a análise da ASC, onde as que apresentaram valores iguais ou superiores 0,5, e que foram estatisticamente significativas ficaram incluídas.

Às CD incluídas, optámos, também, por classificar em principais e secundárias. As principais foram aquelas com valores de sensibilidade superiores a 80% e com *scores* iguais ou superiores a 0,8 no CDV, à semelhança de outros estudos de validação clínica de diagnóstico de enfermagem (Caldeira, Timmins, Carvalho, & Vieira, 2017; Carteiro, 2016). As secundárias foram todas as outras que ficaram incluídas.

Através do Quadro 12, podemos verificar que foram incluídas 22 CD, sendo nove classificadas como principais, e 13 como secundárias. As CD foram organizadas no quadro pelo número atribuído na RIL a cada CD.

Quadro 12 - Proposta de alteração das CD

Principais 9		Secundárias 13		Excluídas 7	
Nº	CD	Nº	CD	Nº	CD
2	Aprensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	1	Aprensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados	4	Perceção de Mudança na qualidade dos cuidados prestados
5	Preocupação com a rotina de cuidados			15	Baixa autoestima
8	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	3	Dificuldade para prestar os cuidados necessários	21	Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados
11	Labilidade emocional	6	<i>Stress</i>	23	Deterioração das relações familiares
14	Humor depressivo	7	<i>Coping</i> ineficaz	25	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados
18	Fadiga	9	Frustração	26	Vergonha do recetor de cuidados
19	Mudanças na vida social e nas atividades de lazer	10	Impaciência	27	Culpa
22	Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença	12	Padrão de sono perturbado		
24	Sensação de aprisionamento ao papel	13	Raiva		
		16	Somatização		
		17	Agravamento de doenças prévias		
		20	Mudanças na atividade laboral/ académica		
		24	Sensação de aprisionamento ao papel		
		28	Falta de privacidade		
		29	Dificuldades financeiras		

No subcapítulo seguinte apresentaremos os resultados referentes à análise dos fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem em estudo.

2.8 Fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem

Apresentamos, agora, a análise dos resultados referentes aos fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador. Estes foram agrupados em cinco categorias de acordo com o estudo preliminar da RIL e são: *Contexto de Cuidados, Característica do Cuidador, Características do Doente, Processos Familiares, Recursos e Relação Cuidador/ Doente*.

Os resultados são apresentados em tabelas individuais de acordo com cada categoria, onde para cada um dos fatores, é visível o resultado dos cuidadores com, e sem, sobrecarga, assim como o *p-value* (significância) do teste estatístico aplicado, para verificar a associação entre o fator e a presença do diagnóstico em estudo, descrito na metodologia. Optamos por apresentar em Apêndice VIII, os resultados globais da amostra dos 111 cuidadores.

Para os fatores relacionados, onde os dados revelaram ser estatisticamente significativos apresentamos o respetivo gráfico, por forma a melhor elucidar os resultados.

Começamos pela Tabela 23 alusiva à categoria do *Contexto de Cuidados*. Verificamos que a nossa amostra (n=111) se encontra distribuída de forma quase igualitária entre os cuidadores de doentes que estavam no domicílio ou internados na unidade de agudos. É de realçar que existe uma maior percentagem de cuidadores com o diagnóstico em doentes internados, 57,4%. Cerca de 85,1% dos cuidadores com sobrecarga referiu-se ao incremento da complexidade das atividades, enquanto para os que não apresentavam o diagnóstico foi de 76,6%. Constatamos que a imprevisibilidade dos cuidados foi um fator que demonstrou ser estatisticamente significativo ($p=0,003$) a diferença entre cuidadores com e sem sobrecarga, o Gráfico 1 reflete com maior pormenor este fator. Os contactos semanais do cuidador com o doente oscilam pouco entre os dois grupos em análise, apenas 0,3 de valores de média. Os cuidadores sem o diagnóstico têm 6,6 dias de contactos e os com o diagnóstico 6,9, com desvios padrão de 1,1 e 0,3 respetivamente. Verificamos que mais de metade dos cuidadores com sobrecarga cuida do doente há 12 meses, enquanto os cuidadores sem sobrecarga cuidam há 10.

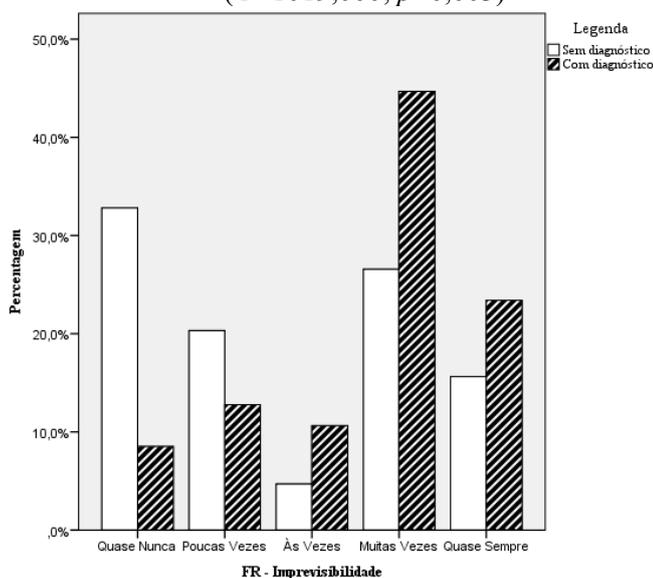
Tabela 23 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Contexto de Cuidados

Contexto de cuidados - CC	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		p
	n	%	n	%	
Local de permanência do doente					
Domicílio	35	54,7	20	42,6	0,206
Unidade de cuidados paliativos de agudos	29	45,3	27	57,4	
Complexidade das atividades					
Sim	49	76,6	40	85,1	0,265
Não	15	23,4	7	14,9	
Imprevisibilidade da situação de cuidados					
Quase nunca	21	32,8	4	8,5	0,003*
Poucas vezes	13	20,3	6	12,8	
Às vezes	3	4,7	5	10,6	
Muitas vezes	17	26,6	21	44,7	
Quase sempre	10	15,6	11	23,4	
Duração dos cuidados					
Contactos por semana (dias)	$\bar{x}=6,6$ DP=1,1		$\bar{x}=6,9$ DP=0,3		0,175
Tempo de necessidade de cuidados (meses)	$\bar{x}=12$		$\bar{x}=10$		0,843

*Estatisticamente significativo para um $\alpha = 0.05$.

O Gráfico 1 traduz a relação entre o fator relacionado, imprevisibilidade dos cuidados, e o diagnóstico em estudo. Verifica-se que os cuidadores com sobrecarga se deparam com maior frequência com imprevistos no cuidado ao doente, que cerca de 68,1% referiu aconteceram muitas vezes ou quase sempre, contrapondo-os aos 42,2 dos cuidadores sem o diagnóstico. O próprio gráfico representa o sentido inverso nas respostas dadas pelos cuidadores. Esta associação foi estatisticamente significativa com $p=0,003$ do resultado do teste U de Mann-Whitney com valor de 1019.000.

Gráfico 1 – Relação entre o FR: *Imprevisibilidade nos Cuidados*
(U=1019,000; $p=0,003$)



As Tabelas 24 e 25 refere-se aos fatores relacionados da categoria *Características do cuidador*. Optou-se por apresentar os resultados em duas tabelas distintas, uma com os resultados dos FR em que as diferenças entre os dois grupos foram estatisticamente significativas e outro onde tal não se verificou.

Assim, na Tabela 24, observamos que a média das idades dos cuidadores com sobrecarga é de 54,5 com desvio padrão de 13,6 e dos cuidadores sem sobrecarga de 48,2 com um desvio padrão de 16,2, esta diferença revelou-se estatisticamente significativa com $p=0,033$.

Também foi estatisticamente significativo o grau de parentesco ($p=0,004$), a presença de problema psicológicos, como a depressão e a ansiedade ($p=0,003$), percepção de saúde ($p\leq 0,001$), bem como a percepção de qualidade de vida ($p\leq 0,001$) dos cuidadores. Os gráficos 2, 3, 4, 5 e 6 focam melhor esses resultados.

Tabela 24 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Características do Cuidador com p -values $\leq 0,05$

Características do Cuidador - CF	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		<i>p</i>
Idade	$\bar{x}=48,2$ DP=16,2		$\bar{x}=54,5$ DP=13,6		0,033*
Outras	n	%	n	%	<i>p</i>
Parentesco					
Cônjuge	14	21,9	21	44,7	0,004*
Filho	32	50,0	23	48,9	
Outro	18	28,1	3	6,4	
Problemas psicológicos (depressão/ ansiedade)					
Sim	3	4,7	11	23,4	0,003*
Não	61	95,3	36	76,6	
Percepção da saúde					
Muito boa	11	17,2	-	-	$\leq 0,001^*$
Boa	27	42,2	6	12,8	
Razoável	21	32,8	29	61,7	
Má	2	3,1	10	21,3	
Péssima	3	4,7	2	4,3	
Percepção da qualidade de vida					
Muito boa	7	10,9	-	-	$\leq 0,001^*$
Boa	30	46,9	10	21,3	
Razoável	25	39,1	25	53,2	
Má	2	3,1	10	21,3	
Péssima	-	-	2	4,3	

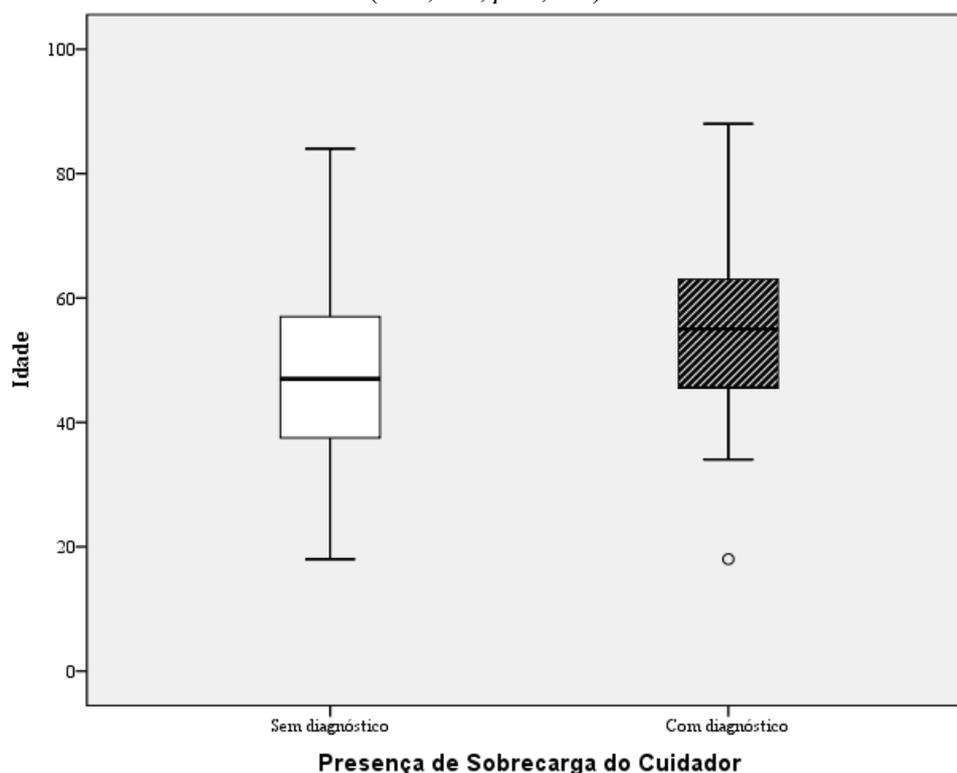
*Estatisticamente significativo para um $\alpha=0.05$.

O Gráfico 2 pretende ilustrar que em todos os parâmetros relacionados com a idade, o grupo de cuidadores com sobrecarga tem valores superiores ao do grupo sem sobrecarga. Verificamos que 50% dos cuidadores com sobrecarga têm idades compreendidas entre 45 e 60 anos, sendo a mediana da idade superior (55 anos). No

grupo dos cuidadores sem sobrecarga, a distribuição é mais homogênea, enquanto que nos que têm sobrecarga, as idades do primeiro quartil são mais próximas e apresentam um *outlier* (18 anos). Estas diferenças revelaram-se estatisticamente significativas com um $p=0,033$ no teste t de *student* ³⁷.

Gráfico 2 - Relação entre o FR *idade* e presença do diagnóstico

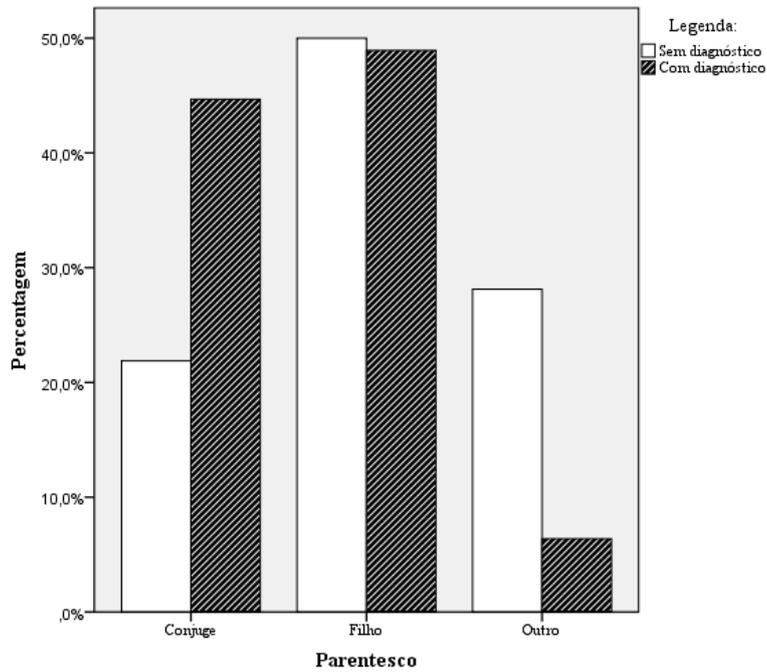
($t=-2,158$; $p=0,033$)



O Gráfico 3 demonstra a relação entre a presença do diagnóstico e o grau de parentesco dos cuidadores com o doente. Constatamos que, dos cuidadores com sobrecarga, são os filhos são os que apresentam maior percentagem - 48,4% - no entanto, quando comparamos os grupos com e sem diagnóstico, verificamos que são os cônjuges que apresentam maior diferenças entre si, com 44,7% nos que têm diagnóstico e 21,9% nos que não o têm. Nos outros graus de parentesco (neto, sobrinho ou amigo) verificamos uma diferença entre os cuidadores com e sem o diagnóstico, em cerca de 21,7%. Estas diferenças foram estatisticamente significativas ($p=0,004$) com recurso ao teste do qui-quadrado ($\chi^2=11,247$).

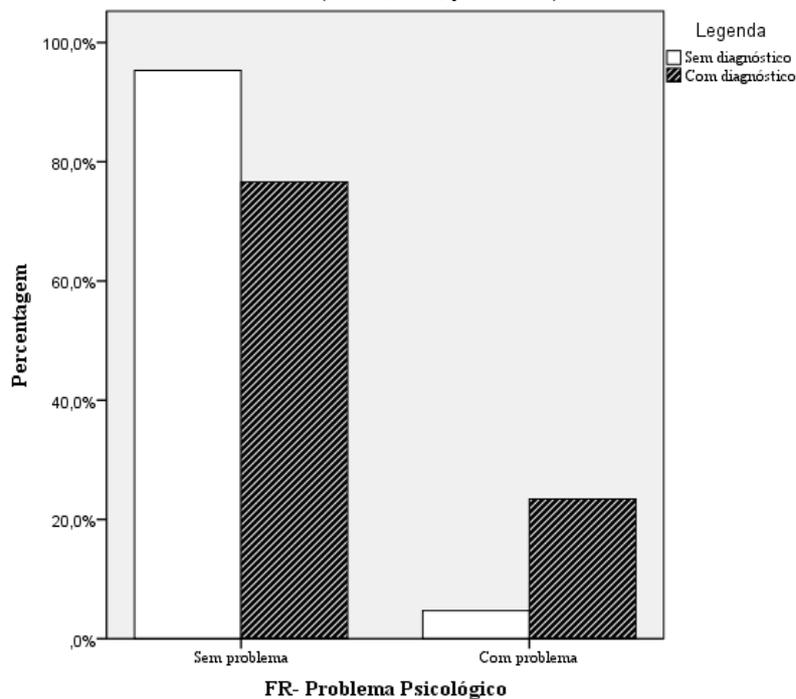
³⁷ A variável idade do cuidador obedeceu aos critérios de normalidade com um teste de *Kolmogorov-Smirnov* com correção de *Lilliefors*=0,200.

Gráfico 3 - Relação entre o FR *parentesco* e presença do diagnóstico
($\chi^2=11,247$; $p=0,004$)



Através do Gráfico 4, verificamos que, entre os cuidadores com um problema psicológico, a maioria apresenta sobrecarga do cuidador. Esta diferença foi estatisticamente significativa ($p=0,003$) com recurso ao teste do qui-quadrado ($\chi^2=8,613$).

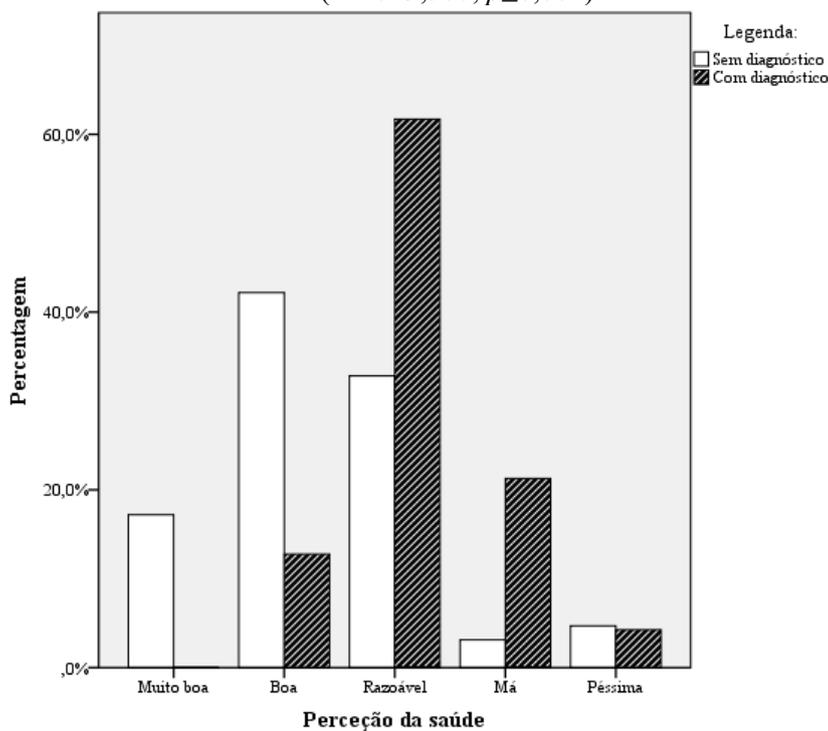
Gráfico 4 - Relação entre o FR *problema psicológico* e presença do diagnóstico
($\chi^2=8,613$; $p=0,003$)



Numa análise global ao Gráfico 5, verificamos que os cuidadores com sobrecarga percecionam a sua saúde de modo mais negativo do que os cuidadores sem o diagnóstico. Cerca de 25,6% dos cuidadores com sobrecarga classificou a sua saúde de má ou péssima, enquanto este valor foi de 7,8% no outro grupo; 59,9% dos cuidadores sem sobrecarga classificou a sua saúde de muito boa ou boa, enquanto este valor decresceu significativamente para 12,8% nos cuidadores com o diagnóstico. Salientamos que nenhum cuidador com sobrecarga referiu que a sua saúde era muito boa. Esta associação foi estatisticamente muito significativa com $p\text{-value} \leq 0,001$ no resultado do teste U de Mann-Whitney com valor de 729,500.

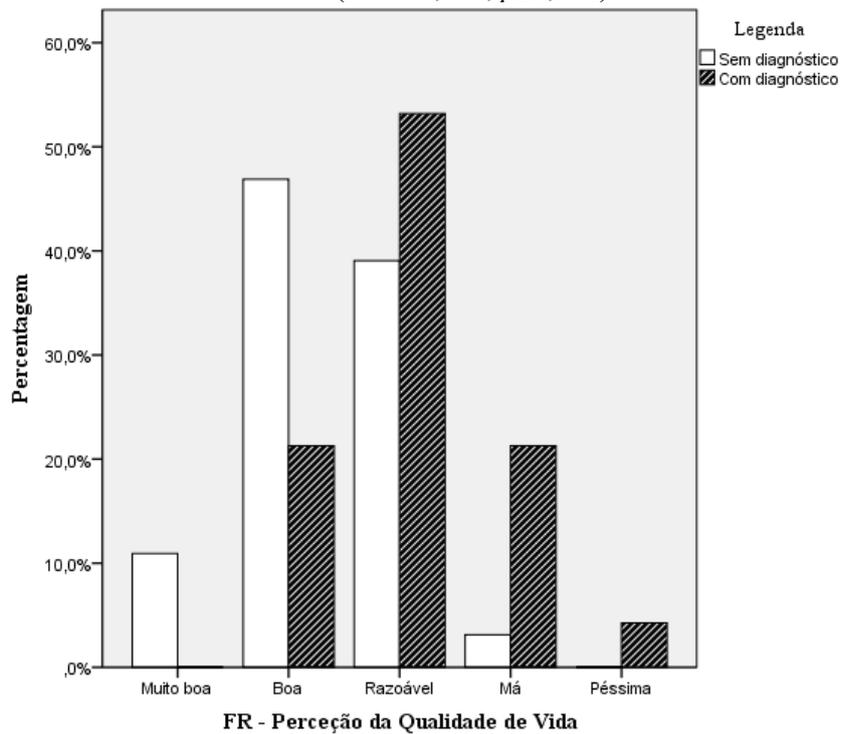
Gráfico 5 - Relação entre o FR *percepção da saúde* e presença do diagnóstico

(U= 729,500; $p \leq 0,001$)



O Gráfico 6 traduz a relação no sentido inverso da percepção da qualidade de vida entre os dois grupos analisados, em que 25% dos cuidadores com sobrecarga considera a sua qualidade de vida má ou péssima e nenhum cuidador a considera muito boa. Também nenhum cuidador sem o diagnóstico considerou a sua qualidade de vida péssima e apenas 3% a considerou má. Esta relação foi estatisticamente muito significativa, com $p \leq 0,001$ no resultado do teste U de Mann-Whitney com valor de 792.500.

Gráfico 6 - Relação entre o FR *percepção da qualidade de vida* e presença do diagnóstico
(U= 792,500; $p \leq 0,001$)



No que diz respeito ao *gênero* dos cuidadores, é ainda a Tabela 25 que nos mostra que os valores são muito semelhantes entre os dois grupos, avariando apenas em 0,2%. No que se refere às *habilitações acadêmicas*, cerca de 42,6% dos cuidadores com sobrecarga tem o 1º ciclo completo ou incompleto, enquanto no caso dos cuidadores sem o diagnóstico, a percentagem é de 29,7. É de realçar que dentro do grupo de cuidadores com sobrecarga, os que surgem logo após, com valores acima dos anteriormente referenciados, com 27,7%, são os que têm ensino superior.

Verificamos que 25% dos cuidadores sem sobrecarga têm *filhos menores*, sendo 19,1% a percentagem dos cuidadores com sobrecarga. O fator *coabitação* com o doente surgiu em 76,6% dos cuidadores, contra 60,9% para os que não o têm.

Quanto à *situação profissional*, cerca de 40% dos dois grupos trabalha por conta de outrem. Realçamos que 29,8% dos cuidadores com sobrecarga é reformado contra 15,6% do outro grupo.

Ainda na análise da Tabela 25, constatamos que 61,7% dos cuidadores com sobrecarga tem algum problema físico de saúde, como hipertensão ou diabetes mellitus, enquanto nos cuidadores sem sobrecarga esse valor diminui para 45,3%. Também no fator, *problemas surgiram após ser cuidador*, verificou-se haver um aumento de 15 valores

percentuais para este grupo. Dos 16 cuidadores que referiram *consumir alguma substância* (ATOD), nove tinham sobrecarga do cuidador.

No que concerne à *religiosidade e sentido da vida*, verificamos que 53,1% dos cuidadores sem sobrecarga apresentava muita fé, descendo esse valor para 38,3% no outro grupo. Cerca de 65,6% dos cuidadores com o diagnóstico referiu ter prática religiosa (rezar/orar/ir à missa) uma ou mais vezes por semana, sendo esse valor de 55,3% com cuidadores com sobrecarga. Relativamente ao sentido da vida, os cuidadores sem o diagnóstico apresentaram valores mais elevados, com 84,4% a referir que a sua vida tinha muito sentido *versus* 70,2%.

Tabela 25 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Características do Cuidador com *p-values* $\geq 0,05$

Características do Cuidador - CF	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		<i>p</i>
	n	%	n	%	
Outras					
Género					
Feminino	53	82,8	39	83,0	0,982
Masculino	11	17,2	8	17,0	
Habilitações académicas					
Ciclo 1º Incompleto	6	9,4	2	4,3	0,593
Ciclo 1º	13	20,3	18	38,3	
Ciclo 2º	7	10,9	4	8,5	
Ciclo 3º	4	6,3	2	4,3	
Ensino Secundário	18	28,1	8	17,0	
Ensino Superior	16	25,0	13	27,7	
Filhos menores					
Sim	16	25,0	9	19,1	0,121
Não	31	75,0	55	80,9	
Coabitação com o doente					
Sim	39	60,9	36	76,6	0,082
Não	25	39,1	11	23,4	
Situação profissional					
Trabalhador por conta de outrem	26	40,6	19	40,4	0,260
Trabalhador por conta própria	4	6,3	2	4,3	
Desempregado	9	14,1	5	10,6	
Doméstica	11	17,2	3	6,4	
Reformado	10	15,6	14	29,8	
Inválido	1	1,6	3	6,4	
Estudante	3	4,7	1	2,1	
Problemas físicos					
Sim	29	45,3	29	61,7	0,088
Não	37	54,7	18	38,3	
Problemas surgiram após ser cuidador (n=72)					
Sim	4	12,5	11	27,5	0,119
Não	28	87,5	29	72,5	
Abuso de substâncias (ATOD)					
Sim	7	10,9	9	19,1	0,224
Não	57	89,1	38	80,9	
Crença Religiosa					
Muita fé	34	53,1	18	38,3	0,126
Alguma fé	29	45,3	28	59,6	
Nenhuma fé	1	1,6	1	2,1	

Características do Cuidador - CF	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		p
	n	%	n	%	
Outras					
Prática Religiosa					0,476
Várias vezes na semana	6	9,4	4	8,5	
1 vez por semana	36	56,2	22	46,8	
Esporadicamente	14	21,9	17	36,2	
Nunca	8	12,5	4	8,5	
Sentido da Vida					0,065
Muito	54	84,4	33	70,2	
Pouco	9	14,1	11	23,4	
Nenhum	1	1,6	3	6,4	

Na Tabela 26, representativa da categoria, *Características do Doente*, podemos verificar que a média de idades nos cuidadores com sobrecarga é de 70,6 (DP 12,1) anos e de 69,7 (DP 11,6) nos cuidadores sem o diagnóstico. A reduzida variação é de aproximadamente um ano.

Constatamos que o tempo em que estão doentes varia entre os dois grupos, sendo a mediana de 15,5 anos no grupo sem sobrecarga e de 12 no grupo com o diagnóstico.

Quanto ao género do doente, verificamos que 52,3% é do género feminino e 47,7% masculino, havendo escassa variação em ambos os grupos analisados.

A doença oncológica foi a mais prevalente em ambos os grupos. Relativamente ao aumento de necessidade de cuidados, constatou-se que 85,1% dos cuidadores com sobrecarga referiu ter surgido um incremento das necessidades do doente, contra os 76,6% nos outros cuidadores.

Quanto ao apoio prestado nas atividades de cuidados (apoio emocional, área funcional, apoio na mobilização, atividade de cuidados pessoais e controle de esfíncteres) cerca de 85% dos cuidadores com o diagnóstico presta cuidados em três ou mais áreas, em contraponto com os 68,8% nos cuidadores sem sobrecarga.

Cerca de 17,1% dos doentes que são cuidados pelos cuidadores com sobrecarga foi quatro ou mais vezes ao serviço de urgência no último mês, em oposição aos 9,4% do outro grupo. Dos 47 cuidadores com o diagnóstico, 31 cuida de um doente que apresenta algum tipo de problema psicológico, com depressão ou estado confusional perfazendo um total de 66%, enquanto este valor desce para 57,8% nos cuidadores sem sobrecarga. Nesta categoria de FR, nenhum deles revelou ser estatisticamente significativo, todos os *p-values* foram superiores a 0,05.

Tabela 26 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Características do Doente

Características do doente - DT	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		p
Idade	$\bar{x}=69,7$ DP=11,6		$\bar{x}=70,6$ DP=12,1		0,626
Tempo de doença (meses)	$\hat{x}=15,5$		$\hat{x}=12$		0,670
Outras	n	%	n	%	p
Género					
Feminino	34	53,1	24	51,1	0,830
Masculino	30	46,9	23	48,9	
Tipo de doença					
Oncológica	59	92,2	45	95,7	0,697 [▲]
Não oncológica	5	7,8	2	4,3	
Aumento das necessidades de cuidados					
Sim	49	76,6	40	85,1	0,265
Não	15	23,4	7	14,9	
Dependência/ Apoio do cuidador					
1 Atividade	5	7,8	1	2,1	0,150
2 Atividade	15	23,4	6	12,8	
3 Atividade	6	9,4	5	10,6	
4 Atividade	11	17,2	12	25,5	
5 Atividade	27	42,2	23	48,9	
Instabilidade da saúde (N^a de idas à urgência)					
1 vez	25	39,1	15	31,9	0,504
2 vezes	18	28,1	17	36,2	
3 vezes	14	21,9	6	12,8	
4 vezes	5	7,8	6	12,8	
5 vezes	1	1,6	2	4,3	
Problemas psicológicos (ansiedade, depressão ou confusão)					
Sim	37	57,8	31	66,0	0,384
Não	27	42,2	16	34,0	

[▲] Foi usado o teste de Fisher, por não haver condições para o uso do teste do qui-quadrado.

Na Tabela 27, encontramos os fatores relacionados da categoria **Processos Familiares**. Verificamos que 31,3% dos cuidadores sem sobrecarga revelou que os membros da sua família tinham *muitas* opiniões contraditórias sobre os cuidados a prestar ao doente, enquanto no grupo de cuidadores com o diagnóstico este valor foi de 19,1%. Cerca de 31,3% dos cuidadores sem sobrecarga referiu que a sua família lidava *quase sempre* bem com os problemas (*coping* familiar), ao passo que apenas 17% dos cuidadores com sobrecarga respondeu nesta opção. No que respeita à dificuldade em falar sobre a doença com os outros familiares, cerca de metade dos cuidadores em ambos os grupos referiram *nenhuma*. Os FR desta categoria obtiveram todos $p > 0,05$, não se demonstrando estatisticamente significativos.

Tabela 27 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Processos familiares

Processos Familiares -PF	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		p
	n	%	n	%	
Opiniões contraditórias dos membros					
Muitas	20	31,3	9	19,1	0,507
Poucas	12	18,8	14	29,8	
Nenhumas	32	50,0	24	51,1	
Coping familiar (lidar bem com os problemas)					
Quase nunca	3	4,7	1	2,1	0,309
Poucas vezes	15	23,4	13	27,7	
Muitas vezes	26	40,6	25	53,2	
Quase sempre	20	31,3	8	17,0	
Dificuldade em falar sobre a doença					
Muita	16	25,0	9	19,1	0,852
Pouca	12	18,8	12	25,5	
Nenhuma	36	56,3	26	55,3	

A Tabela 28 apresenta os dados referentes à categoria dos **Recursos**. Verificamos que 64,1% dos cuidadores sem sobrecarga respondeu ter *muito* apoio de familiares e amigos, enquanto 55,3% dos cuidadores com o diagnóstico referiu ter *pouco* ou *nenhum*.

Quanto a sentir-se preparado para ser cuidador, 53,2% do grupo com sobrecarga refere *pouca* ou *nenhuma* mestria, ao passo que, no grupo de cuidadores sem sobrecarga, este valor desce para 34,4%. Dos cuidadores com o diagnóstico, 36,2% já haviam sido cuidadores de outras pessoas, em oposição aos 39,1% dos cuidadores sem sobrecarga.

Nos restantes FR desta categoria houve pouca variação entre os dois grupos, onde realçamos que a presença de apoio formal, a adequabilidade dos recursos da comunidade, os acessos aos serviços de saúde e sociais e posse de ajudas técnicas, obtiveram valores superiores a 70% em ambos os grupos.

Apenas destacamos o fator dificuldade de aceder aos serviços sociais com 29,8% nos cuidadores com sobrecarga, ao passo que este valor é de 17,2 nos cuidadores sem o diagnóstico.

Os *p-values* dos testes estatísticos aplicados nos FR desta categoria foram todos superiores a 0,05, não sendo assim, estatisticamente significativos.

Tabela 28 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Recursos

Recursos (internos e externos) - RE	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		p
	n	%	n	%	
Apoio informal (família e amigos)					
Muito	41	64,1	21	44,7	0,655
Pouco	14	21,9	19	40,4	
Nada	9	14,1	7	14,9	
Percepção de mestria					
Muita	42	65,6	22	46,8	0,062
Pouca	17	26,6	15	31,9	
Nenhuma	5	7,8	10	21,3	
Experiência prévia de cuidados do cuidador					
Sim	25	39,1	17	36,2	0,756
Não	39	60,9	30	63,8	
Apoio formal (instituições ou outros)					
Sim	50	78,1	35	74,5	0,653
Não	14	21,9	12	25,5	
Recursos da comunidade inadequados*					
Nada	53	82,8	38	80,9	0,820
Pouco	4	6,3	4	8,5	
Muito	7	10,9	5	10,6	
Dificuldade de acesso ao serviço social					
Sim	11	17,2	14	29,8	0,116
Não	53	82,8	33	70,2	
Dificuldade de acesso aos serviços de saúde					
Sim	6	9,4	8	17,0	0,231
Não	58	90,6	39	83,0	
Equipamentos inadequados/ Ajudas Técnicas					
Sim	14	21,9	13	27,7	0,483
Não	50	78,1	34	72,3	
Meios de transporte inadequados*					
Não	39	60,9	31	66,0	0,843
Sim	18	28,1	11	23,4	
Às vezes	7	10,9	5	10,6	

* Item invertido no ICD

Na Tabela 29, apresentamos os dados dos FR da categoria **Relação entre cuidador e doente**. Apenas nove cuidadores da amostra disseram não existir história de relacionamento insatisfatório. Quanto à presença de violência física ou verbal (do doente para com o cuidador), 40,4% dos cuidadores com sobrecarga referem que ela já ocorreu, ao passo que, no grupo de cuidadores sem sobrecarga, este valor foi de 26,6%. Cerca de 56,2% dos cuidadores sem sobrecarga respondem *quase nunca* ou *poucas vezes*, sentir por parte do doente, expectativas irrealistas em relação ao cuidado, já no grupo de cuidadores com o diagnóstico, este valor desce para 42,6%. Relativamente à insatisfação com o papel de cuidador, apenas dois dos 111 cuidadores a referiram, sendo um de cada grupo analisado. Verifica-se que mais de 70% dos cuidadores, em ambos os grupos, se sente mais próximo dos doentes, desde que é cuidador. Constatou-se que 57,8% dos cuidadores sem sobrecarga considera cuidar do

doente um dever, subindo este valor para 68,1%, no outro grupo. Mais de metade dos cuidadores em ambos os grupos responderam sentir *quase nunca* ausência de gratidão por parte do doente.

Nesta categoria, apenas o FR - Incapacidade do doente para comunicar verbalmente, obteve uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos, sendo esta relação analisada no Gráfico 7.

Tabela 29 - Distribuição dos cuidadores pelos FR da categoria: Relação entre Cuidador e Doente

Relação entre Cuidador e Doente - RC	Sem SC (n=64)		Com SC (n=47)		P
	n	%	n	%	
História de relacionamento insatisfatório					
Sim	4	6,3	5	10,6	0,403
Não	60	93,8	42	89,4	
Presença de violência do doente para com o cuidador (física ou verbal)					
Sim	17	26,6	19	40,4	0,123
Não	47	73,4	28	59,6	
Incapacidade do doente para comunicar verbalmente *					
Sim	21	32,8	6	12,8	0,015
Não	43	67,2	41	87,2	
Expectativas irrealistas do doente em relação ao cuidador					
Quase nunca	29	45,3	17	36,2	0,538
Poucas vezes	7	10,9	3	6,4	
Às vezes	5	7,8	4	8,5	
Muitas vezes	11	17,2	20	42,6	
Quase sempre	12	18,8	3	6,4	
Insatisfação com o papel de cuidador*					
Sim	1	1,6	1	2,1	1,000 [▲]
Não	63	98,4	46	97,9	
Falta de proximidade*					
Sim	17	26,6	12	25,5	0,903
Não	47	73,4	35	74,5	
Sentimento de dever					
Sim	37	57,8	32	68,1	0,153
Não	21	32,8	8	17,0	
Talvez	6	9,4	7	14,9	
Ausência de gratidão por parte do doente *					
Quase nunca	37	57,8	25	53,2	0,766
Poucas vezes	8	12,5	9	19,1	
Às vezes	7	10,9	3	6,4	
Muitas vezes	2	3,1	3	6,4	
Quase sempre	10	15,6	7	14,9	

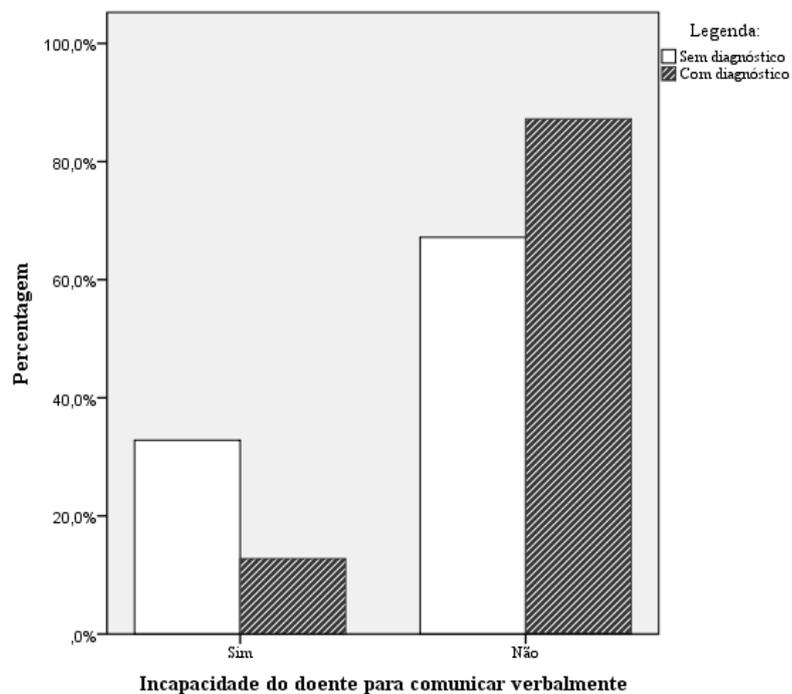
▲ Foi usado o teste de Fisher, por não haver condições para o uso do teste do qui-quadrado

* Item invertido no ICD

Através do Gráfico 7, verificamos que a incapacidade do doente para comunicar verbalmente com o cuidador é mais frequente nos cuidadores sem sobrecarga, sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p=0,015$) com recurso ao teste do qui-quadrado ($\chi^2=5,916$).

Gráfico 7 - Relação entre o FR: *Incapacidade do doente para comunicar verbalmente* e presença do diagnóstico

($\chi^2=5,916$; $p=0,015$)



No capítulo seguinte apresentaremos a discussão dos resultados ora apresentados.

3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, apresentamos a discussão dos dados referentes à validação clínica do diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador. Contextualizamos os resultados do estudo preliminar que suportaram o estudo da validação clínica e discutimos os resultados específicos da parte II desta tese. Esta discussão incorpora informação proveniente dos estudos incluídos na RIL, mas também de outras fontes mais atualizadas e adequadas a cada uma das variáveis em discussão. Os resultados serão discutidos sempre que possível com resultados nacionais e internacionais e comparando os cuidadores de doentes paliativos com outros cuidadores.

3.1 A Amostra de cuidadores de doentes paliativos

Este estudo sustenta-se numa amostra de 111 cuidadores de doentes paliativos, pois de acordo com o estudo preliminar realizado, nunca este diagnóstico havia sido validado nesta população, e o contexto dos CP também demonstrou a presença de sobrecarga do cuidador (Costa-Requena *et al.*, 2012; Grov, Fosså, Sørebo, & Dahl, 2006; Oechsle *et al.*, 2013; Seibl-Leven *et al.*, 2018; Utne *et al.*, 2013).

Iniciando esta discussão com as características dos cuidadores, observamos que 82,9% dos cuidadores são do género feminino. Tendencialmente, os cuidadores são mulheres. Estes dados são reais para estudos nacionais (André, Nunes, Martins, & Rodrigues, 2013; Cotrim, 2007; M. Silva, 2011), bem como internacionais (Chan & Chui, 2011; Denno *et al.*, 2013; Williams *et al.*, 2013). Comparando os contextos de cuidados com o género do cuidador, também verificamos que, em praticamente todas as áreas, não só nos CP, a maioria dos cuidadores são mulheres, como o exemplificam os cuidadores de idosos dependentes (Shankar, Hirschman, Hanlon, & Naylor, 2014; Wachholz, Santos, & Wolf, 2013), de doentes oncológicos (Park, *et al.*, 2013; Powe, Cooper, Kaw, & Ross, 2013), de pessoas com doença mental (Inogbo *et al.*, 2017; Wong *et al.*, 2012) ou pessoas com HIV (S. Lee *et al.*, 2010; Mugisha *et al.*, 2013). À semelhança de outros estudos internacionais em cuidadores de doentes paliativos (Costa-Requena *et al.*, 2012; Guerriere *et al.*, 2016), e do estudo do OPCP (Capelas *et al.*, 2018), também a nossa amostra de cuidadores é maioritariamente do género feminino. Como

no nosso estudo, a explicação para este fenómeno poderá estar no facto de o cuidado familiar ser culturalmente, e de uma forma transversal, mais centrado no feminino.

Relativamente à idade dos cuidadores, observámos que a média foi de 50,8 anos (DP+/-15,4). Constatámos que os cuidadores da nossa amostra têm uma média de idade aproximada à de outros estudos de validação desde diagnóstico. Num estudo realizado na República Checa (Zeleníková *et al.*, 2014) com cuidadores de idosos dependentes, a média de idades foi de 52,3 anos (DP+/-13,3), noutra realizado no Brasil (Loureiro, 2015), também com cuidadores de idosos, a média de idade foi de 51,4 anos (DP+/-17,7), ainda um outro estudo de validação, já em cuidadores de doentes pós AVC, encontrou uma média de idades ligeiramente inferior de 46,4 anos (DP+/-15,6). No estudo português do OPCP (Capelas *et al.*, 2018) a média de idades foi de 57,5 (DP+/-13,6), e em outro estudo internacional foi de 46,3 anos (S. Tang, *et al.*, 2013). A idade dos nossos cuidadores teve uma grande amplitude de variação 70 anos (mín. 18 e máx. 88), demonstrando uma moderada dispersão dos dados (coeficiente de variação 30%), podendo levar-nos a inferir que os cuidadores da nossa amostra apresentaram idades variadas que correspondem a fases da vida muito diversas, estando 64,8% entre os 33 e 62 anos. Apesar da dispersão, os cuidadores do nosso e dos outros estudos anteriormente referenciados, apresentam médias de idades na faixa etária dos 40/50 anos. Esta fase do ciclo vital do indivíduo representa um pico de responsabilidades: cuidado dos filhos, vida profissional ativa, encargos familiares, estando assim estes cuidadores com a responsabilidade acrescida de cuidar de outro membro da família em fim de vida.

Os dados da nossa amostra de cuidadores, em que 68,5% são casados ou vivem em união de facto, corroboram os de outros estudos em cuidadores de doentes paliativos onde a maioria dos cuidadores também era casada, como no estudo de Mazanec *et al* (2011) onde esta percentagem foi de 75,7%, ou no de Garlo *et al.* (2010) com 78%. Também num estudo com 292 cuidadores do OPCP (Capelas *et al.*, 2018), a maioria de 80,8% era casada ou vivia em união de facto.

A nossa amostra com 26,1% de cuidadores com formação superior revela maiores números do que os apresentados por um estudo relativo a cuidadores no Brasil, em que a escolaridade era baixa (Rezende, *et al.*, 2017) e em outro estudo em cuidadores de doentes com glioblastoma somente 17% apresentava formação superior (Flechl, *et al.*,

2013). Também dois estudos realizados em Portugal demonstraram níveis baixos de formação superior (Alves, 2010; Ferreira *et al.*, 2010), à semelhança do estudo do OPCP (Capelas *et al.*, 2018) que foi de 7,6%. Estes dados podem dever-se a uma baixa literacia da população portuguesa.

Constatou-se que aproximadamente metade dos cuidadores do nosso estudo, 50,4%, não tinha ocupação laboral, estando desempregado, reformado, inválido ou doméstica. Estes dados vão ao encontro de outros estudos realizados com cuidadores. Numa amostra de cuidadores holandeses, 49% não estava empregado, (Van Campen, De Boer, & Ledema, 2013), noutro estudo, 49,4% dos cuidadores de pessoas com demência não exerciam qualquer atividade laboral (Y. Wang, Shyu, Tsai, Yang, & Yao, 2013). O mesmo cenário repete-se no contexto de CP, onde um estudo nos Estados Unidos da América revelou que 57,1% dos cuidadores não exercia qualquer profissão (Mazanec *et al.*, 2011). Também em Portugal (Capelas *et al.*, 2018) o número de cuidadores é de 54%. Estes dados demonstram que cuidar de um familiar doente afeta várias áreas da vida dos cuidadores, sendo uma delas a profissão. Atendendo a que esta é uma das principais fontes de rendimento de uma família, não a exercer pode acarretar consequências no próprio cuidado ao doente e bem-estar do cuidador.

Na nossa amostra a relação conjugal e a filial entre cuidadores e doentes era de 31,5% e 49,5% respetivamente. Estes dados diferem um pouco dos de outros estudos em cuidadores de doentes paliativos, onde a percentagem de cônjuges é superior à de filhos cuidadores. Ora vejamos, num estudo realizado na Holanda, 89% era cônjuge e 5% era filho (Peters, *et al.*, 2015), outra investigação desenvolvida nos Estados Unidos da América verificou que 75,6% era cônjuge e 11,4% era filho (Dionne-Odom *et al.*, 2016). Outros estudos com cuidadores de doente de cancro avançado também confirmam esta tendência, pois no estudo de Ullrich *et al* realizado na Alemanha (2017), 53% era cônjuge e 26% era filho, sendo esta diferença ainda maior no estudo holandês de Utne *et al* (2013), onde 94% era cônjuge. O estudo português do OPCP (Capelas *et al.*, 2018) também segue a tendência com a maioria dos cuidadores a ser cônjuge, 40,9%. A dissemelhança encontrada entre os nossos dados e os de outros estudos poderá estar relacionada com o sentido de dever filial, muito enraizado na nossa cultura.

Constatámos que 67,6% dos cuidadores coabita atualmente com o doente, dados que corroboram os de outros estudos, onde a maioria dos cuidadores de doentes em final de vida coabitava com os doentes. Numa investigação realizada nos Estados Unidos da América (Mazanec *et al.*, 2011) a percentagem era de 67,1, subindo para 75% em outro estudo de Israel (Bachner *et al.*, 2011) e para 80,7% na amostra de cuidadores de Taiwan (S. Tang *et al.*, 2013). Coabitar com o doente pode ser facilitador e muito gratificante, todavia deste contacto diário pode advir outra consequência, como a sobrecarga. Esta possível relação será explanada na discussão dos fatores relacionados.

Verificámos que 22,5% dos cuidadores tinham filhos menores. Cuidar em simultâneo dos progenitores e descendentes podem surgir conflitos na gestão dos vários papéis, como já havia sido demonstrado em outros estudos (Cardona *et al.*, 2013; Carter *et al.*, 2010; Kavanaugh *et al.*, 2015).

Quanto ao tempo semanal despendido com o doente, obtivemos uma mediana de 7 dias, que corresponde aos resultados obtidos no estudo nacional sobre cuidadores de doente paliativos (Capelas *et al.*, 2018). Já relativamente ao tempo a que se cuida do doente, este obteve uma mediana de 12 meses, tempo aproximado do estudo do estudo de Ullrich *et al.* (2017) que obteve uma média de 13,3 anos (DP=14,4). Estes dados diferem quando os comparamos com estudos de cuidadores de doentes não paliativos, como é o caso de pessoas com esquizofrenia, em que este valor sobe para cinco anos, (Kate *et al.*, 2013) ou em outro estudo realizado em Espanha com pessoas idosas dependentes, que sobe para seis anos (Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, & Palomino-Moral, 2011a). O tempo de cuidados é uma variável profundamente interligada com todas as dimensões do cuidado. Esta interligação será explorada na discussão dos fatores relacionados.

Averiguámos que cerca de 94,5% dos cuidadores habitam na costa sul da ilha da Madeira e destes, cerca de metade reside no Funchal. Atendendo a que este estudo foi pioneiro na RAM, pois até então, nenhum estudo sobre os cuidadores havia sido realizado, não existem dados possíveis para realizar as devidas confrontações. A costa sul da ilha e sua capital alojam a maioria dos habitantes da ilha, sendo expectável que a maioria dos cuidadores se situasse nesta costa. A Rede Regional de Cuidados Continuados é recente³⁸ e começou o seu trabalho pelos concelhos mais povoados,

³⁸ Publicação do Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M a 12 de novembro.

como o Funchal e Câmara de Lobos, tal facto também pode estar relacionado com os resultados obtidos, pois é aqui que se concentra maior *know-how* dos profissionais e sensibilização para esta área, refletindo-se num maior número de referências.

3.2 Prevalência do diagnóstico “Sobrecarga do Cuidador”

Focaremos agora a nossa discussão na prevalência do diagnóstico de sobrecarga do cuidador. A prevalência na nossa amostra foi de 42,3%, tendo sido esta encontrada, com recursos a três critérios³⁹ à semelhança do estudo de validação clínica do diagnóstico “angústia espiritual” realizado por Caldeira *et al* (2017).

Dos estudos de validação clínica já realizados sobre este diagnóstico, nenhum deles usou três critérios. Um deles usou somente a Escala de Sobrecarga de Zarit (Zeleníková *et al.*, 2014), outros dois recorreram à percepção dos peritos treinados para tal, (Loureiro, 2015; A. Oliveira *et al.*, 2013a), outro ainda, à percepção de peritos e do cuidador (Sánchez *et al.*, 2005) e outro, somente, à percepção do cuidador (Embarba *et al.*, 2012).

Nas investigações desenvolvidas em Portugal sobre validação clínica de diagnósticos de enfermagem, somente o estudo de Caldeira *et al* (2017) usou a interseção de três critérios para definição do diagnóstico, pois os outros dois estudos usaram apenas dois. No estudo de Carteiro (2016) sobre a “disfunção sexual” em grávidas, a autora usou uma escala que avaliava o diagnóstico em análise e opinião da grávida sobre a presença ou ausência do diagnóstico, já no estudo de Marques (Marques-Vieira, 2017) realizado numa população de idosos que pretendeu validar clinicamente os diagnósticos “andar comprometido” e “risco de quedas”, a investigadora utilizou, como dois critérios, a percepção do perito e do idoso, prevalecendo, em caso de discordância a opinião do perito.

Esta variação na definição do padrão ouro para presença do diagnóstico de enfermagem difere muito de estudo para estudo, sendo o próprio investigador a definir qual o mais adequado para a sua investigação. Nesta validação clínica, quisemos ser muito criteriosos na seleção dos cuidadores com sobrecarga, diminuindo assim o risco de viés numa seleção inadequada de cuidadores. A nossa opção pelos três critérios apenas deixou de fora quatro cuidadores (3,6%) que cumpriam os critérios da escala e

³⁹ Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, Percepção de dois investigadores e percepção do cuidador.

da percepção das investigadoras, não cumprindo a percepção do cuidador. Estamos cientes que estes cuidadores podiam estar em negação da sua condição, podendo também eles ser incluídos se os critérios pré-estabelecidos tivessem sido outros, no entanto, preferimos ter essa possível limitação, mas maior certeza do diagnóstico dos cuidadores incluídos no grupo de cuidadores com o diagnóstico, pois os métodos utilizados assim o exigem. Também a utilização de duas investigadoras na identificação do diagnóstico, aumentou o rigor na seleção dos dois grupos de cuidadores, pois foram sempre as mesmas a identificar, de acordo com a seu *know-how* clínico e científico.

Apesar da diversidade de critérios utilizados para estabelecer a presença do diagnóstico em estudo, fizemos uma comparação entre a prevalência no nosso estudo e nos outros de validação clínica. No estudo realizado em Espanha com cuidadores de pessoas dependentes, a prevalência foi de 54% (Sánchez *et al.*, 2005) e outra validação realizada no mesmo país, numa amostra semelhante, foi de 65,9% (Embarba *et al.*, 2012). Uma outra validação do diagnóstico realizada em cuidadores de pessoas pós AVC revelou uma prevalência de 73,8% (A. Oliveira *et al.*, 2013a), e um outro estudo com cuidadores de pessoas dependentes, realizado na Republica Checa, revelou uma prevalência de 82,2% (Zeleníková *et al.*, 2014). Estes resultados relativos à prevalência do diagnóstico estão muito acima dos por nós encontrados, podendo estar facto estar relacionado com diversos fatores. Um deles poderá explicar-se pelo facto de os critérios para o estabelecimento do diagnóstico, sendo todos tão distintos poderá levar a resultados díspares. Também o tipo de população poderá estar a ter influência, pois a nossa amostra de cuidadores era acompanhada pela RRCP-RAM por uma equipa multidisciplinar, cuja intervenção, cremos ter impacto nos níveis de sobrecarga, pois o apoio à família é um dos pilares dos CP.

Quisemos também conferir se esta discrepância existia em outros estudos, e averiguámos que têm surgido, recentemente, alguns estudos em que o objetivo se centra na comparação da sobrecarga do cuidador em diferentes grupos de pessoas cuidadas. Num deles, verificou-se que os cuidadores de pessoa com traumatismo craniano apresentavam maior sobrecarga quando comparados com um grupo de cuidadores de doentes com cancro avançado (Harding, *et al.*, 2015). Um outro, que comparou a sobrecarga de cuidadores de pessoas portadoras de Parkinson com pessoas com doença de Alzheimer, verificou que a sobrecarga é superior nos cuidadores de

doentes de Parkinson (Shin, Youn, Kim, Lee, & Cho, 2012). Uma outra investigação que confrontou os cuidadores de pessoas com demência e cancro, encontrou maiores semelhanças do que diferenças (Kristanti, *et al.*, 2018). Também um estudo realizado em Espanha com os mesmos tipos de cuidadores, mas em estágio avançado de doença, chegou a estas mesmas conclusões (Costa-Requena, Val, & Cristofol, 2015). Em Itália, um estudo, que comparou as diferenças entre a sobrecarga do cuidador cujos doentes estavam internados num serviço de agudos hospitalares e outro grupo internado em CP, também não encontrou diferenças significativas (Spatuzzi *et al.*, 2017).

Por estes resultados, podemos depreender que o fenómeno da sobrecarga apresenta maiores similaridades, não estando muitas vezes interligado com o tipo de pessoa que é cuidada. No nosso estudo, só avaliamos uma amostra de cuidadores, não nos sendo possível realizar comparações, apenas comparar com outros estudos de validação do diagnóstico em outros grupos. Mas acreditamos que a filosofia subjacente aos CP e uma rigorosa seleção dos cuidadores com sobrecarga serão a melhor explicação para esta diferença encontrada. Uma grande investigação, com uma amostra de 43 732 adultos familiares residentes em 19 países de diferentes níveis de desenvolvimento (Viana *et al.*, 2013), que pretendeu avaliar a sobrecarga relacionada com o cuidado a pessoas com doença física ou mental, encontrou uma prevalência de perto dos 40%, maior nos países desenvolvidos⁴⁰, sendo os dados da prevalência do nosso estudo coincidentes com estes: 42,3%.

Estes estudos ora referenciados usaram diversos instrumentos para avaliação da sobrecarga, no entanto, a Escala de Sobrecarga do Cuidador é certamente o instrumento mais utilizado em investigações sobre cuidadores. Encontra-se validada e traduzida para 71 línguas (Zarit, 2018). No nosso estudo, o valor de Alpha de Cronbach foi de 0,811, aproximado à de outros estudos de validação na população portuguesa. No estudo de Sequeira (2010) foi de 0,930 e no de Ferreira *et al* (2010) de 0,884, confirmando a adequabilidade da escala para avaliar a sobrecarga do cuidador na nossa amostra. Relativamente à análise fatorial no nosso estudo, foram encontrados sete fatores que explicam 64,94% da variância total dos itens, enquanto no estudo de

⁴⁰ De acordo com o *World Bank* Portugal é atualmente considerado por esta organização um país desenvolvido. Fonte: <https://www.worldbank.org/>. Acedido a 25 de novembro de 2018.

Sequeira foi de 62% que explicam a variância de quatro fatores, e no de Ferreira *et al* foram encontrados cinco fatores que explicam 60,96% da variância total.

São vários os estudos de validação desta escala nas mais diversas línguas, tendo havido uma grande variedade de fatores extraídos e de nomenclaturas utilizadas para cada fator, sendo quase inexequível agrupá-los ou classificá-los de forma similar. O próprio autor da escala, no manual de utilização da mesma (Zarit, 2018, p. 4), refere que: “não há consensos no nome/ número de domínios” sendo esta diversidade o reflexo da diversidade de amostra, tamanhos, contextos clínicos e diferenças culturais. A nossa análise fatorial encontrou mais fatores do que as até então realizadas na população portuguesa, podendo isto estar relacionado com características específicas da nossa amostra. Consideramos que os fatores extraídos estão interligados com o constructo em análise e refletem o diagnóstico de enfermagem da NANDA-I.

3.3 Características definidoras (principais, secundárias e excluídas)

De seguida abordamos a discussão das CD do diagnóstico de sobrecarga do cuidador de acordo com as diversas metodologias utilizadas. Os dados serão discutidos à luz de outros estudos de validação clínica, já realizados sobre este diagnóstico⁴¹, e também, dados de outras investigações que suportaram a conceção deste estudo.

Optámos por organizar esta secção da discussão de acordo com a nossa proposta para manter ou excluir as CD da taxonomia, baseada nas metodologias utilizadas. Apresentamos a discussão dos resultados de acordo com cada categoria das CD: principais, secundárias e excluídas, fazendo a confrontação dos resultados da validação clínica com os da RIL.

Iniciamos com as nove CD que foram **consideradas principais** que são: *Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados; Preocupação com a rotina de cuidados; Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais; Labilidade emocional; Humor depressivo, Fadiga, Mudanças*

⁴¹ Nem todos os estudos de validação usaram a mesma metodologia, logo tivemos necessidade de uniformizar a nomenclatura por forma a podemos comparar os dados obtidos no nosso estudo, assim, as CD *Principais* corresponderam às CD classificadas nos estudos como: *major*, principais, maiores ou estatisticamente significativas; as *Secundárias* foram aquelas reportadas como: secundárias, menores, *minor* e não estatisticamente significativas; as *Irrelevantes* referiram-se às: irrelevantes, excluídas e ausentes.

na vida social e nas atividades de lazer, Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença e Sensação de aprisionamento ao papel.

Quase todas estas CD já estavam contempladas na NANDA-I, com exceção da *Sensação de aprisionamento ao papel*, embora com algumas alterações propostas pela RIL, onde umas foram fundidas com outras, como é o caso da *Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados*, e da, *Mudanças na vida social e nas atividades de lazer*. Estas nove CD refletem as principais características do diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador, que têm vindo a ser estudadas em outras investigações de validação deste diagnóstico, bem como outros estudos sobre cuidadores. Optámos por discutir em pormenor cada uma delas, atendendo a que são aquelas que mais se aproximam dos cuidadores com sobrecarga.

Iniciamos pela CD Nº 2 *Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados*, que se manteve igual ao original após a RIL. Esta CD foi das que obtiveram os valores mais elevados na análise da frequência e no modelo de Fehring, sendo considerada principal. apesar de terem valores mais elevados não houve diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos de cuidadores. Estes resultados podem indicar que estas CD não estão diretamente conexas ao diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador, mas sim aos cuidadores de uma forma global, resultados que coincidem com os de Oliveira et al (2013a), onde esta CD estava presente em 100% da amostra. Foi considerada principal em um estudo de validação clínica (Zeleníková *et al.*, 2014) e secundária em outros dois (Embarba *et al.*, 2012; Loureiro, 2015). Os nossos resultados diferem pouco dos encontrados nos outros estudos de validação, pois sendo os nossos cuidadores, encarregues de cuidar de uma pessoa em final de vida, a instabilidade do estado de saúde poderá ser uma constante e esta incerteza está quase sempre presente independentemente de haver ou não sobrecarga, podemos nos levar a afirmar que é uma característica muito sensível mas pouco específica, como nos mostram as medidas de acurácia diagnóstica desta CD, onde a sensibilidade é de 91,5%, e a especificidade de 17,2%, refletindo-se na ASC com valores de 0,5, considerada “ruim” e sem significado estatístico. Apesar deste desempenho da curva de ROC esta CD revela-se crucial para o diagnóstico, pois foi das que surgiu com maior frequência nos cuidadores, fazendo uma analogia com o sintoma “dor”, esta também é muito sensível em vários diagnósticos, porém é pouco específica, necessitando de outros atributos para uma maior precisão diagnóstica.

Desta forma, e ancorados em outros estudos que se interligam com esta CD em cuidadores de doentes paliativos, em que os cuidadores com menor esperança no futuro⁴² apresentam maiores níveis de sobrecarga (Lohne *et al.*, 2012; Utne *et al.*, 2013), esta deverá permanecer na proposta final do diagnóstico.

Relativamente à CD N°5 *Preocupação com a rotina de cuidados*, esta manteve-se igual à NANDA-I após a RIL. Esta também foi considerada principal no estudo de validação realizado em Espanha numa amostra de cuidadores de pessoas dependentes (Embarba *et al.*, 2012), secundária em outros dois estudos de validação (Loureiro, 2015; Zeleníková *et al.*, 2014) e irrelevante num estudo de validação clínica em cuidadores de pessoas pós AVC (A. Oliveira *et al.*, 2013a). Os nossos resultados corroboram apenas em parte o destes estudos, à semelhança do que referimos na discussão anterior, esta diferença poderá atribuir-se à especificidade da população, pois em CP a situação clínica do utente pode variar muito rapidamente e a complexidade de cuidados também, sendo diferente de uma situação de um cuidado a um idoso dependente ou de uma pessoa com uma limitação decorrente de uma doença súbita, se nos reportarmos ao início da nossa discussão, onde analisámos o tempo desde que os cuidadores cuidavam do doente, este apresentava uma mediana de 12 meses, enquanto nos outros estudos com outras amostras, este valor foi superior. Também nas medidas de acurácia diagnóstica, esta CD se comportou de forma semelhante à anterior, muito sensível (87,2%) e pouco específica (29,7%), com uma ASC de 0,6, onde o VPN foi elevado (76,0%) indicando a percentagem de quem não tem a CD e não apresenta o diagnóstico, na comparação entre os dois grupos de cuidadores, com e sem sobrecarga, esta diferença também foi estatisticamente significativa ($p=0,035$), portanto, *Preocupação com a rotina de cuidados* surge proposta como principal, neste estudo.

No que concerne à CD N°8 *Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais* esta mantém-se idêntica à taxonomia em análise, não sofrendo alteração decorrentes da RIL. Nos estudos de validação analisados, esta não foi considerada irrelevante em nenhum deles, sendo principal em três deles (Embarba *et al.*, 2012; A. Oliveira *et al.*, 2013a; Sánchez *et al.*, 2005). Esta CD surge na maioria dos estudos associados à sobrecarga do cuidador, independentemente do tipo de pessoa cuidada, contexto de cuidados ou cultura (Cruz *et al.*, 2004; Mosher *et al.*, 2013; Zeleníková *et al.*, 2014)

⁴² A esperança em pessoas em final de vida não se prende com a cura, mas sim com o encontrar de objetivos exequíveis para o tempo de vida que existe.

pois, cuidar de um familiar doente/dependente implica a abnegação e, muitas vezes, o autocuidado é remetido para um segundo plano. Se numa fase inicial de adaptação ao novo papel, isso é necessário para uma readaptação à nova rotina, esse comportamento de uma forma continuada leva a uma sobrecarga e, por vezes, sentimento de culpa, quando o cuidador tenta satisfazer as suas necessidades pessoais. Este CD surge como principal na análise do Fehring, com diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos ($p=0,001$), sendo também muito sensível (89,4%), com elevado VPN (82,8%) e com ASC 0,6 estatisticamente significativa ($p=0,016$). Desta forma, demonstramos que a *Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais* é crucial para diagnosticar a sobrecarga do cuidador.

Quanto à CD N° 11, *Labilidade Emocional*, esta manteve-se praticamente idêntica à da NANDA-I após a RIL, apenas eliminámos “aumentada”. Esta CD tem surgido em diversas investigações relacionadas com a sobrecarga dos cuidadores, como num estudo realizado no Japão com cuidadores de pessoas com demência (Miyamoto, Tachimori, & Ito, 2010), ou outro desenvolvido em Inglaterra com cuidadores de pessoas com cancro com uma metodologia qualitativa com recurso a entrevistas, de que este excerto revela bem a emoção vivenciada: “uma montanha russa com dias que podem variar de um choro irracional a uma irracional felicidade e alegria” (Stamataki *et al.*, 2014, p. 441). Os resultados das medidas de acurácia diagnóstica revelaram que esta CD é um bom preditor do diagnóstico em estudo, pois obtivemos uma sensibilidade de 83,0% e um VPN de 76,5, com uma ASC de 0,6 com significância estatística ($p=0,0034$), logo, estes valores não são resultado do acaso, mas sim de associação com o diagnóstico de sobrecarga do cuidador. No estudo de validação que utilizou também estas medidas (A. Oliveira *et al.*, 2013a), foram obtidos 77,42% de sensibilidade e 56,25% de VPN e valores de especificidade de 81,82% e VPP de 92,31, diferindo um pouco dos resultados do nosso estudo, revelando a labilidade emocional, que em outros estudos de validação (Embarba *et al.*, 2012; Loureiro, 2015; Zeleníková *et al.*, 2014), foi considerada de secundária mais específica do que sensível. Apesar da existência desta variação, consideramos que ela não colide com os nossos resultados, pois esta CD nos estudos analisados, revela semelhança com a nossa proposta, que foi manter esta CD, que mostrou que também existe diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos de cuidadores ($p=0,008$), no diagnóstico de enfermagem estudado.

Relativamente à CD *Humor depressivo*, ela já se encontrava na taxonomia, embora tivesse sido reformulada após a RIL⁴³. Esta CD foi das que obteve valores mais elevados na ASC (0,7) sendo esta diferença estatisticamente muito significativa com *p-value* $\leq 0,001$. Obteve uma sensibilidade de 87,2% e uma especificidade de 56,3, revelando-se muito sensível, embora pouco específica, ou seja, a maioria dos cuidadores com o diagnóstico de sobrecarga tinha esta CD, enquanto cerca de metade dos cuidadores sem o diagnóstico não apresentava humor depressivo. Uma outra medida de acurácia que obteve valores elevados foi o VPN onde 85,7% dos cuidadores sem esta CD também não tinha o diagnóstico. O humor depressivo *per si* é poucas vezes investigado estando na maioria das vezes associado à depressão enquanto entidade nosológica, contudo, a sensação de tristeza permanente e de forma mais intensa surge com frequência nos cuidadores, como demonstrou um estudo realizado com cuidadores de doentes com cancro em estado avançado onde 40% destes apresentou tristeza severa associada à sobrecarga (Palos, *et al.*, 2011), ou outro estudo onde o valor foi de 83% em cuidadores de doentes paliativos (Ullrich *et al.*, 2017).

Acompanhar um familiar na etapa final da vida reveste desafios emocionais, onde sobressaem os sentimentos mais profundos, como a tristeza, que pode ser desencadeada pela perda iminente do ente querido ou surgir associada ao cansaço externo provocado pela responsabilidade de cuidar de outro.

As variações neste sentimento também podem oscilar entre uma tristeza ligeira ou profunda de forma mais persistente ou intermitente, consoante os acontecimentos, sendo isto aquilo que essencialmente faz diferir a tristeza do humor depressivo, como já havia sido referido no estudo preliminar. Sendo o humor depressivo o estado afetivo basal do indivíduo, onde coexiste uma disposição emocional prevalente de tristeza, compete ao enfermeiro a avaliação adequada do humor e afetos do cuidador, por forma a dotar o diagnóstico de enfermagem da maior acurácia possível, sabendo antecipadamente que a sobrecarga e depressão do cuidador, por diversas vezes, coexistem e requerem intervenções diferenciadas. Terminamos referindo que esta CD surgiu como secundária em três estudos de validação clínica (Embarba *et al.*, 2012; Loureiro, 2015; Zeleníková *et al.*, 2014), corroborando os dados do nosso estudo.

⁴³ Estava referida como *sensação de depressão* na NANDA-I.

Outra CD considerada principal foi a *Fadiga*, presente em 89,4% dos cuidadores com sobrecarga, sendo esta diferença estatisticamente muito significativa entre os dois grupos ($p < 0,001$). Ela também obteve um VPN elevado 86,8%, levando-nos a depreender que uma grande percentagem de cuidadores sem *Fadiga* também não tinha sobrecarga. A análise do valor da ASC de 0,7, com um $p\text{-value} \leq 0,001$ revelou esta CD como bom preditor do diagnóstico. A fadiga associada à sobrecarga do cuidador tem vindo a ser objeto de outras investigações, conforme vemos num estudo realizado na Holanda com cuidadores de doentes paliativos, que concluiu que altos níveis de fadiga estavam relacionados com altos níveis de sobrecarga e que 30% desta era explicada pela fadiga (Peters *et al.*, 2015); um outro estudo realizado em Hong Kong com cuidadores de pessoas pós AVC (W. Tang *et al.*, 2011) encontrou também associação entre a fadiga e a sobrecarga do cuidador à semelhança de outro realizado nos Estados Unidos da América com cuidadores de pessoas com demência (Wright *et al.*, 2010). Em outros estudos de validação, esta CD foi classificada de principal (Loureiro, 2015) e secundária (Zeleníková *et al.*, 2014).

Pelo que aqui expusemos, é notório que a fadiga está intrinsecamente conexa à sobrecarga do cuidador, pois a responsabilidade de cuidar de outro traz consigo várias exigências quer sejam físicas, emocionais ou de outra índole, que frequentemente implicam fadiga pela conciliação de diversos papéis. Tomemos como exemplo a atividade profissional: ao reportarmo-nos às características da nossa amostra de cuidadores, cerca de metade encontra-se profissionalmente ativa, tendo de conciliar a sua profissão com a de cuidador.

No que se refere à CD N° 19 *Mudanças na vida social e nas atividades de lazer*⁴⁴, verificamos na RIL que foi das CD com maior incidência do diagnóstico. Vários são os estudos que versam estas mudanças associadas ao diagnóstico de sobrecarga do cuidador. Cuidar de um familiar acarreta diversas alterações no quotidiano, com concomitância de tarefas a realizar, desde o cuidado ao doente, gestão doméstica, atividade laboral, entre outras, onde o espaço para as atividades de lazer, tão necessárias ao bem-estar mental do cuidador, deixa de existir. O cuidador vê-se impedido de usufruir de momentos de ócio, seja por imposições diretas, como o cuidado, seja por imposições psicoemocionais, onde o cuidador poderá perpetuar o

⁴⁴ Salientamos que esta CD resultou da fusão de duas CD na RIL: *Mudança nas atividades de lazer e Afastamento da vida social*.

lazer como uma “violação” do seu dever de cuidar. Estas alterações na vida social e nas atividades de lazer também podem implicar conflitos familiares, solidão e exclusão social, levando o cuidador a sentir-se ainda menos motivado e envolvido nestas atividades tão necessárias.

Um estudo realizado em Espanha em cuidadores e idosos demonstrou uma associação estatisticamente significativa negativa entre o lazer e a sobrecarga do cuidador (Losada *et al.*, 2010), outro estudo com cuidadores de pessoas pós AVC desenvolvido no Brasil revelou que a maior alteração na rotina diária foi nas atividade de lazer (Morais *et al.*, 2012), à semelhança de outro desenvolvido nos Estados Unidos da América em cuidadores de com pessoas com cancro (Mosher *et al.*, 2013).

Dos estudos incluídos na RIL, nenhum deles abordava esta CD em cuidadores de doentes paliativos, no entanto, o nosso estudo trouxe-a para este contexto, pois os resultados demonstram existir diferença estatisticamente significativa entre os grupos de cuidadores com e sem sobrecarga ($p=0,005$). Além de ser classificada de principal no critério do Fehring, um *score* de 0,8, também demonstrou elevados valores de sensibilidade (85,1%) e VPN (78,1%) e uma ASC de 0,6 com *p-value* de 0,034. Estes dados permitem-nos incorporá-la na nossa proposta de CD associadas ao diagnóstico. Estes resultados corroboram os de outros estudos de validação onde as *Mudanças na vida social e nas atividades de lazer* foram catalogadas de principais (Loureiro, 2015; A. Oliveira *et al.*, 2013a).

A N°22, denominada *Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença*, também esteve presente em três estudos de validação deste diagnóstico, sendo classificada como secundária (Embarba *et al.*, 2012; Loureiro, 2015; Zeleníková *et al.*, 2014). No nosso estudo, ela foi das que obteve maiores valores de prevalência. Estando presente em 87,4% dos cuidadores, não houve diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos analisados ($p=0,265$). À semelhança da CD N°2, esta também se configura associada ao ser cuidador e, não propriamente, a ter ou não ter sobrecarga. Esta discussão suporta-se também nas medidas de acurácia, com uma sensibilidade de 91,5% e uma especificidade de 15,6, bem como na ASC com valor de 0,5 ($p=0,523$).

Uma das críticas ao modelo de Fehring prende-se precisamente com os resultados encontrados no exemplo supracitado, onde o *score* obtido é muito influenciado pela

prevalência da CD na amostra em estudo, desvalorizando a relação entre os indivíduos que têm ou não o diagnóstico (M. Lopes *et al.*, 2012, 2013). A associação de outras medidas neste caso específico, e também no da CD N°2, pode auxiliar na decisão de manter ou não a CD. Ora vejamos, se estas CD tivessem obtido uma ASC com valores abaixo de 0,5, apesar de valores de *score* elevados na análise do Fehring, esse resultado levar-nos-ia a questionar a sua presença na proposta final, pois ambas apresentaram valores acima de 0,5. E mesmo que tal tivesse acontecido, possivelmente iríamos mantê-las, pois não sendo muito específica, revelaram-se altamente sensíveis, onde reforçamos o exemplo previamente referenciado da “dor”.

Terminamos a discussão das CD propostas como principais com a CD *Sensação de aprisionamento ao papel*, que foi das novas CD propostas na RIL aquela que obteve valores mais elevados na generalidade das análises efetuadas e a única nova CD que se configurou como principal. Surgiu em 80,9% dos cuidadores com sobrecarga e em 51,6% dos sem sobrecarga ($p=0,001$), tendo um *score* de 0,7 na metodologia do Fehring e igual valor na ACS ($p=0,009$). Também se revelou altamente sensível (80,9%), embora não muito específica (48,4%), sendo que esta não esteve presente em 77,5% dos cuidadores sem o diagnóstico.

Esta sensação de estar preso ao papel⁴⁵ de cuidador e ter vontade de fugir⁴⁶, tem surgido na investigação associada ao cuidador, onde este, sente um desejo afastar-se de tudo o que o rodeia, sendo esta uma forma de lidar emocionalmente com todas aquelas vivências que o assolam. Esta sensação de amarras, de privação da liberdade, não implica que o cuidador queira literalmente abandonar o cuidado ao seu familiar doente, mas sente que mais nada é igual, a vontade de fugir surge muitas vezes associada a sentimentos de culpa, por esses pensamentos que podem tornar-se intrusivos e pouco promotores do bem-estar emocional do cuidador. Nem todos os cuidadores têm esta sensação, pois à semelhança do nosso estudo, esta não surge em qualquer pessoa, mas sim associada à sobrecarga do cuidador. Vejam-se, para tanto, alguns estudos, todos levado a cabo nos Estados Unidos da América, um com uma amostra de 233 cuidadores de pessoas com cancro, em que a sensação de aprisionamento surgiu significativamente associada à sobrecarga do cuidador (Gaugler, *et al.*, 2005), como também numa amostra de cuidadores de pessoas

⁴⁵ Traduzido de Inglês “*role captivity*”, já explanado na RIL.

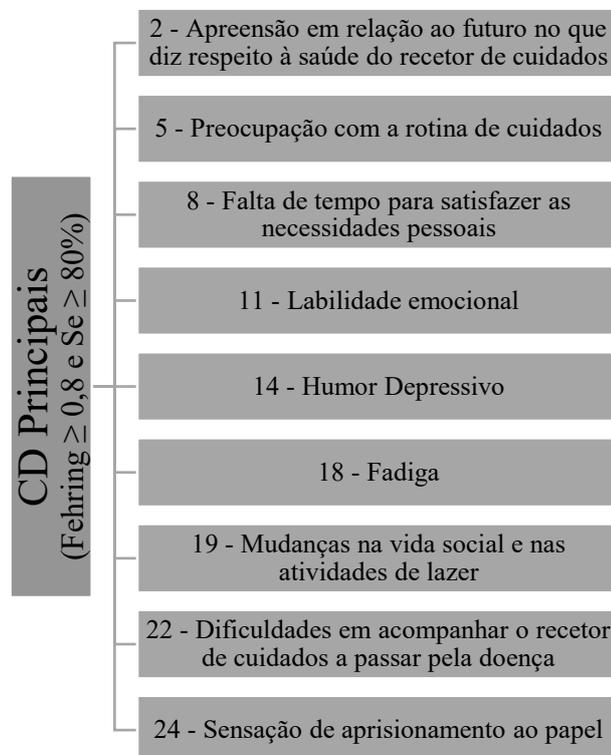
⁴⁶ Traduzido do Inglês “*Wish of run away*”

portadoras do HIV (Land & Hudson, 2004), e em outra amostra de cuidadores de pessoas com demência (Givens, Mezzacappa, Heeren, Yaffe, & Fredman, 2014). Também em Portugal, na validação de uma escala de sobrecarga para cuidadores de pessoas pós AVC (T. Martins *et al.*, 2003), esta CD surgiu.

Pouco são os estudos que têm contemplado esta CD como parte integrante ou interligada com a sobrecarga em cuidadores de doentes paliativos, apenas seleccionámos um que incorporou esta CD, também numa escala de avaliação para cuidadores (Cooper, Kinsella, & Picton, 2006). Desta forma, os nossos resultados serão mais um contributo para a compreensão deste fenómeno.

Concluimos a discussão das CD principais com a apresentação de uma Figura 5 que reflete os melhores indicadores do diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador em cuidadores de doentes paliativos. O enfermeiro, ao deparar-se na sua prática clínica com um cuidador com estas características, poderá estar perante um cuidador com sobrecarga, pois estas características revelaram ser as que têm maior associação com o diagnóstico.

Figura 5 - Proposta das CD principais



Relativamente às **CD secundárias**, o nosso estudo agrupou 13, destas, três são novas e cinco reformuladas após a RIL. As novas são: *Agravamento de doenças prévias*, *Falta de privacidade* e *Dificuldades financeiras*.

Fazemos alusão, nesta discussão às CD novas e àquelas que obtiveram valores mais elevados nas análises realizadas. Começamos pelas que registam valores mais elevados, que algumas são também novas.

Referimos em primeiro lugar o *stress*, a CD que foi encontrada em maior número de estudos na RIL, pois o *stress* é quase indissociável da sobrecarga, correspondendo essencialmente à sobrecarga subjetiva, como já havíamos referido anteriormente, muitas vezes denominado de *distress* ou *stress* psicológico. Cuidar de um familiar em final de vida reveste-se de variados desafios psicoemocionais, onde as características de personalidade, aliadas a outras variáveis, como o suporte familiar e contexto de cuidados, podem desencadear indicadores objetivos de *stress*, como alterações cognitivas, de comportamento, ou mais subjetivas como alterações nos padrões relacionais ou sensação de perda de si mesmo que se interligam com a sobrecarga. Diversas investigações com cuidadores de doentes paliativos encontraram associação entre o *stress* e a sobrecarga, como num estudo com 212 cuidadores realizado nos Estados Unidos da América (Dumont *et al.*, 2006), ou outro em Espanha onde o *stress* explicou 27,9% da variância da sobrecarga do cuidador (Costa-Requena *et al.*, 2015). Também um estudo recente, realizado na Alemanha, demonstrou que 96% dos cuidadores apresentava *stress* (Ullrich *et al.*, 2017), associado à sobrecarga.

Nos estudos de validação do diagnóstico esta CD foi considerada secundária em dois deles (Embarba *et al.*, 2012; Zeleníková *et al.*, 2014), sendo importante frisar que o *stress* foi a única CD que não foi excluída em nenhum dos estudos de validação analisados, incluídos os de validação de conteúdo (Diaz *et al.*, 2016; Loureiro, 2015)⁴⁷. No nosso estudo, esta CD surgiu em 78,7% dos cuidadores com sobrecarga ($p \leq 0,001$) e obteve uma ASC de 0,7 ($p \leq 0,001$), revelando ser um bom indicador clínico deste diagnóstico de enfermagem.

O *padrão de sono perturbado*⁴⁸ também foi uma CD que foi classificada de secundária, tendo obtido um *score* de 0,7 na metodologia proposta por Fehring, onde 78,7% dos

⁴⁷ O estudo de Loureiro (2015) realizou dois tipos de validação, de conteúdo e clínica.

⁴⁸ Resultou da fusão de duas CD na RIL: padrão de sono perturbado e privação do sono.

cuidadores com sobrecarga apresentavam este indicador com diferença estatisticamente significativa comparativamente ao grupo sem sobrecarga ($p=0,031$). Em três dos outros estudos de validação clínica já realizados (Loureiro, 2015; A. Oliveira *et al.*, 2013a; Zeleníková *et al.*, 2014), esta CD, à semelhança do que acontece no nosso, foi classificada como secundária. No estudo de validação que foi desenvolvido na República Checa com 225 cuidadores de pessoas dependentes (Zeleníková *et al.*, 2014), onde a metodologia utilizada foi a de Fehring o *score* obtido foi de 0,6 muito aproximado no nosso estudo. Na validação realizada no Brasil com 40 cuidadores de pessoas pós AVC (A. Oliveira *et al.*, 2013a) que usou as medidas de acurácia diagnóstica, a sensibilidade foi de 74,19, aproximada da nossa (78,7%) diferenciando-se nos valores preditivos, pois nós obtivemos 49,3% no VPP e 72,2% no valor VPN, e estes investigadores obtiveram 85,19% e 46,67% respetivamente. Estas diferenças podem dever-se a fatores de diversa ordem, como sejam o contexto de cuidados, as diferenças culturais e até do tamanho da amostra. No nosso estudo, parece que esta CD, apesar de ligada ao diagnóstico, não é tão preditiva deste, como no estudo realizado no Brasil. O facto de os nossos cuidadores também provirem de contextos onde o doente estava internado, também pode contribuir para esta diferença, pois neste estudo, os cuidadores foram todos recrutados no domicílio.

Esta CD tem sido interligada à sobrecarga do cuidador. Também em contextos de CP, uma investigação realizada nos EUA com 176 (K. Lee, Yiin, Lu, & Chao, 2015) cuidadores verificou, através do modelo de regressão linear, que a sobrecarga previu 56,6% da variância do distúrbio do sono e que 72% dos cuidadores experienciavam algum tipo de perturbação do sono. Igual frequência foi encontrada numa revisão sistemática da literatura que abrangeu 10 estudos relacionados com as perturbações do sono em cuidadores de doentes paliativos, onde igualmente se concluiu que 44% dos cuidadores dormia menos do que as oito horas recomendadas para um adulto (Maltby, Sanderson, Lobb, & Phillips, 2017).

A CD *Dificuldades Financeiras* foi uma das novas encontrada na RIL. São vários os estudos que a associam como uma das componentes da sobrecarga do cuidador. Na Irlanda, os investigadores, através de um estudo qualitativo com recursos a entrevistas a cuidadores de pessoas com cancro, desenvolveram um modelo conceptual em que denominaram esta ligação de *Econo-emotional Consequences of Cancer* pois os cuidadores expressaram um forte interligação da sobrecarga com as dificuldades

financeiras (Ceilleachair, *et al.*, 2012). Também em Portugal, numa escala que foi concebida para avaliar a sobrecarga do cuidador, foi contemplada a sobrecarga financeira (T. Martins *et al.*, 2003), tendo sido esta incorporada no instrumento final. A própria Escala de Sobrecarga de Zarit utilizada no nosso estudo, também contempla a parte financeira, inclusive a análise fatorial apresentada no manual da escala as “*finances*” é um dos fatores (Zarit, 2018). Numa investigação com cuidadores de doentes com cancro, 28% referem que perderam a principal fonte de rendimento da família e 18% perderam todas as poupanças (Mosher *et al.*, 2013).

No nosso estudo, esta CD esteve presente em 70,2% dos cuidadores com sobrecarga e em 39,1% dos que não a tinham, sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p=0,002$). Também 73,1% dos cuidadores que não apresentaram esta CD não tinham o diagnóstico, e a ASC foi de 0,7 ($p=0,005$) tendo obtido “bom” para a associação com o diagnóstico. Os dados aqui encontrados e os de outros estudos, levam-nos a considerar que as dificuldades financeiras se encontram agregadas ao fenómeno da prestação de cuidados a um familiar doente, no caso concreto do nosso estudo, pessoa em fim de vida. As perdas de vencimento, por parte quer dos cuidadores, quer dos doentes, associadas às despesas com o cuidado, desde medicação, aos dispositivos de apoio, entre outros, podem predispor para uma sobrecarga financeira que, por vezes, surge associada a conflitos familiares e deterioração das relações. Reportando-nos às características dos cuidadores da nossa amostra, cerca de 20% teve que abandonar a sua atividade profissional para cuidar do seu familiar, o que corrobora o anteriormente exposto. Acreditamos que a aprovação do Estatuto do Cuidador, com um possível apoio financeiro, será certamente um excelente contributo para colmatar esta dimensão da sobrecarga.

A CD *Agravamento de doenças prévias* também foi considerada secundária pelos critérios de Fehring com um *score* de 0,5. Esta CD foi encontrada em 57,4% dos cuidadores com sobrecarga em posição aos 20,3% nos cuidadores sem o diagnóstico, sendo esta diferença estatisticamente muito significativa ($p\leq 0,001$). Vários são os estudos que têm demonstrado a associação entre as doenças físicas e a sobrecarga do cuidador (Choi-Kwon *et al.*, 2005; Dimsdale, 2008; Fredman *et al.*, 2010; O'Reilly *et al.*, 2008; Pinquart & Sorensen, 2007; Romero-Martinez, Hidalgo-Moreno, & Moya-Albiol, 2018; Vitaliano *et al.*, 2003), onde este se encontra mais vulnerável ao surgimento de novas doenças, ou então ao agravamento das já existentes, como

aconteceu no nosso estudo. O esforço físico e emocional para cuidar de um familiar ativa processos neuro-químicos, endócrinos e metabólicos que podem levar a alterações orgânicas e emocionais prejudiciais para a saúde do cuidador. Esta CD foi uma das adicionadas na RIL, que resultou de uma reformulação das consequências físicas da prestação de cuidados, pois a taxonomia tem como CD a hipertensão, diabetes, doença cardiovascular e nós, por considerarmos que estas eram consequências do próprio papel de cuidador e não uma CD em si, sugerimos a inclusão desta nova CD como forma de contemplar o impacto do cuidado na saúde do cuidador. Atendendo aos nossos resultados, podemos afirmar que o *Agravamento de doenças prévias* será um bom indicador da presença do diagnóstico, pois, além da *score* obtido no modelo de Fehring, alcançou 0,7 na ASC com significado estatístico ($p \leq 0,001$).

O *Coping ineficaz* foi uma CD que já se encontrava na taxonomia e que foi mantida após a RIL⁴⁹. No nosso estudo, ela esteve presente em 70,2% dos cuidadores com sobrecarga e somente em 21,9%, nos cuidadores sem o diagnóstico ($p \leq 0,001$), revelando-se ser bastante discriminatória da sobrecarga do cuidador. O *coping ineficaz* foi a CD que obteve melhor resultado na ASC 0,7 com $p\text{-value} \leq 0,001$, expressando a melhor articulação entre os valores de sensibilidade e especificidade, sendo das CD mais específicas com 78,1% e valores preditivos também muito satisfatórios, em que 70,2 % dos cuidadores com *coping* ineficaz apresentava sobrecarga e 78,1 dos cuidadores em *coping* ineficaz não apresentava o diagnóstico. Estes resultados reforçam o que já referimos anteriormente sobre o método de Fehring, onde o *score* das CD é só calculado com os cuidadores com o diagnóstico, não valorizando a comparação entre ambos os grupos, o que acontece nas medidas de acurácia diagnóstica. Nos estudos de validação clínica analisados, esta CD também foi classificada de secundária em um deles (Embarba *et al.*, 2012), tendo sido considerada principal em um estudo de validação de conteúdo (Diaz *et al.*, 2016).

O cuidado a um familiar em fim de vida reveste-se de desafios, e afetando, por vezes, a capacidade de adaptação e de resolução de problemas, leva o cuidador a sentir-se incapaz ou impotente para encontrar soluções adaptativas para os mais diversos desafios que vão surgindo durante este processo. Vários estudos têm investigado os mecanismos de *coping* utilizados por cuidadores de doentes paliativos, como numa

⁴⁹ Apenas foi alterado de Enfrentamento ineficaz para *Coping* Ineficaz, pois é o termo mais utilizado no Português Europeu.

investigação realizada nos EUA (Washington *et al.*, 2018) que verificou que a fuga-evitamento foi o mecanismo de *coping* mais utilizado para mediar a relação entre a sobrecarga e os sintomas psicológicos dos doentes; ou em outro estudo onde se constatou que quando as mulheres cuidadoras usavam mecanismos de *coping* focados na emoção, esta estava associada a maior sobrecarga (Schrank, *et al.*, 2016). Também em outros grupos de cuidadores a investigação tem manifestado interesse nesta ligação entre a sobrecarga e os mecanismos de *coping*, como exemplo dos cuidadores de idosos (Del-Pino-Casado, Frias-Osuna, Palomino-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011b), de pessoas com doença mental (Tan, *et al.*, 2012), com demência (Bruvik, Ulstein, Ranhoff, & Engedal, 2013) ou pessoas com portadoras de HIV (Engler *et al.*, 2006), todos eles descrevem associações entre diversos mecanismos de *coping* não adaptativos utilizados e a sobrecarga do cuidador.

No nosso estudo, esta CD obteve um elevado poder discriminatório do diagnóstico. Sabendo que os mecanismos de *coping* são individuais, e que os cuidadores gerem diariamente as pressões internas e externas para lidar com as questões do dia a dia no cuidado a um doente paliativo, estamos perante um elemento fulcral a ser abordado pelos enfermeiros aquando da avaliação da sobrecarga do cuidador, a fim de diagnosticá-la.

No que concerne às **CD excluídas** obtivemos sete, tendo quatro delas surgido após a RIL, e as outras haviam sido reformuladas ou mantiveram-se iguais. Destacamos as CD que também foram excluídas nos outros estudos de validação, como a *deterioração das relações familiares*⁵⁰ que foi eliminada em dois estudos (Embarba *et al.*, 2012; A. Oliveira *et al.*, 2013a), e a *Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados*, que foi igualmente excluída em duas validações (Loureiro, 2015; A. Oliveira *et al.*, 2013a).

Quanto às novas CD, que surgiram através da RIL, podemos depreender que estas poderão encontrar-se em outras populações, mas não em cuidadores de doentes paliativos, como *sentimentos de manipulação* que surgem em cuidadores de pessoas com doença de Parkinson (Carter *et al.*, 2008), com demência (Charlesworth, Tzimoula, & Newman, 2007), ou a CD *vergonha do familiar* que ocorre em cuidadores

⁵⁰ Na taxonomia surge como conflito familiar.

de pessoas com doença mental (Zegwaard *et al.*, 2011) ou pessoas pós AVC (Backstrom & Sundin, 2009).

Estes resultados vêm reforçar que o cuidado a um familiar doente ou dependente varia consoante o contexto clínico de cuidados, pois algumas CD que se associam à sobrecarga do cuidador em outras populações, não foram encontradas associações significativas neste contexto de CP.

Concluimos este subcapítulo da discussão, tecendo algumas considerações globais relativas às metodologias utilizadas e aos principais resultados obtidos na validação das CD. Os métodos que suportaram esta validação clínica demonstraram ser eficazes e foi possível estabelecer uma articulação entre a proposta de Fehring e as medidas de acurácia diagnóstica, conseguindo estabelecer um suporte para a alteração ao diagnóstico na taxonomia NANDA-I.

Muitos dos nossos resultados foram coincidentes com os de outros estudos de validação clínicas, apesar de serem desenvolvidos em população diferentes da nossa, levando-nos a considerar que o hiato existente entre os cuidadores com sobrecarga nos diferentes contextos é mais pequeno do que à partida podíamos considerar.

Os resultados desta validação clínica foram ancorados nos obtidos na RIL, que se revelou ser uma etapa prévia determinante para compreensão e discussão do fenómeno da sobrecarga nos cuidadores. Apesar de uma das limitações do estudo prévio realizado, (incluiu a RIL), ser a análise da sobrecarga, de uma forma global, e não numa população específica de cuidadores de doentes paliativos, esta limitação revelou-se uma mais valia na etapa da validação clínica, pois permitiu a comparação do fenómeno em diferentes grupos de cuidadores, e um entendimento mais amplo da sobrecarga do cuidador.

3.4 Fatores relacionados

Passemos agora à discussão dos fatores relacionados com o diagnóstico de enfermagem sobrecarga do cuidador. Em analogia ao subcapítulo anterior, iremos discutir os dados alicerçados em outras investigações, num estudo de validação clínica que analisou a relação dos fatores com o diagnóstico em estudo, e também, na RIL, enquanto estudo preliminar.

Nesta etapa, focar-nos-emos nos fatores que tiveram resultados estatisticamente significativos em cada uma das categorias, e também nos FR que foram mais prevalentes nos cuidadores com sobrecarga. Salvaguardamos que este estudo não pretendeu estabelecer relações causais entre os FR e a sobrecarga, mas, apenas, identificar associações.

Falando em primeiro lugar da categoria do *Contexto de Cuidados*, verificamos que na nossa amostra o diagnóstico surgiu com maior frequência em cuidadores que tinham o familiar internado na unidade de CP, com 57,4%. Este resultado corrobora os de outros estudos que também verificaram que o facto de o doente estar internado aumenta a sobrecarga do cuidador, como é o exemplo de um estudo realizado na Ásia com cuidadores de pessoas em final de vida (L. Wang *et al.*, 2011), ou de outro realizado no Canadá com uma amostra de 327 cuidadores de doentes paliativos (Guerriere *et al.*, 2016). Contrariamente ao que podíamos depreender, o internamento do doente não diminui a sobrecarga do cuidador.

Este facto pode ser analisado sob várias perspetivas: uma delas prende-se com uma das indicações para o internamento do doente, o denominado “alívio do cuidador”, sendo a a pessoa internada por algum tempo, para que o familiar possa se reestabelecer-se e reorganizar-se até que a pessoa cuidada volte para casa, e lá permaneça o maior tempo possível. Uma outra perspetiva surge relacionada com o agravamento dos sintomas do doente necessitando este de internamento e aumentando, assim, a preocupação do cuidador com a evolução do seu familiar, e consequentemente, a sobrecarga subjetiva.

De acordo com a nossa experiência, e aquando do contacto com os cuidadores no decurso da colheita de dados, apercebemo-nos de que o facto de o doente estar internado até pode aliviar a sobrecarga objetiva (física, financeira, etc), mas a sobrecarga subjetiva, a vertente emocional, a preocupação com a qualidade dos cuidados e a incerteza relativamente ao fim, agrava os sentimentos de tristeza, *stress* e labilidade emocional, pois a distância relativamente ao seu familiar também gera sentimentos contraditórios e alguma ambivalência emocional. Se, por um lado há sensação de maior alívio por não se ter a responsabilidade do doente em casa, por outro, o sentimento de culpa também pode estar presente e o cuidador sente que não está a conseguir ajudar o seu familiar como ele merecia. Nesta fase, pode ser difícil os

enfermeiros conseguirem ajudar o cuidador, que pode não desejar que o doente seja internado, não obstante a sobrecarga que isso comporta, vindo assim a enjeitar algum descanso temporário. Aos profissionais competirá salvaguardar, também, o bem-estar do cuidador. Apesar de o internamento ser uma medida que pretende aliviar a sobrecarga, esta, por si só, raramente será suficiente, pois como já havíamos referido anteriormente, a sobrecarga subjetiva não se resolve simplesmente com o internamento do doente, mas sim, como uma intervenção contínua e diferenciada, por forma a diminuir a sobrecarga do cuidador. Resumindo, o contexto onde se encontra o doente (internamento ou comunidade) é um FR com a sobrecarga do cuidador em CP.

Ainda nesta categoria, o único FR que se mostrou ser estatisticamente significativo, foi a imprevisibilidade dos cuidados com $p\text{-value}=0,003$, que também foi estudada em outra validação clínica que a excluiu (Loureiro, 2015). Este facto pode prender-se com o tipo de amostra, pois os cuidadores cuidavam de idosos dependentes. Cuidar de uma pessoa em final de vida reveste-se de desafios constantes, pois o curso da doença vai progredindo, e paulatinamente, o doente vai apresentando um agravamento dos sintomas e surgimento de novos, que necessitam de maior atenção, muito díspar do cuidado prestado a um idoso dependente, onde a rotina diária de cuidados geralmente é uma constante. Estes resultados vem reforçar a necessidade de conhecer globalmente o contexto onde são prestados os cuidados e quais os FR que se encontram interligados com a sobrecarga do cuidador.

De seguida, abordaremos a categoria das *Características do Cuidador*, onde encontrámos mais FR com diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de cuidadores com e sem sobrecarga, sendo eles cinco: idade, grau de parentesco, problema psicológico, perceção de saúde e perceção de qualidade de vida. Também se verificou que ser mulher, coabitar com o doente, ter baixa escolaridade, ter algum problema de saúde, e este, ter surgido no decurso da atividade de cuidador, foram mais prevalentes nos cuidadores com sobrecarga, embora sem significado estatístico. É sobre estes FR que iremos debruçar a nossa atenção nesta discussão.

Começamos pelo FR idade, que no nosso estudo revelou que os cuidadores com sobrecarga eram mais velhos do que os cuidadores sem sobrecarga, pois a média de idades era de 54,5 anos (DP 13,6) versus 48,2 anos (DP 16,2) sendo esta diferença estatisticamente significativa ($p=0,033$). Relativamente à idade, os estudos divergem

um pouco, havendo alguns que associam maior sobrecarga aos cuidadores mais novos, (Carter *et al.*, 2010; N. Goldstein *et al.*, 2004; Lohne *et al.*, 2012) e outros a cuidadores mais velhos (Arai *et al.*, 2004; Viana *et al.*, 2013), independentemente do contexto da pessoa cuidada.

Outro FR que foi estatisticamente significativa a diferença entre os dois grupos de cuidadores foi o grau de parentesco ($p=0,004$) em que 44,7% dos cuidadores com sobrecarga era cônjuge em oposto aos 21,9% no grupo sem o diagnóstico. Também 28,1% dos cuidadores sem sobrecarga cuidava de outro familiar que não era cônjuge nem filho (nora, genro, irmão, neto), sendo este valor de 6,4% no grupo com sobrecarga. Estes resultados vêm demonstrar uma associação entre o grau de parentesco e a sobrecarga, onde ser cônjuge demonstra estar arrolado a uma maior sobrecarga. Outros estudos têm verificado também esta ligação ao grau de parentesco com a sobrecarga, que surge mais associada a filhos de cuidadores de doentes de Alzheimer (Conde-Sala *et al.*, 2010) ou idosos (Cardona *et al.*, 2013) e cônjuge em doentes paliativos (Harding *et al.*, 2015; L. Wang *et al.*, 2011). Os laços que se criam ao longo de uma vida em comum com o cônjuge, com mútua cumplicidade e experiências de vidas conjuntas e objetivos comuns, são altamente abalados com a vivência desta experiência de vida. Se, por um lado, os cuidadores filhos podem encarar a perda dos pais como algo doloroso, mas natural no ciclo vital da família, já o cônjuge pode vivenciar esta etapa como um fim de um projeto de vida em comum. Compete aos enfermeiros atender a este fator, aquando do diagnóstico de sobrecarga em cuidadores.

No que concerne ao FR problemas psicológicos verificou-se que ele estava presente em 23,4% dos cuidadores com sobrecarga e somente em 4,7% dos cuidadores sem o diagnóstico, sendo esta diferença estatisticamente significativa com p -value de 0,003. Diversos são os estudos que têm associado a depressão e ansiedade à sobrecarga do cuidador como foi demonstrado num revisão sistemática da literatura sobre cuidadores de pessoas em final de vida (Delalibera *et al.*, 2015). A distinção entre depressão, ansiedade e sobrecarga do cuidador pode revelar-se difícil nos contextos clínicos, pois existem algumas similaridades entre estes fenómenos, mas compete aos profissionais distingui-los e intervir de acordo com cada situação, tendo sempre a convicção de que haverá interseções entre ambos e intervenções que as beneficiarão mutuamente. Não somente com este objetivo, ainda assim, o enfermeiro especialista de enfermagem de

saúde mental e psiquiátrica, integrado numa equipa multidisciplinar de CP pode ser facilitador de todo este processo de diagnóstico, intervenção e encaminhamento adequado a cada situação.

Um outro FR que foi estatisticamente muito significativo ($p \leq 0,001$) foi a perceção de saúde do cuidador, onde se notou-se uma franca inversibilidade nos resultados em que os cuidadores apresentavam pior perceção de saúde. Este FR surgiu da RIL, pois alguns estudos apontavam para a relação entre a saúde percebida e a sobrecarga do cuidador (Chan & Chui, 2011; H. Chang *et al.*, 2010; C. Li & Lewis, 2013; L. Wang *et al.*, 2011). Estes resultados refletem os anteriormente expostos, em que os cuidadores com sobrecarga apresentavam mais problemas de saúde, sendo expectável que percecionassem pior a sua saúde. O enfermeiro, ao estar atento à perceção que o cuidador tem da sua saúde, pode identificar um bom preditor para o diagnóstico de sobrecarga.

A perceção da qualidade de vida também foi um FR com diferença estatisticamente muito significativa entre os dois grupos de cuidados ($p \leq 0,001$), em que, 57,8% dos cuidadores sem sobrecarga referiu que a sua qualidade de vida era muito boa ou boa, em oposição aos 21,3% com cuidadores com sobrecarga. Também, 25,6% dos cuidadores com o diagnóstico referiu que a sua qualidade de vida era má ou péssima, ao passo que este valor foi de 3,1% no outro grupo. Os nossos resultados corroboram os de outros estudos recentes em contextos de CP que têm associado a qualidade de vida⁵¹ à sobrecarga do cuidador (Krug *et al.*, 2016; Spatuzzi *et al.*, 2017; Ullrich *et al.*, 2017), levando-nos a crer que, diagnosticando a sobrecarga de forma adequada, e através de uma intervenção sensível a este fenómeno, estaremos, também, a melhorar a qualidade de vida do cuidador.

De seguida, abordaremos os FR desta categoria, cujas diferenças entre os cuidadores com e sem sobrecarga, não tendo sido estatisticamente significativas, merecem, ainda assim, discussão.

Ao analisarmos os dados globais relativos ao género do cuidador, verificamos que a maioria dos que acusam sobrecarga são mulheres (83%), corroborando um grande estudo com 43 732 adultos residentes em 19 países, (Viana *et al.*, 2013) e também

⁵¹ Realçamos que apenas avaliamos a perceção do cuidador sobre a sua qualidade de vida, não a qualidade de vida *per si*.

investigações recentes sobre cuidadores de doentes paliativos (Guerriere *et al.*, 2016; Rezende *et al.*, 2017; Schrank *et al.*, 2016). Apesar destes dados, se analisarmos a sobrecarga em cada um dos grupos, homens e mulheres, verificamos que a sua prevalência de sobrecarga é de cerca de 42% em cada deles, levando-nos a concluir, que a sobrecarga também surge nos homens na mesma medida que nas mulheres, embora estes resultados sejam pouco visíveis nos estudos pois, na grande maioria das vezes, o maior número de cuidadores é mulher, logo, a prevalência é quase sempre maior na mulher. No entanto, têm surgido alguns estudos que investigam o fenómeno de ser cuidador no masculino. Um deles, realizado com cuidadores em final de vida (Fromme, *et al.*, 2005), verificou que apenas 15% expressava espontaneamente a sua vivência de sobrecarga. Estes resultados, a par com os nossos, levam-nos a reforçar a necessidade de abordar diretamente os cuidadores do género masculino que, sem ser desse modo, provavelmente não o expressaram.

Um dos novos fatores que emergiu da RIL foi a coabitação com o doente (Raccichini *et al.*, 2009), sendo também encontrada no nosso estudo, onde 76,6% dos cuidadores com sobrecarga viviam com o doente, em oposição aos 60,9% sem sobrecarga. Num estudo de validação clínica do diagnóstico em análise (Loureiro, 2015), este fator, similarmente, surgiu associado à sobrecarga do cuidador. A vivência diária com a pessoa doente pode trazer consigo alguns constrangimentos, pois o cuidador não consegue “desconectar-se” do seu papel estando sempre em alerta, não obstante os aspetos positivos que decorrem da coabitação pela maior proximidade, pela menor perda de tempo em deslocações, pelo maior controle da situação ou pela atenuação das dúvidas.

Outro FR que se apresentou mais prevalente nos cuidadores com sobrecarga foi a baixa escolaridade: onde 42,6% dos cuidadores com sobrecarga tem o 1º ciclo completo ou incompleto, descendo este valor percentual para 29,7 nos cuidadores sem o diagnóstico. À semelhança com o género feminino do cuidador, também a baixa escolaridade tem sido associada à sobrecarga do cuidador, no geral, (Viana *et al.*, 2013) e, em particular, nos cuidadores de doentes em final de vida (Ferreira, 2009; Utne *et al.*, 2013).

Quanto aos FR, que atestam a presença de problemas de saúde, e o facto de estes terem surgido após se ser cuidador, eles são mais frequentes nos cuidadores com sobrecarga.

Verificamos que 61,7% dos cuidadores com sobrecarga têm uma doença diagnosticada, em oposição aos 45,3%, e que, dos 15 cuidadores que referem ter surgido a doença após serem cuidador, 11 têm o diagnóstico em estudo. Apesar da diferença entre os dois grupos de cuidadores não ser estatisticamente significativa, estes dados levam-nos a questionar se, ser cuidador, pode acarretar consequências para a saúde, como o surgimento de patologias, provado numa meta-análise (Vitaliano *et al.*, 2003), sempre com a salvaguarda de que o nosso estudo não pretendeu estabelecer relações causais, mas sim, associações entre os FR e o diagnóstico. Ainda focados nestes FR, outros estudos têm tentado demonstrar a associação entre ser cuidador e o maior risco de mortalidade, tendo conseguido provar que o ser cuidador *per si* não aumenta esse risco, mas sim, ser cuidador com sobrecarga (Fredman *et al.*, 2010; Pinquart & Sorensen, 2007).

Outro dos fatores foi a religiosidade de sentido da vida, onde verificámos que os cuidadores com sobrecarga apresentavam valores mais elevados em todos os parâmetros avaliados, maior prática religiosa 65,6% *versus* 55,3%, muita fé 53,1% *versus* 38,1% e também no sentido da vida 84,4 *versus* 70,2%. Estas diferenças não tendo obtido significado estatístico, merecem, porém, a nossa atenção. Os estudos têm demonstrado que a essa associação entre a religiosidade e a sobrecarga do cuidador ainda não se encontra ainda bem definida, (Bachner *et al.*, 2011; Hebert *et al.*, 2006) sendo recomendada por vários autores maior investigação sobre esta relação, no entanto um estudo recente, com 200 cuidadores de pessoas em final de vida (Lai *et al.*, 2018), verificou que tinham maiores níveis de espiritualidade apresentavam menos sobrecarga objetiva, dedicando mais tempo ao cuidado ao seu familiar. No nosso estudo não pretendemos avaliar a associação entre a espiritualidade e a sobrecarga, pois essa avaliação carecia de outros instrumentos de medida, todavia, verifica-se uma tendência de maior sentido da vida de religiosidade nos cuidadores sem sobrecarga.

No que concerne à categoria ***Características do Doente***, centramos a nossa discussão nos FR que apresentaram maior diferença entre os dois grupos de cuidadores, apesar de esta não ser, estatisticamente significativa. Um deles foi o *aumento da necessidade de cuidados*, em 85,1 % dos cuidadores com sobrecarga e 76,6% nos cuidadores sem o diagnóstico. A evolução da condição de saúde do doente paliativo acarreta consigo maior dependência e limitações nas atividades diárias, assim como, o surgimento de novos sintomas, e conseqüentemente, maior necessidade de cuidados a prestar pelo

cuidador. Este incremento nos cuidados diretos, relacionados com menor funcionalidade em doentes paliativos, tem surgido na literatura como um dos fatores mais associados à sobrecarga, sendo disso exemplo, um estudo desenvolvido no Canadá com 327 cuidadores (Guerriere *et al.*, 2016) ou outro no Brasil (Rezende *et al.*, 2017), que encontrou diferenças nos níveis de sobrecarga entre grupos de cuidadores de doentes com vários níveis de funcionalidade. Também num estudo de validação clínica deste diagnóstico (Loureiro, 2015), este FR surge associado à sobrecarga do cuidador.

Outro FR que obteve maior diferença entre os dois grupos de cuidadores, foi a presença de algum *problema psíquico*, como a confusão, depressão ou ansiedade. Verificámos que 66% dos cuidadores com sobrecarga cuidava de um familiar com algum destes problemas, descendo este valor para 57,8% nos cuidados sem diagnóstico. Um estudo recente, realizado também numa amostra de cuidadores de doentes paliativos (N=228), (Washington *et al.*, 2018) demonstrou a associação entre o controle dos sintomas psíquicos e a sobrecarga do cuidador, sugerindo a preparação dos cuidadores para o controle destes sintomas, como uma medida de diminuição da sobrecarga. Um estudo de validação do diagnóstico CRS verificou associação estatisticamente significativa entre a sobrecarga e este FR (Sánchez *et al.*, 2005).

Em concordância com os resultados destes dois últimos FR, verificamos que a evolução da situação de saúde do doente, quer física, quer psíquica, pode estar relacionada com a sobrecarga do seu cuidador, competindo aos enfermeiros compreender estas associações e estar atentos a estes fatores aquando da realização do diagnóstico de sobrecarga.

No que se refere à categoria ***Processos Familiares***, destacamos o FR *coping familiar*, onde 31,3% dos cuidadores sem sobrecarga referiu que a sua família lidava *quase sempre* bem com os problemas, em oposição aos 17% dos cuidadores com sobrecarga. Quando uma doença surge num membro da família, esta não afeta somente este elemento, mas sim todos eles, alterando, por vezes, as dinâmicas familiares e as suas capacidades de resolução de problemas. A comunicação entre os seus membros torna-se vital nestes momentos de crise, pois a partilha de sentimentos, dificuldades, dúvidas, problemas e opiniões será certamente potenciadora de capacidades de resolução de problemas, muitas vezes camufladas por toda a vivência intensa, que é acompanhar

um membro da família na sua fase final de vida. Um estudo desenvolvido nos EUA com 179 cuidadores de pessoas com cancro avançado revelou que 39% destes, gostaria de poder falar mais com a sua família sobre a doença do seu familiar (Garlo *et al.*, 2010). Também num estudo de validação clínica do diagnóstico em estudo (Loureiro, 2015) este FR foi associado à sobrecarga. Acreditamos que a abertura de canais de comunicação entre os membros da família é catalisadora de uma maior aproximação, e possivelmente uma diminuição ou, até mesmo, prevenção da sobrecarga do cuidador.

No que concerne à categoria dos *Recursos (internos e externos)* destacamos alguns fatores nesta discussão. De uma forma global, verificamos que os cuidadores com sobrecarga recebem menos apoio de familiares e amigos, quando comparados com os que não têm o diagnóstico. Apesar de esta diferença não ser estatisticamente significativa, denota uma tendência. Cuidar de um familiar no final de vida é, por vezes, o desempenho de um papel solitário, aquele que, na família, assume o papel de cuidador poderá sentir que o apoio que recebe é insuficiente ou escasso, sendo, por vezes, incapaz de solicitar ou reconhecer que necessita de ajuda, pois pode considerar que este auxílio estará a colocar em causa o seu desempenho enquanto cuidador.

Também no que se refere à percepção de mestria, verificamos que os cuidadores com sobrecarga se sentiam menos preparados do que os sem sobrecarga, com uma diferença de 18,8%, entre os cuidadores dos dois grupos que verbalizaram sentir-se “muito preparados”. Num estudo realizado nos EUA, com 233 cuidadores de pessoas com cancro (Gaugler *et al.*, 2005) concluiu-se que a percepção de mestria estava associada à sobrecarga do cuidador, sendo os que se sentiam mais preparados que apresentavam menos sobrecarga. O sentimento de “ser capaz” pode ser catalisador de um maior controle sobre a sua situação, e consequentemente, de uma maior capacidade para desempenhar o papel de cuidador. Mais concretamente, num contexto de CP, os cuidadores que conseguem posicionar-se internamente como capazes de acompanhar o seu familiar no final da vida, podem vivenciar esta etapa com menor sobrecarga.

Relativamente aos recursos mais externos, como o apoio formal, o acesso aos serviços de saúde e sociais, bem como, falta de equipamentos e transporte inadequado, as diferenças encontradas entre os dois grupos foram pouco relevantes, convindo salientar que estas necessidades foram pouco identificadas na amostra global de cuidados. Apesar disso, estes resultados levam-nos a refletir que os apoios externos,

inúmeras vezes associados a uma diminuição da sobrecarga, denotam um fraco impacto, pelo menos neste estudo. Também num estudo de validação clínica deste diagnóstico em cuidadores de idosos dependentes (Loureiro, 2015), se verificou esta fraca ligação entre a sobrecarga e os recursos externos.

Passando agora aos FR da última categoria em discussão, a ***Relação entre cuidador e doente***, somente um deles, a incapacidade do doente para comunicar verbalmente, apresentou diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos de cuidadores ($p=0,015$), onde a sobrecarga era maior nos cuidadores de doentes que eram capazes de comunicar de forma clara. Verificámos que 32,8% dos cuidadores sem sobrecarga cuidavam de um familiar cujo estado de saúde incapacitava a comunicação verbal do doente, enquanto que, este valor decrescia para 12,8% nos cuidadores sem o diagnóstico. Estes resultados levam-nos a refletir, pois este FR surgia na taxonomia como “estado mental do idoso inibe a conversa” tendo sido por nós reformulado após a RIL, e seria expetável que assim fosse, pois alguns estudos tinham-no demonstrado (Losada *et al.*, 2010; Sherwood, Given, Given, & Von Eye, 2005) no entanto, o nosso estudo veio demonstrar um pouco o inverso, pois quando o doente é capaz de comunicar com o cuidador, aumenta a sobrecarga. Acreditamos que seja complexo lidar com um familiar que não é capaz de verbalizar os seus sentimentos ou pensamentos, de expressar as suas necessidades deva ser complexo de lidar, mas cuidar de um familiar em final de vida que exprime as suas vontades, necessidades, inquietações ou mesmo os sintomas, pode ser muito angustiante e gerar maior sobrecarga ao cuidador. Por estas razões, estamos em crer, que este FR é específico desta população de cuidadores, distinguindo-se de outras, como é o caso de cuidadores de idosos, ou de pessoas com demência, onde a incapacidade de comunicar verbalmente pode ser um fator de sobrecarga. Sugerimos que este fator seja alterado para “capacidade de comunicar verbalmente”, por forma a abranger estas condicionantes. O enfermeiro, ao atender a este FR aquando do diagnóstico de sobrecarga, pode contribuir para uma intervenção mais sensível e específica em CP.

Além deste FR, houve poucas variações nos resultados dos dois grupos de cuidadores desta categoria. Apenas destacamos que 68,1% dos cuidadores com sobrecarga considera que cuidar do seu familiar é um dever, enquanto no outro grupo este valor é de 57,8%, ou seja, inferior. Num estudo espanhol com 1284 cuidadores (Del-Pino-Casado *et al.*, 2011a) os investigadores verificaram que níveis mais elevados do

sentimento de dever estavam associados a maior sobrecarga, embora esta associação também não tivesse diferenças estatisticamente significativas, como no nosso estudo. O surgimento deste sentimento de dever ao surgir pode ser visto de várias formas: como gratidão e retribuição por tudo o que aquele familiar já fez pelo cuidador, como um sentimento de obrigação, onde o cuidado se configura como uma incumbência ou um encargo, visto de forma menos positiva pelo familiar. Os cuidadores de pessoas em final de vida podem vislumbrar o dever de cuidar do outro de diversas perspectivas, o nosso estudo veio corroborar a associação à sobrecarga.

Em modo de síntese conclusiva deste subcapítulo da discussão dos resultados da validação clínica do diagnóstico de enfermagem, sobrecarga do cuidador, realçamos alguns aspetos.

Foi possível associar todos os FR identificados na RIL à sobrecarga do cuidador, onde quatro dos novos 13 foram estatisticamente significativos (idade, grau de parentesco, percepção de saúde e percepção de qualidade de vida) a par com outros três já existentes na taxonomia (imprevisibilidade dos cuidados, problemas psicológicos do cuidador e incapacidade do doente para comunicar verbalmente⁵²).

Nesta fase da discussão, os nossos resultados foram corroborados essencialmente por estudos de cuidadores de pessoas em final de vida, providentes da RIL e também de uma atualização realizada.

Um dos FR identificados, aquando da RIL, foi a ansiedade perante a morte, no entanto, esse fator não foi incluído nem na Parte I, nem na Parte II desta investigação, por ser a temática da tese de doutoramento em que decorreu a colheita de dados em simultâneo, sendo posteriormente explorada essa associação.

A reorganização realizada no estudo preliminar demonstrou-se facilitadora da identificação dos FR na nossa amostra, bem como, na literatura consultada, pois uma maior aproximação da nomenclatura da taxonomia às fontes de evidência científica auxiliou o processo de análise e discussão dos resultados.

Terminamos esta discussão dos FR comparando os nossos resultados com a edição mais atual da NANDA-I (Herdman & Kamitsuro, 2018), onde foram adicionadas e reformuladas a nomenclatura de alguns fatores aos já existentes, reorganizadas as

⁵² Este FR surge associado ao diagnóstico no sentido inverso, como referimos anteriormente.

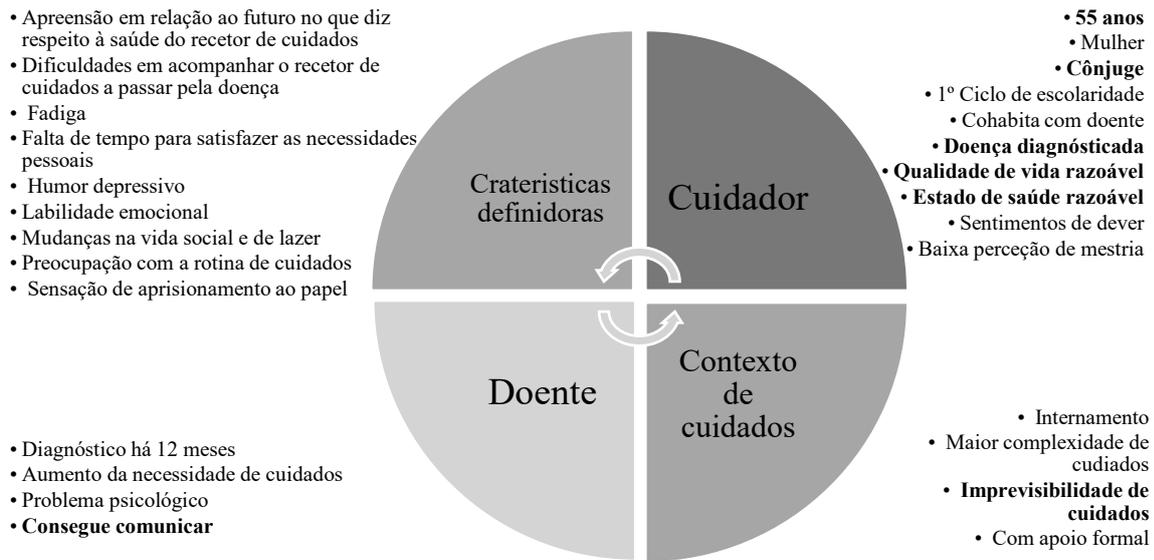
categorias e acrescentadas duas novas categorias de indicadores diagnósticos do diagnóstico: populações em risco e condições associadas.

Verificamos que a reorganização das categorias dos fatores se aproxima mais da nossa proposta, porém continua a haver redundâncias entre as CD e os FR, como é disso exemplo: *coping* ineficaz, *stress* ou recreação insuficiente. Relativamente às populações em risco, o ser cuidador do gênero feminino e cônjuge já está contemplado na taxonomia, indo ao encontro aos nossos resultados. Também nas condições associadas surge a gravidade da doença e transtorno psicológico/ psiquiátrico que também foi corroborado na nossa validação clínica, assim como, os problemas psicológicos no cuidador.

Apesar de não ser objetivo do nosso estudo, verificamos que na nova edição da NANDA-I, o diagnóstico *Risk of Caregiver Role Strain*, passou a ter os mesmos FR, mesmas populações em risco e condições associadas, que o diagnóstico efetivo, alterando apenas a nomenclatura para fatores de risco, situação que não acontecia nas edições anteriores. Nesta sequência, faz sentido refletir e questionar se os resultados obtidos neste estudo não são passíveis de extrapolação para este diagnóstico, tendo sempre a consciência de que este estudo não foi de identificação de fatores de risco, nem obedeceu à metodologia própria para este tipo de investigação.

Após tudo o que foi exposto neste capítulo de discussão dos resultados, apresentamos um esquema, Figura 6, com o perfil do cuidador com sobrecarga, ancorado nos nossos resultados.

Figura 6 - Perfil do cuidador com o diagnóstico de sobrecarga



De seguida, apresentamos o último capítulo desta tese, com uma proposta final de alteração do diagnóstico, e uma proposta de ferramenta diagnóstica da sobrecarga do cuidador em CP.

4. PROPOSTAS DECORRENTES DA VALIDAÇÃO CLÍNICA

Decorrido o estudo de validação clínica do diagnóstico de enfermagem da NANDA-I, Sobrecarga do Cuidador, iremos apresentar duas propostas: uma de alteração do diagnóstico, e outra de instrumento de diagnóstico da sobrecarga do cuidador. Estas propostas pretendem trazer um contributo ao desenvolvimento da taxonomia, assim como, alicerçar a validação de diagnósticos em enfermagem em evidência científica.

4.1 Alteração do diagnóstico *Caregiver Role Strain*

Ancorados na Parte I - Estudo Preliminar, e a Parte II - Validação Clínica, desta investigação, apresentamos nesta tese a nossa proposta de alteração do diagnóstico. Através do Quadro 13, verificamos que, das 36 CD iniciais ficamos com 22, sendo seis principais e 16 secundárias.

Nesta etapa, reorganizamos as CD e renomeamos as categorias, de acordo com a análise fatorial realizada no subcapítulo seguinte. Salientamos a *bold* as CD que são principais, em consonância com os resultados da validação clínica.

Quanto aos FR, das 54 iniciais da NANDA-I ficamos com 44 agrupados em cinco categorias. Também destacaremos a *bold* os FR em que se obtiveram diferenças estatisticamente significativas na nossa amostra. As CD e os FR foram organizados por ordem alfabética, à semelhança do que sucede na taxonomia.

Optámos, também, por alterar a nomenclatura proposta pela NANDA-I de *recetor de cuidados*, por *pessoa cuidada*, acreditando que desta forma o diagnóstico será menos impessoal, e não versará nenhuma população em específico.

Quadro 13 - Proposta de alteração do diagnóstico CRS

Proposta de Alteração do Diagnóstico NANDA-I <i>Caregiver Role Strain</i> (00061)	
<p>Domínio 7: Papéis e relacionamentos</p> <p>Classe 1: Papéis do cuidador</p> <p>Enunciado: <i>Sobrecarga do cuidador</i></p> <p>Definição: Desgaste por cansaço com consequências físicas, mentais, relacionais e socio-financeiras que advêm do cuidado direto a um familiar ou pessoa significativa que surge do conflito entre a satisfação das próprias necessidades e a exigência de cuidados necessários à pessoa cuidada.</p>	
Características Definidoras:	
<p><i>Atividade de cuidado</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldades financeiras • Dificuldade para prestar os cuidados necessários • Dificuldades em acompanhar a pessoa cuidada a passar pela doença • Preocupação com a rotina de cuidados • <i>Stress</i> <p><i>Trabalho e lazer</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Fadiga • Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais • Mudanças na atividade laboral/acadêmica • Mudanças na vida social e nas atividades de lazer 	<p><i>Saúde do Cuidador</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Agravamento de doenças prévias • <i>Coping</i> ineficaz • Humor depressivo • Labilidade emocional • Padrão de sono perturbado • Somatização <p><i>Vivência do papel</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados • Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde da pessoa cuidada • Frustração • Falta de privacidade • Impaciência • Raiva • Sensação de aprisionamento ao papel
Fatores Relacionados:	
<p><i>Contexto de Cuidados</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Complexidade das atividades • Duração dos cuidados • Imprevisibilidade da situação de cuidados • Local de permanência do doente 	<p><i>Processos Familiares</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Coping</i> familiar • Dificuldade em falar sobre a doença • Opiniões contraditórias dos membros

Proposta de Alteração do Diagnóstico NANDA-I <i>Caregiver Role Strain</i> (00061)	
<p><i>Característica dos Cuidador</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Abuso de substâncias (ATOD) • Coabitação com o doente • Filhos menores • Género • Habilitações académicas • Idade • Parentesco • Perceção da qualidade de vida • Perceção da saúde • Problemas físicos • Problemas psicológicos • Problemas surgiram após ser cuidador • Religiosidade e sentido de vida • Situação profissional <p><i>Características da Pessoa cuidada</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento das necessidades de cuidados • Dependência • Género • Idade • Instabilidade da saúde • Problemas psicológicos (ansiedade, depressão ou confusão) • Tempo de doença • Tipo de doença 	<p><i>Recursos- internos e externos</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoio formal (instituições ou outros) • Apoio informal (família e amigos) • Dificuldade de acesso ao serviço social • Dificuldade de acesso aos serviços de saúde • Equipamentos inadequados/ Ajudas Técnicas • Experiência prévia de cuidados do cuidador • Meios de transporte inadequados • Perceção de mestria • Recursos da comunidade inadequados <p><i>Relação Cuidador/ Pessoa cuidada</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausência de gratidão por parte da pessoa cuidada • Capacidade da pessoa cuidada para comunicar verbalmente • Expectativas irrealistas da pessoa cuidada em relação ao cuidador • Falta de proximidade • História de relacionamento insatisfatório • Insatisfação com o papel de cuidador • Presença de violência da pessoa cuidada para como o cuidador (física ou verbal) • Sentimento de dever

De seguida, apresentamos uma proposta de instrumento de diagnóstico de sobrecarga do cuidador em CP.

4.2 Instrumento diagnóstico da sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos

Após reflexão e análise sobre o percurso de investigação desenvolvido, decidimos apresentar este instrumento como um dos resultados do estudo de validação clínica deste diagnóstico. A criação deste instrumento obedeceu às regras de construção de

instrumentos de medida, como a identificação e operacionalização do objetivo (constructo, conteúdos e delimitação da população alvo), elaboração e revisão dos itens por juízes e, em parte à de validação do instrumento, como a padronização através da aplicação e interpretação dos resultados (Reppold, Gurgel, & Hutz, 2014). O instrumento foi construído com base nas CD que foram validadas na clínica e respetiva operacionalização das variáveis (Apêndice IX).

Após a decisão de criar este instrumento de diagnóstico, realizámos uma análise das propriedades psicométricas com recurso ao estudo de fidelidade do instrumento através da consistência interna com o Alpha de Cronbach (Pestana & Gageiro, 2008) e da validade do constructo através da análise fatorial confirmatória, onde se pretendeu confirmar as quatro categorias do diagnóstico (Figueiredo-Filho & Silva-Junior, 2010).

Apresentamos esta proposta, estando cientes que, sendo a primeira versão do instrumento, ainda existem etapas a percorrer até à sua validação. Estamos em crer que, esta proposta, é o início de um percurso, com vista a estabelecer melhores diagnósticos na sobrecarga do cuidador em CP. Fazer um diagnóstico em enfermagem não se baseia exclusivamente na aplicação e cotação de um instrumento, mas sim, num processo de tomada de decisão, baseado em outras variáveis, como já havíamos referido anteriormente, no nosso enquadramento conceptual.

Apesar destas condicionantes, consideramos que a criação de uma ferramenta que auxiliasse os enfermeiros a diagnosticar a sobrecarga do cuidador em contexto de CP seria pertinente e uma mais-valia para a prática clínica de enfermagem.

O conjunto dos 30 itens do instrumento apresentou um valor de Alpha de 0,857, revelando uma boa consistência interna (Apêndice X). Os valores de Alpha, se o item fosse eliminado, variavam entre 0,847 e 0,868. A correlação do item com a correlação total obteve quase todos os valores superiores a 0,2, com a exceção do item 18 e 22, não afetando esta fraca correlação com o valor global do Alpha, se o item fosse eliminado, pois todos os valores foram superiores a 0,847. No que concerne à análise fatorial, começámos por verificar a possibilidade da sua utilização, através dos testes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e de esfericidade de Bartlett, verificando as correlações entre as variáveis.

O Quadro 14 seguinte mostra os resultados destes testes, sendo o KMO de 0,719 (média adequação para uso) e a significância do teste de Bartlett $\leq 0,001$, tínhamos condições de avançar com a análise fatorial.

Quadro 14 - Testes para utilização da análise fatorial do IDSCP

Teste		Valores
Kaiser-Meyer-Olkin		0,719
Teste de Bartlett	Approx. X ²	1261,824
	df	435
	Sig.	0,000

No método de extração dos fatores, utilizámos a análise dos componentes principais, com método de rotação Varimax. Foram extraídos quatro fatores, todos com *Eigenvalues* superiores a 1, onde a variância acumulada foi de 44,6%. Analisamos as cargas fatoriais, onde quase todos os *loadings* (pesos) obtiveram valores maiores que 0,3, com exceção dos itens 18, 26, 27 e 28. Os itens que saturaram em mais do que um fator ficaram incluídos naquele que havia maior afinidade conceptual (Apêndice XI).

Optámos por manter os itens 18, 26, 27 e 28 do instrumento, pois os resultados na consistência interna eram favoráveis, e segundo Figueiredo-Filho & Silva-Junior (2010), numa análise global dos itens, a maioria obteve *loadings* superiores a 0,3.

Os fatores extraídos foram nomeados de acordo com a análise ao conteúdo dos itens agregados. Foram consideradas, também, a definição de cada CD, assim como, as categorias já existentes na NANDA-I. O Quadro 15 seguinte representa os fatores e respetivos itens de cada um dos fatores nomeados: o fator *Atividade de Cuidado* agregou 5 itens; o fator *Saúde do Cuidador* obteve 8 itens; o fator *Alterações no Trabalho e Lazer* ficou com 6 itens; e o fator *Preocupação com o Futuro*, 11 itens. Também podemos verificar que o Alpha de cada fator variou entre 0,661 e 0,760.

No primeiro fator, **Atividade de Cuidado**, ficaram contemplados itens relacionados com os cuidados prestados aos familiares, tais como: *Tenho dificuldade em prestar os cuidados necessários ao meu familiar (ex. dar banho, alimentar, transferir, dar medicação, etc.)*, ou, *Custa-me muito que não consiga ajudar o meu familiar a lidar com a doença*. O segundo fator, **Saúde do Cuidador**, incluiu questões relacionadas com a saúde física e emocional do cuidador: *Tão depressa estou contente como*

começo a chorar ou fico irritado (a) mesmo sem querer, Sinto-me triste a maior parte do tempo, ou Tenho dormido mal. O terceiro fator, **Trabalho e lazer**, abrange itens relacionados com alteração na atividade laboral e social, e de lazer: *Afastei-me das atividades em que estava envolvido (a) antes de ser cuidador(a) (ex. igreja, ginástica, ...)*, ou, *Sinto que sou menos produtivo (a) no meu trabalho/ escola*. O último fator denominado **Vivências do papel** reporta-se às apreensões do cuidador relativamente à sua experiência, essencialmente emocional, do papel de cuidador, a exemplo dos itens: *Tem receio de não ser capaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo*, *Sinto-me sem calma e paciência para com os outros*, ou *Sinto-me preso (a) no papel de cuidador(a)*.

Quadro 15 - Fatores extraídos da análise fatorial do IDSCP

Fator	Itens	Alpha de Cronbach
Atividade de cuidado	2, 4, 6, 11 e 17	0,661
Saúde do cuidador	9, 10, 12, 13, 15, 18, 21 e 24	0,727
Trabalho e lazer	3, 5, 14, 25, 27 e 29	0,760
Vivências do papel	8, 16, 19, 20, 22, 23, 26, 28 e 30	0,702

Refletindo sobre os resultados destas análises, verificamos que o instrumento proposto apresenta bons resultados na sua consistência interna, demonstrando homogeneidade do conjunto de itens entre si. Já na validade de constructo, os resultados são razoáveis, pois a variância acumulada deveria ser superior a 60% como a maioria dos autores recomenda, de forma a obter correlações significativas entre os itens, sendo os restantes elementos da análise fatorial favoráveis.

Focando agora o instrumento proposto (Apêndice XII), a que denominamos de: *Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos (IDSCP)*, ele é unidimensional e pretende avaliar a sobrecarga global, que foi definida conceptualmente como: Desgaste por cansaço com consequências físicas, mentais, relacionais e socio-financeiras que advêm do cuidado direto a um familiar ou pessoa significativa, que surge do conflito entre a satisfação das próprias necessidades e a exigência de cuidados necessários à pessoa cuidada.

O instrumento diagnóstico apresenta 30 questões, com cinco hipóteses de resposta, recorrendo a uma escala de *Lickert* de 1 a 5, onde o 1 corresponde ao “*nada*

característico” o 2 a “*muito pouco característico*”, o 3 a “*um pouco característico*”, o 4 a “*consideravelmente característico*” e o 5 a “*muito característico*”. As questões foram reorganizadas de forma a não estar juntas por afinidade de conteúdo.

Este instrumento, sendo suscetível de autopreenchimento, também pode ser aplicado pelo enfermeiro em ambiente privado. Pode ser usado em contextos de internamento e comunitários em cuidadores de doentes paliativos, com mais de 18 anos, com capacidade de compreensão e que prestem cuidados no mínimo duas vezes por semana, pelo menos há um mês, a um familiar ou pessoa significativa.

Em termos de pontuação, obtemos um *score* global, que varia entre 30 e 150 - *scores* superiores correspondem a maior sobrecarga. Também foi determinado o ponto de corte. O cálculo foi efetuado com recurso à fórmula: valor médio \pm 0,25*desvio padrão (Pestana & Gageiro, 2008) utilizando os dados da validação clínica das CD. Assim, a média é 83,1 o desvio padrão de 20,1 obtemos um ponto de corte de 88.

No global, o IDSCP parece-nos ser um instrumento que pode ser usado como ferramenta na identificação da sobrecarga do cuidador em contextos de CP.

Estamos certos que há um caminho a percorrer no aperfeiçoamento do instrumento, mas consideramos que esta proposta fez todo o sentido na finalização do estudo de validação clínica do diagnóstico de enfermagem Sobrecarga do Cuidador em CP.

No capítulo seguinte, o último, aludiremos às principais conclusões de todo o processo que envolveu esta tese, sendo o culminar de um Doutoramento em Enfermagem.

CONCLUSÃO

Apesar da vasta literatura sobre a sobrecarga do cuidador, ela, poucas vezes se reporta a este fenómeno enquanto diagnóstico de enfermagem. Cientes deste facto e da relevância que a compreensão da SC, enquanto diagnóstico de enfermagem se reveste, desenvolvemos esta investigação.

A contextualização deste estudo possibilitou-nos conhecer a problemática da sobrecarga do cuidador enquanto fenómeno global e, também, no contexto específico de CP. A par com a sobrecarga, conceptualizámos o processo diagnóstico em enfermagem, abordando aspetos do pensamento crítico e tomada de decisão, assim como expusemos as vantagens da utilização da taxonomia NANDA-I no panorama atual. Ainda na contextualização, dissecámos o diagnóstico de enfermagem CRS, abordando as suas componentes, evolução histórica e estudos de validação já realizados.

Assim, podemos verificar que a sobrecarga é um fenómeno transversal, suscetível de surgir em todos os cuidadores, independentemente do contexto de cuidados, havendo alguns fatores associados, como o género, idade, habilitações académicas, entre outros. A investigação tem demonstrado que a consequência da sobrecarga do cuidador tem impacto a vários níveis, físico, mental, familiar, laboral e social. Os enfermeiros têm um papel charneira no diagnóstico da sobrecarga, devendo este ser ancorado num pensamento crítico, aquando da tomada de decisão num contínuo cognitivo, tendo em atenção os diferentes domínios do cuidador, assim como o seu contexto. A NANDA-I contempla a sobrecarga do cuidador enquanto diagnóstico de enfermagem, no domínio 7 - Papéis e Relacionamentos, denominado de *caregiver role strain*. Este diagnóstico encontra-se há 27 anos na taxonomia, tendo sofrido poucas alterações ao longo dos anos. Já foram realizados alguns estudos de validação deste diagnóstico, mas nenhum em CP. O nosso estudo de validação clínica foi, pois, segundo sabemos, inédito nesta população de cuidadores.

Através do estudo preliminar, foram apresentadas propostas de alteração do enunciado e definição do diagnóstico CRS, assim como surgiram novas CD e FR decorrentes da

RIL, tendo sido outros eliminados ou agrupados. Após a reorganização das CD, ancoradas na evidência científica disponível, foi realizada a análise de conteúdo por 18 juízes, tendo sido, a proposta de alteração do enunciado e definição do diagnóstico aceite pela maioria destes, assim como, os itens de avaliação das CD. A partir desta etapa do estudo, passamos a designar o diagnóstico *caregiver role strain* por sobrecarga do cuidador.

A validação clínica do diagnóstico foi alicerçada nos resultados do estudo preliminar, onde foi possível validá-lo para uma população de cuidadores de doentes paliativos. A nossa amostra foi constituída por 111 cuidadores da RRCP maioritariamente do género feminino, com cerca de 50 anos, casados, filhos ou cônjuges de um doente paliativo, coabitando com aquele a quem prestam cuidados todos os dias há cerca de 12 meses. Através de três critérios, foi estabelecida uma prevalência do diagnóstico de 42,3%. Das 36 CD da NANDA-I ficaram 22, das quais 9 foram consideradas principais e 13 secundárias, sendo quatro novas. Relativamente aos FR, sete deles revelaram diferenças estatisticamente significativas entre os cuidadores com e sem sobrecarga, como a idade, a imprevisibilidade de cuidados, ou a perceção de saúde.

Estes dados foram discutidos à luz de outros estudos, comparando resultados e metodologias. Além disso, colocámos sempre o nosso “olhar” articulando a evidência científica com o nosso pensamento crítico.

No decurso do estudo de validação clínica, surgiu a construção de um instrumento de medida da sobrecarga dos cuidadores em CP, o IDSCP. Estamos em crer que esta primeira versão do instrumento se encontra apta a ser utilizada pelos enfermeiros em contexto clínico. Aditamos que o IDSCP será apresentado à equipa coordenadora da RRCP, acreditando que este, possa vir a ser utilizado, ficando aberta a possibilidade de continuar a validá-lo, permitindo, assim, o seu aperfeiçoamento e normalização.

Os materiais e métodos adotados nesta investigação, a avaliar pelo que foi o percurso da validação clínica do diagnóstico, parecem-nos adequados cumprindo com o seu propósito. Atingimos a finalidade prevista, sendo sempre assegurados o rigor, a validade e a fidelidade dos dados. A utilização de várias metodologias na validação (RIL, análise de conteúdo do diagnóstico, CDV, medidas de acurácia e análise inferencial) contribuiu para uma maior robustez dos resultados obtidos. Segundo sabemos, o nosso estudo, foi pioneiro, na articulação destas várias metodologias, como

forma de validação de diagnóstico. A aplicação de testes estatísticos no CDV e a utilização da ASC para decisão de inclusão das CD propostas, são metodologias recentes neste tipo de validação de diagnóstico, o mesmo ocorre com a estatística inferencial para determinação da presença ou ausência de FR.

Alcançado o final desta investigação, concluímos que o diagnóstico CRS se encontra validado para uma população de cuidadores de doentes paliativos, necessitando de ser revisto na taxonomia. Acreditamos que os resultados desta validação clínica contribuem para um diagnóstico mais acurado e, por conseguinte, uma prática de enfermagem cada vez mais baseada na evidência.

Estamos em crer que através deste estudo será possível aumentar o nível de evidência do diagnóstico CRS de 2.1 para 3.2 de acordo os níveis de evidência da NANDA-I. Após a defesa pública desta tese, será apresentada ao Comité de Desenvolvimento de Diagnóstico da NANDA-I a proposta de revisão do diagnóstico, de acordo com os critérios pré-estabelecidos para tal efeito.

Ao longo deste estudo, tivemos sempre a preocupação em assegurar o rigor científico, todavia, algumas limitações podem ainda persistir, merecendo a nossa consideração.

Uma delas poderá prender-se com o tipo e tamanho da amostra, não sendo esta randomizada e podendo ser maior o número de cuidadores. No sentido de melhoria, propomos uma réplica deste estudo, com uma amostra probabilística randomizada e aplicação em mais do que uma unidade de CP.

Outra limitação a ter em consideração, poderá relacionar-se com o período de tempo em que decorreu a colheita de dados, no nosso entender um pouco longo, o que se deveu a vários fatores, já supramencionados na fase metodológica do estudo. Não obstante ser uma possível limitação, o facto de terem sido sempre as mesmas investigadoras a realizar toda a colheita de dados, revelou-se um ponto forte do estudo, pois os critérios para identificar quem apresentava, ou não, o diagnóstico, não sofreram a influência de quem o avaliava, como sucede em outras investigações, onde foram diversos enfermeiros a fê-lo.

Concomitantemente às mais-valias supra descritas, julgamos que estes resultados têm implicações nos vários domínios de intervenção do enfermeiro, seja na prestação de cuidados, seja na gestão, formação e investigação. Acreditamos que através da

incorporação dos resultados nas diferentes áreas de intervenção, se dará a transferência do conhecimento.

Assim, propomos como sugestão para prestação de cuidados que a sobrecarga do cuidador seja abraçada pelos enfermeiros como uma das suas áreas de intervenção, não a remetendo para segundo plano, ou simplesmente encaminhando o cuidador para outros técnicos. O enfermeiro tem um papel chave na identificação do risco, diagnóstico e intervenção no cuidador com sobrecarga. As nove CD principais que surgiram no nosso estudo deverão ser os indicadores clínicos de primeira linha para a identificação do diagnóstico. Também o perfil do cuidador com sobrecarga, que por nós foi traçado, onde se incluem dados do cuidador, do doente e do próprio contexto de cuidados, será facilitador do despiste e identificação deste fenómeno. Não obstante, o pensamento crítico e perícia do enfermeiro, a utilização IDSCP pode ser uma boa ferramenta de suporte à tomada de decisão clínica de enfermagem em CP. Também o registo sistemático da sobrecarga do cuidador nos sistemas de informação de enfermagem se torna crucial, pois só assim se fará visível a sua atuação nesta área de intervenção. Para uma prestação de cuidados sustentada, além da inerente evidência científica, também as questões político-legais deverão ser tidas em linha de atenção pelos enfermeiros, devendo estes estar despertos para as emergentes propostas de alterações da Lei de Bases da Saúde e surgimento do Estatuto do Cuidador Informal.

Ao nível da gestão em enfermagem, sugerimos a promoção de contextos clínicos facilitadores da relação enfermeiro/ cuidador, onde é contemplado maior tempo de contacto, assim como número suficiente de enfermeiros para diagnosticar e intervir junto do cuidador. Também a inclusão de enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria nas equipas de enfermagem de CP seria benéfica, pois estes possuem competências de âmbito psicoterapêutico que focam a promoção da saúde mental, prevenção, diagnóstico e intervenção perante respostas humanas desajustadas ou desadaptadas aos processos de transição, geradores de sofrimento, alteração ou doença mental. Os sistemas de informação em enfermagem devem ser concebidos, de forma a ser possível incluir o registo e monitorização dos diagnósticos e intervenções realizadas pelos enfermeiros junto dos cuidadores. De igual modo, a possibilidade de extração de um resumo mínimo de dados relacionados com o cuidador deve ser assegurada pelos enfermeiros gestores.

Na formação pré-graduada, deverão ser asseguradas cargas letivas adequadas para temática dos cuidadores, com especial ênfase na compreensão do fenómeno, diagnóstico e intervenção. A criação de uma unidade curricular teórico-prática, nos cursos de licenciatura em enfermagem alusiva aos cuidadores, deverá ser considerada. Sugerimos, ainda, a simulação de cenários, onde será possível o estudante treinar em ambiente controlado o diagnóstico de sobrecarga do cuidador, nos diferentes contextos clínicos (cuidados paliativos, pessoas com demências, idosos dependentes, entre outros). A promoção de uma decisão clínica diagnóstica baseada em evidência científica também deverá ser garantida aquando da lecionação dos conteúdos fundamentais da enfermagem, como exemplo do processo de enfermagem. Não obstante a componente teórica, nos ensinamentos clínicos das mais diversas áreas clínicas, a sobrecarga do cuidador deverá ser atendida pelos seus docentes, tutores e estudantes.

Já na formação pós-graduada, a temática dos cuidadores deverá ser contemplada de acordo com cada área técnica. Como exemplo das especialidades de enfermagem, na saúde infantil e pediátrica, o enfoque deverá incidir nos cuidadores de crianças com necessidade especiais, ou na enfermagem de reabilitação, os cuidadores de pessoas com limitações motoras (AVC, doenças neurológicas, entre outras). A validação do diagnóstico em diferentes contextos irá promover este tipo de aprendizagens, onde será possível identificar as semelhanças e especificidades entre cada população.

Na formação contínua dos enfermeiros, os momentos formais e informais de discussão das decisões diagnósticas devem ser contemplados pelas equipas. Também a utilização da melhor evidência científica aquando das decisões clínicas sobre os cuidadores deverá ser assegurada. A criação de uma cultura de reflexão sobre a ação deverá ser atendida.

No que concerne à investigação, sugerimos a continuação da validação deste diagnóstico em contextos onde nunca foi validada, como é o caso dos cuidadores de pessoas com doença mental, ou de pessoas portadoras do vírus ou síndrome da imunodeficiência adquirida. A utilização de amostras probabilísticas randomizadas, em populações onde o diagnóstico já foi validado, também deve ser considerada. A replicação de metodologias em outras culturas poderá, também, trazer aportes relevantes ao diagnóstico. A realização de estudos de cariz mais metodológico, onde se utilizarão diferentes metodologias de validação de um mesmo diagnóstico,

permitindo a comparação de resultados, também seria pertinente. Uma outra sugestão de investigação seria a validação do diagnóstico de risco do CRS, com utilização de metodologia própria para estudos de fatores de risco (coorte ou caso-controle).

Além das conclusões tecidas sobre os resultados do estudo de validação realizado, iremos refletir sobre o percurso de investigação e competências desenvolvidas ao longo de todo o processo.

Ao nível da investigação, destacamos o desenvolvimento de várias competências, desde a conceção, passando pela execução e avaliação de um projeto de pesquisa. Relativamente à conceção, foi-nos possível articulá-la com vários intervenientes, tanto da investigação, como da prática clínica, onde realçamos os diversos investigadores da UCP, através dos seminários e encontros de investigação, os membros do grupo da NANDA-I Network: Portugal, no decurso das várias reuniões de trabalho, os profissionais da área dos CP (enfermeiros, médicos, psicólogos e assistentes sociais), nos encontros preparatórios à colheita de dados e, também, os membros da comissão de ética em saúde do SESARAM, EPE, onde nos foi possível discutir aspetos éticos da conceção do projeto de investigação. No que se refere à execução, as competências desenvolvidas foram muito diversificadas: desde aprimoramento da capacidade de pesquisa nas bases de dados, utilização de software de apoio à investigação, como o EndNote e SPSS, até ao aperfeiçoamento das competências do desenvolvimento das entrevistas (aplicação dos formulários) junto dos cuidadores. Quanto às competências de avaliação de um projeto de investigação, fomos capazes de analisar criticamente todo o processo desenvolvido, cujos contributos identificámos para a ciência da Enfermagem, assim como, apontámos as limitações decorrentes das várias etapas do estudo, tendo sentido, por vezes, necessidade de adaptar os procedimentos, por forma a respeitar os padrões de qualidade e integridade académicas exigidas.

Nas diversas etapas desta investigação, tivemos oportunidade de divulgar a nível regional, nacional e internacional, o trabalho que estava sendo desenvolvido, junto dos nossos pares, comunidade académica e científica, assim como perante a sociedade em geral (Apêndice XIII). A nossa participação em eventos científicos foi, por vezes, proposta, e outras vezes, por convite dirigido.

Na etapa de conceção, destacamos a participação no *40th Anniversary NANDA-I Biennial Conference: Defining the Knowledge of Nursing - International Initiatives*

for Clinical Excellence em Houston (2012), onde apresentámos o nosso projeto de investigação. Também tivemos oportunidade de divulgar nos vários seminários da UCP o progresso do trabalho realizado, com apresentação de várias comunicações livres e pósteres.

Durante toda a execução da investigação, fomos divulgando os resultados preliminares em vários eventos. Realçamos, assim, a nossa participação no 9th *World Research Congress of the European Association for Palliative Care* em Dublin (2016), com a publicação de dois resumos na *Palliative Medicine* (Fator de impacto de 2017: 3.780). Salientamos também, a obtenção do 2º prémio do concurso de pósteres do VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos (Lisboa, 2016). Também nesta fase, recebemos o convite para participar em vários eventos, onde destacamos, a *International Conference on Nursing Knowledge, NNN - From concepts to translation* da NANDA-I no Porto, (2014).

Mais recentemente, fomos convidados a apresentar os resultados da nossa investigação no III Encontro de Serviço Social da Saúde do SESARAM - A Inter-Poli Transdisciplinaridade dos saberes e intervenção em Saúde, que decorreu no Funchal em 2018. No mesmo ano, fomos à *Universidad Catolica de Valencia* ao abrigo do programa de mobilidade ERASMUS+ lecionar conteúdo alusivos ao nosso estudo e apresentar resultados da investigação desenvolvida.

Atualmente, submetemos um artigo à *Revista Latino Americana de Enfermagem* (Fator de impacto de 2017: 0,712) que se encontra em processo de revisão para publicação.

A par com a divulgação dos resultados em eventos científicos, também tivemos oportunidade de participar em palestras dirigidas à sociedade geral abordando a temática do cuidador, na Liga Portuguesa Contra o Cancro - Delegação da Madeira, e, na Universidade Sénior do Funchal.

Concomitantemente a todas estas atividades, fomos lecionando temáticas teórico-práticas que versavam a sobrecarga do cuidador nos cursos de licenciatura em enfermagem, pós-licenciaturas de especialização em enfermagem de saúde comunitária e saúde mental e psiquiátrica, assim como na unidade curricular de cuidados paliativos do mestrado em enfermagem médico-cirúrgica da nossa instituição de origem. Os resultados de nossa investigação serviram de suporte à preparação e

lecionação das aulas, visando uma maior sensibilização dos estudantes para a temática do cuidador, bem como, a promoção da tomada de decisão de enfermagem.

Além de tudo que foi exposto, queremos destacar um fator determinante no planeamento e execução desta investigação: o trabalho em simultâneo com outra estudante de doutoramento, que também validou um diagnóstico no contexto de CP. A discussão constante de ideias, partilha de métodos, a possibilidade de cruzamento de variáveis entre os dois estudos, a oportunidade de publicação conjunta, assim como, a assunção dos mesmos interesses, princípios e valores para uma enfermagem contemporânea, proporcionou um contexto de investigação menos isolado, sendo este fator, um catalisador determinante no almejar de novas metas. A par com este fator, a partilha de um mesmo orientador, disponível, envolvido, motivado, compreensivo e empático, aliado a um elevado saber técnico-científico, foi determinante para a conclusão deste projeto.

Por tudo o que já foi referido, parece-nos legítimo afirmar que fomos capazes de compreender de forma sistemática a realidade da sobrecarga dos cuidadores, enquanto diagnóstico de enfermagem, sendo esta tese, o culminar de um percurso académico.

Acredita-se que, a incorporação dos contributos da investigação em diagnósticos de enfermagem, os dotará de maior acurácia nos diversos contextos de prática. Consequentemente, a atividade diagnóstica será cada vez mais valorizada junto de todos os intervenientes no domínio da saúde, particularmente dos enfermeiros que são, seguramente, os profissionais de saúde privilegiados para diagnosticar e intervir junto dos cuidadores com sobrecarga.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu-Figueiredo, R., Lourenço, T., & Sá, L. (2012). *Cuidador Informal do doente paliativo: uma Revisão da Literatura*. Trabalho apresentado em VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos, Porto.
- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, *311*(10), 1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
- Al-Gamal, E., & Yorke, J. (2014). Perceived breathlessness and psychological distress among patients with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nurs. Health Sci.*, *16*(1), 103-111. doi:10.1111/nhs.12073
- Alves, M. (2010). *Sufrimento do doente oncológico com necessidade de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal*. (Mestrado Dissertação em Cuidados Paliativos), Universidade de Lisboa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10451/2752> Available from Repositório da Universidade de Lisboa
- André, S. (2013). *Estado de ânimo e saúde mental dos cuidadores informais: contributos para melhor cuidar*. (Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem), Universidade do Porto. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10216/72438>
- André, S., Nunes, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referência*, *III*(11), 85-94. doi:10.12707/RIII1297
- Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K., & Nekolaichuk, C. (2017). Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *Journal of Pain and Symptom Management*, *53*(5), 851-861. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.327
- Aquino, W. K., Lopes, M., Silva, V., Fróes, N., Menezes, A., Almeida, A., & Sobreira, B. A. (2018). Accuracy of the defining characteristics in nursing diagnoses of Hyperthermia in newborns. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *71*(2), 380-386. doi:10.1590/0034-7167-2017-0037
- Arai, Y., Kumamoto, K., Washio, M., Ueda, T., Miura, H., & Kudo, K. (2004). Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system. *Psychiatry Clin. Neurosci.*, *58*(4), 396-402. doi:10.1111/j.1440-1819.2004.01274.x
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health*, *13*(6), 375-384. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=1991119682&lang=pt-br&site=ehost-live>
- Bachner, Y. G. (2013). Preliminary assessment of the psychometric properties of the abridged Arabic version of the Zarit Burden Interview among caregivers of cancer

- patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 657-660. doi:10.1016/j.ejon.2013.06.005
- Bachner, Y. G., O'Rourke, N., & Carmel, S. (2011). Fear of Death, Mortality Communication, and Psychological Distress Among Secular and Religiously Observant Family Caregivers of Terminal Cancer Patients. *Death Studies*, 35(2), 163-187. doi:10.1080/07481187.2010.535390
- Backstrom, B., & Sundin, K. (2009). The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. *Int. J. Nurs. Stud.*, 46(11), 1475-1484. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.04.009
- Bainbridge, D., Krueger, P., Lohfeld, L., & Brazil, K. (2009). *stress* processes in caring for an end-of-life family member: application of a theoretical model. *Aging & Mental Health*, 13(4), 537-545. doi:10.1080/13607860802607322
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden-A critical discussion. *Int. J. Nurs. Stud.*, 50(3), 431-441. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005
- Bauer, J., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113-145. doi:10.1007/s12062-015-9116-0
- Bauer, R., Döring, A., Schmidt, T., & Spießl, H. (2012). 'Mad or Bad?': Burden on Caregivers of Patients With Personality Disorders. *Journal of Personality Disorders*, 26(6), 956-971. doi:10.1521/pedi.2012.26.6.956
- Beckie, T. M., Lowry, L. W., & Barnett, S. (2001). Assessing critical thinking in baccalaureate nursing students: a longitudinal study. *Holist Nurs Pract*, 15(3), 18-26. Retrieved from https://journals.lww.com/hnpjjournal/Abstract/2001/04000/Assessing_Critical_Thinking_in_Baccalaureate.6.aspx
- Benner, P., Tanner, C., & Chesla, C. (2009). *Expertise in Nursing Practice, Second Edition: Caring, Clinical Judgment, and Ethics* (2nd ed.): Springer Publishing Company.
- Bilotta, C., Bergamaschini, L., Arienti, R., Spreafico, S., & Vergani, C. (2010). Caregiver burden as a short-term predictor of weight loss in older outpatients suffering from mild to moderate Alzheimer's disease: A three months follow-up study. *Aging Ment. Health*, 14(4), 481-488. doi:10.1080/13607860903586128
- Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., & Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *Int. J. Geriatr. Psychiatr.*, 25(8), 807-813. doi:10.1002/gps.2421
- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the Experience of Caregivers: A Focus on Transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243-258. doi:10.1016/j.soncn.2010.08.005
- Borges, L. S. R. (2016). Medidas de Acurácia Diagnóstica na Pesquisa Cardiovascular. *International Journal of Cardiovascular Sciences*, 29(3), 218-222. doi:0.5935/2359-4802.20160030
- Botelho, L. L., Cunha, C. C., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5(11), 121-136. doi:0.21171/ges.v5i11.1220

- Braithwaite, V. (1992). Caregiving Burden: Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant. *Research on Aging*, 14(1), 3-27. doi:10.1177/0164027592141001
- Breinbauer, K. H., Vásquez, V. H., Mayanz, S. S., Guerra, C., & Millán, K. T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales. Validation in Chile. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665. doi:10.4067/S0034-98872009000500009
- Brito, M. L. (2000). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. (Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental), Universidade do Porto. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10216/9933>
- Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging Ment. Health*, 17(8), 973-978. doi:10.1080/13607863.2013.790928
- Burns, C., Archbold, P., Stewart, B., & Shelton, K. (1993). New Diagnosis: Caregiver Role Strain. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 4(2), 70-76. doi:10.1111/j.1744-618X.1993.tb00088.x
- Cader, R., Campbell, S., & Watson, D. (2005). Cognitive Continuum Theory in nursing decision-making. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 397-405. doi:doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03303.x
- Caldeira, S. (2013). *Validação do diagnóstico de enfermagem angústia espiritual*. (Doutoramento em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Retrieved from <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/15386> Veritati - Repositório Institucional database.
- Caldeira, S., Timmins, F., Carvalho, E. C., & Vieira, M. (2017). Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Spiritual Distress in Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *International Journal of Nursing Knowledge*, 28(1), 44-52. doi:10.1111/2047-3095.12105
- Capelas, M., Lacerda, J., & Coelho, P. (2018). *Relatório de Outono - Secção Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais*. Retrieved from Observatório Português dos Cuidados Paliativos: https://www.apcp.com.pt/uploads/opcp_projeto_3_relatorio_2018_vf-1.pdf
- Cardona, D., Segura, Á. M., Berbesí, D. Y., & Agudelo, M. A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 31(1), 30-39. Retrieved from <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12026437003>
- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., & Mazza, R. S. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 46(2), 513-517. doi:10.1590/S0080-62342012000200033
- Cardoso, M. (2011). *Promover o Bem-estar do Familiar Cuidador: Programa de Intervenção Estruturado*. (Doutoramento em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9756/1/Promover%20bem-estar%20FC_Program%20de%20interven%C3%A7%C3%A3o%20estruturado.pdf
- Carona, C. F. P., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2011). *Avaliação de dimensões positivas e negativa da prestação de cuidados familiares: Estudos de validação*

- do Revised Burden Measure em contextos pediátricos. Trabalho apresentado m Conference Name|, Conference Location|.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79. doi:10.1016/j.archger.2008.05.004
- Carteiro, D. (2016). *Validação do diagnóstico de enfermagem disfunção sexual em grávidas*. (Doutoramento em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Retrieved from <http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/21352> Veritati - Repositório Institucional database.
- Carter, J. H., Lyons, K. S., Stewart, B. J., Archbold, P. G., & Scobee, R. (2010). Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25(6), 716-722. doi:10.1002/mds.22888
- Carter, J. H., Stewart, B. J., Lyons, K. S., & Archbold, P. G. (2008). Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Movement Disorders*, 23(9), 1211-1216. doi:10.1002/mds.21686
- Carvalho, E. C., Cruz, D. A., & Herdman, T. (2013). Contribuição das linguagens padronizadas para a produção do conhecimento, raciocínio clínico e prática clínica da Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(spe), 134-141. doi:10.1590/S0034-71672013000700017
- Ceilleachair, A. O., Costello, L., Finn, C., Timmons, A., Fitzpatrick, P., Kapur, K., . . . Sharp, L. (2012). Inter-relationships between the economic and emotional consequences of colorectal cancer for patients and their families: a qualitative study. *BMC GASTROENTEROLOGY*, 12. doi:10.1186/1471-230x-12-62
- Chan, C. L. F., & Chui, E. W. T. (2011). Association between cultural factors and the caregiving burden for Chinese spousal caregivers of frail elderly in Hong Kong. *Aging Ment. Health*, 15(4), 500-509. doi:10.1080/13607863.2010.536139
- Chang, H., Chiou, C., & Chen, N. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 50(3), 267-271. doi:10.1016/j.archger.2009.04.006
- Chang, Y. J., Kwon, Y. C., Lee, W. J., Do, Y. R., Seok, L. K., Kim, H. T., . . . Yun, Y. H. (2013). Burdens, Needs and Satisfaction of Terminal Cancer Patients and their Caregivers. *Asian Pac. J. Cancer Prev.*, 14(1), 209-215. doi:10.7314/apjcp.2013.14.1.209
- Charlesworth, G. M., Tzimoula, X. M., & Newman, S. P. (2007). Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia. *Aging Ment. Health*, 11(2), 218-225. doi:10.1080/13607860600844523
- Chaves, E. (2008). *Revisão do Diagnóstico de Enfermagem - Angústia Espiritual*. (Doutoramento em Enfermagem), Universidade de São Paulo. Retrieved from <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-12012009-154306/en.php>
- Chaves, E., Carvalho, E. C., & Rossi, L. (2008). Validação de diagnósticos de enfermagem: tipos, modelos e componentes validados. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 10(2), 513-520. doi:10.5216/ree.v10i2.8063
- Cheung, D. S. K., Ho, K. H. M., Cheung, T. F., Lam, S. C., & Tse, M. M. Y. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliat Care*, 17(1), 124. doi:10.1186/s12904-018-0376-3

- Chiatti, C., Di Rosa, M., Melchiorre, M. G., Manzoli, L., Rimland, J. M., & Lamura, G. (2013). Migrant care workers as protective factor against caregiver burden: results from a longitudinal analysis of the EUROFAMCARE study in Italy. *Aging Ment. Health, 17*(5), 609-614. doi:10.1080/13607863.2013.765830
- Choi-Kwon, S., Kim, H., Kwon, S. U., & Kim, J. S. (2005). Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 86*(5), 1043-1048. doi:10.1016/j.apmr.2004.09.013
- Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing, 15*(6), 398-407. doi:10.1053/jpdn.2000.16709
- Chun-Chieh, F., & Chen, Y.-Y. (2011). Factors Associated With Care Burden and Quality of Life Among Caregivers of the Mentally Ill in Chinese Society. *International Journal of Social Psychiatry, 57*(2), 195-206. doi:10.1177/0020764009348440
- Coen, R. F., Boyle, C. A., Swanwick, G. R. J., & Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: Quality of life, burden and well-being. *Psychol. Health, 14*(2), 253-261. doi:10.1080/08870449908407326
- Cohen, J. (1960). A Coefficient of Agreement for Nominal Scales. *Educational and Psychological Measurement, 20*(1), 37-46. doi:10.1177/001316446002000104
- Conde-Sala, J. L., Garre-Olmo, J., Turro-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & Lopez-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *Int. J. Nurs. Stud., 47*(10), 1262-1273. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001
- Cooper, B., Kinsella, G. J., & Picton, C. (2006). Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. *Psycho-Oncology, 15*(7), 613-622. doi:10.1002/pon.1001
- Costa-Requena, G., Cristófol, R., & Cañete, J. (2012). Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer, 20*(7), 1465-1470. doi:10.1007/s00520-011-1233-6
- Costa-Requena, G., Val, M., & Cristofol, R. (2015). Caregiver burden in end-of-life care: Advanced cancer and final stage of dementia. *Palliat Support Care, 13*(3), 583-589. doi:10.1017/s1478951513001259
- Cotrim, H. (2007). *Impacto do cancro colorectal no doente e cuidadores/família: implicações para o cuidar.* (Doutoramento em Ciências de Enfermagem), Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10216/7231>
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática* (2ª ed.). Coimbra: Edições Almedina.
- Cruz, D. A., Pimenta, C. A., Kurita, G. P., & Oliveira, A. C. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications, 15*(1), 5-14. doi:10.1111/j.1744-618X.2004.00005.x
- Cunha, P. L. (2014). *Manual Revisão Bibliográfica Sistemática Integrativa: a pesquisa baseada em evidências* Grupo Anima Educação, Retrieved from http://disciplinas.nucleoad.com.br/pdf/anima_tcc/gerais/manuais/manual_revisao.pdf
- Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro (1996). Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE). *Diário da República n.º 205/1996, Série I-A*

- de 1996-09-04 - Ministério da Saúde, 2959 - 2962. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/241640/details/maximized>
- Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M (2012). Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira. *Diário da República n.º 223/2012, Série I de 2012-11-19 - Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa*, pg. 6663 - 6664. Retrieved from <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/191083/details/maximized>
- Del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., & Palomino-Moral, P. A. (2011a). Subjective Burden and Cultural Motives for Caregiving in Informal Caregivers of Older People. *J. Nurs. Scholarsh.*, 43(3), 282-291. doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01407.x
- Del-Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011b). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *J. Adv. Nurs.*, 67, 2311-2322. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciencia & Saude Coletiva*, 20(9), 2731-2747. doi:10.1590/1413-81232015209.09562014
- Denno, M. S., Gillard, P. J., Graham, G. D., Dibonaventura, M. D., Goren, A., Varon, S. F., . . . DiBonaventura, M. D. (2013). Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 94(9), 1731. doi:10.1016/j.apmr.2013.03.014
- Dias, M. O. (2010). *Planos de Investigação - Avançando Passo a Passo*. Porto: Edições Afrontamento.
- Diaz, L. J. R., Cruz, D. A. L. M., & Gengo, E. R. C. (2016). Caregiver role strain: bi-national study of content validation. *Invest Educ Enferm*, 34(2), 280-287. doi:10.17533/udea.iee.v34n2a07
- Dimsdale, J. E. (2008). Psychological stress and cardiovascular disease. *J. Am. Coll. Cardiol.*, 51(13), 1237-1246. doi:10.1016/j.jacc.2007.12.024
- Dionne-Odom, J. N., Hull, J. G., Martin, M. Y., Lyons, K. D., Prescott, A. T., Tosteson, T., . . . Bakitas, M. A. (2016). Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. *Cancer Medicine*, 5(5), 853-862. doi:10.1002/cam4.653
- Douglas, S. L., & Daly, B. J. (2003). Caregivers of long-term ventilator patients - Physical and psychological outcomes. *CHEST*, 123(4), 1073-1081. doi:10.1378/chest.123.4.1073
- Dowding, D., Gurbutt, R., Murphy, M., Lascelles, M., Pearman, A., & Summers, B. (2012). Conceptualising decision making in nursing education. *Journal of Research in Nursing*, 17(4), 348-360. doi:10.1177/1744987112449963
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vezina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med*, 9(4), 912-921. doi:10.1089/jpm.2006.9.912
- Embarba, B. Á., Pintado, A. Q., & Carrasco, P. R. (2012). Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria. *Nure Investigación*, 9(56), 1-8. Retrieved from

[http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_origina_valdacans%20\(1\).pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_origina_valdacans%20(1).pdf)

- Engler, P., Anderson, B., Herman, D., Bishop, D., Miller, I., Pirraglia, P., . . . Stein, M. (2006). Coping and burden among informal HIV caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 68(6), 985-992. doi:10.1097/01.psy.0000245901.82935.cb
- Fawcett, T. (2006). An introduction to ROC analysis. *Pattern Recognition Letters*, 27(8), 861-874. doi:10.1016/j.patrec.2005.10.010
- Fehring, R. J. (1987). Methods to validate nursing diagnoses. *Heart Lung*, 16(6 Pt 1), 625-629. Retrieved from https://epublications.marquette.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1026&context=nursing_fac
- Fehring, R. J. (1994). The Fehring Model. In R. M. Carroll-Johnson & M. Paquette (Eds.), *Classification of nursing diagnosis: proceedings of the tenth conference*. (pp. 55-62). Philadelphia: JB Lippincott.
- Fernandes, M. I., Bispo, M. M., Leite, É. M., Lopes, M., Silva, V. M., & Lira, A. L. (2015). Diagnostic accuracy of the defining characteristics of the excessive fluid volume diagnosis in hemodialysis patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23, 1057-1064. doi:10.1590/0104-1169.0380.2649
- Ferreira, F. (2009). Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família / cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 67-88
Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/9871>
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., . . . Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/10936>
- Figueiredo-Filho, D., & Silva-Junior, J. A. (2010). Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. *Opin. Publica [online]*, 16(1), 16-185. doi:10.1590/S0104-62762010000100007
- Flechl, B., Ackerl, M., Sax, C., Oberndorfer, S., Calabek, B., Sizoo, E., . . . Marosi, C. (2013). The caregivers perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. *J. Neuro-Oncol.*, 112(3), 403-411. doi:10.1007/s11060-013-1069-7
- Fonseca, N., Penna, A., & Soares, M. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis (Rio J.)*, 18(4), 727-743. doi:10.1590/S0103-73312008000400007
- Fonseca, R., Silva, P., & Silva, R. (2007). Acordo inter-juízes: O caso do coeficiente kappa. *Laboratório de Psicologia*, 5(1), 81-90. doi:10.14417/lp.759
- Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., & Doros, G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *J Am Geriatr Soc*, 58(5), 937-943. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02808.x
- Freire, T., & Almeida, L. (2001). Escalas de avaliação: Construção e validação. In M. Fernandes & L.S.Almeida (Eds.), *Métodos e técnicas de avaliação: Contributos para a prática e investigação psicológicas* (pp. 109-128). Braga: Universidade do Minho.
- Freitas, H., Oliveira, M., Saccol, A., & Moscarola, J. (2000). O método de pesquisa Survey. *Revista de Administração*, 35(2), 105-112. Retrieved from http://www.ufrgs.br/gianti/files/artigos/2000/2000_092_RAUSP.PDF

- Fromme, E. K., Drach, L. L., Tolle, S. W., Ebert, P., Miller, P., Perrin, N., & Tilden, V. P. (2005). Men as caregivers at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(6), 1167-1175. doi:10.1089/jpm.2005.8.1167
- Gallart, A., Cruz, F., & Zabalegui, A. (2013). Factors influencing burden among non-professional immigrant caregivers: a case-control study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 642-654. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06049.x
- Garcia, C. (2009). Tradução e Validação do Consequences of Care Index - Um instrumento de avaliação do risco de sobrecarga do familiar cuidador *Pensar em Enfermagem*, 13(1), 39-48. Retrieved from http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_1_39-48.pdf
- Garlo, K., O'Leary, J. R., Van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315-2322. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x
- Gaugler, J. E., Hanna, N., Linder, J., Given, C. W., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncol.*, 14(9), 771-785. doi:10.1002/pon.916
- Gerris, J. (2011). The legacy of Archibald Cochrane: from authority based towards evidence based medicine. *Facts, views & vision in ObGyn*, 3(4), 233-237. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3987463/>
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social* (4ª ed.). São Paulo: Atlas.
- Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Res Nurs Health*, 15(4), 271-283. doi:10.1002/nur.4770150406
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 22(5), 481-488. doi:10.1016/j.jagp.2012.08.010
- Goldstein, L., Atkins, L., Landau, S., Brown, R., & Leigh, P. N. (2006). Predictors of psychological distress in carers of people with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Psychological Medicine*, 36(6), 865-875. doi:10.1017/S0033291706007124
- Goldstein, N., Concato, J., Fried, T. R., Kasl, S. V., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*, 20(1), 38-43. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15132075>
- Gomes, A., & Othero, M. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. doi:10.1590/s0103-40142016.30880011
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(6). doi:10.1002/14651858.CD007760.pub2
- Gonçalves-Pereira, M., & Zarit, S. H. (2014). A Escala de Sobrecarga de Zarit em Portugal: Validade e Recomendações na Demência e em Cuidados Paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 27(2), 163-165. Retrieved from <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/5107>

- Goode, W. J. (1960). A Theory of Role Strain. *American Sociological Review*, 25(4), 483-496. doi:10.2307/2092933
- Gordis, L. (2011). *Epidemiologia* (4^a ed.). Loures: Lusodidacta.
- Gort, A. M., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17), 651-653. doi:10.1157/13074742
- Graessel, E., Berth, H., Lichte, T., & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC GERIATRICS*, 14(23), 2-9. doi:10.1186/1471-2318-14-23
- Gratao, A. C. M., Vendruscolo, T. R. P., Talmelli, L. F. d. S., Figueiredo, L. C., Santos, J. L. F., & Rodrigues, R. A. P. (2012). Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & contexto enferm*, 21(2), 304-312. doi:10.1590/S0104-07072012000200007
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Sørebo, Ø., & Dahl, A. A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2429-2439. doi:10.1016/j.socscimed.2006.06.008
- Guedes, A. C., & Pereira, M. a. G. (2013). Burden, Coping, Physical Symptoms and Psychological Morbidity in Caregivers of Functionally Dependent Family Members. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 21(4), 935-940. doi:10.1590/S0104-11692013000400015
- Guedes, J. (2014). Agora...e nós? Reflexão sobre o cuidado ao cuidador. *Revista Portuguesa de Bioética - Cadernos de Bioética*, XX/60(21), 77-87.
- Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., . . . Coyte, P. C. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community*, 24(4), 428-438. doi:10.1111/hsc.12219
- Harding, R., Gao, W., Jackson, D., Pearson, C., Murray, J., & Higginson, I. J. (2015). Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 445-452. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.04.005
- Harding, R., Higginson, I., & Donaldson, N. (2003). The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer*, 11(10), 638-643. doi:10.1007/s00520-003-0500-6
- Hebert, R., Weinstein, E., Martire, L., & Schulz, R. (2006). Religion, spirituality and the well-being of informal caregivers: A review, critique, and research prospectus. *10(5)*, 497-520. doi:10.1080/13607860600638131
- Herdman, T. (2012). *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2012-2014*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Herdman, T. (2013). *Diagnósticos de Enfermagem da NANDA Definições e classificação-2012-2014*. São Paulo: Artmed.
- Herdman, T., & Kamitsuro, S. (2015). *Diagnóstico de Enfermagem da NANDA-I 2015-2017: Definições e classificação 2015-17* (10 ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Herdman, T., & Kamitsuro, S. (2018). *Diagnóstico de Enfermagem da NANDA-I: Definições e classificação 2018-20* (11 ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist*, 49(3), 388-396. doi:10.1093/geront/gnp061

- Hoyle, R. H., Harris, M. J., & Judd, C. M. (2002). *Research Methods in Social Relations* (7 ed.). CA: Wadsworth Publishing.
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *J. Nurs. Scholarsh.*, 35(1), 27-32. doi:10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x
- Iecovich, E. (2012). Psychometric properties of the Hebrew version of the Zarit Caregiver Burden Scale short version. *Aging & Mental Health*, 16(2), 254-263. doi:10.1080/13607863.2011.596807
- Inogbo, C. F., Olotu, S. O., James, B. O., & Nna, E. O. (2017). Burden of care amongst caregivers who are first degree relatives of patients with schizophrenia. *Pan Afr Med J*, 28, 284. doi:10.11604/pamj.2017.28.284.11574
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). *Palliative Care Definition*. Retrieved from <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- International Council of Nurses. (2012). *Closing the gap: From evidence to action*. Retrieved from <http://www.old.icn.ch/publications/2012-closing-the-gap-from-evidence-to-action/>
- Jekel, J., Elmore, J., & Katz, D. (2005). *Epidemiologia, Bioestatística e Medicina Preventiva* (2^a ed.). Porto Alegre: Artmed Editora.
- Jesus, É. (2006). *Padrões de Habilidade Cognitiva e Processo de Decisão Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Formasau.
- Kao, H. S., & Acton, G. J. (2006). Conceptualization and psychometric properties of the caregiver burden scale in Taiwan. *Issues in Mental Health Nursing*, 27(8), 853-866. doi:10.1080/01612840600840802
- Kars, M. C., Thiel, G. J. v., Graaf, R. v. d., Moors, M., Graeff, A. d., & Delden, J. J. v. (2016). A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliative Medicine*, 30(6), 533-548. doi:10.1177/0269216315616759
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian journal of psychiatry*, 6(5), 380. doi:10.1016/j.ajp.2013.03.014
- Kavanaugh, M., Kramer, B. J., Walsh, M. C., & Trentham-Dietz, A. (2015). Factors contributing to economic burden in lung cancer spousal caregivers. *Palliat Support Care*, 13(3), 691-700. doi:10.1017/s1478951514000443
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37-45. Retrieved from <https://psycnet.apa.org/record/1998-10069-004>
- Kipp, W., Matukala Nkosi, T., Laing, L., & Jhangri, G. S. (2006). Care burden and self-reported health status of informal women caregivers of HIV/AIDS patients in Kinshasa, Democratic Republic of Congo. *AIDS Care*, 18(7), 694-697. doi:10.1080/13548500500294401
- Kosberg, J., & Cairl, R. (1986). The cost of care index: a case management tool screening informal care providers. *The Gerontologist*, 26(3), 273-278. doi:10.1093/geront/26.3.273
- Kristanti, M. S., Engels, Y., Effendy, C., Astuti, Utarini, A., & Vernooij-Dassen, M. (2018). Comparison of the lived experiences of family caregivers of patients with dementia and of patients with cancer in Indonesia. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 903-914. doi:10.1017/S1041610217001508

- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *Bmc Palliative Care*, *15*. doi:10.1186/s12904-016-0082-y
- Lage, M. I. G. d. S. (2011). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. (Doutoramento em Ciências de Enfermagem), Universidade do Porto. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10216/7243>
- Lai, C., Luciani, M., Di Mario, C., Galli, F., Morelli, E., Ginobbi, P., . . . Lombardo, L. (2018). Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, *27*(1), e12674. doi:10.1111/ecc.12674
- Land, H., & Hudson, S. M. (2004). *stress*, coping, and depressive symptomatology in Latina and Anglo aids caregivers. *Psychol. Health*, *19*(5), 643-666. doi:10.1080/08870440410001722978
- Land, H., Hudson, S. M., & Stiefel, B. (2003). *stress* and depression among HIV-positive and HIV-negative gay and bisexual AIDS caregivers. *AIDS behav.*, *7*(1), 41-53. doi:10.1023/A:1022509306761
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*, *44*(3), P61-71. doi:10.1093/geronj/44.3.P61
- Lee, H., Kim, D., & Kim, J. (2006). *stress* in caregivers of demented people in Korea - a modification of Pearlin and colleagues's; stress model. *Int. J. Geriatr. Psychiatr.*, *21*(8), 784-791. doi:10.1002/gps.1563
- Lee, K., Yiin, J., Lu, S., & Chao, Y. (2015). The Burden of Caregiving and Sleep Disturbance Among Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nurs*, *38*(4), E10-18. doi:10.1097/ncc.000000000000166
- Lee, S., Li, L., Jiraphongsa, C., & Rotheram-Borus, M. (2010). Caregiver burden of family members of persons living with HIV in Thailand. *Int. J. Nurs. Pract.*, *16*(1), 57-63. doi:10.1111/j.1440-172X.2009.01812.x
- Leggett, A. N., Zarit, S. H., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). *stress* and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia. *Gerontologist*, *51*(1), 76-85. doi:10.1093/geront/gnq055
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05*, pg. 5119-5124.
- Leroi, I., McDonald, K., Pantula, H., & Harbissettar, V. (2012). Cognitive impairment in Parkinson disease: impact on quality of life, disability, and caregiver burden. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, *25*(4), 208-214. doi:10.1177/0891988712464823
- Li, C., & Lewis, F. (2013). Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: results from Taiwan. *Aging Ment. Health*, *17*(8), 924-929. doi:10.1080/13607863.2013.814098
- Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y., & Li, S. (2018). Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: A cross-sectional study. *Int J Nurs Stud*, *88*, 79-84. doi:10.1016/j.ijnurstu.2018.08.011
- Litzelman, K., Skinner, H. G., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Malecki, K., & Witt, W. P. (2014a). Role of global stress in the health-related quality of life of caregivers:

- evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Qual Life Res*, 23(5), 1569-1578. doi:10.1007/s11136-013-0598-z
- Litzelman, K., Witt, W. P., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Engelman, C. D., Mailick, M. R., & Skinner, H. G. (2014b). Association Between Informal Caregiving and Cellular Aging in the Survey of the Health of Wisconsin: The Role of Caregiving Characteristics, stress, and Strain. *Am J Epidemiol*, 179(11), 1340-1352. doi:10.1093/aje/kwu066
- Liu, S., Liu, J., Wang, X. D., Shi, Z., Zhou, Y., Li, J., . . . Ji, Y. (2017). Caregiver burden, sleep quality, depression, and anxiety in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal lobar degeneration, dementia with Lewy bodies, and Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*, 1-8. doi:10.1017/s1041610217002630
- Lohne, V., Miaskowski, C., & Rustøen, T. (2012). The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 35(2), 99-105. doi:10.1097/ncc.0b013e31821e9a02
- Lopes, B., Ramos, I., Ribeiro, G., Correa, R., Valbon, B., Luz, A., . . . Ambrósio-Junior, R. (2014). Bioestatísticas: conceitos fundamentais e aplicações práticas. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 73(1), 16-22. doi:10.5935/0034-7280.20140004
- Lopes, M., Silva, V., & Araujo, T. (2012). Methods for Establishing the Accuracy of Clinical Indicators in Predicting Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, 23(3), 134-139. doi:10.1111/j.2047-3095.2012.01213.x
- Lopes, M., Silva, V., & Araujo, T. (2013). Validação de diagnósticos de enfermagem: desafios e alternativas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 649-655. doi:10.1590/S0034-71672013000500002.
- Losada, A., Perez-Penaranda, A., Rodriguez-Sanchez, E., Gomez-Marcos, M. A., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I. R., . . . Garcia-Ortiz, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Arch. Gerontol. Geriatr.*, 50(3), 347-350. doi:10.1016/j.archger.2009.06.001
- Loureiro, L. (2015). *Validação do diagnóstico de enfermagem: tensão do papel de cuidador em familiares de idosos*. (Doutoramento em Enfermagem), Universidade Federal de Paraíba. Retrieved from <http://tede.biblioteca.ufpb.br/handle/tede/8177#preview-link0> Available from <http://bvsalud.org/> BDEF database.
- Lourenço, T., Sá, L., & Abreu-Figueiredo, R. (2012). *Revisão dos Instrumentos de Avaliação para Cuidadores Familiares*. Trabalho apresentado em III Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Porto.
- Lourenço, T., Sá, L., & Abreu-Figueiredo, R. (2014a). *Caregiver Role Strain ou Caregiver Burden?* Trabalho apresentado em International Conference on Nursing Knowledge, NNN - From concepts to translation, Porto.
- Lourenço, T., Sá, L., & Abreu-Figueiredo, R. (2014b). *Evolução Histórica do Diagnóstico de Enfermagem NANDA-I: Caregiver Role Strain* Trabalho apresentado em 8.º Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem, Porto.
- Lourenço, T., Sá, L., & Abreu-Figueiredo, R. (2014c). *Validação de diagnósticos NANDA, que Revisão da Literatura utilizar?* Trabalho apresentado em 8.º Seminário Internacional de Investigação em Enfermagem, Porto.

- Lunney, M. (2009). *Critical Thinking to Achieve Positive Health Outcomes*. Iowa: Wiley-Blackwell.
- Lyons, E. M. (2008). Examining the effects of problem-based learning and NCLEX-RN scores on the critical thinking skills of associate degree nursing students in a Southeastern Community College. *Int J Nurs Educ Scholarsh*, 5, Article21. doi:10.2202/1548-923x.1524
- Ma, H., Bandos, A. I., & Gur, D. (2015). On the use of partial area under the ROC curve for comparison of two diagnostic tests. *Biometrical Journal*, 57(2), 304-320. doi:doi:10.1002/bimj.201400023
- Ma, H., Bandos, A. I., Rockette, H. E., & Gur, D. (2013). On use of partial area under the ROC curve for evaluation of diagnostic performance. *Statistics in Medicine*, 32(20), 3449-3458. doi:doi:10.1002/sim.5777
- Mackey, A., & Bassendowski, S. (2017). The History of Evidence-Based Practice in Nursing Education and Practice. *J Prof Nurs*, 33(1), 51-55. doi:10.1016/j.profnurs.2016.05.009
- Magalhães, D., Lopes, M., & Fonseca, A. (2013). Processos e modelos de raciocínio na tomada de decisão: contributos conceptuais e interrogações. In F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz, & M. Lopes (Eds.), *Enfermagem Contemporânea. Dez Temas, Dez Debates* (Vol. 1, pp. 46-71). Évora. Retrieved from <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/10343>.
- Maltby, K. F., Sanderson, C. R., Lobb, E. A., & Phillips, J. L. (2017). Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care*, 15(1), 125-140. doi:10.1017/s1478951516001024
- Marques-Vieira, C. (2017). *Validação do diagnóstico de enfermagem impaired waking (00088) em idosos*. (Doutoramento em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/24201> Veritati - Repositório Institucional database.
- Martin-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M. J., . . . Balaña, M. (2010). EDUCA study: psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health*, 14(6), 705-711. doi:10.1080/13607860903586094
- Martín, I., Paul, C., & Roncon, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1, 3-9. Retrieved from http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862000000100001&nrm=iso
- Martinez, E. Z., Louzada, F., & Pereira, B. (2003). A curva ROC para testes diagnósticos. *Cad. saúde colet., (Rio J.)*, 11(1), 7-31. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/284295708_A_curva_ROC_para_testes_diagnosticos
- Martins, L., Lopes, M., Guedes, N., Teixeira, I., Freire, V., & Montoril, M. (2014). Nursing diagnosis sedentary lifestyle in individuals with hypertension: An analysis of accuracy. *Revista Escola Enfermagem da USP*, 48(5), 804-810. doi:10.1590/S0080-6234201400005000005
- Martins, T., Ribeiro, J. P., & Garret, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148. Retrieved from

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1645-00862003000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

- Matos, F. G., & Cruz, D. M. (2009). Construção de instrumento para avaliar a acurácia diagnóstica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(spe), 1088-1097. doi:10.1590/S0080-62342009000500013
- Matthews, B. A., Baker, F., & Spillers, R. L. (2003). Family caregivers and indicators of cancer-related distress. *Psychology, Health & Medicine*, 8(1), 45-56. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2005101870&lang=pt-br&site=ehost-live>
- Mazanec, S. R., Daly, B. J., Douglas, S. L., & Lipson, A. R. (2011). Work Productivity and Health of Informal Caregivers of Persons With Advanced Cancer. *Res. Nurs. Health*, 34(6), 483-495. doi:10.1002/nur.20461
- McCusker, J., Yaffe, M., Lambert, S. D., Cole, M., de Raad, M., Belzile, E., . . . Hidalgo, M. (2018). Unmet needs of family caregivers of hospitalized older adults preparing for discharge home. *Chronic Illn*, 1742395318789467. doi:10.1177/1742395318789467
- Mellon, S., Northouse, L. L., & Weiss, L. K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nurs*, 29(2), 120-131; quiz 132-123.
- Melo, G., Maroco, J., & Mendonça, A. (2011a). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(12), 1275-1282. doi:10.1002/gps.2677
- Melo, R., Moreira, R., Fontenele, F., Aguiar, A., Joventino, E., & Carvalho, E. C. (2011b). Critérios de seleção de experts para estudos de validação de fenômenos de enfermagem. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 12(2), 424-431. doi:10.15253/rev%20rene.v12i2.4254
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., . . . Katsanou, M. N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.*, 47(2), 331-337. doi:10.1007/s00127-010-0325-9
- Miyamoto, Y., Tachimori, H., & Ito, H. (2010). Formal Caregiver Burden in Dementia: Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and Activities of Daily Living. *Geriatric Nursing*, 31(4), 246-253. doi:10.1016/j.jgerinurse.2010.01.002
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*, 6(7), e1000097. doi:10.1371/journal.pmed.1000097
- Moller-Leimkuhler, A. M., & Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *Eur. Arch. Psych. Clin. Neurosci.*, 262(2), 157-166. doi:10.1007/s00406-011-0215-5
- Moniz, C. C. P. S., Célia Samarina Vilaça de Brito (2009). *Sobrecarga do prestador de cuidados informal da pessoa idosa dependente*. (Mestrado em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/8618> Veritati-Repositório Institucional da UCP database.

- Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2006). *The league of experienced family caregivers: Measure development*. Milwaukee: WI:University of Wisconsin-Milwaukee.
- Morais, H. C. C., Soares, A. M. d. G., Oliveira, A. R., Carvalho, C. M. d. L., Silva, M. J. d., & Araujo, T. L. d. (2012). Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, *20*(5), 944-953. doi:10.1590/S0104-11692012000500017
- Moreira, I. (2006). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família* (2 ed.). Coimbra: Formasau.
- Mosher, C. E., Champion, V. L., Azzoli, C. G., Hanna, N., Jalal, S. I., Fakiris, A. J., . . . Ostroff, J. S. (2013). Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients. *Support. Care Cancer*, *21*(3), 819-826. doi:10.1007/s00520-012-1585-6
- Mugisha, J., Scholten, F., Owilla, S., Naidoo, N., Seeley, J., Chatterji, S., . . . Boerma, T. (2013). Caregiving responsibilities and burden among older people by HIV status and other determinants in Uganda. *AIDS Care*, *25*(11), 1341-1348. doi:10.1080/09540121.2013.765936
- Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A., . . . Takada, M. (2018). Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care*, *16*(3), 260-268. doi:10.1017/s1478951517000232
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3 ed., pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Newberry, A. G., Choi, C.-W. J., Donovan, H. S., Schulz, R., Bender, C., Given, B., & Sherwood, P. (2013). Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. *Oncology Nursing Forum*, *40*(3), E119-E125. doi:10.1188/13.ONF.E119-E125
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *Br J Nurs*, *4*(14), 822-826. doi:10.12968/bjon.1995.4.14.822
- Nolan, M. R., & Grant, G. (1989). Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. *J Adv Nurs*, *14*(11), 950-961. doi:10.1111/j.1365-2648.1989.tb01483.x
- O'Reilly, D., Connolly, S., Rosato, M., & Patterson, C. (2008). Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, *67*(8), 1282-1290. doi:10.1016/j.socscimed.2008.06.025
- O'Rourke, N., & Tuokko, H. A. (2003). Psychometric properties of an abridged version of the Zarit Burden Interview within a representative Canadian caregiver sample. *Gerontologist*, *43*(1), 121-127. doi:10.1093/geront/43.1.121
- OECD. (2017). *Health at a Glance 2017* Retrieved from https://www.oecd-ilibrary.org/content/publication/health_glance-2017-en
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on Their Perspective of the Patients' Symptom Burden. *Journal of Palliative Medicine*, *16*(9), 1095-1101. doi:10.1089/jpm.2013.0038
- Oliveira, A., Cordeiro, R., Carvalho, V., Costa, A., Lopes, M., & Araujo, T. (2013a). Clinical indicators of 'caregiver role strain' in caregivers of stroke patients.

- Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 44(2), 215-224. doi:10.5172/conu.2013.44.2.215
- Oliveira, C., Araujo, T., Costa, F., & Costa, A. (2013b). Validação clínica do diagnóstico "falta de adesão" em pessoas com hipertensão arterial. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*, 17(4), 611-619. doi:10.5935/1414-8145.20130003
- Oliveira Lopes, M. V., Silva, V. M., & Araujo, T. L. (2012). Methods for Establishing the Accuracy of Clinical Indicators in Predicting Nursing Diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*, 23(3), 134-139. doi:10.1111/j.2047-3095.2012.01213.x
- Ordem dos Enfermeiros. (2006). *Investigação em Enfermagem: Tomada de Posição* Lisboa: Ordem dos Enfermeiros Retrieved from https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/tomadasposicao/Documents/Tomada_Posicao_26Abr2006.pdf.
- Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G., Corbo, M., & Molinari, E. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 685-693. doi:10.1080/13548506.2010.507773
- Paiva, M. d. G. M. N. d., Tinôco, J., Fernandes, M., Rangel Dantas, J., Lorena Alves Nogueira, I., Medeiros, A., . . . Lira, A. (2018). Ineffective Health Management in Hemodialysis Patients: Diagnostic Accuracy Study. *Clin Nurs Res*, 105477381775402. doi:10.1177/1054773817754021
- Palos, G. R., Mendoza, T. R., Liao, K.-P., Anderson, K. O., Garcia-Gonzalez, A., Hahn, K., . . . Cleeland, C. S. (2011). Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*, 117(5), 1070-1079. doi:10.1002/encr.25695
- Park, B., Kim, S. Y., Shin, J. Y., Sanson-Fisher, R. W., Shin, D. W., Cho, J., & Park, J. H. (2013). Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Support. Care Cancer*, 21(10), 2799-2807. doi:10.1007/s00520-013-1852-1
- Pasquali, L. (1998). Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25(5), 206-213.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583
- Perroca, M. G., & Gaidzinski, R. R. (2003). Avaliando a confiabilidade interavaliadores de um instrumento para classificação de pacientes: coeficiente Kappa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 37(1), 72-80. doi:10.1590/S0080-62342003000100009
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. n. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (5 ed.): Edições Sílabo.
- Peters, M., Goedendorp, M. M., Verhagen, S., Smilde, T. J., Bleijenberg, G., & Van Der Graaf, W. T. (2015). A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncologica*, 54(4), 500-506. doi:10.3109/0284186x.2014.953254
- Pfeifer, L., Drobotz, R., Fankhauser, S., Mortby, M. E., Maercker, A., & Forstmeier, S. (2013). Caregiver rating bias in mild cognitive impairment and mild

- Alzheimer's disease: impact of caregiver burden and depression on dyadic rating discrepancy across domains. *International Psychogeriatrics*, 25(8), 1345-1355. doi:10.1017/S1041610213000562
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), 126-137. doi:10.1093/geronb/62.2.P126
- Polenick, C. A., & Martire, L. M. (2013). Caregiver Attributions for Late-Life Depression and Their Associations with Caregiver Burden. *Family Process*, 52(4), 709-722. doi:10.1111/famp.12032
- Pompeo, D., Rossi, L., & Galvão, C. (2009). Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem [online]*, 22(4), 434-438. doi:10.1590/S0103-21002009000400014
- Potes, C. M., & Cunha, M. M. (2010). *Coping e sobrecarga : relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer e as estratégias de coping*. (Mestrado Mestrado em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/8575> Available from UCP Repositório UCP database.
- Powe, B. D., Cooper, D. L., Kaw, C., & Ross, L. (2013). Caregiver Strain, Quality of Life, and Symptom Distress Among Dyads of African American Cancer Survivors and Caregivers. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15(5), 257-266. doi:10.1097/NJH.0b013e3182953eb3
- Rabins, P., Borghi, A. C., Castro, V. C. d., Marcon, S. S., & Carreira, L. (2013). Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. *Rev. latinoam. enferm*, 21(4), 876-883. doi:10.1590/S0104-11692013000400007
- Raccichini, A., Castellani, S., Civerchia, P., Fioravanti, P., & Scarpino, O. (2009). The caregiver's burden of Alzheimer patients: differences between live-in and non-live-in. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(5), 377-383. doi:10.1177/1533317509340025
- Reinhard, S., D. Gubman, G., V. Horwitz, A., & Minsky, S. (1994). Burden Assessment Scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 17(3), 261-269. doi:10.1016/0149-7189(94)90004-3
- Reppold, C. T., Gurgel, L. G., & Hutz, C. S. (2014). O processo de construção de escalas psicométricas. *Avaliação Psicológica*, 13(2), 307-310.
- Rezende, G., Gomes, C. A., Rugno, F. C., Eva, G., Lima, N. K. C., & De Carlo, M. (2017). Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. *European Geriatric Medicine*, 8(4), 337-341. doi:10.1016/j.eurger.2017.06.001
- Riegel, F., & Crossetti, M. G. O. (2018). Referenciais teóricos e instrumentos para avaliação do pensamento crítico na enfermagem e na educação. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39(e2017-0097), 1-9. doi:10.1590/1983-1447.2018.2017-0097
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., . . . Mecocci, P. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int. J. Geriatr. Psychiatr.*, 20(2), 168-174. doi:10.1002/gps.1267
- Rocha, B. M. P., & Pacheco, J. E. P. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta paul. enferm*, 26(1), 50-56. doi:10.1590/S0103-21002013000100009

- Roldão, L. I. F. (2014). *Espiritualidade e Bem-Estar Subjetivo em Familiares Cuidadores de Idosos com Dependência Física*. (Mestrado em Enfermagem), Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.14/18058> Available from Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa
- Romero-Martinez, A., Hidalgo-Moreno, G., & Moya-Albiol, L. (2018). Neuropsychological consequences of chronic stress: the case of informal caregivers. *Aging Ment Health*, 1-13. doi:10.1080/13607863.2018.1537360
- Rueda, L., Pérez, C., Marcela, D., Chávez, G., MEJÍA, M., Figueira, F., & Vargas, L. O. (2011). *Cansancio del Rol de Cuidador: Validación Clínica Mediante Análisis Rasch*. Trabalho apresentado m Conference Name|, Conference Location|.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, 312(7023), 71-72. doi:10.1136/bmj.312.7023.71
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Res*, 12(1), 33-41. doi:10.1023/a:1023513218433
- Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S. m., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 25-33. doi:10.1046/j.1471-6712.2001.1510025.x
- Sánchez, M., Sánchez, J., Trujillo, P., Benito, P., Carvajal, F., Espejo, A., . . . Moreno, V. (2005). Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermería Clínica*, 15(2), 63-70. doi:10.1016/S1130-8621(05)71085-8
- Santana, J. S., & Soares, M. J. G. (2014). Bibliometric analysis of scientific production about validation. *2014*, 8(10), 6. doi:10.5205/1981-8963-v8i10a10098p3594-3599-2014
- Scazuca, M. (2002). 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*, 24(1), 12-17. doi:10.1590/S1516-44462002000100006
- Scheffer, B. K., & Rubenfeld, M. G. (2000). A consensus statement on critical thinking in nursing. *J Nurs Educ*, 39(8), 352-359. doi:10.3928/0148-4834-20001101-06
- Schrank, B., Ebert-Vogel, A., Amering, M., Masel, E. K., Neubauer, M., Watzke, H., . . . Schur, S. (2016). Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(7), 808-814. doi:10.1002/pon.4005
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215
- Seibl-Leven, M., von Reeken, C., Goldbrunner, R., Grau, S., Ruge, M. I., Galldiks, N., . . . Golla, H. (2018). Clinical routine assessment of palliative care symptoms and concerns and caregiver burden in glioblastoma patients: an explorative field study. *J Neurooncol*, 138(2), 321-333. doi:10.1007/s11060-018-2800-1
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. doi:10.1016/S0885-3924(02)00440-2

- Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16. Retrieved from http://www.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=burden&id_artigo=2173
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3/4), 491-500. doi:10.1111/jocn.12108
- Shankar, K. N., Hirschman, K. B., Hanlon, A. L., & Naylor, M. D. (2014). Burden in Caregivers of Cognitively Impaired Elderly Adults at Time of Hospitalization: A Cross-Sectional Analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(2), 276-284. doi:10.1111/jgs.12657
- Sherwood, P. R., Given, C. W., Given, B. A., & Von Eye, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *Journal of Aging & Health*, 17(2), 125-147. doi:10.1177/0898264304274179
- Shin, H., Youn, J., Kim, J. S., Lee, J. Y., & Cho, J. W. (2012). Caregiver burden in Parkinson disease with dementia compared to Alzheimer disease in Korea. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, 25(4), 222-226. doi:10.1177/0891988712464819
- Silva, M. (2011). *Influence of personality on family caregiver's burden, depression and distress related to the behaviour of persons with dementia*. (Doutoramento em Enfermagem), Universidade de Lisboa, Lisboa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10451/5782> Available from Repositório da Universidade de Lisboa
- Silva, R., Melo, G. A., Caetano, J. Á., Lopes, M., Butcher, H. K., & Silva, V. M. (2017). Acurácia do diagnóstico de enfermagem disposição para melhora da esperança em pacientes renais crônicos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2), e65768. doi:10.1590/1983-1447.2017.02.65768
- Skalski, C. A., DiGerolamo, L., & Gigliotti, E. (2006). *stressors in five client populations: Neuman systems model-based literature review*. *J. Adv. Nurs.*, 56(1), 69-78. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03981.x
- Soares, C. B., Hoga, L. K., Peduzzi, M., Sangaleti, C., Yonekura, T., & Silva, D. (2014). Integrative Review: Concepts And Methods Used In Nursing. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(2), 335-345. doi:10.1590/S0080-6234201400002000020
- Sousa, C. (2005). *Representações da doença, ajustamento à doença, morbidade psicológica, qualidade de vida e satisfação marital nos doentes com esclerose múltipla e seus cuidadores*. (Mestrado em Psicologia da Saúde), Universidade do Minho, Minho. Retrieved from <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/3286>
- Sousa, L., Marques-Vieira, C., Severino, S., & Antunes, V. (2017). Metodologia de Revisão Integrativa da Literatura em Enfermagem. *Revista Investigação Enfermagem*, 21(Novembro), 17-26.
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., . . . Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Stud*, 41(5), 276-283. doi:10.1080/07481187.2016.1273277

- Stamataki, Z., Ellis, J. E., Costello, J., Fielding, J., Burns, M., & Molassiotis, A. (2014). Chronicles of informal caregiving in cancer: using "The Cancer Family Caregiving Experience" model as an explanatory framework. *Support. Care Cancer*, 22(2), 435-444. doi:10.1007/s00520-013-1994-1
- Standing, M. (2008). Clinical judgement and decision-making in nursing - nine modes of practice in a revised cognitive continuum. *J Adv Nurs*, 62(1), 124-134. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04583.x
- Stevens, L. F., Arango-Lasprilla, J. C., Deng, X. Y., Schaaf, K. W., Aragon, C. J. D., Quijano, M. C., & Kreutzer, J. (2012). Factors associated with depression and burden in Spanish speaking caregivers of individuals with traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 31(4), 443-452. doi:10.3233/nre-2012-00815
- Strong, J. V., & Mast, B. T. (2013). The Impact of Depression on the Expression of Caregiver Burden and Grief. *Clinical Gerontologist*, 36(5), 440-450. doi:10.1080/07317115.2013.816816
- Suri, R. S., Larive, B., Garg, A. X., Hall, Y. N., Pierratos, A., Chertow, G. M., . . . for the, F. H. N. S. G. (2011). Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(7), 2316-2322. doi:10.1093/ndt/gfr007
- Tan, S. C. H., Yeoh, A. L., Choo, I. B. K., Huang, A. P. H., Ong, S. H., Ismail, H., . . . Chan, Y. H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *J. Clin. Nurs.*, 21(17-18), 2410-2418. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04174.x
- Tang, S., Chang, W. C., Chen, J. S., Wang, H. M., Shen, W. C., Li, C. Y., & Liao, Y. C. (2013). Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psycho-Oncol.*, 22(6), 1312-1318. doi:10.1002/pon.3141
- Tang, S., Li, C., & Liao, Y. (2007). Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Palliat. Med.*, 21(3), 249-257. doi:10.1177/0269216307077334
- Tang, W., Lau, C., Mok, V., Ungvari, G., & Wong, K. (2011). Burden of Chinese Stroke Family Caregivers: The Hong Kong Experience. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 92(9), 1462-1467. doi:10.1016/j.apmr.2011.03.027
- Taub, A., Andreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad. saúde pública*, 20(2), 372-376. doi:10.1590/S0102-311X2004000200004
- Teixeira, A. R., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J., . . . Nascimento, R. (2017). Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais: Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional. *Assembleia da República-Comissão de Trabalho e Segurança Social*. Retrieved from <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalheEvento.aspx?BID=107844>
- Thompson, C. (1999). A conceptual treadmill: the need for 'middle ground' in clinical decision making theory in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1222-1229. doi:doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01186.x
- Trukeschitz, B., Schneider, U., Mühlmann, R., & Ponocny, I. (2013). Informal Eldercare and Work-Related Strain. *Journals of Gerontology Series B:*

- Psychological Sciences & Social Sciences*, 68(2), 257-267.
doi:10.1093/geronb/gbs101
- Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2017). Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *Bmc Palliative Care*, 16. doi:10.1186/s12904-017-0206-z
- Utne, I., Miaskowski, C., Paul, S. M., & Rustoen, T. (2013). Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support. Care Cancer*, 21(9), 2527-2535. doi:10.1007/s00520-013-1824-5
- Van Campen, C., De Boer, A. H., & Ledema, J. (2013). Are informal caregivers less happy than noncaregivers? Happiness and the intensity of caregiving in combination with paid and voluntary work. *Scand. J. Caring Sci.*, 27(1), 44-50. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.00998.x
- Van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., . . . Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-Oncology*, 20(1), 44-52. doi:10.1002/pon.1703
- Vasudeva, S., Sekhar, C. K., & Rao, P. G. (2013). Caregivers burden of patients with schizophrenia and bipolar disorder: a sectional study. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 35(4), 352. doi:10.4103/0253-7176.122224
- Viana, M. C., Gruber, M. J., Shahly, V., Alhamzawi, A., Alonso, J., Andrade, L. H., . . . Kessler, R. C. (2013). Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 35(2), 115-125. doi:10.1590/1516-4446-2012-0919
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 129(6), 946-972. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946
- Wachholz, P. A., Santos, R. C. C., & Wolf, L. S. P. (2013). Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. *Rev. bras. geriatr. gerontol*, 16(3), 513-526. doi:10.1590/S1809-98232013000300010
- Wakefield, B. J., Hayes, J., Boren, S. A., Pak, Y., & Davis, J. W. (2012). Strain and satisfaction in caregivers of veterans with chronic illness. *Research in Nursing & Health*, 35(1), 55-69. doi:10.1002/nur.21456
- Waldrop, D. P., Kramer, B. J., Skretny, J. A., Milch, R. A., & Finn, W. (2005). Final transitions: family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), 623-638. doi:10.1089/jpm.2005.8.623
- Wang, G., Cheng, Q., Wang, Y., Deng, Y. L., Ren, R. J., Xu, W., . . . Chen, S. D. (2008). The metric properties of zarit caregiver burden scale: validation study of a chinese version. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22(4), 321-326. doi:10.1097/WAD.0b013e3181902334
- Wang, L., Chen, W.-Y., Chang, S.-C., Wong, J. O.-N., Hong, R.-J., & Wang, R.-H. (2011). Caregiving burden and associated factors among caregivers of terminally ill gastrointestinal cancer patients [Chinese]. *Journal of Nursing*, 58(6), 54-64. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22113634>
- Wang, Y., Shyu, Y. I. L., Tsai, W. C., Yang, P. S., & Yao, G. (2013). Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a

- cross-sectional, correlational study. *J. Adv. Nurs.*, 69(5), 1051-1062. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06092.x
- Washington, K. T., Wilkes, C. M., Rakes, C. R., Otten, S. J., Oliver, D. P., & Demiris, G. (2018). Relationships among Symptom Management Burden, Coping Responses, and Caregiver Psychological Distress at End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 21(9), 1234-1241. doi:10.1089/jpm.2017.0584
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
- Williams, A. L., Holmes, A. J., Dixon, J., & McCorkle, R. (2013). Factors associated with depressive symptoms in cancer family caregivers of patients receiving chemotherapy. *Support. Care Cancer*, 21(9), 2387-2394. doi:10.1007/s00520-013-1802-y
- Wong, D., Lam, A., Chan, S., & Chan, S. (2012). Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *HEALTH AND QUALITY OF LIFE OUTCOMES*, 10(1), 15. doi:10.1186/1477-7525-10-15
- World Health Organization. (2004). *The Solid Facts - Palliative Care* Retrieved from http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf
- World Health Organization. (2016). *Global strategy and action plan on ageing and health (2016-2020)*. Geneva: World Health Organization Retrieved from <https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf?ua=>
- Wright, M. J., Battista, M. A., Pate, D. S., Hierholzer, R., Mogelof, J., & Howsepian, A. A. (2010). Domain-Specific Associations between Burden and Mood State in Dementia Caregivers. *Clin. Gerontol.*, 33(3), 237-247. doi:10.1080/07317111003773601
- Yu-Nu, W., Yea-Ing Lotus, S., Min-Chi, C., & Pei-Shan, Y. (2011). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 829-840. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05505.x
- Zarit, S. H. (2018). *ZBI- Zarit Burden Interview Version 1.0: Scaling and Scoring* (6 ed.). Lyon: Mapi Research Trust.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649
- Zegwaard, M. I., Aartsen, M. J., Cuijpers, P., & Grypdonck, M. H. F. (2011). Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15/16), 2233-2258. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03524.x
- Zeleníková, R., Kozáková, R., & Jarošová, D. (2014). Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Caregiver Role Strain in the Czech Republic. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(2), 80-84. doi:10.1111/2047-3095.12020

APÊNDICES

**APÊNDICE I - LISTA DAS REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA
RIL**

REFERÊNCIAS UTILIZADAS NA RIL

1. **Análise da definição e conceito do diagnóstico *Caregiver Role Strain*** [1-58]

2. **Identificação das características definidoras**

Quadro 1 – Distribuição das CD pelos estudos incluídos na RIL

Categoria	Característica Definidora	Estudos	
Atividade de Cuidado	Aprensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para oferecer cuidados	[20, 36, 59-61]	
	Aprensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	[20, 22, 27, 36, 40, 60]	
	Aprensão quanto à passível institucionalização do recetor de cuidados	[36, 60-62]	
	Aprensão quanto aos cuidados que o recetor deve ter, caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los	[36, 60, 61, 63]	
	Dificuldades para concluir as tarefas necessárias	[36, 40, 59, 60]	
	Dificuldade para realizar as atividades necessárias	[40, 59, 64, 65]	
	Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	[36, 60, 66]	
	Preocupação com a rotina de cuidados	[36, 46, 59, 60]	
Estado de Saúde do Cuidador	Emocional	Enfrentamento ineficaz	[16, 45, 60, 67-74]
		Estresse	[3, 5, 6, 9, 23, 25, 30, 36, 37, 43, 50, 52, 54, 55, 60, 75-79]
		Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	[6, 36, 40, 60, 75]
		Frustração	[15, 33]
		Impaciência	[57, 60]
		Labilidade emocional aumentada	[15, 36, 37, 60, 80]
		Nervosismo aumentado	[36, 37, 42, 60]
		Padrão de sono perturbado	[19, 36, 37, 60, 81-83]
		Privação de sono	[36, 60, 83]
		Raiva	[24, 60, 84]
		Sensação de depressão	[19, 21, 25, 36, 40, 52, 75, 83, 85-90]
		Somatização	[58, 82, 91]
	Física	Cefaleia	[14, 19]
		Diabetes	[2, 60, 92, 93]
		Doença cardiovascular	[19, 53, 93]
		Exantema	Sem estudos
		Fadiga	[12, 26, 36, 44, 84]
		Hipertensão	[2, 8, 60]
		Mudança de peso	[14, 93, 94]

Categoria	Característica Definidora	Estudos
Socioeconómico	Problemas gastrointestinais	[19, 94]
	Afastamento da vida social	[6, 36, 37, 56]
	Baixa produtividade no trabalho	[4, 6, 7, 28]
	Mudança nas atividades de lazer	[6, 36, 37, 40, 44, 56, 60]
	Recusas de promoções na carreira	[4, 6]
Relacionamento entre o cuidador e o recetor de cuidados	Relata incerteza quanto a mudança de relacionamento com o recetor de cuidados	[33, 36, 60]
	Relato de dificuldades em assistir o recetor de cuidados passar pela doença	[36, 60]
	Relato de pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	[36, 40, 60, 75]
Processos Familiares	Conflito familiar	[5, 36, 40, 42]
	Relato de preocupações com relação aos membros da família	[20, 36, 37, 39, 60]
Novas	Baixa autoestima	[5, 65, 100, 101]
	Culpa	[96-99]
	Dificuldades Financeiras	[6, 39, 42, 95]
	Falta de privacidade	[13, 17, 39]
	Sensação de aprisionamento ao papel	[20, 34, 38, 39, 102-105]
	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados	[35, 39, 106]
	Vergonha do recetor de cuidados	[13, 14, 39, 98]

3. Identificação dos fatores relacionados

Quadro 2 - Distribuição dos FR pelos estudos incluídos na RIL

Categoria	Fatores Relacionados	Estudos
<i>Atividade de cuidado</i>	Alta hospitalar de membros da família com necessidades significativas de cuidados Anos de cuidados Complexidade das atividades Imprevisibilidade da situação de cuidado Mudanças contínuas nas atividades Responsabilidade de cuidado 24 horas por dia	[13, 26, 32, 60, 77, 96, 107-114]
<i>Estado de saúde do cuidador</i>	Abuso de substâncias Codependência Expectativas não realistas quanto a si mesmo Incapacidade de atender às expectativas de outros Incapacidade de atender às próprias expectativas Padrões de enfrentamento marginais Problemas cognitivos Problemas físicos Problemas psicológicos	[16, 25, 26, 60, 65, 68, 69, 85-87, 90, 92, 93, 109, 115, 116]
<i>Estado de saúde do recetor de cuidados</i>	Abuso de substâncias Adição Aumento das necessidades de cuidados Codependência Comportamentos problemáticos Cronicidade da doença Dependência Gravidade da doença Imprevisibilidade do curso da doença Instabilidade da saúde do recetor de cuidados Problemas cognitivos Problemas psicológicos	[19, 53, 60, 65, 70, 72, 80, 91, 104, 109-112]

Categoria	Fatores Relacionados	Estudos
<i>Processos familiares</i>	História de disfunção familiar História de enfrentamento familiar marginal	[5, 60, 113, 115, 117]
<i>Recursos</i>	Ambiente físico inadequado para o oferecimento de cuidados Apoio informal inadequado Assistência informal inadequada Dificuldade de acesso a uma assistência formal Dificuldade de acesso a recursos da comunidade Dificuldade de acesso a um apoio formal Energia física Equipamento inadequados para oferecimento de cuidados Falta de apoio Falta de conhecimento sobre recursos da comunidade Falta de privacidade do cuidador Força emocional prejudicada Inexperiência em executar cuidados O cuidador não está pronto, do ponto de vista do desenvolvimento, para esse papel Recursos da comunidade inadequados (serviços de cobertura, recreação) Recursos financeiros insuficientes Tempo inadequado Transporte inadequado	[34, 56, 60, 67, 68, 71, 77, 103, 108, 109, 111-115, 117, 118]
<i>Relação entre o cuidador e o receptor de cuidados</i>	Estado mental do idoso inibe a conversa Expectativas não realistas do receptor de cuidados quanto ao seu cuidador História de relacionamento insatisfatório Presença de abuso Presença de violência	[22, 72, 108, 110, 119]
<i>Socioeconômico</i>	Alienação em relação a outras pessoas Compromissos com vários papéis concomitantes de cuidador Isolamento em relação a outras pessoas Recreação insuficiente	[6, 39, 42, 95, 118]
<i>Novas</i>	Coabitação	[76, 113, 122]
	Baixa escolaridade	[27, 71, 109]
	Estar internado o doente	[108]
	Filhos menores	[113, 121]
	Gênero do cuidador (feminino)	[10, 25, 33, 38, 43, 58, 59, 77, 79, 81, 82, 85, 101, 109, 114, 115, 120, 121]
	Idade (mais novo 118, 121, 122) (mais velho 109,113)	[109, 113, 118, 121, 122]
	Parentesco (filho ou esposa)	[27, 97, 108, 109, 113]
	Percepção de saúde	[19, 21, 108, 114]
	Percepção da Qualidade de vida	[9, 45, 65, 77, 68, 73, 91]
	Percepção de Mestria	[64, 103]
	Satisfação	[2, 45, 79]
	Sentimento de dever	[4, 123]
Religiosidade de sentido da vida	[5, 72]	

4. Referências Bibliográficas⁵³:

1. Bastawrous, M., *Caregiver burden-A critical discussion*. Int. J. Nurs. Stud., 2013. **50**(3): p. 431-441.
2. Wakefield, B.J., et al., *Strain and satisfaction in caregivers of veterans with chronic illness*. Research in Nursing & Health, 2012. **35**(1): p. 55-69.
3. Van Ryn, M., et al., *Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue?* Psycho-Oncology, 2011. **20**(1): p. 44-52.
4. Trukeschitz, B., et al., *Informal Eldercare and Work-Related Strain*. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences, 2013. **68**(2): p. 257-267.
5. Hebert, R., et al., *Religion, spirituality and the well-being of informal caregivers: A review, critique, and research prospectus*. 2006. **10**(5): p. 497-520.
6. Mosher, C.E., et al., *Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients*. Support. Care Cancer, 2013. **21**(3): p. 819-826.
7. Mazanec, S.R., et al., *Work Productivity and Health of Informal Caregivers of Persons With Advanced Cancer*. Res. Nurs. Health, 2011. **34**(6): p. 483-495.
8. Litzelman, K., et al., *Association Between Informal Caregiving and Cellular Aging in the Survey of the Health of Wisconsin: The Role of Caregiving Characteristics, stress, and Strain*. Am J Epidemiol, 2014. **179**(11): p. 1340-52.
9. Litzelman, K., et al., *Role of global stress in the health-related quality of life of caregivers: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin*. Qual Life Res, 2014. **23**(5): p. 1569-78.
10. Hunt, C.K., *Concepts in caregiver research*. J. Nurs. Scholarsh., 2003. **35**(1): p. 27-32.
11. Burns, C., et al., *New Diagnosis: Caregiver Role Strain*. International Journal of Nursing Terminologies and Classifications, 1993. **4**(2): p. 70-76.
12. Black, S.E., et al., *Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care*. Int. J. Geriatr. Psychiatr., 2010. **25**(8): p. 807-813.
13. Backstrom, B. and K. Sundin, *The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study*. Int. J. Nurs. Stud., 2009. **46**(11): p. 1475-1484.
14. Zegwaard, M.I., et al., *Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour*. Journal of Clinical Nursing, 2011. **20**(15/16): p. 2233-2258.
15. Stamataki, Z., et al., *Chronicles of informal caregiving in cancer: using "The Cancer Family Caregiving Experience" model as an explanatory framework*. Support. Care Cancer, 2014. **22**(2): p. 435-444.
16. Sequeira, C., *Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers*. Journal of Clinical Nursing, 2013. **22**(3/4): p. 491-500.
17. Lage, M.I.G.d.S., *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. 2011, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
18. Carretero, S., et al., *The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review*. Archives of Gerontology and Geriatrics, 2009. **49**(1): p. 74-79.
19. Chang, H.-Y., C.-J. Chiou, and N.-S. Chen, *Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health*. Archives of Gerontology and Geriatrics, 2010. **50**(3): p. 267-271.
20. Graessel, E., et al., *Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s*. BMC Geriatrics, 2014. **14**.

⁵³ O tipo de referência utilizado neste apêndice foi o *estilo numérico*, atendendo ao formato do documento e respetiva análise.

21. Li, C.Y. and F.M. Lewis, *Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: results from Taiwan*. Aging Ment. Health, 2013. **17**(8): p. 924-929.
22. Lohne, V., C. Miaskowski, and T. Rustøen, *The relationship between hope and caregiver strain in family caregivers of patients with advanced cancer*. Cancer Nursing, 2012. **35**(2): p. 99-105.
23. Matthews, B.A., F. Baker, and R.L. Spillers, *Family caregivers and indicators of cancer-related distress*. Psychology, Health & Medicine, 2003. **8**(1): p. 45-56.
24. Samuelsson, A.M., et al., *Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers*. 2001: Oxford, UK. p. 25-33.
25. Silva, M., *Influence of personality on family caregiver's burden, depression and distress related to the behaviour of persons with dementia*, in *Escola Superior de Enfermagem de Lisboa*. 2011, Universidade de Lisboa.
26. Tang, W.-K., et al., *Burden of Chinese Stroke Family Caregivers: The Hong Kong Experience*. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 2011. **92**(9): p. 1462-1467.
27. Utne, I., et al., *Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer*. Support. Care Cancer, 2013. **21**(9): p. 2527-2535.
28. Yu-Nu, W., et al., *Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms*. Journal of Advanced Nursing, 2011. **67**(4): p. 829-840.
29. Goode, W.J., *A Theory of Role Strain*. American Sociological Review, 1960. **25**(4): p. 483-496.
30. Lee, H.S., D.K. Kim, and J.H. Kim, *stress in caregivers of demented people in Korea - a modification of Pearlin and colleagues's; stress model*. Int. J. Geriatr. Psychiatr., 2006. **21**(8): p. 784-791.
31. Pearlin, L.I., et al., *Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures*. Gerontologist, 1990. **30**(5): p. 583-94.
32. Archbold, P.G., et al., *Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain*. Research in Nursing & Health, 1990. **13**(6): p. 375-384.
33. Skalski, C.A., L. DiGerolamo, and E. Gigliotti, *stressors in five client populations: Neuman systems model-based literature review*. J. Adv. Nurs., 2006. **56**(1): p. 69-78.
34. Land, H. and S.M. Hudson, *stress, coping, and depressive symptomatology in Latina and Anglo aids caregivers*. Psychol. Health, 2004. **19**(5): p. 643-666.
35. Carter, J.H., et al., *Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression?* Movement Disorders, 2008. **23**(9): p. 1211-1216.
36. Zeleníková, R., R. Kozáková, and D. Jarošová, *Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Caregiver Role Strain in the Czech Republic*. International Journal of Nursing Knowledge, 2014. **25**(2): p. 80-84.
37. Oliveira, A.R., et al., *Clinical indicators of 'caregiver role strain' in caregivers of stroke patients*. Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession, 2013. **44**(2): p. 215-224.
38. André, S., *Estado de ânimo e saúde mental dos cuidadores informais: contributos para melhor cuidar*, in *ICBAS*. 2013, Universidade do Porto.
39. Martins, T., J.P. Ribeiro, and C. Garret, *Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais*. Psicologia, Saúde & Doenças, 2003. **4**: p. 131-148.
40. Cruz, D.A.L.M., et al., *Caregivers of patients with chronic pain: responses to care*. International Journal of Nursing Terminologies & Classifications, 2004. **15**(1): p. 5-14.
41. Cardoso, L., et al., *Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental*. Rev. Esc. Enferm. USP, 2012. **46**(2): p. 513-517.
42. Fonseca, N., A. Penna, and M. Soares, *Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel*. Physis (Rio J.), 2008. **18**(4): p. 727-743.
43. Gratao, A.C.M., et al., *Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos*. Texto & contexto enferm, 2012. **21**(2): p. 304-312.

44. Morais, H.C.C., et al., *Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke*. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2012. **20**(5): p. 944-953.
45. Potes, C.M.V.B.N., Maria Madalena Jesus Cunha *Coping e sobrecarga : relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com doença de Alzheimer e as estratégias de coping*, in Instituto de Ciências da Saúde. 2010, Universidade Católica Portuguesa: Viritati-Repositório Institucional da UCP.
46. Rabins, P., et al., *Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study*. Rev. latinoam. enferm, 2013. **21**(4): p. 876-883.
47. Sequeira, C., *Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit*. Revista de Enfermagem Referência, 2010. **2**(12): p. 9-16.
48. Kao, H.S. and G.J. Acton, *Conceptualization and psychometric properties of the caregiver burden scale in Taiwan*. Issues in Mental Health Nursing, 2006. **27**(8): p. 853-866.
49. Chou, K.-R., *Caregiver burden: A concept analysis*. Journal of Pediatric Nursing, 2000. **15**(6): p. 398-407.
50. Leggett, A.N., et al., *stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia*. Gerontologist, 2011. **51**(1): p. 76-85.
51. Zarit, S.H., K.E. Reever, and J. Bach-Peterson, *Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden*. Gerontologist, 1980. **20**(6): p. 649-55.
52. Land, H., S.M. Hudson, and B. Stiefel, *stress and depression among HIV-positive and HIV-negative gay and bisexual AIDS caregivers*. AIDS behav., 2003. **7**(1): p. 41-53.
53. Dimsdale, J.E., *Psychological stress and cardiovascular disease*. J. Am. Coll. Cardiol., 2008. **51**(13): p. 1237-1246.
54. Fredman, L., et al., *Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: results of caregiver-study of osteoporotic fractures*. J Am Geriatr Soc, 2010. **58**(5): p. 937-43.
55. Rinaldi, P., et al., *Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study*. Int. J. Geriatr. Psychiatr., 2005. **20**(2): p. 168-174.
56. Losada, A., et al., *Leisure and distress in caregivers for elderly patients*. Arch. Gerontol. Geriatr., 2010. **50**(3): p. 347-350.
57. Melo, G., J. Maroco, and A. Mendonça, *Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2011. **26**(12): p. 1275-1282.
58. Mitsonis, C., et al., *Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia*. Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol., 2012. **47**(2): p. 331-337.
59. Annerstedt, L., et al., *Family caregiving in dementia: an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate*. Scandinavian Journal of Public Health, 2000. **28**(1): p. 23-31.
60. Embarba, B.Á., A.Q. Pintado, and P.R. Carrasco, *Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria*. Nure Investigación, 2012. **9**(56): p. 1-8.
61. Hernandez, M., C. Barrio, and A.-M. Yamada, *Hope and burden among Latino families of adults with schizophrenia*. Family process, 2013. **52**(4): p. 697.
62. Spruytte, N., C. Van Audenhove, and F. Lammertyn, *Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives*. Int. J. Geriatr. Psychiatr., 2001. **16**(12): p. 1119-1128.
63. Radfar, M., F. Ahmadi, and M. Fallahi Khoshknab, *Turbulent life: the experiences of the family members of patients suffering from depression*. Journal of psychiatric and mental health nursing, 2014. **21**(3): p. 249.
64. Connor, K.I., et al., *Determining care management activities associated with mastery and relationship strain for dementia caregivers*. Journal of the American Geriatrics Society, 2008. **56**(5): p. 891-897.

65. Grov, E.K., et al., *Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden*. *Social Science & Medicine*, 2006. **63**(9): p. 2429-2439.
66. Lantz, M.S., *Caregiver burden: when the family needs help*. *Clinical Geriatrics*, 2004. **12**(11): p. 29-32.
67. Cipolletta, S., E. Gius, and A. Bastianelli, *How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies*. *Brain Injury*, 2014. **28**(1): p. 92-96.
68. Kate, N., et al., *Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia*. *Asian journal of psychiatry*, 2013. **6**(5): p. 380.
69. Guedes, A.C. and M. Pereira, *Burden, Coping, Physical Symptoms and Psychological Morbidity in Caregivers of Functionally Dependent Family Members*. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 2013. **21**(4): p. 935-940.
70. Bruvik, F.K., et al., *The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia*. *Aging Ment. Health*, 2013. **17**(8): p. 973-978.
71. Tan, S.C.H., et al., *Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community*. *J. Clin. Nurs.*, 2012. **21**(17-18): p. 2410-2418.
72. Bachner, Y.G., N. O'Rourke, and S. Carmel, *Fear of Death, Mortality Communication, and Psychological Distress Among Secular and Religiously Observant Family Caregivers of Terminal Cancer Patients*. *Death Studies*, 2011. **35**(2): p. 163-187.
73. Riedijk, S.R., et al., *Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease*. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 2006. **22**(5-6): p. 405-412.
74. Creado, D.A., S.R. Parkar, and R.M. Kamath, *A comparison of the level of functioning in chronic schizophrenia with coping and burden in caregivers*. *Indian journal of psychiatry*, 2006. **48**(1): p. 27.
75. Sánchez, M., et al., *Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador*. *Enfermería Clinica*, 2005. **15**(2): p. 63-70.
76. Adelman, R.D., et al., *Caregiver burden: a clinical review*. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 2014. **311**(10): p. 1052-1060.
77. Gallart, A., Cruz, F., & Zabalegui, A. *Factors influencing burden among non-professional immigrant caregivers: a case-control study*. *Journal of Advanced Nursing*, 2013, **69**(3), p. 642-654.
78. Di Mattei, V.E., et al., *The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies*. *Neurological Sciences*, 2008. **29**(6): p. 383-389.
79. Dumont, S., et al., *Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers*. *J Palliat Med*, 2006. **9**(4): p. 912-21.
80. Miyamoto, Y., H. Tachimori, and H. Ito, *Formal Caregiver Burden in Dementia: Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and Activities of Daily Living*. *Geriatric Nursing*, 2010. **31**(4): p. 246-253.
81. Argyriou, A.A., et al., *Assessing the Quality of Sleep in Greek Primary Caregivers of Patients With Secondary Progressive Multiple Sclerosis: A Cross-Sectional Study*. *J. Pain Symptom Manage.*, 2011. **42**(4): p. 541-547.
82. Happe, S. and K. Berger, *The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease*. *Age & Ageing*, 2002. **31**(5): p. 349-354.
83. Rittman, M., M.S. Hinojosa, and K. Findley, *Subjective sleep, burden, depression, and general health among caregivers of veterans poststroke*. *Journal of Neuroscience Nursing*, 2009. **41**(1): p. 39-52.
84. Wright, M.J., et al., *Domain-Specific Associations between Burden and Mood State in Dementia Caregivers*. *Clin. Gerontol.*, 2010. **33**(3): p. 237-247.

85. Denno, M.S., et al., *Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity*. Archives of physical medicine and rehabilitation, 2013. **94**(9): p. 1731.
86. Oechsle, K., et al., *Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on Their Perspective of the Patients' Symptom Burden*. Journal of Palliative Medicine, 2013. **16**(9): p. 1095-1101.
87. Pagnini, F., et al., *Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis*. Psychology, Health & Medicine, 2010. **15**(6): p. 685-693.
88. Palos, G.R., et al., *Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer*. Cancer, 2011. **117**(5): p. 1070-9.
89. Polenick, C.A. and L.M. Martire, *Caregiver Attributions for Late-Life Depression and Their Associations with Caregiver Burden*. Family Process, 2013. **52**(4): p. 709-722.
90. Strong, J.V. and B.T. Mast, *The Impact of Depression on the Expression of Caregiver Burden and Grief*. Clinical Gerontologist, 2013. **36**(5): p. 440-450.
91. Moller-Leimkuhler, A.M. and A. Wiesheu, *Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics*. Eur. Arch. Psych. Clin. Neurosci., 2012. **262**(2): p. 157-166.
92. Choi-Kwon, S., et al., *Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea*. Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 2005. **86**(5): p. 1043-1048.
93. Vitaliano, P.P., J. Zhang, and J.M. Scanlan, *Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis*. Psychol Bull, 2003. **129**(6): p. 946-72.
94. Bilotta, C., et al., *Caregiver burden as a short-term predictor of weight loss in older outpatients suffering from mild to moderate Alzheimer's disease: A three months follow-up study*. Aging Ment. Health, 2010. **14**(4): p. 481-488.
95. Ceilleachair, A.O., et al., *Inter-relationships between the economic and emotional consequences of colorectal cancer for patients and their families: a qualitative study*. BMC Gastroenterology, 2012. **12**.
96. Cardoso, L., S.A.F. Galera, and M.V. Vieira, *Caregiver and burden health care of patients discharged from psychiatric hospitalization*. Acta Paulista de Enfermagem, 2012. **25**(4): p. 517-523.
97. Conde-Sala, J.L., et al., *Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design*. Int. J. Nurs. Stud., 2010. **47**(10): p. 1262-1273.
98. Gonyea, J.G., R. Paris, and L.D. Zerden, *Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden*. Aging Ment. Health, 2008. **12**(5): p. 559-567.
99. Land, H. and J. Guada, *The Latina Caregiver Burden Scale: Assessing the Factor Structure for Rapid Clinical Assessment*. Social Work Research, 2011. **35**(2): p. 95-106.
100. Kate, N., et al., *Caregiving appraisal in schizophrenia: A study from India*. Soc. Sci. Med., 2013. **98**: p. 135-140.
101. Costa-Requena, G., R. Cristófol, and J. Cañete, *Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem*. Support Care Cancer, 2012. **20**(7): p. 1465-1470.
102. Cooper, B., G.J. Kinsella, and C. Picton, *Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care*. Psycho-Oncology, 2006. **15**(7): p. 613-622.
103. Gaugler, J.E., et al., *Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis*. Psycho-Oncol., 2005. **14**(9): p. 771-785.
104. Givens, J.L., et al., *Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors*. The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 2014. **22**(5): p. 481-488.

105. Löckenhoff, C.E., et al., *Five-factor personality traits and subjective health among caregivers: The role of caregiver strain and self-efficacy*. *Psychology and Aging*, 2011. **26**(3): p. 592-604.
106. Charlesworth, G.M., X.M. Tzimoula, and S.P. Newman, *Carers Assessment of Difficulties Index (CADI): Psychometric properties for use with carers of people with dementia*. *Aging Ment. Health*, 2007. **11**(2): p. 218-225.
107. Douglas, S.L. and B.J. Daly, *Caregivers of long-term ventilator patients - Physical and psychological outcomes*. *Chest*, 2003. **123**(4): p. 1073-1081.
108. Wang, L.C., et al., *Caregiving burden and associated factors among caregivers of terminally ill gastrointestinal cancer patients [Chinese]*. *Journal of Nursing*, 2011. **58**(6): p. 54-64.
109. Viana, M.C., et al., *Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys*. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 2013. **35**: p. 115-125.
110. Machnicki, G., et al., *Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample*. *Int. J. Geriatr. Psychiatr.*, 2009. **24**(4): p. 382-389.
111. Zauszniewski, J.A., A.K. Bekhet, and M.J. Suresky, *Factors associated with perceived burden, resourcefulness, and quality of life in female family members of adults with serious mental illness*. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 2008. **14**(2): p. 125-135.
112. Arai, Y., et al., *Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system*. *Psychiatry Clin. Neurosci.*, 2004. **58**(4): p. 396-402.
113. Cardona A, D., et al., *Prevalence and factors associated with the caregiver burden syndrome among the primary caregivers for the elderly*. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 2013. **31**(1): p. 30-39.
114. Chan, C.L.F. and E.W.T. Chui, *Association between cultural factors and the caregiving burden for Chinese spousal caregivers of frail elderly in Hong Kong*. *Aging Ment. Health*, 2011. **15**(4): p. 500-509.
115. Brazil, K., et al., *Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life*. *Health & Social Care in the Community*, 2009. **17**(2): p. 159-166.
116. O'Reilly, D., et al., *Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study*. *Social Science & Medicine*, 2008. **67**(8): p. 1282-1290.
117. Garlo, K., et al., *Burden in caregivers of older adults with advanced illness*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2010. **58**(12): p. 2315-2322.
118. Goldstein, N.E., et al., *Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer*. *Journal of Palliative Care*, 2004. **20**(1): p. 38-43.
119. Fletcher, B.S., et al., *The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model*. *European Journal of Oncology Nursing*, 2012. **16**(4): p. 387-398.
120. Fromme, E.K., et al., *Men as caregivers at the end of life*. *Journal of Palliative Medicine*, 2005. **8**(6): p. 1167-1175.
121. Carter, J.H., et al., *Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease*. *Movement Disorders*, 2010. **25**(6): p. 716-722.
122. Raccichini, A., et al., *The caregiver's burden of Alzheimer patients: differences between live-in and non-live-in*. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 2009. **24**(5): p. 377-383.
123. Del-Pino-Casado, R., A. Frias-Osuna, and P.A. Palomino-Moral, *Subjective Burden and Cultural Motives for Caregiving in Informal Caregivers of Older People*. *J. Nurs. Scholarsh.*, 2011. **43**(3): p. 282-291.

**APÊNDICE II - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS – ANÁLISE DE
CONTEÚDO POR JUÍZES**

Exmº Sr. Enfermeiro (a)/ Professor (a)

Sou Tânia Lourenço, docente da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, e estou atualmente a frequentar o Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa.

A minha tese intitula-se “Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem *Caregiver Role Strain* em Cuidadores de Doentes Paliativos”, tem como objetivo geral validar clinicamente as características definidoras e fatores relacionados do referido diagnóstico, através de um estudo transversal, descritivo e analítico que terá como população os cuidadores de doentes paliativos da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira. Encontro-me na fase do estudo que contempla a construção de um questionário que será aplicado posteriormente aos cuidadores.

Atendendo ao seu reconhecido mérito nesta área, solicito a sua valiosa contribuição no processo de validação teórica e semântica dos itens, e também, na validação da proposta de alteração do enunciado diagnóstico e definição do diagnóstico em estudo.

Na página seguinte encontrará um quadro com as características definidoras, definições conceptuais e itens de avaliação, onde solicito que assinale com um **X** nas três últimas colunas da direita a sua opinião sobre a **clareza** (frases curtas, expressões simples), **relevância** (se são pertinentes e adequados para medir o que devem medir) e **precisão** (tendo em conta a definição, os itens são específicos para distinguir de outros).

Os itens a **negrito** pertencem à *Escala de Sobrecarga do Cuidador* (Sequeira, 2007, 2010), devidamente autorizada a sua utilização.

Caso tenha recebido o documento por email, solicito que volte a envia-lo preenchido para o seguinte endereço de correio eletrónico, taniamlourenco@gmail.com. Caso tenha sido entregue em suporte papel entrarei em contacto consigo a fim de me ser entregue.

A sua colaboração será uma mais-valia para este estudo, por favor, seja o mais honesto possível! Em caso de dúvida, pode entrar em contacto comigo via correio eletrónico, ou telefone 966848467.

Com os melhores cumprimentos

Tânia Lourenço

Por favor preencha com os seus dados					
Género	M () F ()			Tem Experiencia clínica na área dos cuidadores?	Sim () Não ()
Idade	Anos ()				Se sim, quantos anos ()
Habilitações académicas	Licenciatura	Concluído	Em curso	Já realizou investigação na área dos cuidadores?	Sim () Não ()
	Pós-graduação/ Formação Avançada			Tem experiência clínica na área dos cuidados paliativos/fim de vida?	Se sim, quantos anos ()
	Mestrado				
Doutoramento					
Área de atuação	Prestação () Ensino ()			Já realizou investigação na área dos cuidados paliativos/fim de vida?	Sim () Não ()
Área da formação pós-graduada (inclui especialidade)	Enfermagem () área _____ Cuidados Paliativos () Outra _____			Tempo de exercício Profissional	Anos ()

1ª Parte - DEFINIÇÕES CONCEPTUAIS E OPERACIONAIS DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS

Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
Aprensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade para oferecer cuidados	Sentimentos de preocupação e receio com a possibilidade de não poder continuar a prestar cuidados ao familiar.	1.	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?						
Aprensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	Sentimentos de preocupação com a evolução do estado de saúde do familiar.	2.	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?						
Aprensão quanto à passível institucionalização do recetor de cuidados	Sentimentos de preocupação com possibilidade de o familiar vir a necessitar de viver numa instituição.	3.	Preocupa-me a possibilidade de o meu familiar ter que passar os seus últimos dias num lar de idosos/hospital.						
Aprensão quanto aos cuidados que o recetor deve ter, caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los	Sentimentos de preocupação com a qualidade e/ou adequação dos cuidados prestados por outras pessoas caso o cuidador não possa prestá-los.	4.	Considera que o seu familiar está dependente de si?						
		5.	Preocupa-me que em caso de necessidade outras pessoas não saibam cuidar bem do meu familiar.						
Dificuldade para realizar as atividades necessárias	Impedimento na consecução dos cuidados necessários a prestar ao familiar.	6.	Sinto dificuldade em realizar os cuidados necessários ao meu familiar.						
Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	Alteração da qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador.	7.	Sinto que já não consigo cuidar tão bem do meu familiar como dantes.						
		8.	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?						
Preocupação com a rotina de cuidados	Sentimentos de inquietação com o dia-a-dia da prestação de cuidados.	9.	Preocupo-me com o dia-a-dia dos cuidados a prestar ao meu familiar.						
<i>Stress</i>	Sentimento de estar sob pressão ao ponto de ser incapaz de funcionar de forma adequada física e mentalmente.	10.	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?						

Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
<i>Coping</i> ineficaz	Incapacidade de desenvolver uma avaliação válida dos <i>stressores</i> , e escolha inadequada das respostas praticadas e/ou incapacidade para utilizar os recursos disponíveis.	11.	Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?						
Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	Escassez de período determinado para a realização de atividades de carácter pessoal.	12.	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?						
Frustração	Sentimentos de descontentamento e desapontamento no alcançar de um objetivo devido a limitações externas e internas.	13.	Sinto-me frustrado (a).						
		14.	Sinto-me desapontado (a) por não conseguir atingir os meus objetivos.						
Impaciência	Sentimentos de falta de calma e paciência resultante da dificuldade de suportar determinada situação ou comportamento.	15.	Sinto-me sem calma e paciência para com os outros.						
Labilidade emocional	Maior instabilidade na expressão dos sentimentos, variando rapidamente o estado de ânimo sem razão aparente.	16.	Eu tão depressa estou contente como começo a chorar sem razão aparente.						
Padrão de sono perturbado	Interrupções da quantidade e da qualidade do sono (suspensão sustentada natural e periódica do estado de consciência relativa), limitadas pelo tempo, decorrentes de fatores externos.	17.	Sinto que tenho dormido mal.						
Raiva	Um sentimento emocional forte de descontentamento despertado por ser interferida, feridos ou ameaçados.	18.	Sinto raiva desta situação.						

Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
Humor depressivo	Estado afetivo caracterizado por sentimentos de tristeza, sem estímulo desencadeante, e pensamentos pessimistas em relação ao futuro.	19.	Sinto-me triste sem razão aparente.						
		20.	Tenho pouca esperança no meu futuro.						
Somatização	Transtornos com a presença de sintomas físicos que sugerem uma condição médica geral, mas que não são totalmente explicados por uma condição médica geral, pelos efeitos diretos de uma substância, ou por outro transtorno mental.	21.	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?						
		22.	Sinto mal-estar ou dores, mesmo sem estar doente.						
Fadiga	O estado de cansaço depois de um período de esforço, físico ou mental, caracterizado por uma diminuição da capacidade de trabalho e redução da eficiência de responder a estímulos.	23.	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?						
		24.	O esforço que faço para cuidar do meu familiar deixa-me sem forças.						
Afastamento da vida social	Afastamento do envolvimento em atividades comunitárias ou programas.	25.	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?						
Baixa produtividade no trabalho	Fraco quociente da relação de uma produção pelo tempo nela empregada.	26.	Sinto que sou menos produtivo (a) no meu trabalho/ escola.						
Mudança nas atividades de lazer	Mudança no uso voluntário de tempo livre para atividades fora da rotina diária.	27.	As minhas atividades de lazer alteraram-se desde que sou cuidador (a).						
Recusas de promoções na carreira	Rejeição no acesso a cargo ou a categoria superior, ou, não progrediu no ensino.	28.	Recusei subidas na carreira ou deixei de estudar por ser cuidador (a).						

Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	Sensação de dúvida e sentimentos de mágoa na alteração ocorrida na relação com o familiar.	29.	Parece que houve mudança na minha relação com a pessoa de que cuido.						
		30.	Sinto pena por o relacionamento com o meu familiar ter mudado desde que cuido dele (a).						
Dificuldades em assistir o recetor de cuidados passar pela doença	Impedimento em apoiar o familiar a passar pela doença.	31.	Sinto que não consigo ajudar o meu familiar a passar pela doença.						
Conflito familiar	Momento crítico de instabilidade mental, social ou económica do grupo familiar, causando uma alteração temporária do desempenho normal da família, decorrente de posições opostas dos seus membros.	32.	Existem discussões na minha família depois que sou cuidador (a).						
Preocupações com as alterações na relação com membros da família	Inquietações relacionadas com a qualidade da relação com outros membros da família.	33.	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?						
Baixa autoestima	Falta de sentimentos de autovalorização e respeito por de si mesmo, visão negativa do próprio mérito e capacidades associadas a fraca confiança.	34.	Sinto que não tenho valor enquanto pessoa.						
		35.	Acho que os outros fazem tudo melhor do que eu.						
Sensação de aprisionamento ao papel	Sentimentos de estar preso e com vontade de afastar-se precipitadamente do papel de cuidador.	36.	Sinto-me preso (a) no papel de cuidador(a).						
		37.	Sinto vontade de fugir desta situação.						
Sentimentos de manipulação pelo familiar	Sentimento de estar a ser influenciado/pressionado para atuar de determinada forma.	38.	Sinto-me manipulado (a) pelo meu familiar doente.						
		39.	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?						

Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		Relevância		Precisão	
				Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
Vergonha do familiar	Emoção negativa: sentimentos de perda do autorrespeito causados por um comportamento errado, desonroso ou insensato; os sentimentos de vergonha são dirigidos para o próprio, não para os outros.	40.	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?						
Culpa	Sentimentos de ter procedido erradamente, conflito de valores ou tensões internas quando alguém desce abaixo do conjunto de normas que traçou para si próprio; os sentimentos de culpa são dirigidos para o próprio, não para os outros.	41.	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?						
		42.	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?						
Falta de privacidade	Privação da intimidade pessoal e familiar.	43.	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?						
Dificuldades financeiras	Situação crítica relativa a finanças.	44.	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?						

Nota colocada somente na tese: Foram renumerados os itens a partir do 29 por ter havido erro prévio na numeração, aquando do envio aos juízes.

Gostaria de fazer algum comentário relativamente a algum item? Por favor utilize o quadro seguinte.

Nº item	Comentário

2ª Parte – VALIDAÇÃO DA PROPOSTA DE ALTERAÇÃO DO ENUNCIADO E DEFINIÇÃO DO DIAGNÓSTICO

De acordo com a revisão integrativa da literatura efetuada, proponho a alteração do **enunciado** e **definição do diagnóstico**. Por favor, dê a sua opinião sobre esta proposta, tendo em conta o seu conhecimento nesta área, e também, as características definidoras validadas por si nas páginas anteriores. Peço que assinale com um **X** se concorda ou não com as alterações propostas.

Dados do Diagnóstico	Atual NANDA-I, 2012/14	Proposta de alteração	Validação
Enunciado	Tensão do Papel de Cuidador	Sobrecarga do Cuidador	Concordo () Não Concordo () Comentários:
Definição	Dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família ou de outros significantes	Desgaste por cansaço com consequências físicas, mentais, relacionais e socio-financeiras que advêm do cuidado direto a um familiar ou pessoa significativa que surge do conflito entre as próprias necessidades, e, exigência de cuidados necessários à pessoa cuidada.	Concordo () Não Concordo () Comentários:

**APÊNDICE III - RESULTADOS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO POR
JUÍZES DAS CD**

Resultados da Análise de conteúdo por Juízes das CD

Legenda: **Eliminado**; **Alterado**; Mantido

Característica definidora	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		p	Relevância		p	Precisão		p
			n	%		n	%		n	%	
1. Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade para oferecer cuidados	1	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	(13)	72.2	0.002	(18)	100.0	1.000	(16)	88.9	0.226
2. Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	2	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?	(16)	88.9	0.226	(18)	100.0	1.000	(14)	77.8	0.001
3. Apreensão quanto à passível institucionalização do recetor de cuidados	3	Preocupa-me a possibilidade de o meu familiar ter que passar os seus últimos dias num lar de idosos/hospital.	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000	(17) 94.4	(1) 5.6	0.603
4. Apreensão quanto aos cuidados que o recetor deve ter, caso o cuidador seja incapaz de oferecê-los	4	Considera que o seu familiar está dependente de si?	(17)	94.4	0.603	(14)	77.8	0.011	(11)	61.1	< 0.001
	5	Preocupa-me que em caso de necessidade outras pessoas não saibam cuidar tão bem do meu familiar.	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000
5. Dificuldade para realizar as atividades necessárias	6	Sinto dificuldade em realizar os cuidados necessários ao meu familiar.	(14)	77.8	0.0011	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226
6. Mudanças disfuncionais nas atividades de cuidado	7	Sinto que já não consigo cuidar tão bem do meu familiar como antes.	(16)	88.9	0.226	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226
	8	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	(15)	83.3	0.058	(14)	77.8	0.011	(14)	77.8	0.011
7. Preocupação com a rotina de cuidados	9	Preocupo-me com o dia-a-dia dos cuidados a prestar ao meu familiar.	(16)	88.9	0.226	(16)	88.9	0.226	(16)	88.9	0.226
8. Stress	10	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?	(14)	77.8	0.011	(16)	88.9	0.226	(16)	88.9	0.226
9. Coping ineficaz	11	Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?	(16)	88.9	0.226	(17)	94.4	0.603	(13)	72.2	0.002
10. Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	12	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?	(14)	77.8	0.011	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226
11. Frustração	13	Sinto-me frustrado (a).	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(16)	88.9	0.226
	14	Sinto-me desapontado (a) por não conseguir atingir os meus objetivos.	(17)	94.4	0.603	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226

Característica definidora	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		P	Relevância		P	Precisão		P
			n	%		n	%		n	%	
12. Impaciência	15	Sinto-me sem calma e paciência para com os outros.	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000	(16)	88.9	0.226
13. Labilidade emocional	16	Eu tão depressa estou contente como começo a chorar sem razão aparente.	(14)	77.8	0.011	(18)	100.0	1.000	(17)	94.4	0.058
14. Padrão de sono perturbado	17	Sinto que tenho dormido mal.	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000
15. Raiva	18	Sinto raiva desta situação.	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(14)	77.8	0.011
16. Humor depressivo	19	Sinto-me triste sem razão aparente.	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(14)	77.8	0.011
	20	Tenho pouca esperança no meu futuro.	(16)	88.9	0.226	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226
17. Somatização	21	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu familiar?	(15)	83.3	0.058	(14)	77.8	0.011	(13)	72.2	0.002
	22	Sinto mal-estar ou dores mesmo sem estar doente.	(16)	88.9	0.226	(18)	100.0	1.000	(16)	88.9	0.226
18. Fadiga	23	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	(14)	77.8	0.011	(14)	77.8	0.011	(14)	77.8	0.011
	24	O esforço que faço para cuidar do meu familiar deixa-me sem forças.	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(17)	94.4	0.603
19. Afastamento da vida social	25	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(14)	77.8	0.011
20. Baixa produtividade no trabalho	26	Sinto que sou menos produtivo (a) no meu trabalho/ escola.	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(16)	88.9	0.226
21. Mudança nas atividades de lazer	27	As minhas atividades de lazer alteraram-se desde que sou cuidador (a).	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000
22. Recusas de promoções na carreira	28	Recusei subidas na carreira ou deixei de estudar por ser cuidador (a).	(18)	100.0	1.000	(17)	94.4	0.603	(17)	94.4	1.000
23. Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	29	Parece que houve mudança na minha relação com a pessoa de que cuido.	(14)	77.8	0.011	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226
	30	Sinto pena por o relacionamento com o meu familiar ter mudado desde que cuido dele.	(14)	77.8	0.011	(18)	100.0	1.000	(17)	94.4	0.603

Característica definidora	Nº item	Operacionalização/ Itens	Clareza		P	Relevância		P	Precisão		P
			n	%		n	%		n	%	
24. Dificuldades em assistir o recetor de cuidados passar pela doença	31	Sinto que não consigo ajudar o meu familiar a passar pela doença.	(16)	88.9	0.226	(18)	100.0	1.000	(14)	77.8	0.011
25. Conflito familiar	32	Existem discussões na minha família depois que sou cuidador (a).	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(14)	77.8	0.011
26. Preocupações com as alterações na relação com membros da família	33	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?	(14)	77.8	0.011	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226
27. Baixa autoestima	34	Sinto que não tenho valor enquanto pessoa.	(18)	100.0	1.000	(17)	94.4	0.603	(17)	94.4	0.603
	35	Acho que os outros fazem tudo melhor do que eu.	(17)	94.4	0.603	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226
28. Sensação de aprisionamento ao papel	36	Sinto-me preso (a) no papel de cuidador(a).	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000
	37	Sinto vontade de fugir desta situação.	(17)	94.4	0.603	(16)	88.9	0.226	(17)	94.4	0.603
29. Sentimentos de manipulação pelo familiar	38	Sinto-me manipulado (a) pelo meu familiar doente.	(16)	88.9	0.226	(18)	100.0	1.000	(17)	94.4	0.603
	39	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda da que aquela que realmente necessita?	(16)	88.9	0.226	(14)	77.8	0.011	(14)	77.8	0.011
30. Vergonha do familiar	40	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?	(17)	94.4	0.603	(18)	100.0	1.000	(14)	77.8	0.011
31. Culpa	41	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	(15)	83.3	0.058	(14)	77.8	0.011	(13)	72.2	0.011
	42	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?	(14)	77.8	0.011	(16)	88.9	0.226	(16)	88.9	0.011
32. Falta de privacidade	43	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?	(16)	88.9	0.226	(17)	94.4	0.603	(14)	77.8	0.011
33. Dificuldades financeiras	44	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?	(14)	77.8	0.011	(18)	100.0	1.000	(18)	100.0	1.000

**APÊNDICE IV - REFORMULAÇÕES APÓS A ANÁLISE DE
CONTEÚDO POR JUÍZES**

Definições Conceptuais e Operacionais das Características Definidoras Após a Análise de conteúdo por Juízes

Nº CD	Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Escala de Avaliação ¹				
					1	2	3	4	5
1.	Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados	Sentimentos de preocupação e receio com a possibilidade de não poder continuar a prestar cuidados, com a possibilidade de o familiar vir a necessitar de viver numa instituição (lar, hospital, outro), e, com a qualidade dos cuidados prestados por outra pessoa caso o cuidador fique incapacitado de prestá-los.	1.	Tenho receio de não ser capaz de cuidar do meu familiar por muito mais tempo.					
			2.	Preocupa-me que em caso de necessidade outras pessoas não saibam cuidar bem do meu familiar.					
			3.	Preocupa-me a possibilidade de o meu familiar ter que passar os seus últimos dias numa instituição (lar/hospital/outro).					
2.	Apreensão em relação ao futuro no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	Sentimentos de preocupação e receio com a incerteza relativa à evolução do estado de saúde do familiar.	4.	Tenho receio da evolução do estado de saúde do meu familiar.					

¹ Foi utilizada uma escala de Lickert onde o 1 corresponde a “nada característico”, o 2 a “muito pouco característico”, o 3 a “um pouco característico”, o 4 a “consideravelmente característico” e o 5 a “muito característico”.

Nº CD	Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Escala de Avaliação ¹				
					1	2	3	4	5
3.	Dificuldade para prestar os cuidados necessários	Ser difícil a execução dos cuidados necessários a prestar ao familiar (ex. dar banho, alimentar, transferir, administrar medicação, etc.).	5.	Tenho dificuldade em prestar os cuidados necessários ao meu familiar (ex. dar banho, alimentar, transferir, dar medicação, etc.).					
4.	Perceção de mudança na qualidade dos cuidados prestados	Sensação de alteração da qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador.	6.	Sinto que já não consigo cuidar tão bem do meu familiar como antes.					
5.	Preocupação com a rotina de cuidados	Sentimentos de inquietação com o dia-a-dia da prestação de cuidados.	7.	Preocupo-me com o dia-a-dia dos cuidados a prestar ao meu familiar.					
6.	<i>Stress</i>	Sentimento de estar sob pressão ao ponto de dificultar/influenciar o funcionamento físico, mental e social.	8.	Sinto-me sob pressão quando tenho de cuidar do meu familiar.					
7.	<i>Coping</i> ineficaz	Incapacidade de desenvolver uma avaliação válida dos <i>stressores</i> , e/ou escolha inadequada das respostas praticadas e/ou incapacidade para utilizar os recursos disponíveis.	9.	O que fazia antes para resolver os meus problemas, agora já não funciona.					
			10.	Tenho dificuldade em encontrar soluções para os meus problemas.					
8.	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	Escassez de período determinado para a realização de atividades de	11.	Já não tenho tempo para cuidar de mim (ex. consultas, cuidado pessoal, etc.).					

Nº CD	Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Escala de Avaliação ¹				
					1	2	3	4	5
		carácter pessoal (ex. vigilância de saúde, cuidado pessoal, etc.)							
9.	Frustração	Sentimentos de descontentamento e desapontamento decorrentes da dificuldade em alcançar um objetivo devido a limitações externas e internas.	12.	Sinto-me desapontado (a) por não conseguir atingir os meus objetivos.					
			13.	Sinto-me frustrado (a).					
10	Impaciência	Sentimentos de falta de calma e paciência resultante da dificuldade de lidar com determinada situação ou comportamento.	14.	Sinto-me sem calma e paciência para com os outros.					
11	Labilidade emocional	Maior variabilidade na vivência dos sentimentos, alterando-se rapidamente o estado de ânimo, sem razão aparente.	15.	Eu tão depressa estou contente como começo a chorar, ou fico irritado (a), mesmo sem querer.					
12	Padrão de sono perturbado	Interrupções da quantidade e da qualidade do sono (suspensão sustentada natural e periódica do estado de consciência relativa), limitadas pelo tempo, decorrentes de fatores externos e internos.	16.	Tenho dormido mal.					

Nº CD	Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Escala de Avaliação ¹				
					1	2	3	4	5
13	Raiva	Um forte sentimento emocional de descontentamento, acompanhado de vontade de protestar, provocado pela interferência insistente da pessoa cuidada.	17.	Sinto raiva desta situação, por vezes tenho vontade de gritar.					
14	Humor depressivo	Estado afetivo basal caracterizado por sentimentos de tristeza persistentes, com ou sem estímulo desencadeante e pensamentos pessimistas em relação ao futuro.	18.	Sinto-me triste a maior parte do tempo.					
			19.	Tenho pouca esperança no meu futuro.					
15	Baixa autoestima	Falta de sentimentos de autovalorização e respeito por si mesmo, visão negativa do próprio mérito e capacidades associadas a fraca confiança.	20.	Sinto que não tenho valor enquanto pessoa.					
			21.	Acho que os outros fazem tudo melhor do que eu.					
16	Somatização	Transtornos com a presença de sintomas físicos que sugerem uma condição médica geral, mas que não são totalmente explicados por uma condição médica geral, pelos efeitos diretos de uma substância, ou por outro transtorno mental (Ex. cefaleias, dores de estômago, <i>rash</i> cutâneo, etc).	22.	Sinto mal-estar ou dores, mesmo sem estar doente (ex. dores de cabeça, estômago, etc.).					

Nº CD	Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Escala de Avaliação ¹				
					1	2	3	4	5
17	Agravamento de doenças prévias	Exacerbação de sintomas de doenças já existentes.	23.	As minhas doenças agravaram-se depois que sou cuidador(a).					
18	Fadiga	O estado de cansaço depois de um período de esforço, físico ou mental, caracterizado por uma diminuição da capacidade de trabalho e redução da eficiência na resposta a estímulos.	24.	O esforço que faço para cuidar do meu familiar deixa-me sem forças.					
19	Mudanças na vida social e nas atividades de lazer	Alterações no envolvimento em atividades comunitárias e em atividades de ocupação do tempo livre fora da rotina diária.	25.	Afastei-me das atividades em que estava envolvido (a) antes de ser cuidador(a) (ex. igreja, ginástica, ...).					
			26.	As minhas atividades de lazer alteraram-se desde que sou cuidador(a) (ler, ver televisão, passear, ...).					
20	Mudanças na atividade laboral/ académica	Alterações ocorridas na atividade profissional ou académica (menos produtividade, recusa de promoções na carreira, abandono escolar, ...).	27.	Sinto que sou menos produtivo (a) no meu trabalho/ escola.					
				Recusei subidas na carreira ou deixei de estudar por ser cuidador(a).					

Nº CD	Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Escala de Avaliação ¹				
					1	2	3	4	5
21	Incerteza e pesar quanto à mudança no relacionamento com o recetor de cuidados	Sensação de dúvida e sentimentos de mágoa na alteração ocorrida na relação com o familiar.	28.	Tenho a sensação de que a relação com o meu familiar piorou.					
			29.	Sinto pena por o relacionamento com o meu familiar ter mudado desde que cuido dele(a).					
22	Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença	Impedimento em apoiar o familiar a passar pelo processo de doença.	30.	Custa-me muito que não consiga ajudar o meu familiar a lidar com a doença.					
23	Deterioração das relações familiares	Mudanças (sentidas como negativas) nas relações entre os membros do grupo familiar, decorrentes de momentos críticos de instabilidade emocional, social e económica (crise familiar), que modificam o desempenho normal da família e a qualidade da relação entre os seus membros.	31.	Existem mais discussões na minha família após tornar-me cuidador(a).					
			32.	A minha relação com os outros membros da família alterou-se após tornar-me cuidador (a).					
24	Sensação de aprisionamento ao papel	Sentimentos de estar preso e com vontade de afastar-se precipitadamente do papel de cuidador.	33.	Sinto-me preso (a) no papel de cuidador(a).					
			34.	Sinto vontade de fugir desta situação.					

Nº CD	Característica definidora	Definição conceptual	Nº item	Operacionalização/ Itens	Escala de Avaliação ¹				
					1	2	3	4	5
25	Sentimentos de manipulação pelo recetor de cuidados	Sensação de que está a ser influenciado/pressionado para atuar de determinada forma de acordo com os desejos do familiar.	35.	Sinto-me manipulado(a) pelo meu familiar doente.					
26	Vergonha do recetor de cuidados	Sensação de humilhação e de perda da dignidade causada por um comportamento desadequado por parte do recetor de cuidador.	36.	Sinto-me embaraçado(a) com o comportamento do meu familiar.					
27	Culpa	Sentimento de ter procedido erradamente, conflito de valores ou tensões internas quando alguém desce abaixo do conjunto de normas que traçou para si próprio; os sentimentos de culpa são dirigidos para o próprio, não para os outros.	37.	Sinto que poderia fazer mais pelo seu familiar.					
			38.	Sinto culpa/remorsos por não conseguir cuidar melhor do seu familiar.					
28	Falta de privacidade	Privação da intimidade pessoal e familiar.	39.	Desde que sou cuidador(a) não tenho tanta privacidade como gostaria de ter.					
29	Dificuldades financeiras	Situação crítica relativa a finanças.	40.	Desde que cuido do meu familiar tem sido difícil fazer face às despesas.					

**APÊNDICE V – DOCUMENTO DE INFORMAÇÃO AO DOENTE E
SOLICITAÇÃO DE INDICAÇÃO DO CUIDADOR**

DOCUMENTO DE INFORMAÇÃO AO DOENTE

NOME DE ESTUDO: Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos

INVESTIGADORES: Tânia Marlene Gonçalves Lourenço e Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo

Contacto Telefónico: 966848467/962821560

Contacto email: tmlourenco@esesjcluny.pt;rfigueiredo@esesjcluny.pt

Está a ser realizado um estudo de investigação no âmbito de desenvolvimento de Teses de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa Cuidadores Informais.

Este estudo envolve recolha de informação sobre o tipo de cuidados que são prestados pelo cuidador, as dificuldades, emoções e sentimentos relacionados com a experiência de cuidar de uma pessoa doente. Será perguntado ao seu familiar a sua idade, a sua doença e há quanto tempo se encontra doente.

Não se pretende avaliar os conhecimentos nem a qualidade dos cuidados que são prestados. As respostas fornecidas serão confidenciais.

O estudo irá recolher informação de todos os cuidadores da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RCP) que queiram participar. Esperamos que a informação recolhida possa ajudar a melhorar o apoio que é prestado aos cuidadores na RAM e contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados.

Estamos a contactá-lo para solicitar que nos indique quem é o seu principal cuidador e se nos pode facultar o seu contacto, a fim de convidarmos o seu cuidador a participar no estudo.

Declaro que forneci a informação supra citada ao Sr. (a)

_____ e
este autorizou que fosse contactado o seu cuidador.

Assinatura do doente

Assinatura do profissional de saúde

Região Autónoma da Madeira, ___ de _____ de 201_

**APÊNDICE VI - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS:
VALIDAÇÃO CLÍNICA**



Parte I

CF 1 - Idade			
CF 2 - Género	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	DC - Residência	Freguesia _____ Concelho _____
DC - Estado civil	<input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> União de facto <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Viúvo	CF 3 - Grau de parentesco em relação ao recetor de cuidados	<input type="checkbox"/> Cônjuge <input type="checkbox"/> Irmão <input type="checkbox"/> Filho <input type="checkbox"/> Neto <input type="checkbox"/> Outro _____
CF 5 - Filhos	<input type="checkbox"/> Sim Idades _____ <input type="checkbox"/> Não (Se menores)	CF 6 - Coabitação com o familiar doente	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
CF4- Habilitações literárias	<input type="checkbox"/> 1º ciclo incompleto <input type="checkbox"/> 1º ciclo ou equivalente <input type="checkbox"/> 2º ciclo ou equivalente <input type="checkbox"/> 3º ciclo ou equivalente <input type="checkbox"/> Secundário <input type="checkbox"/> Ensino superior	DC - Teve que mudar de residência para cuidar do seu familiar?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Temporariamente
		CC4 - Durante quantos dias da semana presta cuidados/ dá apoio ao seu familiar	<input type="checkbox"/> _____
DC - Situação Profissional	<input type="checkbox"/> Trabalhador por conta de outrem <input type="checkbox"/> Trabalhador por conta própria <input type="checkbox"/> Desempregado <input type="checkbox"/> Doméstica <input type="checkbox"/> Reformado <input type="checkbox"/> Inválido <input type="checkbox"/> Estudante	Teve que abandonar a sua atividade profissional para tomar conta do doente?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
DT6 - Que tipo de cuidados presta ao seu familiar?	<input type="checkbox"/> Apoio emocional/ acompanhamento às consultas/ companhia <input type="checkbox"/> Atividades da área Funcional (fazer trabalhos doméstico, preparar as refeições, fazer compras, usar o telefone, tomar medicação e administrar dinheiro)	<input type="checkbox"/> Apoio na mobilização (sair de casa, movimentar-se dentro de casa, subir e descer escadas) <input type="checkbox"/> Atividades de cuidados pessoais (cuidar da aparência, vestir-se, alimentar-se) <input type="checkbox"/> Controlo de esfíncteres (uso de fralda, ida ao WC)	
CC1- Colheita de dados	<input type="checkbox"/> Domicílio	<input type="checkbox"/> Unidade de Cuidados Paliativos	

Apoio formal - Vamos colocar-lhe algumas perguntas relacionadas com o tipo de apoios e as suas necessidades e dificuldades para ajudar o seu familiar

Cód. do FR	Questões	Resposta
RE4	Recebe algum tipo de apoio (formal) (Sublinhar) Ajuda domiciliária/Empregada/Centro de Dia/Visita domiciliária?	Sim/Não
RE8	Faltam-lhe equipamentos necessários aos cuidados (exemplo cadeira de rodas; cama articular; colchão pressão alterna)? Sublinhar o que falta	Sim/Não
RE5	Os recursos disponíveis na comunidade (grupos de apoio, igreja, farmácia, etc.) são adequados às suas necessidades?	Muito/Pouco/ Nada
RE9	Os meios de transporte a que tem acesso são adequados às necessidades do seu familiar?	Sim/ Não/ às vezes
RE6	Sente dificuldade em aceder aos serviços sociais quando precisa de algum apoio?	Sim/ Não/ às vezes
RE7	Sente dificuldade em aceder aos serviços de saúde (marcar consultas, visitas domiciliárias...)?	Sim/ Não

Apoio da família/relações familiares - Cuidar de alguém doente geralmente provoca alterações no dia-a-dia e no relacionamento dos diferentes elementos que pertencem à família... Por favor, diga o que sente.

RE1	Acha que o apoio que recebe das outras pessoas (família, amigos, vizinhos) é adequado?	Muito/Pouco/Nada
PF1	Os seus familiares têm opiniões diferentes em relação aos cuidados que devem ser prestados ao doente? Por exemplo se ele deve ou não estar internado	Muitas/Poucas/Nenhumas
PF3	Tem dificuldade em falar com os restantes parentes sobre a doença do seu familiar?	Muita/Pouco/Nenhuma
PF2	A sua família lida bem com os problemas?	Quase Nunca/Poucas vezes / Muitas vezes/ Quase sempre

Caracterização do doente – Vamos colocar-lhe agora algumas questões mais relacionadas com a pessoa a quem presta cuidados, nomeadamente o estado de saúde.

DT 1 - Idade	DT4- Qual a principal doença do seu familiar?
DT 2 - Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	
DT 2 - Há quanto tempo o seu familiar está doente? <input type="checkbox"/> Meses _____ <input type="checkbox"/> Anos _____	CC4 - Há quanto tempo cuida do seu familiar? <input type="checkbox"/> Meses _____ <input type="checkbox"/> Anos _____

Estado de saúde do doente

CC7	Durante o último mês, o seu familiar: Quantas vezes foi ao serviço de urgência	Nº
CC2	Tem necessitado de mais cuidados?	Sim/Não
RC3	O seu familiar consegue comunicar consigo de forma clara?	Sim/Não
DT8	O seu familiar tem algum problema psicológico (depressão, ansiedade, demência, confusão, outro)? Qual (is) _____	Sim/Não
CC3	Surgem imprevistos na prestação de cuidados ao seu familiar?	① ② ③ ④ ⑤

Experiência anterior/preparação para cuidar

RE 3	Já foi cuidador antes?	Sim/Não
RE 2	Sente-se preparado para ser cuidador?	Muito/Pouco/ Nada

Relação com o recetor de cuidados

RC1	Tinha uma boa relação com o seu familiar antes de ele adoecer?	Sim/Não
RC6	Sente-se mais próximo do seu familiar desde que está a cuidar dele?	Sim/Não
RC5	Sente-se satisfeito por estar a cuidar do seu familiar?	Sim/Não
RC6	Sente que cuidar desta pessoa é um dever de retribuir o que dela recebeu?	Sim/ Talvez/ Não
RC4	Acha que o seu familiar espera coisas de si que não consegue dar?	① ② ③ ④ ⑤
RC8	O seu familiar expressa gratidão/ reconhecimento pelos cuidados que lhe presta?	① ② ③ ④ ⑤
RC2	O seu familiar alguma vez o (a) agrediu fisicamente ou psicologicamente?	Sim/Não

Saúde física e psicológica do cuidador (a) – As seguintes questões servem para conhecer o seu estado de saúde físico e bem-estar psicológico, responda de modo a identificar o que verdadeiramente sente ou pensa.

CF12	Como considera a sua saúde ?	Muito boa/ Boa/Razoável/Má/Péssima
CF8	Sofre de algum problema de saúde (físico, psicológico...)?	Sim/Não
CF9	Quais? _____	
CF10	Surgiram após a prestação de cuidados ao seu familiar?	Sim/Não
CF11	Habitualmente usa tabaco, álcool ou outras drogas? Sublinhar o que apresenta	Sim/Não
CF13	De uma forma geral, como classifica a sua qualidade de vida?	Muito boa/ Boa/Razoável/Má/Péssima

Religião e sentido da vida - As questões que se seguem são mais relacionadas com a religiosidade e sentido da sua vida

DC	Qual a sua religião?	Católico/ Protestante/ Adventista/ Outra/ Nenhuma
CF 14	Habitualmente quantas vezes costuma rezar/ orar ou ir à missa?	Várias xs semana/ 1x semana/ Esporadicamente/ Nunca
	Em relação às suas crenças religiosas ou fé (em Deus ou num ser superior), considera que é uma pessoa com:	Muita fé/ Alguma fé/ Nenhuma fé
	Sente que a sua vida tem sentido?	Muito/Pouco/ Nenhum



Parte II

CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS

As afirmações seguintes podem estar relacionadas com a sua situação atual de cuidador (a). Por favor classifique o quanto cada uma delas é característica de si.

Nada característico	Muito pouco característico	Um pouco característico	Consideravelmente característico	Muito característico
①	②	③	④	⑤

CD1	Tenho receio de não ser capaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo.	①	②	③	④	⑤
CD5	Preocupo-me com o dia-a-dia dos cuidados a prestar ao meu familiar.	①	②	③	④	⑤
CD27	Sinto que poderia fazer mais pelo meu familiar.	①	②	③	④	⑤
CD1	Preocupa-me que em caso de necessidade outras pessoas não saibam cuidar bem do meu familiar.	①	②	③	④	⑤
CD7	Tenho dificuldade em encontrar soluções para os meus problemas	①	②	③	④	⑤
CD9	Sinto-me frustrado(a).	①	②	③	④	⑤
CD2	Tenho receio da evolução do estado de saúde do seu familiar.	①	②	③	④	⑤
CD3	Tenho dificuldade em prestar os cuidados necessários ao seu familiar (ex. dar banho, alimentar, transferir, dar medicação, etc.).	①	②	③	④	⑤
CD4	Sinto que já não consigo cuidar tão bem do meu familiar como antes.	①	②	③	④	⑤
CD12	Tenho dormido mal.	①	②	③	④	⑤
CD1	Preocupa-me a possibilidade de o meu familiar ter que passar os seus últimos dias numa instituição (lar/hospital/outro).	①	②	③	④	⑤
CD6	Sinto-me sob pressão quando tenho que cuidar do meu familiar.	①	②	③	④	⑤
CD7	O que fazia antes para resolver os meus problemas agora já não funciona.	①	②	③	④	⑤
CD8	Já não tenho tempo para cuidar de mim.	①	②	③	④	⑤
CD24	Sinto-me preso(a) ao no papel de cuidador(a).	①	②	③	④	⑤
CD17	As minhas doenças agravaram-se depois que sou cuidador(a).	①	②	③	④	⑤
CD27	Sinto culpa/remorsos por não conseguir cuidar melhor do meu familiar.	①	②	③	④	⑤
CD14	Tenho pouca esperança no seu futuro.	①	②	③	④	⑤
CD11	Eu tão depressa estou contente como começo a chorar, ou fico irritado (a), mesmo sem querer.	①	②	③	④	⑤
CD9	Sinto-me desapontado(a) por não conseguir atingir os meus objetivos.	①	②	③	④	⑤

CD18	O esforço que faço para cuidar do meu familiar deixa-me sem forças.	① ② ③ ④ ⑤
CD10	Sinto-me sem calma e paciência para com os outros.	① ② ③ ④ ⑤
CD20	Recusei subidas na carreira ou deixei de estudar por ser cuidador (a).	① ② ③ ④ ⑤
CD14	Sinto-me triste a maior parte do tempo.	① ② ③ ④ ⑤
CD19	As minhas atividades de lazer alteraram-se desde que sou cuidador(a) (ler, ver televisão, passear, ...).	① ② ③ ④ ⑤
CD16	Sinto mal-estar ou dores mesmo sem estar doente (dores de cabeça, de estômago...).	① ② ③ ④ ⑤
CD21	Tenho a sensação de que a relação com o meu familiar piorou.	① ② ③ ④ ⑤
CD13	Sinto raiva desta situação, por vezes tenho vontade de gritar.	① ② ③ ④ ⑤
CD15	Acho que os outros fazem tudo melhor do que eu.	① ② ③ ④ ⑤
CD19	Afastei-me das atividades em que estava envolvido (a) antes de ser cuidador(a) (ex. igreja, ginástica, ...).	① ② ③ ④ ⑤
CD15	Sinto que não tenho valor enquanto pessoa.	① ② ③ ④ ⑤
CD23	Existem mais discussões na minha família após tornar-me cuidador (a).	① ② ③ ④ ⑤
CD20	Sinto que sou menos produtivo(a) desde que sou cuidador(a).	① ② ③ ④ ⑤
CD29	Desde que cuido do meu familiar tem sido difícil fazer face às despesas.	① ② ③ ④ ⑤
CD25	Sinto-me manipulado(a) pelo meu familiar doente.	① ② ③ ④ ⑤
CD28	Desde que sou cuidador(a) não tenho tanta privacidade como gostaria de ter.	① ② ③ ④ ⑤
CD21	Sinto pena por o relacionamento com o meu familiar ter mudado para pior desde que cuida dele(a).	① ② ③ ④ ⑤
CD22	Custa-me muito que não consiga ajudar o meu familiar a lidar com a doença.	① ② ③ ④ ⑤
CD26	Sinto-me embaraçado(a) com o comportamento do seu familiar.	① ② ③ ④ ⑤
CD23	A minha relação com os outros membros da família alterou-se após tornar-me cuidador (a).	① ② ③ ④ ⑤
CD24	Sinto vontade de fugir desta situação.	① ② ③ ④ ⑤

Parte III

Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007, 2010)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Parte IV

PERCEÇÃO DA PRESENÇA DO DIAGNÓSTICO

Por favor assinale, sim ou não, se a afirmação seguinte corresponde ao seu estado atual.

Perceção do cuidador	
<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	Sente-se cansado (a) física e mentalmente e com desgaste nas suas relações pessoais, ou também com sobrecarga financeira por não conseguir satisfazer as suas necessidades por ter que cuidar do seu familiar?

A preencher pelos investigadores.

Perceção da investigadora 1
O cuidador (a) tem Sobrecarga? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

Perceção da investigadora 2
O cuidador (a) tem Sobrecarga? <input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

**APÊNDICE VII – INFORMAÇÃO AO SUJEITO DE INVESTIGAÇÃO E
CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

DOCUMENTO DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA INVESTIGAÇÃO

NOME DE ESTUDO: A ansiedade perante a morte e a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos

INVESTIGADORES: Maria de Sousa de Abreu Figueiredo e Tânia Marlene Gonçalves Lourenço

Contacto Telefónico: 966848467/962821560

Contacto email: tmlourenco@esesjcluny.pt; rfigueiredo@esesjcluny.pt

CONTACTO: Telm:966848467/962821560

Foi-lhe pedido para participar num estudo de investigação no âmbito de desenvolvimento de Teses de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa. Estará envolvido na recolha de informação para ajudar a compreender a ansiedade perante a morte e a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos. As respostas que fornecer serão confidenciais.

QUAL É O OBJETIVO DESTE ESTUDO?

Este estudo envolve uma pesquisa sobre a questão da sobrecarga e da ansiedade perante a morte de quem cuida (cuidador) de um familiar/pessoa significativa doente paliativo.

Temos como objetivos conhecer os cuidadores dos doentes paliativos da Região Autónoma da Madeira (RAM); identificar os sinais e sintomas de ansiedade perante a morte e da sobrecarga e relacionar os seus fatores; saber quantos cuidadores apresentam ansiedade perante a morte e sobrecarga, bem como saber se há relação entre eles; e, por fim, identificar quais as principais dificuldades de quem cuida de um familiar.

O estudo irá recolher informação de cerca de 100 cuidadores da Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RCP). Esperamos que com a informação recolhida ajudaremos a melhorar o apoio que é prestado aos cuidadores na RAM.

O QUE É QUE ESTE ESTUDO ENVOLVE?

Ser-lhe-á pedido para responder a questões acerca de como passou a ser vivida e gerida a sua vida desde que se tornou cuidador, os sentimentos e emoções relacionados com a experiência de cuidar de um familiar doente. Cuidar de um familiar que está doente pode trazer-nos à mente alguns pensamentos e sentimentos sobre a vida e a morte, por isso iremos colocar-lhe algumas questões sobre este assunto.

A entrevista não tem um tempo pré-definido, mas durará em média 30 a 40 minutos, sendo que a qualquer momento que queira fazer uma pausa ou se se sentir desconfortável poderá interrompê-la, e retomá-la noutra altura se assim o entender. A informação recolhida é confidencial.

A QUEM É PEDIDO PARA PARTICIPAR NESTE ESTUDO?

Foi-lhe pedido para participar neste estudo por ser familiar cuidador de um doente que está referenciado para a RCP.

EXISTEM RISCOS NESTA PARTICIPAÇÃO?

Não existem riscos associados ao participar neste estudo.

EXISTEM BENEFÍCIOS POR PARTICIPAR?

Não irá receber nenhum benefício imediato por participar neste estudo. No entanto, a informação recolhida será útil para encontrarmos um padrão de sinais e sintomas que permita aos enfermeiros e equipa de saúde identificar corretamente os fenómenos de ansiedade perante a morte, a sobrecarga dos cuidadores, abrindo caminho para a implementação de intervenções terapêuticas. O conhecimento do perfil dos cuidadores da RAM, bem como a identificação das suas dificuldades poderá ser muito importante para decisões estratégicas na saúde

QUEM TERÁ ACESSO À MINHA INFORMAÇÃO?

Não há identificação do seu nome em nenhum relatório. Todos os relatórios e materiais pertencentes a este estudo serão mantidos confidenciais e anónimos e apenas os investigadores terão acesso aos dados. Após concluídos os estudos, todos os dados serão destruídos. É também possível que a informação deste estudo seja divulgada e/ou

publicada no futuro. Neste caso, a sua identidade será confidencial e não será revelada na divulgação.

EXISTEM CUSTOS ENVOLVIDOS?

A sua participação não envolve quaisquer encargos ou despesas da sua parte, com exceção do tempo necessário despendido para as entrevistas.

QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS?

A sua participação neste estudo é inteiramente voluntária, pode sempre recusar participar nele ou desistir em qualquer altura.

A QUEM POSSO CONTACTAR SE TIVER ALGUMA QUESTÃO OU PREOCUPAÇÃO?

Se tiver alguma dúvida sobre os seus direitos como participante, pode contactar Rita Maria Sousa Abreu Figueiredo ou Tânia Marlene Lourenço, Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, ou ainda através do email ou contacto telefónico.

DOCUMENTO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Entendo que toda a informação derivada do estudo “Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos” é propriedade de Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo e Tânia Marlene Gonçalves Lourenço.

Dou o meu consentimento para que dados anónimos a meu respeito possam ser guardados e processados por computador, para fins de avaliação científica.

Li/ Foi-me lida a informação mencionada acima. Entendo o significado desta informação e as minhas perguntas foram satisfatoriamente respondidas. Tive tempo suficiente para decidir sobre a participação neste estudo. Venho por este meio consentir na minha participação e consentir na recolha, uso e revelação de informação. Irei receber uma cópia deste documento de consentimento informado, assinada e datada.

Assinatura do participante

Assinatura dos Investigadores

Região Autónoma da Madeira, ____ de _____ de 201_

APÊNDICE VIII - RESULTADOS GLOBAIS DOS FR

Resultados globais dos Fatores Relacionados

1. Categoria: Contexto de Cuidados

Contexto de cuidados	Total (n=111)	
	n	%
Local de permanência do doente		
Domicílio	55	49,5
Unidade de cuidados paliativos de agudos	56	50,5
Complexidade das atividades		
Sim	89	80,2
Não	22	19,8
Imprevisibilidade da situação de cuidados		
Quase nunca	25	22,5
Poucas vezes	19	17,1
Às vezes	8	7,2
Muitas vezes	38	34,2
Quase sempre	21	18,9
Duração dos cuidados	$\bar{x}=6,8$	
Contactos por semana (dias)	DP=0,9	
Tempo de necessidade de cuidados (meses)	$\bar{x}=12$	

2. Categoria: Características do Cuidador

Características do Cuidador	Total (n=111)	
Idade	$\bar{x}=50,8$ DP=15,4	
Outras	n	%
Género		
Feminino	92	82,9
Masculino	19	17,1
Parentesco		
Cônjuge	35	31,5
Filho	55	49,5
Outro	21	18,9
Habilitações académicas		
Ciclo 1º Incompleto	8	7,2
Ciclo 1º	31	27,9
Ciclo 2º	11	9,9
Ciclo 3º	6	5,4
Ensino Secundário	26	23,4
Ensino Superior	29	26,1
Filhos menores		
Sim	25	22,5
Não	86	77,5
Coabitação com o doente		
Sim	75	67,6
Não	36	32,4

Características do Cuidador	Total (n=111)	
Situação profissional		
Trabalhador por conta de outrem	45	40,5
Trabalhador por conta própria	6	5,4
Desempregado	14	12,6
Doméstica	14	12,6
Reformado	24	21,6
Inválido	4	3,6
Estudante	4	3,6
Problemas psicológicos (depressão/ ansiedade)		
Sim	14	12,6
Não	97	87,4
Problemas físicos		
Sim	53	47,7
Não	58	52,3
Problemas surgiram após ser cuidador (n=72)		
Sim	15	20,8
Não	57	79,2
Abuso de substâncias (ATOD)⁵⁵		
Sim	16	14,4
Não	95	85,6
Perceção da saúde		
Muito boa	11	9,9
Boa	33	29,7
Razoável	50	45,0
Má	12	10,8
Péssima	5	4,5
Perceção da qualidade de vida		
Muito boa	7	6,3
Boa	40	36,0
Razoável	50	45,0
Má	12	10,8
Péssima	2	1,8
Crença Religiosa		
Muita fé	52	46,8
Alguma fé	57	51,4
Nenhuma fé	2	1,8
Prática Religiosa		
Várias vezes na semana	10	9,0
1 vez por semana	58	52,3
Esporadicamente	31	27,9
Nunca	12	10,8
Sentido da Vida		
Muito	87	78,4
Pouco	20	18,0
Nenhum	4	3,6

3. Categoria: Características do doente

Características do doente	Total (n=111)
Idade	$\bar{x}=70,1$ DP=11,8
Tempo de doença (meses)	$\hat{x}=12$

⁵⁵ Álcool, tabaco ou outras drogas.

Características do doente	Total (n=111)	
	n	%
Outras		
Género		
Feminino	58	52,3
Masculino	53	47,7
Tipo de doença		
Oncológica	104	93,7
Não oncológica	7	6,3
Aumento das necessidades de cuidados		
Sim	89	80,2
Não	22	19,8
Dependência/ Apoio do cuidador		
1 Atividade	6	5,4
2 Atividade	21	18,9
3 Atividade	11	9,9
4 Atividade	23	20,7
5 Atividade	50	45,0
Instabilidade da saúde (N^a de idas à urgência)		
1 vez	40	36,0
2 vezes	35	31,5
3 vezes	20	18,0
4 vezes	11	9,9
5 vezes	3	2,7
Problemas psicológicos (ansiedade, depressão ou confusão)		
Sim	68	61,3
Não	43	38,7

4. Categoria: Processos Familiares

Processos Familiares	Total (n=111)	
	n	%
Opiniões contraditórias dos membros		
Muitas	29	26,1
Poucas	26	23,4
Nenhumas	56	50,5
Coping familiar (lidar bem com os problemas)		
Quase Nunca	4	3,6
Poucas vezes	28	25,2
Muitas vezes	51	45,9
Quase Sempre	28	25,2
Dificuldade em falar sobre a doença		
Muita	25	22,5
Pouca	24	21,6
Nenhuma	62	55,9

5. Categoria: Recursos (internos e externos)

Recursos (internos e externos)	Total (n=111)	
	n	%
Apoio informal (família e amigos)		
Muito	62	55,9
Pouco	33	29,7
Nada	16	14,4
Percepção de mestria		
Muita	64	57,7
Pouca	32	28,8
Nenhuma	15	13,5
Experiência prévia de cuidados do cuidador		
Sim	42	37,8
Não	69	62,2
Apoio formal (instituições ou outros)		
Sim	85	76,6
Não	26	23,4
Recursos da comunidade inadequados*		
Nada	91	82,0
Pouco	8	7,2
Muito	12	10,8
Dificuldade de acesso ao serviço social		
Sim	25	22,5
Não	86	77,5
Dificuldade de acesso aos serviços de saúde		
Sim	14	12,6
Não	97	87,4
Equipamentos inadequados/ Ajudas Técnicas		
Sim	27	24,3
Não	84	75,7
Meios de transporte inadequados*		
Não	70	63,1
Sim	29	26,1
Às vezes	12	10,8

* Item invertido no ICD

6. Categoria: Relação entre Cuidador e Doente

Relação entre Cuidador e Doente	Total (n=111)	
	n	%
História de relacionamento insatisfatório		
Sim	9	8,1
Não	102	91,9
Presença de violência do doente para com o cuidador (física ou verbal)		
Sim	36	32,4
Não	75	67,6
Incapacidade do doente para comunicar verbalmente *		
Sim	27	24,3
Não	84	75,7
Expectativas irrealistas do doente em relação ao cuidador		
Quase nunca	46	41,4
Poucas vezes	10	9,0
Às vezes	9	8,1
Muitas vezes	31	27,9
Quase sempre	15	13,5

Relação entre Cuidador e Doente	Total (n=111)	
	n	%
Insatisfação com o papel de cuidador		
Sim	2	1,8
Não	109	98,2
Falta de proximidade		
Sim	29	26,1
Não	82	73,9
Sentimento de dever		
Sim	69	62,2
Não	29	26,1
Talvez	13	11,7
Ausência de gratidão por parte do doente		
Quase nunca	62	55,9
Poucas vezes	17	15,3
Às vezes	10	9,0
Muitas vezes	5	4,5
Quase sempre	17	15,3

* Item invertido no ICD

**APÊNDICE IX – GRELHA PARA CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO
DIAGNÓSTICO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Grelha para Construção do Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos

Nº da CD	Característica definidora	Nº do Item	Operacionalização/ Itens
1	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à capacidade do cuidador para prestar cuidados	1	Tenho receio de não ser capaz de cuidar do meu familiar por muito mais tempo.
		7	Preocupa-me que em caso de necessidade outras pessoas não saibam cuidar bem do meu familiar.
		22	Preocupa-me a possibilidade de o meu familiar ter que passar os seus últimos dias numa instituição (lar/hospital/outro).
2	Apreensão em relação ao futuro, no que diz respeito à saúde do recetor de cuidados	20	Tenho receio da evolução do estado de saúde do meu familiar.
3	Dificuldade para prestar os cuidados necessários	4	Tenho dificuldade em prestar os cuidados necessários ao meu familiar (ex. dar banho, alimentar, transferir, dar medicação, etc.).
5	Preocupação com a rotina de cuidados	11	Preocupo-me com o dia-a-dia dos cuidados a prestar ao meu familiar.
6	<i>Stress</i>	2	Sinto-me sob pressão quando tenho de cuidar do meu familiar.
7	<i>Coping</i> ineficaz	9	O que fazia antes para resolver os meus problemas, agora já não funciona.
		13	Tenho dificuldade em encontrar soluções para os meus problemas.
8	Falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais	3	Já não tenho tempo para cuidar de mim (ex. consultas, cuidado pessoal, etc.).
9	Frustração	26	Sinto-me desapontado (a) por não conseguir atingir os meus objetivos.
		28	Sinto-me frustrado (a).
10	Impaciência	8	Sinto-me sem calma e paciência para com os outros.
11	Labilidade emocional	24	Eu tão depressa estou contente como começo a chorar ou fico irritado (a) mesmo sem querer.
12	Padrão de sono perturbado	12	Tenho dormido mal.
13	Raiva	23	Sinto raiva desta situação, por vezes tenho vontade de gritar.
14	Humor depressivo	10	Sinto-me triste a maior parte do tempo.

Nº da CD	Característica definidora	Nº do Item	Operacionalização/ Itens
		18	Tenho pouca esperança no meu futuro.
16	Somatização	21	Sinto mal-estar ou dores mesmo sem estar doente (ex. dores de cabeça, estômago, etc.).
17	Agravamento de doenças prévias	15	As minhas doenças agravaram-se depois que sou cuidador.
18	Fadiga	29	O esforço que faço para cuidar do meu familiar deixa-me sem forças.
19	Mudanças na vida social e nas atividades de lazer	14	Afastei-me das atividades em que estava envolvido (a) antes de ser cuidador(a) (ex. igreja, ginástica, ...).
		25	As minhas atividades de lazer alteraram-se desde que sou cuidador (a) (ler, ver televisão, passear, ...)
20	Mudanças na atividade laboral/ académica	5	Sinto que sou menos produtivo (a) no meu trabalho/ escola.
		27	Recusei subidas na carreira ou deixei de estudar por ser cuidador (a).
22	Dificuldades em acompanhar o recetor de cuidados a passar pela doença	6	Custa-me muito que não consiga ajudar o meu familiar a lidar com a doença.
24	Sensação de aprisionamento ao papel	16	Sinto vontade de fugir desta situação.
		30	Sinto-me preso (a) no papel de cuidador(a).
28	Falta de privacidade	19	Desde que sou cuidador (a) não tenho tanta privacidade como gostaria de ter.
29	Dificuldades financeiras	17	Desde que cuido do meu familiar tem sido difícil fazer face às despesas.

APÊNDICE X – ANÁLISE DA CONSISTÊNCIA INTERNA (ALPHA DE CRONBACH) DO INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Análise da Consistência Interna do Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos

Itens	Média da Escala de Item eliminado	Coefficiente de correlação de R de Pearson	Alpha de Cronbach se item eliminado
1	84,50	0,362	0,853
2	84,14	0,544	0,848
3	83,53	0,425	0,852
4	84,41	0,274	0,856
5	84,48	0,453	0,851
6	83,1	0,366	0,854
7	83,87	0,343	0,854
8	84,32	0,461	0,851
9	84,85	0,501	0,850
10	84,08	0,576	0,847
11	83,54	0,413	0,852
12	83,78	0,359	0,854
13	85,22	0,551	0,849
14	83,93	0,266	0,856
15	84,91	0,353	0,854
16	84,10	0,421	0,852
17	84,30	0,430	0,851
18	84,75	0,198	0,857
19	85,13	0,306	0,855
20	83,08	0,343	0,854
21	84,24	0,328	0,854
22	84,66	-0,132	0,868
23	84,43	0,318	0,855
24	83,74	0,51	0,849
25	83,54	0,342	0,854
26	84,61	0,453	0,851
27	85,53	0,290	0,855
28	85,09	0,484	0,850
29	84,12	0,446	0,851
30	84,23	0,479	0,850

**APÊNDICE XI – ANÁLISE FATORIAL DO INSTRUMENTO
DIAGNÓSTICO DA SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS
PALIATIVOS**

Análise Fatorial do Instrumento Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos

Itens do IDSCP	Loadings dos Fatores				
	1	2	3	4	
2	0,6				
4	0,6				
6	0,5				
11	0,6				
17	0,4				
9		0,5			
10		0,4			
12		0,3			
13		0,5			
15		0,5			
18		0,2			
21		0,3			
24		0,4			
3			0,6		
5			0,5		
14			0,8		
25			0,8		
27			0,2		
29			0,4		
1				0,3	
7				0,5	
8				0,4	
16				0,6	
19				0,4	
20				0,3	
22				0,5	
23				0,6	
26				0,1	
28				0,2	
30				0,6	
<i>Initial Eigenvalues</i>	Total	21,7	10,1	6,9	5,9
	% da variância explicada	21,7	31,8	38,7	44,6

**APÊNDICE XII – PROPOSTA DE INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DA
SOBRECARGA DO CUIDADOR EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Instrumento de Diagnóstico da Sobrecarga do Cuidador em Cuidados Paliativos

As afirmações seguintes podem estar relacionadas com a sua situação atual de cuidador (a). Por favor, classifique o quanto cada uma delas é característica de si, de acordo com o seguinte:

Nada característico	Muito pouco característico	Um pouco característico	Consideravelmente característico	Muito característico
①	②	③	④	⑤

Nº	Item	1	2	3	4	5
1	Tenho receio de não ser capaz de cuidar do meu familiar por muito mais tempo.					
2	Sinto-me sob pressão quando tenho de cuidar do meu familiar.					
3	Já não tenho tempo para cuidar de mim (ex. consultas, cuidado pessoal, etc.).					
4	Tenho dificuldade em prestar os cuidados necessários ao meu familiar (ex. dar banho, alimentar, transferir, dar medicação, etc.).					
5	Sinto que sou menos produtivo (a) no meu trabalho/ escola.					
6	Custa-me muito que não consiga ajudar o meu familiar a lidar com a doença.					
7	Preocupa-me que em caso de necessidade outras pessoas não saibam cuidar bem do meu familiar.					
8	Sinto-me sem calma e paciência para com os outros.					
9	O que fazia antes para resolver os meus problemas, agora já não funciona.					
10	Sinto-me triste a maior parte do tempo.					
11	Preocupo-me com o dia-a-dia dos cuidados a prestar ao meu familiar.					
12	Tenho dormido mal.					
13	Tenho dificuldade em encontrar soluções para os meus problemas.					
14	Afastei-me das atividades em que estava envolvido (a) antes de ser cuidador(a) (ex. igreja, ginástica, ...).					
15	As minhas doenças agravaram-se depois que sou cuidador.					
16	Sinto vontade de fugir desta situação.					
17	Desde que cuido do meu familiar tem sido difícil fazer face às despesas.					
18	Tenho pouca esperança no meu futuro.					
19	Desde que sou cuidador (a) não tenho tanta privacidade como gostaria de ter.					

Nº	Item	1	2	3	4	5
20	Tenho receio da evolução do estado de saúde do meu familiar.					
21	Sinto mal-estar ou dores mesmo sem estar doente (ex. dores de cabeça, estômago, etc.).					
22	Preocupa-me a possibilidade de o meu familiar ter que passar os seus últimos dias numa instituição (lar/hospital/outro).					
23	Sinto raiva desta situação, por vezes tenho vontade de gritar.					
24	Eu tão depressa estou contente como começo a chorar ou fico irritado (a) mesmo sem querer.					
25	As minhas atividades de lazer alteraram-se desde que sou cuidador (a) (ler, ver televisão, passear, ...)					
26	Sinto-me desapontado (a) por não conseguir atingir os meus objetivos.					
27	Recusei subidas na carreira ou deixei de estudar por ser cuidador (a).					
28	Sinto-me frustrado (a).					
29	O esforço que faço para cuidar do meu familiar deixa-me sem forças.					
30	Sinto-me preso (a) no papel de cuidador(a).					

APÊNDICE XIII – PRODUÇÃO CIENTÍFICA ASSOCIADA À TESE

PRODUÇÃO CIENTÍFICA ASSOCIADA À TESE

1. Publicações

- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R.; Palliative Caregivers Difficulties in Madeira. In: 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, 2016. Dublin. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine: SagePub*, (2016), v. 30:6. Impact Fator:3.685. Link: <http://pmj.sagepub.com/content/30/6/NP1.full.pdf+html>
- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R. Caregiver Burden: Inside and Out Palliative Care Units. In: 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, 2016. Dublin. Abstracts of the 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliative Medicine: SagePub*, (2016), v. 30:6. Impact Fator:3.685. Link: <http://pmj.sagepub.com/content/30/6/NP1.full.pdf+html>
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R.; Sá, L. (2015). Sobrecarga e ansiedade perante a morte em cuidadores informais. In: *Livro de Resumos do IV Congresso da Ordem dos Enfermeiros*, Lisboa. <http://ivcongresso.ordemenfermeiros.pt/wp-content/uploads/2015/05/Livro-de-Resumos-v3.pdf>
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R., Sá, L (Fev 2015). Cuidadores informais: Estado da arte em Portugal, Rita Abreu-Figueiredo, Revista Nursing - On-line. <http://www.nursing.pt/cuidadores-informais-estado-da-arte-em-portugal/>
- Abreu-Figueiredo, R.; Lourenço, T.; Sá, L. (março, 2014). Cuidador Informal do doente paliativo: uma Revisão da Literatura. In: *Revista Cuidados Paliativos* Vol.1 N° 1. Pg. 132-133. Resumos do VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. http://www.apcp.com.pt/uploads/Resumos_VIII_Congresso_Nacional_de_Cuidados_Paliativos_2016.pdf

1.1 Submetido para publicação

- Lourenço, T.; Sá, L; Abreu-Figueiredo, R; Revisão dos Estudos de Validação do Diagnóstico de Enfermagem: Tensão do Papel de Cuidador. Submetido à *Revista Gaúcha de Enfermagem* em Outubro 2019.

2. Comunicações em eventos nacionais e internacionais

- Lourenço, T.; Sá, L.; (abril, 2018) *O diagnóstico de sobrecarga do cuidador do doente paliativo como medida de prevenção em saúde mental* [Keynote Speaker]. III Encontro de Serviço Social da Saúde do SESARAM - A Inter-Poli Transdisciplinaridade dos saberes e intervenção em Saúde. Funchal.

- Lourenço, T.; Sá, L.; Abreu-Figueiredo, R. (setembro, 2014) *Caregiver Role Strain ou Caregiver Burden?* [Comunicação]. International Conference on Nursing Knowledge | NNN - From concepts to translation. Porto.
- Lourenço, T.; Sá, L.; (julho, 2014) *Validação do Diagnóstico de Enfermagem Caregiver Role Strain em cuidadores de doentes paliativos.* [Apresentação oral em reunião] NANDA-I Network Portugal. Évora
- Abreu-Figueiredo, R (setembro, 2012). *Do Dever de Paliar ao Direito a Cuidados Paliativos.* [Keynote Speaker]. Conferência Do Testamento Vital aos Cuidados Paliativos: Perspetivas ético-profissionais e jurídica. Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny. Funchal.

3. Pósteres apresentados em eventos nacionais e internacionais

- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R.; (junho 2016). *Palliative Caregivers Difficulties in Madeira.* [Póster]. 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Dublin.
- Lourenço, T.; L. Sá; Abreu-Figueiredo, R. (junho 2016). *Caregiver Burden: Inside and Out Palliative Care Units.* 9th World Research Congress of the European Association for Palliative Care. Dublin.
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R.; Sá, L. (abril 2016). *Sobrecarga e Dificuldades do Cuidador: Domicílio versus Internamento.* [Póster]. VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.
- Lourenço, T.; Sá, L.; Abreu-Figueiredo, R. (maio, 2015). *Fatores preditores da sobrecarga do cuidador – uma revisão integrativa da literatura.* [Póster]. IV Congresso da Ordem dos Enfermeiros. Lisboa
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R; Sá, L. (maio, 2014). *Validação de Diagnósticos de Enfermagem da NANDA, que Revisão da Literatura utilizar?* [Póster]. 8th International Seminar on Nursing Research ISNR. Porto.
- Abreu-Figueiredo, R; Lourenço, T; Sá, L. (outubro, 2012). *Cuidador Informal do doente paliativo: uma Revisão da Literatura.* [Póster] VI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e I Congresso Lusófono de Cuidados Paliativos. Porto.
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R; Sá, L. (outubro, 2012). *Revisão dos Instrumento de Avaliação para Sobrecarga dos Cuidadores Familiares.* [Póster]. III Congresso Internacional da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. Porto.
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R; Sá L. (maio, 2012). *Validation of nursing diagnosis caregiver role strain.* [Póster]. 40th Anniversary NANDA-I Biennial Conference: Defining the Knowledge of Nursing - International Initiatives for Clinical Excellence. Texas
- Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo, R. (maio, 2011). *Cuidadores Familiares: Estado da Arte em Portugal.* [Póster]. V Seminário de Investigação em Enfermagem I Seminário Internacional de Investigação em Saúde. Instituto de Ciências da Saúde, Universidade católica Portuguesa. Porto.

4. Outros

- **Programa de mobilidade ERASMUS+:** Lecionação de aulas na Universidad Católica de Valencia sobre as temáticas: *Sobrecarga del Cuidador: marco conceptual*, e, *Validación Clínica del Diagnóstico de Enfermería Cansación del rol de cuidador-Resultados Preliminares* (2018). Valência
- **Prémios:** 2º prémio no Concurso de Pósteres, VIII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos (2016). Lisboa
- **Workshop realizado:** Lourenço, T.; Abreu-Figueiredo; R. (2014). *Software for nursing research: library and reference*. International Conference on Nursing Knowledge | NNN - From concepts to translation. Porto

ANEXOS

**ANEXO I - AUTORIZAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA UTILIZADA DA
ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR DE ZARIT**



Tânia Lourenço <taniamlourenco@gmail.com>

Solicitação de autorização para o uso da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

3 mensagens

Tânia Lourenço <taniamlourenco@gmail.com>
Para: carlossequeira@esenf.pt

17 de setembro de 2014 às 17:27

Exmo Sr. Professor Doutor Carlos Sequeira

Sou Tânia Lourenço, docente da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny e Doutoranda em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa.

Encontro-me a desenvolver o projeto de tese com o título provisório "Validação Clínica do Diagnóstico de Enfermagem Caregiver Role Strain".

O estudo tem como principal objetivo validar clinicamente as características definidoras e fatores relacionados do diagnóstico de enfermagem da NANDA-I, Caregiver Role Strain em cuidadores familiares de doentes paliativos.

Desta forma, solicitava a sua autorização para usar a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, adaptada e validada por si para a população portuguesa.

Consideramos que este estudo permitirá a realização de um juízo diagnóstico baseado na evidência clínica, facilitando a atividade diagnóstica ao aprimorar as características definidoras e fatores relacionados, e, consequentemente a intervenção do enfermeiro face ao cuidador familiar do doente paliativo.

Agradecemos desde já, a sua disponibilidade em colaborar na presente investigação, autorizando a utilização do referido instrumento.

Com os melhores cumprimentos

—
Tânia LourençoCarlos Sequeira <carlossequeira@esenf.pt>
Para: Tânia Lourenço <taniamlourenco@gmail.com>

17 de setembro de 2014 às 19:28

Cara Tânia Lourenço, boa tarde.

Conforme solicitado, informo que está autorizada a utilizar a versão da Escala de Sobrecarga do Cuidador (EGC), validada pelo Prof. Carlos Sequeira para a população Portuguesa, no seu trabalho de Doutoramento.

O instrumento deve ser utilizado na íntegra e não pode ser adulterado.

As regras de citação estão publicadas no livro Cuidar de Idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010.

<http://www.mundolivre.net/v1/detalhe01.php?id=60646&classificar=s><http://www.fnac.pt/Cuidar-Idosos-com-Dependencia-Fisica-e-Mental-Carlos-Sequeira/a324180><http://www.bertrand.pt/ficha/cuidar-de-idosos?id=9631738>

No entanto, se persistir alguma dúvida não hesite em contactar-me.

**ANEXO II - AUTORIZAÇÃO DA ENTIDADE DETENTORA DOS
DIREITOS DE UTILIZAÇÃO DA ESCALA DE SOBRECARGA DO
CUIDADOR DE ZARIT (*MAPI RESEARCH TRUST*)**

User agreement
Special Terms

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Vilette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
 PROVIDE™
 27 rue de la Vilette
 69003 Lyon
 France
 Phone: +33 (0)4 72 13 66 66

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

User Name	Tânia Lourenço
Legal Form	University/Hospital
Address	Ramp Quinta de Sant'Ana No. 22 9050-535 Funchal
Country	Portugal
Email address	tanialourenco@gmail.com
Telephone number	+35 1968848467

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Title	Zarit Burden Interview (ZBI)
-------	------------------------------

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2018_5.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

Author(s)	Zarit SH
Owner	Zarit Steven H and Zarit Judy M
Copyright	Copyright 1990, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit
Original bibliographic references	<p>ZBI-22</p> <p>Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. <i>Gerontologist</i>. 1980;20(8):849-55</p> <p>Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press, 1985</p> <p>Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Gerontology Center, Penn State University. 1990</p> <p>ZBI-12</p> <p>Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. <i>Gerontologist</i>. 2001 Oct;41(5):652-7 (PubMed Abstract)</p>

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

Context of Use	Clinical project or study
Planned term of use	05/2015 to 09/2017
Title	Clinical Validation of Nursing Diagnosis Caregiver Role Strain in Palliative Caregivers
Type of research	Epidemiologic/Observational
Number of patients expected	130
Number of submissions to the questionnaire for each patient	1
Start	05/2015
End	09/2017
Mode of administration	Paper administration

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2016_5.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) Should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing MRT of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement indicating the terms of it and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to MRT.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, modify, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without MRT's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in individual clinical practice or Research study / project

The User undertakes never to duplicate, transfer or publish the Questionnaire without indicating the Copyright Notice.

- Use in a publication or on a website with unrestricted access:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- not to include any full copy of the Questionnaire, but a protected version with the indication "sample copy, do not use without permission"
- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://www.mapi-trust.org/>
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- Use for dissemination:

- On a website with restricted access:

In the case of publication on a website with restricted access, the User may include a clean version of the Questionnaire, subject to this version being protected by a sufficiently secure access to only allow the Beneficiaries to access it.

The User undertakes to also respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://www.mapi-trust.org/>
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- On promotional / marketing documents

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2018_5.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.

In the case of publication on promotional/marketing documents, the User undertakes to respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://www.mapi-trust.org/>
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

For any other use not defined herein, please contact MRT for the specific conditions of use and access fees (if applicable).

Article 3. Term

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire as from the date of delivery of the Questionnaire to the User and for the whole period of the Study.

Article 4. Beneficiaries

The Parties agree that the User may communicate the Questionnaire in accordance with the conditions defined above to the Beneficiaries involved in the Study only, in relation to the Study defined in section 2.01.

Article 5. Territories and Languages

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire on the following territories and in the languages indicated in the table below:

Questionnaire	Language
ZBI-22	Portuguese for Portugal

Article 6. Price and Payment Terms

The User undertakes in relation to MRT to pay the price owed in return for the availability of the Questionnaire, according to the prices set out below, depending on the languages requested and the costs of using the Questionnaires, in accordance with the terms and conditions described in section 6.02 of the General Terms included in Appendix 1.

Agreed and acknowledged by

Tânia Lourenço

**ANEXO III - AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO PELO CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO DO SERVIÇO REGIONAL DE SAÚDE DA REGIÃO
AUTÓNOMA DA MADEIRA, EPE**

24/01/2019

Gmail - Fwd: Estudo - Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidados Informais de Doentes Paliativos



Tânia Lourenço <taniamlourenco@gmail.com>

Fwd: Estudo - Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidados Informais de Doentes Paliativos

1 mensagem

----- Mensagem encaminhada -----

De: Secretariado do C.A. do S.R.S <cadmin@srs.pt>

Data: 9 de dezembro de 2014 às 16:17

Assunto: Estudo - Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidados Informais de Doentes Paliativos

Para: rfigueiredo@esesjcluny.pt

Exmas. Senhoras

Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo

Tânia Marlene Gonçalves Lourenço

Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

Conforme V/ofício de 14.10.2014 sobre o assunto supra referenciado, informo V. Exa. que o mesmo foi autorizado pelo Conselho de Administração em 09.12.2014, após parecer da Comissão de Ética para a Saúde, conforme documento em anexo.

Com os melhores cumprimentos,

A Presidente do Conselho de Administração

Sidónia Nunes

 Parecer Comissão Ética.pdf
101K

**ANEXO IV – PARECER DA COORDENADORA E DA ENFERMEIRA
CHEFE DA REDE REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO
AUTÓNOMA DA MADEIRA**

Parecer sobre o estudo

"Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos"

Nós, Lúcia Araújo, e Luísa Baeta, Coordenadora e Enfermeira Chefe da Unidade de Cuidados Paliativos do SESARAM, EPE respetivamente, tomámos conhecimento do estudo das docentes e investigadoras da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo e Tânia Marlene Gonçalves Lourenço.

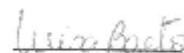
Consideramos que esta investigação será uma mais-valia para a Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira (RCP) e uma contribuição para a investigação científica da região.

A unidade compromete-se a colaborar no estudo, referenciando para as investigadoras os potenciais participantes, de acordo com o protocolo de pesquisa.

Será assegurado ainda, que, as investigadoras só abordarão os potenciais participantes do estudo (cuidadores), após o convite por um membro da equipa da RCP, tendo os mesmos manifestado intenção em participar na investigação, compreendido e assinado o respetivo consentimento informado.

Dr^a Lúcia Araújo

Enf^a Luísa Baeta



Funchal, 10 de Outubro de 2014

**ANEXO V – PARECER Nº 44/2014 DA COMISSÃO DE ÉTICA EM SAÚDE
DO SERVIÇO REGIONAL DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA
MADEIRA**

**Comissão de Ética para a Saúde do SESARAM,EPE
(CES/SESARAM,EPE)**

PARECER nº 44/2014

Handwritten signature

Sobre o Pedido/ Estudo : " Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos"

A – RELATÓRIO

A.1 A Comissão de Ética para Saúde (CES) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE (SESARAM, EPE) iniciou a análise do Documento Nº 10 da reunião de 20 de Outubro e concluído na reunião de 24 de Novembro (documento nº14), pedido por Rita Maria de Sousa de Abreu Figueiredo e Tânia Marlene Gonçalves Lourenço, Mestres em Enfermagem, docentes da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny e a frequentar o Programa de Doutoramento em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa em Lisboa, para realização do estudo "Sobrecarga e Ansiedade Perante a Morte em Cuidadores Informais de Doentes Paliativos", no âmbito da suas Teses de Doutoramento.

A.2 O documento em análise é composto por: Carta dirigida ao Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, Projeto do Estudo, documento de informação ao doente, documento de informação ao Sujeito da investigação, documento de informação ao idoso, documento do consentimento informado e questionário.

A.3 Trata-se de um estudo de natureza predominante quantitativa, do tipo, transversal, descritivo e analítico, tendo como objetivos:

- Caracterizar os cuidadores informais dos doentes paliativos da Região Autónoma da Madeira;
- Identificar os sinais e sintomas clínicos de ansiedade perante a morte e sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos;
- Explorar os fatores que contribuem para o desenvolvimento da ansiedade perante a morte e sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos;

- Calcular a prevalência da ansiedade perante a morte e da sobrecarga do cuidador em cuidadores informais de doentes paliativos;
- Analisar a relação entre a ansiedade perante a morte e a sobrecarga dos cuidadores;
- Identificar as principais dificuldades dos cuidadores informais de doentes paliativos.

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1 Serão salvaguardados, ao longo de todas as fases do estudo, os princípios éticos relativos aos estudos de investigação, nomeadamente no que se refere ao anonimato dos participantes, confidencialidade dos dados e à obtenção do consentimento informado.

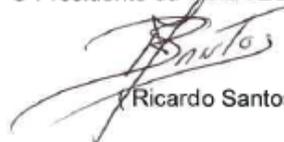
B.2 Reconhece-se a pertinência do estudo e o interesse prático nos resultados esperados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda os direitos dos participantes.

C – CONCLUSÃO

A CES/SESARAM, EPE deliberou emitir **Parecer Favorável** ao presente estudo por não se colocarem quaisquer questões de ordem ética e desde que seja mantido o anonimato dos dados.

Aprovado em reunião dia 24 de Novembro de 2014, por unanimidade.

O Presidente da CES/SESARAM, EPE


(Ricardo Santos)

