

Análise do conceito tensão do papel de cuidador em cuidadores informais: uma abordagem segundo Meleis

Review Article

Analysis of the concept of caregiver role strain in informal caregivers: an approach according to Meleis

Open access

Análisis del concepto de tensión en el rol de cuidador en cuidadores informales: una aproximación según Meleis



Como citar este artigo:

Borges, Bárbara Ebilizarda Coutinho; Dantas, Ana Clara; De Lima, João Pedro Machado; Da Silva, Cyntia Leenara Bezerra; Fernandes, Maria Isabel da Conceição Dias; Vitor, Allyne Fortes. Análise do conceito tensão do papel de cuidador em cuidadores informais: uma abordagem segundo Meleis. Revista Cuidarte. 2025;16(1):e4000. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.4000>

Highlights

- A Tensão do papel de cuidador é um conceito multifatorial com repercussões físicas e psicológicas.
- O cuidador familiar informal está mais vulnerável a desenvolver a Tensão dado a responsabilização filial.
- Ações de cuidado intermitente contribui para instalação da Tensão e viabiliza manifestação de sintomas físicos.
- Entre os estudos, reconheceu 29 fatores que antecedem a Tensão do papel do cuidador e 21 consequentes do fenômeno.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2025; 16(1): e4000

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.4000>



E-ISSN: 2346-3414

- Bárbara Ebilizarda Coutinho Borges¹
- Ana Clara Dantas²
- João Pedro Machado de Lima³
- Cyntia Leenara Bezerra da Silva⁴
- Maria Isabel da Conceição Dias Fernandes⁵
- Allyne Fortes Vitor⁶

1. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Brasil. Email: barbara_ebilizarda@hotmail.com
2. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Brasil. Email: anaclaradaantas@yahoo.com.br
3. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Brasil. Email: pedro.lima.121@ufrn.edu.br
4. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Brasil. Email: cyntialeenara@hotmail.com
5. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Brasil. Email: isabel.dias@ufrn.br
6. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, Brasil. Email: allynefortes@gmail.com

Resumo

Introdução: Os cuidadores prestam assistência aquelas pessoas com problemas físicos, emocionais e cognitivos, todavia, muitas vezes não recebem suporte necessário convergindo para a ocorrência da Tensão do papel de cuidador. **Objetivo:** Analisar o conceito tensão do papel do cuidador teoricamente e operacionalmente para favorecer a instrumentalização do uso na pesquisa e na prática clínica. **Materiais e Métodos:** Trata-se de uma análise do conceito Tensão do papel de cuidador fundamentada no modelo de Afaf Meleis (2018). Operacionalizada nas seguintes etapas: (1) definição; (2) diferenciação; (3) delineamento dos antecedentes; (4) delineamento dos consequentes; (5) modelagem; (6) analogia e (7) síntese. Uma scoping review foi realizada para viabilizar a execução das quatro etapas iniciais. **Resultados:** A revisão da literatura identificou 67 estudos capazes de integrar a amostra final. A partir de seus achados, evidenciou-se uma definição teórica e referenciais empíricos do conceito, a fim de instrumentalizar a inferência clínica. Além disso, houve reconhecimento de 29 antecedentes e 21 consequentes ao conceito. Ainda foram evidenciados alguns atributos que tornam a diferenciação da Tensão do papel de cuidador particular em relação aos demais conceitos similares, tais como um estressor que contribuiu para o sofrimento, o grau de extensão das incapacidades do paciente, a percepção experienciada pelo cuidador sobre o sofrimento do paciente e a qualidade e quantidade da carga de cuidado a ser prestado. **Discussão:** A Tensão do papel de cuidador pode proporcionar desfechos para os cuidadores informais e para os destinatários de cuidado manifestando agravamento dos sintomas, comprometimento cognitivo, diminuição da qualidade de vida e nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e financeiros de ambos. **Conclusão:** Emerge uma definição teórica para a Tensão do papel de cuidador como um construto complexo e multidimensional que inclui fatores subjetivos e objetivos, em que as demandas de cuidado, o impacto do processo de doença do paciente e as implicações físicas, psicológicas, sociais e financeiras acompanham uma reação negativa às atividades relacionadas ao cuidado. A análise é útil no processo de inferência e distinção do conceito da Tensão e suas similaridades com termos sinônimos, com o intuito de abordar adequadamente os instrumentos utilizados para a observação do fenômeno, de forma acurada e abrangente, e a distinção das demais definições comumente utilizadas.

Palavras-Chave: Cuidados de Enfermagem; Cuidadores; Fardo do Cuidador; Formação de Conceito.

Recebido: 9 de maio de 2024

Aceito: 12 de novembro de 2024

Publicado: 30 de abril 2025

*Correspondência

Bárbara Ebilizarda Coutinho Borges

E-mail: barbara_ebilizarda@hotmail.com

Analysis of the concept of caregiver role strain in informal caregivers: an approach according to Meleis

Abstract

Introduction: Caregivers provide assistance to people with physical, emotional, and cognitive problems; however, they often do not receive the necessary support, leading to the occurrence of Caregiver Role Strain. **Objective:** To analyze the concept of caregiver role strain theoretically and operationally to favor the instrumentalization of its use in research and clinical practice. **Materials and Method:** This is an analysis of the concept of Caregiver Role Strain based on the Afaf Meleis model (2018). Operationalized in the following steps: (1) definition; (2) differentiation; (3) outlining of antecedents; (4) outlining of consequences; (5) modeling; (6) analogy, and (7) synthesis. A scoping review was performed to enable the execution of the four initial steps. **Results:** The literature review identified 67 studies capable of integrating the final sample. Based on its findings, a theoretical definition and empirical references of the concept were evidenced, in order to instrumentalize clinical inference. Furthermore, 29 antecedents and 21 consequences of the concept were recognized. Some attributes that differentiate Caregiver Role Strain from other similar concepts were also highlighted, such as a stressor that contributed to the suffering, the degree of extension of the patient's disabilities, the caregiver's perception of the patient's suffering, and the quality and quantity of the care burden to be provided. **Discussion:** Caregiver Role Strain can provide outcomes for informal caregivers and care recipients, manifesting worsening of symptoms, cognitive impairment, decreased quality of life, and physical, psychological, social, and financial aspects of both. **Conclusion:** A theoretical definition for Caregiver Role Strain emerges as a complex and multidimensional construct that includes subjective and objective factors, in which the demands of care, the impact of the patient's disease process, and the physical, psychological, social, and financial implications accompany a negative reaction to care-related activities. The analysis is useful in the process of inference and distinction of the concept of Tension and its similarities with synonymous terms, with the aim of adequately addressing the instruments used to observe the phenomenon, in an accurate and comprehensive manner, and the distinction from other commonly used definitions.

Keywords: Nursing Care; Caregivers; Caregiver Burden; Concept Formation.

Análisis del concepto de tensión en el rol de cuidador en cuidadores informales: una aproximación según Meleis

Resumen

Introducción: Los cuidadores brindan asistencia a personas con problemas físicos, emocionales y cognitivos, sin embargo, muchas veces no reciben el apoyo necesario, generando tensión en el rol de cuidador. **Objetivo:** Analizar teórica y operativamente el concepto de tensión del rol del cuidador para favorecer la instrumentalización de su uso en la investigación y la práctica clínica. **Materiales y Métodos:** Se trata de un análisis del concepto Tensión del rol del cuidador basado en el modelo de Afaf Meleis (2018). Operacionalizado en los siguientes pasos: (1) definición; (2) diferenciación; (3) delimitación de antecedentes; (4) delimitación de consecuencias; (5) modelado; (6) analogía y (7) síntesis. Se llevó a cabo una revisión del alcance para permitir la ejecución de los cuatro pasos iniciales. **Resultados:** La revisión de la literatura identificó 67 estudios capaces de integrar la muestra final. A partir de sus hallazgos se evidenció una definición teórica y referentes empíricos del concepto, con el fin de instrumentalizar la inferencia clínica. Además, se reconocieron 29 antecedentes y 21 consecuencias del concepto. También se destacaron algunos atributos que diferencian el rol particular del cuidador en relación con otros conceptos similares, como el factor estresante que contribuyó al sufrimiento, el grado de extensión de las discapacidades del paciente, la percepción que experimenta el cuidador sobre el sufrimiento del paciente y la calidad y cantidad de la carga asistencial que se le debe proporcionar. **Discusión:** La tensión del rol de cuidador puede proporcionar resultados para los cuidadores informales y los receptores de cuidados manifestándose empeoramiento de los síntomas, deterioro cognitivo, disminución de la calidad de vida y en los aspectos físicos, psicológico, social y financiero de ambos. **Conclusión:** Surge una definición teórica de la Tensión del Rol del Cuidador como un constructo complejo y multidimensional que incluye factores subjetivos y objetivos, en el que las demandas de cuidado, el impacto del proceso de enfermedad del paciente y los recursos físicos, psicológicos, sociales y financieros acompañan un efecto negativo. Reacción a las actividades relacionadas con el cuidado. El análisis es útil en el proceso de inferir y distinguir el concepto de Voltaje y sus similitudes con términos sinónimos, con el objetivo de abordar adecuadamente los instrumentos utilizados para observar el fenómeno, de manera precisa e integral, y la distinción de otros comúnmente utilizados. definiciones.

Palabras Clave: Atención de Enfermería; Cuidadores; Carga del Cuidador; Formación de Concepto.

Introdução

O cuidador, por vezes, é tratado como um profissional informal, isso significa que representa um familiar ou amigo que exerce a função cuidadora a um indivíduo doente, deficiente ou idoso de forma não remunerada. Tais ações estão integradas nas atividades de vida diária, no manejo dos medicamentos de quem necessita, além de todas as demandas de cuidado, bem como na oferta de apoio financeiro e emocional¹.

Os cuidadores prestam assistência aqueles que apresentam problemas físicos, emocionais e cognitivos, todavia, muitas vezes não recebem suporte necessário. Portanto, a ocorrência do desgaste no papel de cuidador pode regularmente originar em estressores de natureza psicológica e fisiológica, as quais repercutem negativamente na saúde pessoal do indivíduo que cuida. Muitos referem manifestação de estresse, fadiga física, distúrbios do sono, preocupações financeiras e perda de relacionamentos sociais, promovendo o isolamento social e conseqüentemente ausência de uma rede de apoio social que o envolva^{2,3}.

Nesse contexto, habitualmente se menciona o termo sobrecarga, o qual é definido como qualquer redução na qualidade de vida atribuída à sobrecarga do cuidador ou o estresse envolto ao cuidado. De forma mais concreta, a sobrecarga do cuidador corresponde a um estado negativo de ordem psicológica e física, que emerge durante a assistência cuidativa aos doentes, ou aqueles que por algum motivo não são capazes de cuidar de si. Por essa razão, a partir desse estado se pode compreender em que momento o cuidado ofertado pode provocar efeitos negativos no âmbito físico, financeiro e mental do sujeito^{3,4}.

Comumente o termo sobrecarga e tensão relacionada ao papel de cuidador são considerados sinônimos, por apresentarem definições semelhantes e relativas as transformações emocionais e físicas na vivência do cuidador, logo, são entendidas como um conceito multidimensional da prestação de cuidados⁵. Embora sejam compreendidos de forma similar é necessário distinguir o limiar do conteúdo teórico apresentado por cada um deles, uma vez que a alta carga do cuidador incluirá níveis quantitativos de tensão sobre sua saúde. Percebe-se então que a Tensão do papel de cuidador pode não estar bem esclarecido, assim como suas definições teóricas e relações de similaridades ou a melhor maneira para inferi-lo.

O estudo de análise de conceito é capaz de reforçar a comunicação profissional quanto aos fenômenos que os cercam. Posto isso, viabiliza a análise dos elementos substanciais dos conceitos, paralelamente ainda clarifica idealizações obscuras e promove o estabelecimento de hipóteses que representem as relações envoltas ao conceito escolhido⁶. Os fenômenos são percebidos e somente quando organizados e rotulados é que se tornam conceitos^{6,7}.

A análise do conceito pode ser realizada quando um conceito já foi introduzido e definido na literatura de sua disciplina específica. A partir disso, demanda a necessidade de propor um estudo de forma adicional para favorecer o avanço até o próximo nível de desenvolvimento, logo, o torna mais aplicável pela translação do conteúdo teórico na pesquisa e prática clínica disciplinar, expandindo a compreensão entre os profissionais que o conhece ou ainda favorecendo a sua verificação com maior clareza^{7,8}.

Em uma pesquisa realizada anteriormente, foi possível reconhecer a Tensão do papel de cuidador enquanto uma resposta humana indesejada do cuidador⁹. Entretanto, não foi possível desconstruí-lo em sua essência e reconstruir, a fim de favorecer o conhecimento léxico da enfermagem ou ainda contribuir para instrumentalizar o desenvolvimento e teste teórico, dado que não era o objetivo do

estudo. Por essa razão, o fenômeno integra um conceito pertinente no âmbito da prática clínica e da pesquisa em saúde.

Ao considerar a complexidade da carga do cuidado e a existência de variados conceitos disciplinares semelhantes à Tensão do papel do cuidador instala-se uma confusão teórica, havendo a necessidade de clarificar essa lacuna conceitual. Na ausência de uma diferenciação clara entre o constructo de tensão e termos similares, a comunicação entre os pesquisadores e profissionais assistenciais não será bem definida e a síntese de conhecimento científico pode ser desafiador, junto a isso a imprecisão de suas definições conceituais e operacionais perduram como lacunas não resolvidas¹⁰.

Por tudo isto, é pertinente e necessário o esclarecimento desse conceito como uma etapa para o aperfeiçoamento e construção do conhecimento teórico e operacional, uma vez que clareza conceitual é vista como um meio de transladar a ciência empírica ao mundo prático e por meio da análise de conceito o pesquisador é capaz de identificar o grupo de atributos que constituem o conceito¹⁰.

Em virtude disso, a escolha do modelo proposto por Meleis⁷ se dá em virtude da necessidade de elencar definições conceituais e operacionais que caracterizam a Tensão do papel de cuidador e para propor um estudo de forma adicional para favorecer o avanço até o próximo nível de desenvolvimento do conceito, logo, o torna mais aplicável pela translação do conteúdo teórico na pesquisa e prática clínica disciplinar. E mediante as etapas recomendadas pela autora é factível a diferenciação de conceitos similares, identificação de referenciais empíricos, antecedentes e consequentes e assim, a visualização da aplicação conceitual a partir de uma analogia e estruturas de casos a fim de elencar suas respectivas definições conceituais e operacionais em torno do fenômeno.

Posto isso, a pesquisa se justifica pela demanda em ofertar uma análise de conceito que trate da Tensão do papel de cuidador, no intuito de contribuir com a desenvolvimento teórico, a partir do conhecimento das definições teóricas e operacionais, referências empíricas capazes de mensurar o fenômeno e relações de similaridade, oportunizando a translação desse conhecimento. Logo, o estudo tem como objetivo analisar o conceito teoricamente e operacionalmente para favorecer a instrumentalização do uso na pesquisa e na prática clínica.

Materiais e Métodos

Trata-se de uma análise do conceito Tensão do papel de cuidador fundamentada no modelo de Afaf Meleis (2018)⁷. Para tanto, foi operacionalizada nas seguintes etapas: (1) definição; (2) diferenciação; (3) delineamento dos antecedentes; (4) delineamento dos consequentes; (5) modelagem; (6) analogia; e (7) síntese.

Para viabilizar a execução das quatro etapas iniciais propostas foi realizada uma *scoping review*, estruturada de acordo com as recomendações do *JBI Manual for Evidence Synthesis*¹¹. Tendo seu protocolo de busca construído conforme o checklist *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols* e registrado na plataforma *Open Science Framework (OSF)*, com o identificador sequencial correspondente de *Uniform Resource Locator* (<https://osf.io/gyva3/>). O conjunto de dados da pesquisa foram armazenados no Mendeley Data, repositório específico para tal fim¹².

Para a presente revisão se desenvolveu os passos a seguir: formulação da pergunta de pesquisa; identificação na literatura científica dos estudos relevantes; seleção dos estudos; mapeamento dos dados; e síntese dos resultados.

Na primeira etapa os seguintes questionamentos foram traçados: quais as definições teóricas e operacionais capazes de definir o conceito? Quais os referenciais empíricos capazes de observar e mensurar o conceito? Quais as similaridades e diferenças entre o conceito e os conceitos semelhantes? Quais são os antecedentes e consequentes do conceito na literatura?

A segunda etapa da revisão, correspondeu a seleção de estudos nas bases de dados e para isso foram elencadas cinco delas, a saber: SciVerse Scopus (Elsevier), MEDLINE/PubMed (via National Library of Medicine), WEB OF SCIENCE, SAGE Journals Online e PsycINFO (APA). Em seguida foram resgatados os estudos presentes no Google® Scholar compondo a segunda etapa da busca, nessa fase o software Publish or Perish (<https://harzing.com/resources/publish-or-perish>) foi necessário para recuperar e analisar os achados reconhecidos. Posteriormente, na terceira etapa houve a busca manual na lista de referências das pesquisas incluídas nas demais fases do estudo.

Para subsidiar a busca nas bases de dados foram empregues os seguintes descritores indexados no *Medical Subject Headings* (MeSH): "Caregivers"; "Caregiver"; "Caregiver Burden"; Concept Formation e Conceptualization, acrescidas das palavras-chave: "Family caregiver"; "Informal caregiver"; "Caring relationship"; "Care dependency"; "Stress"; "Overload" e "Voltage". O cruzamento da busca foi realizado com o exercício dos operadores booleanos OR e AND.

Os critérios de inclusão definidos foram: estudos completos e disponíveis nas fontes de dados; exposição do conceito Tensão do papel de cuidador; e estudos que identificassem definições teóricas e operacionais, similaridades, consequentes ou antecedentes do conceito. E foram excluídos os editoriais, cartas ao editor e resumos. Não se propôs recorte temporal ou limite de idioma, com o propósito de reconhecer uma maior amplitude de estudos, dado que a análise de conceito se propõe a revisar de forma vasta a literatura a respeito do fenômeno.

Na fase de identificação, terceira etapa, aqueles estudos reconhecidos por meio das buscas foram captados e exportados para o software Rayyan – *Intelligent Systematic Review* (<https://rayyan.ai/>) no mês de dezembro de 2023 para reconhecimento de duplicadas, seleção, inclusão ou exclusão dos estudos. Dois pesquisadores, sob cegamento ativo, procederam com a leitura dos títulos e resumos dos estudos, posteriormente prosseguiram para avaliação da efetividade dos critérios de elegibilidade, a fim de determinar a triagem inicial da amostra. Se fosse necessário, o terceiro pesquisador seria designado para solucionar as aparentes divergências. Menciona-se que as duplicatas foram contabilizadas apenas uma vez. Após o refinamento dos estudos pelos critérios de inclusão, os artigos inclusos foram lidos integralmente de forma rigorosa para uma identificação assertiva dos estudos válidos avançaram para a etapa de coleta dos dados.

O mapeamento dos dados compõe a quarta etapa da revisão, e por isso foi utilizado um instrumento de extração dos dados estruturado no *Microsoft Excel 2019*®, construído para esse fim. Para estudos incluídos foram identificadas e extraídas as variáveis relacionadas aos dados de identificação das pesquisas, a saber: autores, título, ano de publicação, fonte de dados, país, idioma e objetivo, além de dados metodológicos e os elementos para compor a análise de conceito, tais como: definições operacionais e conceituais, referências empíricas, antecedentes, consequentes e similaridades, as quais foram apreciadas de acordo com as etapas propostas por Meleis.

Os estudos ainda foram avaliados quanto aos níveis de evidência apresentados, conforme a classificação de Polit e Beck¹³. São eles: nível I - revisão sistemática/meta-análise de Ensaios Controlados Randomizados (ECR); nível II - ECR; nível III - ensaio não randomizado (quase-experimental); nível IV - revisão sistemática de estudos não experimentais; nível V - estudo não experimental/observacional; nível VI - revisão

sistemática/meta-análise de estudos qualitativos; nível VII - estudo qualitativo/descritivo; nível VIII - fonte não relacionada com a pesquisa (evidência interna e opinião de especialistas).

Por fim, na quinta etapa da revisão, a síntese dos resultados foi exposta de maneira descritiva e, conforme os achados da amostra estabelecida na forma de tabelas e figuras. E para a construção das etapas de modelagem, analogia e síntese, utilizou-se os achados pertinentes da revisão da literatura. Na construção do modelo semelhante, como pretendia-se ilustrar o conceito em sua totalidade, as características antecessoras e os consequentes da Tensão do papel do cuidador foram prevalentes.

Por tratar-se de um estudo com utilização de dados secundários e disponíveis na literatura, não houve a necessidade de apreciação ética.

Resultados

Foram reconhecidos 4.751 estudos na primeira fase da scoping review. Na segunda etapa, identificou-se 980 no Google Scholar. Após a leitura dos títulos e resumos, e contabilização das duplicatas, 347 estudos foram avaliados para elegibilidade. Com a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 63 foram selecionados. Posteriormente, incluiu-se quatro pesquisas na busca manual nas listas de referências, totalizando uma amostra final de 67 estudos. O fluxograma da busca e seleção dos estudos nas fontes de dados está disposto na [Figura 1](#).

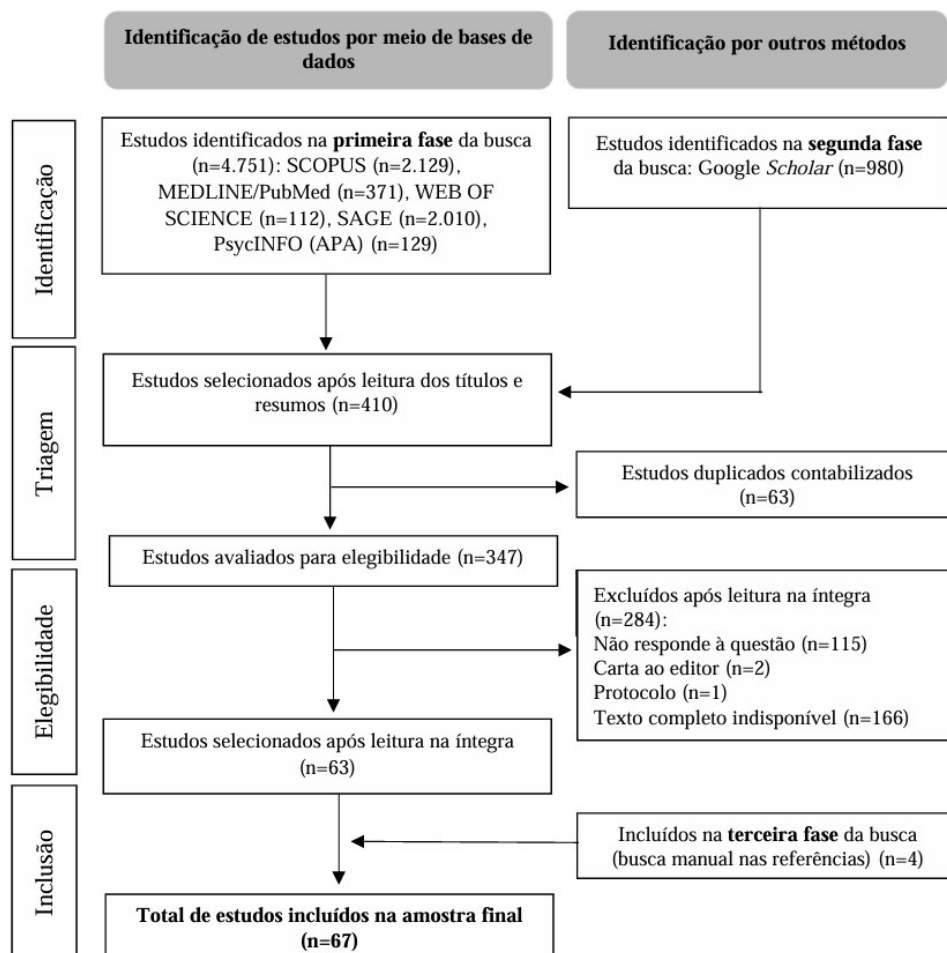


Figura 1. Fluxograma de busca e seleção dos estudos. Natal, 2024

A scoping review integrou 67 estudos em sua amostra. De acordo com a apresentação da [Tabela 1](#) observa-se os dados da caracterização das pesquisas incluídas, conforme a fonte de dados, continente, idioma, ano, desenho do estudo e nível de evidência.

Tabela 1. Caracterização dos estudos selecionados na scoping review segundo fonte de dados, continente, idioma, ano, desenho do estudo e nível de evidência. Natal, 2024

Variáveis	n (%)
Fonte de dados	
Google Scholar	44 (65,67)
MEDLINE/PubMed	8 (11,94)
SAGE Journals	6 (8,96)
SciVerse Scopus	4 (5,97)
Busca reversa	4 (5,97)
PsycINFO	1 (1,49)
Continente	
Europa	22 (32,84)
América	21 (31,34)
Ásia	21 (31,34)
África	2 (2,99)
Oceania	1 (1,49)
Idioma	
Inglês	66 (98,51)
Português	1 (1,49)
Ano	
2019-2023	39 (58,21)
2012-2018	14 (20,90)
2002-2008	7 (10,45)
1990-2001	7 (10,45)
Desenho do estudo	
Transversal	34 (50,75)
Revisão Sistemática	12 (17,91)
Metodológico	12 (17,91)
Longitudinal	5 (7,46)
Misto	3 (4,48)
Ensaio Clínico	1 (1,49)
Nível de evidência	
V	52 (77,61)
I	12 (17,91)
IV	1 (1,49)
III	1 (1,49)
II	1 (1,49)
Total	67(100)

Conforme os achados exibidos, verifica-se que a fonte de dados mais prevalente foi o Google Scholar (65,67%). Em relação ao continente, a Europa apresenta discreta predominância das pesquisas (32,84%), em seguida encontra-se equiparados a América e a Ásia compondo 31,34% do percentual de estudos.

O idioma mais evidenciado foi o inglês (98,51%) e os anos de 2019-2023 (58,21%) destaca-se a ascendência de pesquisas acerca do conceito nos últimos cinco anos. Junto a isso, observa-se que 50,75% dos estudos assumem o desenho transversal, logo, pode-se refletir a necessidade de abrangência de abordagens distintas e variadas. Por fim, o nível de evidência predominante é o V (77,61%), seguido do nível I (17,91%).

Definição

O processo de definir contribui para o esclarecimento teórico, a fim de delinear subconceitos e dimensionar o conceito, logo, a etapa de definição empregada depende do rótulo dado ao fenômeno. Para tanto, é necessário durante essa etapa, a identificação de conceitos teóricos e operacionais, para que haja esclarecimento de ambiguidades e viabilize as suas relações com os referenciais empíricos⁷.

Nesse sentido, foram evidenciadas na pesquisa uma diversidade de definições teóricas e operacionais para a Tensão do cuidador, em que 80,5% dos estudos exibiram definições teóricas capazes de abranger perspectivas históricas e de evolução conceitual, com atributos que a definem na sua multidimensionalidade e como sendo um fenômeno multifatorial. Assim, abrangem aspectos físicos e psíquicos do indivíduo que cuida ou a compreende enquanto um efeito adverso que repercute no funcionamento emocional, social, financeiro, físico e espiritual.

De forma complementar, os achados ainda demonstram recorrente menção e distinção das cargas objetivas e subjetivas, as quais as objetivas se referem às consequências observáveis no bem-estar físico e psicológico do cuidador devido a assistência cuidativa, e a carga subjetiva reflete as reações psicológicas frente à experiência de cuidado.

Em síntese, a partir dos resultados evidenciados emerge a seguinte definição teórica para a Tensão do papel de cuidador: "A Tensão do papel de cuidador é um construto complexo e multidimensional que inclui fatores subjetivos e objetivos, em que as demandas de cuidado, o impacto do processo de doença do paciente e as implicações físicas, psicológicas, sociais e financeiras acompanham uma reação negativa às atividades relacionadas ao cuidado".

Em relação as definições operacionais foram evidenciadas a aplicação de instrumentos, entrevistas com questões abertas e autorrelatos dos cuidadores. Sabendo que tais definições devem ser referenciadas e contextualizadas na prática assistencial, e que a partir disso é factível a utilidade desses na assistência à saúde, o estudo viabilizou a identificação dos principais referenciais empíricos empregados no reconhecimento da tensão do cuidador. Assim, somam-se 39 instrumentos predominantes conforme a [Tabela 2](#).

Tabela 2. Referenciais empíricos capazes de mensurar a Tensão do papel de cuidador conforme a Scoping Review. Natal, 2024

Referenciais Empíricos*	n(%)
Zarit Burden Interview (ZBI)	19 (28.36)
Instrumentos de questões abertas construídos	8 (11.94)
Caregiver Burden Inventory (CBI)	6 (8.96)
Caregiver Burden Scale (CBS)	6 (8.96)

Referenciais Empíricos*	n(%)
Caregiver Strain Index (CSI)	n(%)
Caregiver reaction assessment (CRA)	6 (8,96)
Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale (MBCBS)	3 (4,48)
Family burden interview schedule (FBIS-24)	3 (4,48)
Burden Interview (BI)	2 (2,99)
Screen for Caregiver Burden (SCB)	2 (2,99)
Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)	2 (2,99)
Burden Assessment Scale (BAS)	2 (2,99)
Family Burden Scale (FBS)	1 (1,49)
Self-Perceived Pressure by Informal Care Scale	1 (1,49)
Berlin Inventory of Caregiver Stress-Dementia (BICS-D)	1 (1,49)
Modified Caregivers Strain Index (CM-CSI)	1 (1,49)
Family Strain Questionnaire-Short Form (FSQ-SF)	1 (1,49)
Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI)	1 (1,49)
Pearlin's Caregiving Stress Questionnaire	1 (1,49)
Perceived Caregiver Burden Scale (PCB)	1 (1,49)
Picot Caregiver Rewards Scale (PCRS)	1 (1,49)
Bakas Caregiving Outcome Scale (BCOS)	1 (1,49)
Parental Stress Scale (PSS)	1 (1,49)
Caregiver reaction assessment (CRA)	1 (1,49)
Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale (MBCBS)	1 (1,49)
Versão espanhola do Caregiver Burden Inventory (CBI)	1 (1,49)
Versão brasileira da Burden Interview (BI)	1 (1,49)
Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)	1 (1,49)
Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)	1 (1,49)
Versão curta da Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s)	1 (1,49)
Caregiver Burden General Strain Index (CB-GSI)	1 (1,49)
Caregiver Distress Scale (CDS)	1 (1,49)
Relative Stress Scale	1 (1,49)
Family Caregiving Inventory;	1 (1,49)
Caregiver Distress Scale (NPI-CD)	1 (1,49)
The Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI)	1 (1,49)
Caregiver Strain Questionnaire (CGSQ)	1 (1,49)
The Caregiver Burden Scale in the End-of-Life Care (CBS-EOLC)	1 (1,49)
Palliative Performance Scale – PPS	1 (1,49)

*múltiplas respostas

Os achados evidenciam que os instrumentos mais utilizados, portanto, aqueles que foram mais prevalentes na observação e mensuração do fenômeno da tensão do cuidador foram o Zarit Burden Interview (ZBI) (28,36%), Instrumentos de questões abertas construídos para esse fim (11,94%), Caregiver Burden Inventory (CBI) (8,96%), Caregiver Burden Scale (CBS) (8,96%) e Caregiver Strain

Index (CSI) (8,96%). Tais referenciais empíricos foram aplicados em diferentes contextos do cuidado, envolvendo doenças agudas, deficiências e condições crônicas de saúde.

Diferenciação

Com relação a etapa de diferenciação, envolve o processo de classificar e separar semelhanças e diferenças entre o conceito e seus análogos. Nesse sentido, a revisão identificou diferentes conceitos que podem ser utilizados como termos equivalentes a tensão, logo, possuem definições e aplicabilidade similar. Todavia, não são considerados sinônimos sendo necessário a distinção de seus significados, bem como o estabelecimento dos limites conceituais de cada um⁷.

A busca resultou nos seguintes termos semelhantes a tensão do cuidador, a saber: sobrecarga (28,36%), fardo (17,91%), estresse (16,42%), carga do cuidador (11,94%), fardo do cuidador (11,94%), tensão (10,45%), tensão no papel (7,46%), esgotamento (2,99%), burnout do cuidador (1,49%), exaustão emocional (1,49%) e síndrome do cuidador principal (1,49%).

No entanto, compreende-se que os significados assumidos por cada um apresentam pontos de convergência e divergência, demandando a necessidade de clarificação individual, de modo que possam ser aplicados de maneira adequada em cada situação vivida pelo cuidador. Atrelado a isso, percebe-se maior grau de familiaridade entre as definições de sobrecarga, fardo ou fardo do cuidador e carga. A comparação entre as definições evidenciadas no estudo está disposta conforme a [Tabela 3](#).

Tabela 3. Definição teórica dos conceitos similares da Tensão do papel de cuidador. Natal, 2024

Conceitos similares	Definição teórica
Sobrecarga	"A percepção do grau em que a saúde física e o bem-estar psicológico, a vida social e a situação financeira são afetadas pelo adoecimento."
Fardo do cuidador	"O impacto das demandas psicológicas, físicas, financeiras e sociais do cuidado, podendo não ser culturalmente apropriado, porque pode carregar conotações negativas sobre o papel do cuidador familiar."
Carga do cuidador	"Uma reação dinâmica e multidimensional que resulta de um desequilíbrio de demandas e recursos de cuidado, e induz sobrecarga em um ou mais dos quatro componentes: questões físicas, psicológicas, sociais e financeiras."
Estresse	"Uma reação subjetiva a uma avaliação das demandas."
Esgotamento do cuidador	"Progressão da carga, em que vivência do cuidado não é mais uma opção saudável para o cuidador ou para o destinatário dos cuidados, dado que quando há aumento da carga de cuidado repercute em suas ações e conseqüentemente afetará os destinatários dos cuidados."

Fonte: dados da pesquisa.

Desse modo, define-se a sobrecarga como "a percepção do grau em que a saúde física e o bem-estar psicológico, a vida social e a situação financeira são afetadas pelo adoecimento"¹⁴. O fardo do cuidador envolve o impacto das demandas psicológicas, físicas, financeiras e sociais do cuidado; ao mesmo tempo, o fardo ainda pode não ser "culturalmente apropriado, porque pode carregar conotações

negativas sobre o papel do cuidador familiar.”¹⁵. A “carga do cuidador” refere-se ao impacto da prestação de cuidados nos cuidadores, “uma reação dinâmica e multidimensional que resulta de um desequilíbrio de demandas e recursos de cuidado, e induz sobrecarga em um ou mais dos quatro componentes: questões físicas, psicológicas, sociais e financeiras.”¹⁶.

O estresse é percebido como “uma reação subjetiva a uma avaliação das demandas ambientais”¹⁷. Já o esgotamento do cuidador é compreendido como uma progressão da carga, em que vivência do cuidado não é mais uma opção saudável para o cuidador ou para o destinatário dos cuidados, dado que quando há aumento da carga de cuidado repercute em suas ações e conseqüentemente afetará os destinatários dos cuidados e demais membros do contexto vivido¹⁸.

Os conceitos de tensão inicialmente foram definidos e aplicados no campo da engenharia mecânica há muito tempo. No entanto, o estresse e a tensão são distintos, embora estejam relacionados. E ao verificar as medidas de estresse, tensão e carga usadas na pesquisa em saúde, verifica-se que os termos são empregados de forma indistintamente, sem uma definição comumente aceita¹⁹.

De modo geral, todos os conceitos evidenciados pela pesquisa corroboram com a compreensão do uso dos termos como sinônimos e justifica a dubiedade no emprego de cada um, dado as similaridades na manifestação do fenômeno. Todavia, o conceito de sobrecarga apresenta-se como principal confundidor, sendo identificada por vezes, a tensão como um sintoma deste fenômeno.

Portanto, são evidenciados alguns atributos que tornam a diferenciação da Tensão do papel de cuidador particular em relação aos demais conceitos supracitados, tais como um estressor que contribuiu para o sofrimento, uma reação dinâmica e multifacetada a depender do grau de enfrentamento ou resiliência que frente as demandas de cuidado, o grau de extensão das incapacidades do paciente, a relação entre os papéis, a percepção experienciada pelo cuidador sobre o sofrimento do paciente e a qualidade e quantidade da carga de cuidado a ser prestado. Sabe-se a partir disso que a Tensão pode ser observada enquanto manifestação de sinais e sintomas físicos ocasionados pela carga de cuidados ou pela sua responsabilidade de manter o bem-estar do familiar.

Delineamento dos antecedentes

Na etapa de delineamento dos antecedentes deve-se compreender o contexto que precede a ocorrência do conceito, as condições e/ou fatores capazes de predizer a instalação da Tensão do papel de cuidador. Nesse sentido, o propósito é tentar definir as condições contextuais sob as quais o conceito é percebido e espera-se que ele ocorra⁷. Para tanto, a presente revisão reconheceu os fatores conforme a [Tabela 4](#).

Tabela 4. Antecedentes da Tensão do papel de cuidador conforme a Scoping Review. Natal, 2024. (n= 67)

Antecedentes*	n(%)
Horas de cuidados despendidas ^{17,19,20-37}	20 (29,85)
Gravidade da doença ^{10,21,22,26,27,29,38-49}	19 (28,36)
Aumento no comprometimento funcional ou cognitivo do paciente ^{16,18,26-29,31,36,38-40, 47, 48,50-52}	16 (23,88)
Tipo de relacionamento com o receptor de cuidados ^{17,25,34,39,43,53-59}	12 (17,91)
Dependência ^{16,18,24,33,36,50,53,55,60-62}	11 (16,42)

Antecedentes*	n(%)
Idade do cuidador ^{14,17,18,20,21,43,62-65}	10 (14,93)
Sexo feminino ^{14,18,20,21,36,39,56,62,66}	9 (13,43)
Nível educacional mais baixo ^{10,16,21,23,25,35,54,64,62}	9 (13,43)
Restrição sociais ^{30,31,36,42,52,55,67-69}	9 (13,43)
Menor renda familiar ^{10,16,23,26,27,43,53,63}	8 (11,94)
Renúncia da vida profissional ^{17,18,29,30,40,64,69,70}	8 (11,94)
Restrição financeira ^{33,34,40,45,55,69,71}	7 (10,45)
Apoio insuficiente ^{15,17,34,50,53,55,64}	7 (10,45)
Ser cuidador principal ^{17,19,22,23,31}	5 (7,46)
Nível de complexidade do cuidado ^{26,28,33,48,72}	5 (7,46)
Ser cônjuge ^{23,45,64,73,}	4 (5,97)
Morar com o receptor de cuidados ^{21,31,63,73}	4 (5,97)
Número de tarefas realizadas ^{24,26,30,56}	4 (5,97)
Obrigação filial ^{26,43,66}	3 (4,48)
Acesso limitado aos serviços de saúde ^{17,21,74}	3 (4,48)
Envolvimento limitado com o sistema de saúde ^{30,39,40}	3 (4,48)
Sensação de despreparo ^{28,49,75}	3 (4,48)
Cuidadores solteiros ^{37,50}	2 (2,99)
Enfrentamento desadaptativo ^{21,39}	2 (2,99)
Tamanho da família ³⁵	1 (1,49)
Falta de preparação para o trabalho como cuidadores ²¹	1 (1,49)
Exigências de cuidados que excedem os recursos ⁵²	1 (1,49)
Menor nível de autoeficácia ³⁴	1 (1,49)
Conhecimento inadequado sobre doenças e tratamento ³⁰	1 (1,49)

*múltiplas respostas

Conforme os resultados, houve o reconhecimento de 29 fatores que antecedem a Tensão do papel do cuidador, os quais se relacionam ao próprio cuidador, com o paciente ou o contexto da doença.

Sobre o indivíduo cuidador, destaca-se a idade do cuidador (14,93%), ser do sexo feminino (13,43%), nível educacional mais baixo (13,43%) e ser o cuidador principal (7,46%). Em relação ao paciente e o processo de adoecimento se sobressaem as horas de cuidados despendidas (29,85%), gravidade da doença (28,36%), aumento no comprometimento funcional ou cognitivo do paciente (23,88%) e o tipo de relacionamento com o receptor de cuidados (17,91%). Posto isso, é possível reconhecer a magnitude envolta da carga de cuidado e sua repercussão a nível individual e familiar.

Delineamento dos consequentes

Para o reconhecimento dos consequentes do conceito é necessário extrair entre os resultados da investigação os aspectos que podem resultar no conceito. Contudo, é essencial que haja intencionalmente o delineamento de consequências positivas e negativas ao conceito, nesse caso, a Tensão do papel de cuidador⁷. A [Tabela 5](#) evidencia os consequentes evidenciados.

Tabela 5. Consequentes da Tensão do papel de cuidador conforme a Scoping Review. Natal, 2024. (n= 67)

Consequentes*	n(%)
Depressão ^{14, 26,28,29,32,33,35,39,40-42,44,48,49,54,60,63,69,73}	19 (28,36)
Ansiedade ^{14,26,28,29,31,32,40-42,48,49,54,55,69,70,73,76,}	17 (25,37)
Deterioração da saúde física ^{3,10,19,21,26,31,33,37,38,40,41,45,48,64,67,69,70}	16 (23,88)
Privação de sono ^{19,25,26,29,32,40,41,53,55,61,69,70,74,77}	14 (20,90)
Comprometimento da saúde mental do cuidador ^{20,25,29,34,48,56,64,69,70,78}	10 (14,93)
Conflito de papéis ^{26,52,53,57,69,78}	6 (8,96)
Fadiga ^{39,53,55,69,70}	5 (7,46)
Tristeza ^{43,47,55,70}	5 (7,46)
Desamparo ^{39,43,52,57,70}	5 (7,46)
Autoculpabilização ^{40, 57,63,78}	4 (5,97)
Percepção de cuidados de saúde ineficazes ^{25,53,74}	3 (4,48)
Má qualidade de vida ^{10,18,41}	3 (4,48)
Negligência em relação às próprias necessidades ^{32,41,55}	3 (4,48)
Solidão ^{38,69,79}	3 (4,48)
Sentimentos de infelicidade e insatisfação ^{21,52}	2 (2,99)
Isolamento social ^{63,50}	2 (2,99)
Produtividade como indivíduo e a sua capacidade de prestar cuidados de qualidade ²¹	1 (1,49)
Distúrbios no sistema musculoesquelético ²⁹	1 (1,49)
Estratégias de enfrentamento ³¹	1 (1,49)
Hipervigilância relativa à ocorrência de novos sintomas ³⁹	1 (1,49)
Sentir-se preso ao papel ³⁹	1 (1,49)

*múltiplas respostas

Observa-se a predominância de 21 consequentes da Tensão do papel de cuidador, os quais possuem características distintas, entre aspectos positivos e negativos. Todavia, a maioria dos fatores que resultam no conceito são de natureza prejudicial, destacando a depressão (28,36%), ansiedade (25,37%), deterioração da saúde física (23,88%) e a privação do sono (20,90%). Enquanto fatores positivos há predominância apenas de produtividade como indivíduo e a sua capacidade de prestar cuidados de qualidade (1,49%) e estratégias de enfrentamento (1,49%).

Destaca-se que alguns consequentes ou antecedentes do conceito Tensão do papel de cuidador podem ser visualizados quando ocorre a manifestação no cuidador dos termos similares apontados, como a sobrecarga do cuidador, estresse ou carga do cuidador, assim, por vezes podem ser encarados em mais de um fenômeno ou apresentar-se como potencial confundidor no reconhecimento da tensão.

Modelagem

A etapa de modelagem exige o processo de definição e identificação de exemplos que consigam ilustrar o conceito e seus aspectos, podem ser referentes clínicos ou de pesquisas. Um modelo semelhante será apresentado com o intuito de demonstrar a totalidade das relações evidenciadas na análise do conceito⁷.

Destaca-se que o modelo foi construído fundamentado no conteúdo encontrado pela revisão e a partir da proximidade teórica e clínica da equipe de pesquisa com o conceito escolhido.

Cuidadora familiar de 68 anos, ensino médio incompleto, católica, viúva, mãe de quatro filhos casados, avó, aposentada há dois anos. Atualmente reside com a mãe de 96 anos, uma filha recém divorciada e sua neta, em imóvel locado, localizado no interior da Paraíba. Refere que residia em outro estado, mas mudou-se há quatro anos, por ocasião do adoecimento do seu pai, o qual era diagnosticado com Alzheimer e que faleceu há menos de dois anos. Desde então, assumiu os cuidados com a mãe, a qual foi acometida por um Acidente Vascular Cerebral há um ano, estando restrita ao leito. Relata sentir dificuldade na execução dos cuidados mais complexos, como o banho no leito e a alimentação por sonda nasoenteral, dado que demanda habilidades para mobilização no leito e de manipulação da alimentação e introdução do alimento. Por vezes, necessita de apoio financeiro para complemento de despesas médicas ou nutricionais, uma vez que a renda familiar é mínima e não é capaz de abranger o sustento de todos os membros do contexto familiar. Por serem da área de abrangência da Equipe de Saúde da Família (ESF) recebe orientações quando tem dúvidas quanto ao cuidado, todavia, lembra que o acesso ao serviço de saúde é dificultoso, especialmente quando é necessário um atendimento urgente. Desde que passou a cuidar da mãe apresentou alteração na pressão arterial e desenvolveu quadro múltiplo de comorbidades, também sente cansaço físico, queixa-se de dores no corpo, pelo esforço frequente com as mudanças de decúbito no leito. Dorme pouco durante a noite, preocupada com o que pode acontecer. Sente falta das atividades de lazer, sociais e de atividades físicas, principalmente de caminhar. Há muito tempo não tem frequentado a igreja e isso a incomoda bastante, pois era muito ligada às atividades religiosas. Mas afirma que, apesar de ter renunciado muitos aspectos de sua vida, não tem dúvidas de que precisa cuidar da sua mãe.

Conforme o caso modelo apresentado, é possível visualizar as nuances enfrentadas por um cuidador no processo de assistência, logo, se torna mais factível o reconhecimento da manifestação da Tensão do papel de cuidador após o cuidador assumir tal função, particularmente por alguns antecedentes descritos, a saber: Horas de cuidados despendidas, tipo de relacionamento com o receptor de cuidados, dependência, apoio insuficiente e os seguintes consequentes tais como a deterioração da saúde física, fadiga, percepção de cuidados de saúde ineficazes e isolamento social.

Analogia

Na analogia ocorre uma escolha deliberada para descrever o conceito em desenvolvimento por meio de outro fenômeno que seja suficientemente semelhante ao que está sendo estudado, mas que tenha sido explorado mais extensivamente de forma mais sistemática, assim, é mais bem compreendido e visualizado em comparação ao constructo destacado no estudo⁷. Para tanto, se fez uso da analogia de um móbile citada por Wright e Leahey em 2019⁸⁰.

“Visualize um móbile, com quatro ou cinco peças, suspensas e em movimento suavemente no ar. Tudo em equilíbrio. Algumas peças se movem rapidamente; outras são quase estacionárias... uma brisa que mal toca um segmento de mobile, influencia imediatamente o movimento de cada peça, umas mais que outras, e então ele se move caoticamente por algum tempo. Gradualmente, todos exercem sua influência sobre as partes e o equilíbrio é restaurado, mas não antes, sem que haja uma alteração na direção de tudo.”

Ao pensar nessa definição e sua utilidade na relação com o cuidado, observa-se que cada contexto de cuidado é uma unidade, o núcleo familiar e, conseqüentemente, ocorre a interação entre todos os membros. Desse modo, a instalação do fenômeno da Tensão pode estar relacionada a percepção de isolamento e angústia vivida pelos cuidadores, pela solidão individual em sustentar o momento

de desequilíbrio causado pelo adoecimento, logo, não sendo passível reestabelecer o movimento estável das peças.

Síntese

O processo de síntese envolve a reunião de descobertas, significados e propriedades que foram amplificadas por cada um dos processos da análise conceitual⁷. Por isso, foi construído um pictograma para ilustrar de forma gráfica os principais achados da pesquisa, bem como as relações que cercam o conceito em estudo conforme a [Figura 2](#).

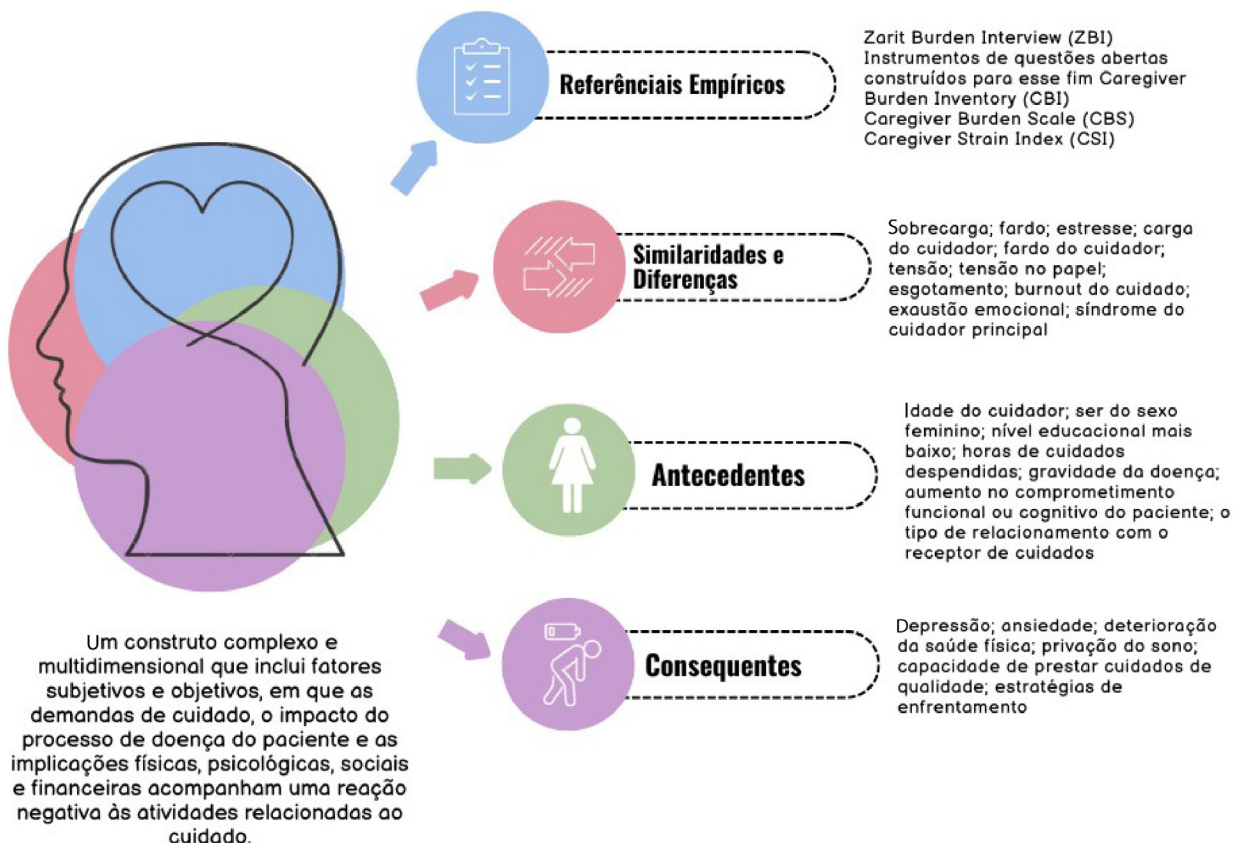


Figura 2. Pictograma das relações na Tensão do papel de cuidador evidenciadas a partir da análise conceitual. Natal, 2024

Discussão

Os conceitos que cercam a sobrecarga do cuidador evoluíram ao longo da história. Se percebe que primitivamente como um “custo para a família”, sendo entendido como algo global e unidimensional. Posteriormente, foi compreendido como bidimensional, que abrange as cargas objetivas, relacionadas as demandas do cuidado, e a carga objetiva, referente as atitudes e sentimentos emocionais do cuidador. Atualmente, entende-se o conceito como uma construção de natureza multidimensional, e por isso, estão incluídas as repercussões físicas, psicológicas, emocionais, sociais e econômicas do indivíduo que cuida²⁰.

Nota-se que a sobrecarga do cuidador é um conceito comum na pesquisa em saúde, e particularmente naquelas relacionadas a família e contextos do adoecimento e dependência, sobrecarga do cuidador e tensão do cuidador são usados indistintamente, bem como outros termos semelhantes, devido as similaridades apresentadas por suas características e aplicações contextuais. Por isso, a ausência de clareza na distinção e definições para cada um, as quais são escolhidas pelos autores, se apresentam como uma adversidade corriqueira¹⁰.

Variados são os termos disciplinares semelhantes a carga do cuidador que emergem confusão. Nesse sentido, a Tensão do papel do cuidador para a enfermagem é compreendida como um diagnóstico de enfermagem comumente reconhecido, no qual se refere às dificuldades no desempenho do papel de cuidador informal, por isso, é explicado sua estreita relação com o conceito de sobrecarga, a qual é discutido vastamente na área da saúde de forma geral, bem como nas demais taxonomias que empregam o processo de enfermagem.

É importante lembrar que os conceitos de tensão e estresse também estão relacionados a disciplina de engenharia, logo, com os achados da análise conceitual e os trazendo a enfermagem, reflete-se que o estresse como os eventos apresentados externamente ao cuidado, enquanto a tensão envolve as respostas ou mudanças dos indivíduos que cuidam, após serem expostos a uma rede de estressores. Desse modo, o emprego do conceito Tensão do papel de cuidador oferta um constructo mais claro, evidenciando as similaridades que se fazem presentes externamente ao seu ambiente, e que podem gerar transformações nos resultados de saúde e na qualidade de vida do cuidador¹⁹.

Em relação os referenciais empíricos identificados, a Zarit Burden Interview (ZBI) se apresenta como a escala mais utilizada para mensurar a tensão do cuidador. Esse resultado corrobora com uma revisão sistemática realizada em 2022, que objetivava investigar a prevalência de sobrecarga entre cuidadores de indivíduos com doença mentais, a qual reconheceu os instrumentos mais empregados na inferência do conceito em estudo²¹.

Outros instrumentos predominantes foram o Caregiver Burden Inventory (CBI), Caregiver Burden Scale (CBS) e Caregiver Strain Index (CSI). Alguns desses são validados em outros idiomas, como o a versão espanhola do CBI, o qual permite compreender a percepção multidimensional envolvendo a dependência de tempo, sobrecarga de desenvolvimento, física, social e emocional⁷⁷.

Um estudo observou que a prevalência de sobrecarga do cuidador mensurada por meio do Zarit Burden Interview foi maior (36,9%) comparado as pesquisas que empregam outros instrumentos (26,47%). O fato pode ser justificado pelo ZBI ter sido proposto com o intuito de medir a sobrecarga entre populações distintas e por possuir diferentes estruturas e populações alvos, assim, atualmente é considerado o principal referencial na inferência da carga dos cuidadores e em diferentes contextos de adoecimento²¹.

Quanto aos antecedentes encontrados na análise conceitual predomina-se as horas de cuidados despendidas. Os cuidadores informais quando inseridos no cuidado ao ente em adoecimento assumem múltiplas responsabilidades, bem como ofertam assistência nas atividades de vida diárias e de autocuidado aos pacientes, assim, a duração do contato e a prestação de cuidado a longo prazo coaduna para a instalação da tensão do papel. Todo o cenário exige horas adicionais e compromisso com a atividades cuidativas, que cooperam para a renúncia do vínculo empregatício e declínio de atividades sociais ou de lazer dos cuidadores³⁰.

Outros indicadores foram a gravidade da doença e o aumento no comprometimento funcional ou cognitivo do paciente. Particularmente nas condições crônicas, conforme a duração do cuidado cresce, ocorre concomitantemente a ascensão da gravidade dessas doenças. A exemplo da doença de Parkinson, o paciente pode ficar restrito ao leito, logo, é necessário que o cuidador promova cuidados adicionais, favorecendo a deterioração de sua saúde em favor do fardo³⁸.

Em relação ao gênero feminino, ocorre a susceptibilidade em tornar-se cuidador. O envolvimento emocional expresso por essa população e a união matrimonial, espera-se que ela cumpra todos os deveres de mãe, esposa e filha, além da obrigatoriedade de cuidar dos pais. Por vezes, a presença de vínculo empregatício é ainda mais agravante, dada as múltiplas facetas dos papéis assumido por elas. E na maioria das vezes, aquelas que não têm escolaridade, estão desempregadas e nas classes socioeconômicas mais baixas, instaura uma tendência em enfrentar uma maior crise econômica em comparação com os homens, enquanto desempenhando o papel de cuidador convergindo para a incidência da carga^{18,39}.

A Tensão do papel de cuidador se relaciona com variados aspectos relativos ao cuidador, o destinatário de cuidados ou fatores relacionais e contextuais. As características manifestadas pelos cuidadores carregam um prejuízo da saúde física e mental, entre elas destaca-se os elevados índices de ansiedade e depressão enquanto consequentes do fenômeno. Posto isso, as estratégias de enfrentamento apresentada por quem cuida associam-se e medeiam a condição de carga³¹.

Um estudo realizado no Reino Unido verificou alta incidência de ansiedade e depressão referida pelos cuidadores informais. Presumivelmente, isso se deve a um conjunto de experiências vividas por essas pessoas, como o impacto emocional de assistir um paciente com doenças progressivas e limitantes, dificuldades financeiras em razão das despesas, limitações ocupacionais ou pelo impacto do tempo de execução das tarefas de cuidado associadas³².

Uma coorte realizada com cuidadores informais verificou ainda índices incidentes de 63,5% e 34% de ansiedade e depressão, no contexto de pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), devido ao agravamento da doença. Por consequência, os achados sugerem que a manifestação dessas doenças atreladas ao agravo do adoecimento pode agir de maneira bidirecional, isto é, a progressão da doença origina elevados níveis de ansiedade e depressão do cuidador, e aqueles indivíduos mais deprimidos e ansiosos aderem menos aos tratamentos recomendados, contribuindo na piora do adoecimento⁸¹.

Outros consequentes observáveis foram a deterioração da saúde física e a privação de sono. Uma pesquisa realizada na Sérvia com desenho transversal demonstrou que a redução da saúde física dos cuidadores, o negligenciar da sua saúde, o abandono de exercícios físicos em razão da demanda constante de cuidado, foi resultado da sobrecarga. Logo, ser saudável é uma variável determinante na manifestação da tensão^{40,70}.

Eventualmente, membros do núcleo familiar que são diagnosticados com doenças crônicas assumem o cuidado informal, e as más condições vivenciadas favorecem a cargas físicas mais óbvias. É comum referirem perda de apetite e aparente fadiga, essa exaustão provém possivelmente pelo exercício das atividades diárias relacionadas ao cuidado. A interrupção da sua rotina promove a sobrecarga física, com distúrbios do sono, perda de apetite e falta de energia. E particularmente aqueles com condições crônicas estão susceptíveis a se sentirem sobrecarregados pela presença de deterioração de condições físicas que os impendem de realizar o cuidado⁵³.

Em síntese, a Tensão do papel de cuidador pode proporcionar desfechos para os cuidadores informais e para os destinatários de cuidado, pelo agravamento dos sintomas, comprometimento cognitivo, diminuição da qualidade de vida e os aspectos físicos, psicológicos, sociais e financeiros de ambos, tornando a vivência mais estressante, diminuição da autoeficácia e menor bem-estar subjetivo. Atrelado a isso, muitos cuidadores que assumem o exercício do cuidado podem não ter tido qualquer formação e educação adequadas na prestação de cuidados, logo, o fazem de maneira informal. Nesse caso, o adoecimento teria, portanto, influência não apenas na pessoa com a doença, mas também naqueles que a circundam.

As limitações deste estudo concentram-se nos tipos de estudos incluídos e disponíveis, particularmente na ausência de estudos longitudinais e na dependência de estudos observacionais. Dado que a execução de pesquisas longitudinais e experimentais possibilitam a compreensão do fenômeno integralmente, uma vez que a natureza crônica ou degenerativa do contexto apresentado pelo cuidado viabiliza a adaptação dos cuidadores ao seu papel ao longo do tempo ou a exacerbação da doença, e os estudos de curto-prazo pode inviabilizar essa estimativa.

Conclusão

Os achados da análise conceitual propuseram uma definição teórica para a Tensão do papel de cuidador, definições operacionais a fim de reconhecer o fenômeno na assistência por meio do reconhecimento de 39 instrumentos, a diferenciação entre os termos semelhantes como sobrecarga, fardo, estresse e carga do cuidador, o delineamento dos 29 antecedentes (condições que é percebido o conceito) e 21 consequentes (condições que resultam o conceito) do entorno e a fim de descrever o fenômeno no âmbito prático a exemplificação pelo caso modelo e uma analogia.

O método proposto foi útil para facilitar uma compreensão integral do conceito e as relações no seu entorno e nessa população, ainda que o fenômeno ocorra em contextos distintos, como as doenças crônicas, mentais e degenerativas, ou na assistência aos indivíduos idoso, dependentes e crianças. Assim, é importante para subsidiar o constructo e seu significado, projetar e desenvolver conhecimento teórico como apoio para que seja relacionado e atendam às necessidades dos cuidadores, assim como favorecer a instrumentalização na pesquisa e na prática clínica.

Por fim, o estudo contribui para viabilizar a compreensão integral da Tensão do papel de cuidador, clarificando seu conceito teórico e o reconhecimento da sua manifestação a partir dos referencias empíricos capazes de o mensurar. Por tudo isso, a análise implica no desenvolvimento de gradientes teóricos e científicos a fim de melhorar a assistência da enfermagem no reconhecimento do fenômeno, o qual se apresenta como um sistema complexo e multidimensional, em que cada elemento pode predizer a tensão, e por vezes não é reconhecido na prática assistencial e coopera para a deterioração da saúde física e mental dos cuidadores.

Conflitos de interesse: A pesquisa não apresenta conflito de interesses.

Informações sobre financiamento: Este trabalho foi apoiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) sob o número 001.

Referências

1. **Wolff JL, Freedman VA, Mulcahy JF, Kasper JD.** Family Caregivers' Experiences with Health Care Workers in the Care of Older Adults with Activity Limitations. *JAMA Netw Open.* 2020;3(1). <http://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.19866>
2. **Sabo K, Chin E.** Self-care needs and practices for the older adult caregiver: An integrative review. *Geriatr Nurs (Minneap).* 2021;42(2):570–581. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.10.013>
3. **Maguire R, Maguire P.** Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions. *Curr. Neurol. Neurosci. Rep.* 2020;20(7). <http://dx.doi.org/10.1007/s11910-020-01043-5>
4. **Yang GM, Hui-Shan Neo S, Teo I, et al.** Exploring the Score Equivalence of the English and Chinese Versions of the Brief Assessment Scale for Caregivers. *J Patient Exp.* 2020;7(2):200–207. <http://dx.doi.org/10.1177/2374373519836477>
5. **Lima AGT, Sales CC da S, Serafim WF de L.** Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *J Bras Nefrol.* 2019;41(3):356–363. <http://dx.doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0039>
6. **Walker L, Avant K.** Strategies for theory construction in nursing. 6th ed. Nova York: Pearson, 2019.
7. **Meleis AI.** Strategies for Concept Development. In Meleis, AI: Theoretical nursing: Development and progress. 5th ed. Wolters Kluwer, 2018.
8. **Mcewen M, Wills EM.** Bases teóricas de enfermagem. 4th ed. Porto Alegre: Artmed.
9. **Borges BEC.** Desenvolvimento de uma Teoria de Médio Alcance de Enfermagem para a Tensão do papel de cuidador. [Dissertação de mestrado]. Brasil: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Departamento de Enfermagem, 2023. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/52070>
10. **Choi S, Seo JY.** Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nurs Forum.* 2019;54(2):280–290. <http://dx.doi.org/10.1111/nuf.12328>
11. **Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H.** Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBI Reviewer's Manual.* 2020. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
12. **Borges BEC, Dantas AC, Lima JPM de, Silva CLB da, Fernandes MI da CD, Vitor AF.** Análise do conceito tensão do papel de cuidador: uma abordagem segundo Meleis. 2024. *Mendeley Data, V2*, <https://doi.org/10.17632/ynz74ch88k.2>
13. **Polit D, Beck C.** Lippincott Course Point Enhanced for Polit's Essentials of Nursing Research. 10th ed. Wolters Kluwer Health, 2021.
14. **García-Torres F, Jabłoński MJ, Gómez Solís Á, Jaén-Moreno MJ, Gálvez-Lara M, Moriana JA, et al.** Caregiver burden domains and their relationship with anxiety and depression in the first six months of cancer diagnosis. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(11):1–10. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17114101>
15. **Hamad EO, AlHadi AN, Tremblay PF, Savundranayagam MY, Kinsella EA, Holmes JD, et al.** Reconstruction of a Caregiver Burden Scale: Identifying Culturally Sensitive Items in Saudi Arabia. *Canadian Journal on Aging.* 2018;37(2):218–233. <http://dx.doi.org/10.1017/S071498081800003X>
16. **Rafati F, Mashayekhi F, Dastyar N.** Caregiver Burden and Spiritual Well-being in Caregivers of Hemodialysis Patients. *J Relig Health.* 2020;59(6):3084–3096. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00939-y>
17. **Dwyer JW, Miller MK.** Determinants of Primary Caregiver Stress and Burden: Area of Residence and the Caregiving Networks of Frail Elders. *J Rural Heal.* 990;6(2):161–184. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-0361.1990.tb00197.x>
18. **Aung TNN, Aung MN, Moolphate S, Koyanagi Y, Supakankunti S, Yuasa M.** Caregiver burden and associated factors for the respite care needs among the family caregivers of community dwelling senior citizens in Chiang Mai, Northern Thailand. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(11). <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18115873>
19. **Chow AYM, Fordjour GA, Jiao K, Jung N, Chan IKN, Kuok CN.** Redefining caregiver strain for family caregivers in end-of-life care in Hong Kong. *Palliat Support Care.* 2024;103(8). <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951523000020>
20. **Vázquez FL, Otero P, Simón MA, Bueno AM, Blanco V.** Psychometric properties of the Spanish version of the caregiver burden inventory. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(2):217. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16020217>
21. **Cham CQ, Ibrahim N, Siau CS, Kalaman CR, Ho MC, Yahya AN, et al.** Caregiver Burden among Caregivers of Patients with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Healthc.* 2022;10(12). <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare10122423>

22. **Hvalič-Touzery S, Trkman M, Dolničar V.** Caregiving Situation as a Predictor of Subjective Caregiver Burden: Informal Caregivers of Older Adults during the COVID-19 Pandemic. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(21):14496. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph192114496>
23. **La IS, Johantgen M, Storr CL, Zhu S, Cagle JG, Ross A.** Caregiver burden and related factors during active cancer treatment: A latent growth curve analysis. *Eur J Oncol Nurs*. 2021;52:101962. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101962>
24. **Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG.** Adaptation and validation of the caregiver burden inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(1):130–138. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>
25. **Okonkwo UP, Agbo CF, Ibeneme SC, Igwe ES, Akosile CO, Onwuakagba IU, et al.** The Burden and Quality of life of Caregivers of Stroke Survivors with Cognitive Impairment in Selected Healthcare Facilities in Anambra State, Nigeria. *Gerontol Geriatr Med*. 2022;8. <http://dx.doi.org/10.1177/23337214221126329>
26. **Chou KR.** Caregiver burden: A concept analysis. *J Pediatr Nurs*. 2000;15(6):398–407. <http://dx.doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>
27. **Siddiqui S, Khalid J.** Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. *Pakistan J Med Sci*. 2019;35(5):1329–1333. <http://dx.doi.org/10.12669/pjms.35.5.720>
28. **Zhu W, Jiang Y.** Determinants of caregiver burden of patients with haemorrhagic stroke in China. *Int J Nurs Pract*. 2019;25(2):e12719. <http://dx.doi.org/10.1111/ijn.12719>
29. **Schischlevskij P, Cordts I, Günther R, Stolte B, Zeller D, Schröter C, et al.** Informal caregiving in amyotrophic lateral sclerosis (Als): A high caregiver burden and drastic consequences on caregivers' lives. *Brain Sci* 2021;11(6):748. <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci11060748>
30. **Tamizi Z, Fallahi-Khoshknab M, Dalvandi A, Mohammadi-Shahboulaghi F, Mohammadi E, Bakhshi E.** Caregiving burden in family caregivers of patients with schizophrenia: A qualitative study. *J Educ Health Promot*. 2020;9(1):12. http://dx.doi.org/10.4103/jehp.jehp_356_19
31. **Steinsheim G, Malmedal W, Follestad T, Olsen B, Saga S.** Factors associated with subjective burden among informal caregivers of home-dwelling people with dementia: a cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2023;23(1):644. <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-023-04358-3>
32. **Daly C, Ruane P, O'Reilly K, Longworth L, Vega-Hernandez G.** Caregiver burden in cystic fibrosis: a systematic literature review. *Ther. Adv. Respir. Dis*. 2022;16. <http://dx.doi.org/10.1177/17534666221086416>
33. **Rajovic T, Todorovic N, Vraceutic M, Rajovic N, Pavlovic A, Pavlovic V, et al.** From burden to depressive symptoms in informal caregivers during the covid-19 pandemic: A path analysis. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(18):9577. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18189577>
34. **Cao LL, Tang YF, Xia YQ, Wei JH, Li GR, Mu XM, et al.** A survey of caregiver burden for stroke survivors in non-teaching hospitals in Western China. *Med (United States)*. 2022;101(50):e31153. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000031153>
35. **Kavga A, Kalemikerakis I, Faros A, Milaka M, Tsekoura D, Skoulatou M, et al.** The effects of patients' and caregivers' characteristics on the burden of families caring for stroke survivors. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(14):7298. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18147298>
36. **Ruisoto P, Ramírez M, Paladines-Costa B, Vaca S, Clemente-Suárez VJ.** Predicting caregiver burden in informal caregivers for the elderly in ecuador. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(19):7338. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17197338>
37. **Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R.** Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian J Psychiatr*. 2013;6(5):380–388. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
38. **Mital A, Sabnis S, Kulkarni V.** Caregiver burden in medical versus psychiatric patients: A cross-sectional comparative study. *Indian J Psychol Med*. 2017;39(6):777–784. http://dx.doi.org/10.4103/ijpsym.ijpsym_335_17
39. **Gérain P, Zech E.** Informal Caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Front Psychol*. 2019;10:1748. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
40. **Woodrell CD, Mitra A, Hamilton A, Hansen L.** Burden, Quality of Life, and Palliative Care for Family Caregivers of Individuals with Advanced Liver Disease: a Systematic Literature Review. *Curr Hepatol Reports*. 2021;20(4):198–212. <http://dx.doi.org/10.1007/s11901-021-00575-9>
41. **Secinti E, Fischer IC, Brennan EA, Christon L, Balliet W.** The efficacy of psychosocial interventions for cancer caregiver burden: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clin. Psychol. Rev*. 2023;99:102237. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102237>
42. **Calhoun PS, Beckham JC, Bosworth HB.** Caregiver burden and psychological distress in partners of veterans with chronic posttraumatic stress disorder. *J Trauma Stress*. 2002;15(3):205–212. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1015251210928>

43. **Scazufca M, Menezes PR, Almeida OP.** Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2002;37(9):416–422. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-002-0571-6>
44. **Leiknes I, Lien U-T, Severinsson E.** The Relationship among Caregiver Burden, Demographic Variables, and the Clinical Characteristics of Patients with Parkinson's Disease—A Systematic Review of Studies Using Various Caregiver Burden Instruments. *Open J Nurs.* 2015;05(10):855–877. <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2015.510091>
45. **Jeong YG, Myong JP, Koo JW.** The modifying role of caregiver burden on predictors of quality of life of caregivers of hospitalized chronic stroke patients. *Disabil Health J.* 2015;8(4):619–625. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.05.005>
46. **Brannan AM, Heflinger CA.** Distinguishing Caregiver Strain from Psychological Distress: Modeling the Relationships Among Child, Family, and Caregiver Variables. *Journal of Child and Family Studies.* 2001;10(4):405–418. <http://dx.doi.org/10.1023/a:1016705306848>
47. **Schene AH, Tessler RC, Gamache GM.** Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1994;29(5):228–240. <http://dx.doi.org/10.1007/bf00796381>
48. **Diameta E, Adandom I, Jumbo SU, Nwankwo HC, Obi PC, Kalu ME.** The Burden Experience of Formal and Informal Caregivers of Older Adults With Hip Fracture in Nigeria. *SAGE Open Nurs.* 2018;4. <http://dx.doi.org/10.1177/2377960818785155>
49. **Kruithof WJ, Post MWM, Mierlo ML van, Bos GAM van den, Man-van Ginkel JM de, Visser-Meily JMA.** Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Educ Couns.* 2016;99(10):1632–1640. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.04.007>
50. **Shatnawi KK, Al Ali N, Almasreh AA, Al-Motlaq MA.** Caregiver burden among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *J Clin Nurs.* 2023;32(17–18):6485–6493. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.16672>
51. **Jones SL.** The Association Between Objective and Subjective Caregiver Burden. *Arch Psychiatr Nurs.* 1996;10(2):77–84. [http://dx.doi.org/10.1016/s0883-9417\(96\)80070-7](http://dx.doi.org/10.1016/s0883-9417(96)80070-7)
52. **Sharifi M, Younesi SJ, Foroughan M, Safi MH, Khanjani MS.** The Challenges of Caring for an Adult Child with Schizophrenia in the Family: An Analysis of the Lived Experiences of Older Parents. *Inq (United States).* 2023;60. <http://dx.doi.org/10.1177/00469580221148867>
53. **Zhang Y, Zhang S, Liu C, Chen X, Ding Y, Guan C, et al.** Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: A mixed-method study. *J Clin Nurs.* 2023;32(21–22):7751–7764. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.16872>
54. **Mirhosseini S, Grimwood S, Basirinezhad MH, Montazeri R, Ebrahimi H.** Psychological distress as a predictor of the burden of care in family caregivers of COVID-19 patients in Iran: A community-based cross-sectional study. *Heal Sci Reports.* 2022;5(6):e942 <http://dx.doi.org/10.1002/hsr2.942>
55. **Gater A, Rofail D, Tolley C, Marshall C, Abetz-Webb L, Zarit SH, et al.** "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophr Res Treatment.* 2014;2014:1–13. <http://dx.doi.org/10.1155/2014/368215>
56. **Maple M, Wayland S, Sanford RL, Bhullar N.** Predictors of Caregiver Burden Among Carers of Suicide Attempt Survivors. *Crisis.* 2023;44(1):41–48. <http://dx.doi.org/10.1027/0227-5910/a000836>
57. **Johansson H, Berterö C, Jonasson LL, Berg K.** The experience of caregiver burden when being next of kin to a person with severe chronic obstructive pulmonary disease: A qualitative study. *Chron Respir Dis.* 2023;20. <http://dx.doi.org/10.1177/14799731231168897>
58. **Mendez-Luck CA, Kennedy DP, Wallace SP.** Concepts of burden in giving care to older relatives: A study of female caregivers in a Mexico City neighborhood. *J Cross Cult Gerontol.* 2008;23(3):265–282. <http://dx.doi.org/10.1007/s10823-008-9058-6>
59. **Holiday B, Chou KR.** A Psychometric Assessment of Caregiver Burden: A Cross-Cultural Study. 1997;12(6):352–362. [http://dx.doi.org/10.1016/s0882-5963\(97\)80065-6](http://dx.doi.org/10.1016/s0882-5963(97)80065-6)
60. **Grov EK, Fosså SD, Sørebo Ø, Dahl AA.** Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med.* 2006;63(9):2429–2439. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.008>
61. **Cifu DX, Carne W, Brown R, Pegg F, Ong J, Qutubuddin A, et al.** Caregiver distress in parkinsonism. *J Rehabil Res Dev.* 2006; 43(4):499–508. <http://dx.doi.org/10.1682/jrrd.2005.08.1365>
62. **Lai DWL.** Effect of financial costs on caregiving burden of family caregivers of older adults. *SAGE Open.* 2012;2(4). <http://dx.doi.org/10.1177/2158244012470467>

63. **Chien WT, Chan SW, Morrissey J.** The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs.* 2007; 16(6):1151-1161 <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01501.x>
64. **Morgan SP, Lengacher CA, Rodriguez CS.** Caregiver burden in caregivers of patients with advanced stage cancer: A concept analysis. *Eur J Oncol Nurs.* 2022;60. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102152>
65. **Schlomann A, Schacke C, Leipold B, Zank S.** Berlin Inventory of Caregiver Stress - Dementia (BICS-D). *Gerontologist.* 2021;61(5):e173–e184. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnz195>
66. **Fenton ATHR, Keating NL, Ornstein KA, Kent EE, Litzelman K, Rowland JH, et al.** Comparing adult-child and spousal caregiver burden and potential contributors. *Cancer.* 2022;128(10):2015–2024. <http://doi.org/10.1002/cncr.34164>
67. **Tough H, Brinkhof MWG, Fekete C.** Untangling the role of social relationships in the association between caregiver burden and caregiver health: an observational study exploring three coping models of the stress process paradigm. *BMC Public Health.* 2022;22(1). <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-022-14127-3>
68. **del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzafa-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ.** Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS One.* 2018;13(1):e0189874. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
69. **Brandt M, Johannsen L, Inhestern L, Bergelt C.** Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: a systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burden, and family needs. *Orphanet J. Rare Dis.* 2022;17(1):274. <http://dx.doi.org/10.1186/s13023-022-02407-5>
70. **Oberdhan D, Palsgrove AC, Cole JC, Harris T.** Caregiver Burden of Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease: A Qualitative Study. *Kidney Med.* 2023;5(2). <http://dx.doi.org/10.1016/j.xkme.2022.100587>
71. **Iacob CI, Avram E, Burtaverde V.** Psychometric properties of the Kingston Caregiver Stress Scale in Romanian caregivers of children and adults with disabilities. *Res Dev Disabil.* 2021;112. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103921>
72. **Hejazi SS, Hosseini M, Ebadi A, Alavi Majd H.** Development and psychometric properties evaluation of caregiver burden questionnaire in family caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nurs.* 2022;21(1):246. <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-022-01025-7>
73. **Yuen EYN, Wilson CJ.** The Relationship between Cancer Caregiver Burden and Psychological Outcomes: The Moderating Role of Social Connectedness. *Curr Oncol.* 2022;29(1):14–26. <http://dx.doi.org/10.3390/curroncol29010002>
74. **Guo M, Gao G, Guo J, Wen L, Zeng L.** Burden among caregivers for children with asthma: A mixed-method study in Guangzhou, China. *Int J Nurs Sci.* 2015;2(4):394–401. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2015.10.004>
75. **Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al.** Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community.* 2016;24(4):428–438. <https://doi.org/10.1111/hsc.12219>
76. **del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V.** Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2021;16(3):e0247143. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
77. **Simón MA, Bueno AM, Otero P, Blanco V, Vázquez FL.** Caregiver burden and sleep quality in dependent people's family caregivers. *J Clin Med.* 2019;8(7). <http://dx.doi.org/10.3390/jcm8071072>
78. **John R, Hennessy CH, Dyeson TB, Garrett MD.** Toward the Conceptualization and Measurement of Caregiver Burden Among Pueblo Indian Family Caregivers. *The Gerontologist.* 2001;41(2):210–219. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/41.2.210>
79. **Cousins R, Davies ADM, Turnbull CJ, Playfer JR.** Assessing caregiving distress: A conceptual analysis and a brief scale. *Br J Clin Psychol.* 2002;41(4):387–403. <http://dx.doi.org/10.1348/014466502760387506>
80. **Wright LM, Leahey M.** Theoretical foundations of the calgary family assessment and intervention models. In: Shajani Z, Snell D, editors. *A guide to family assessment and intervention.* 7th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2019; p. 21–50.
81. **Barker DH, Quittner AL.** Parental depression and pancreatic enzymes adherence in children with cystic fibrosis. *Pediatrics.* 2016;137(2):e20152296. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2015-2296>