



doi: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.41.113.A014>

Instrumentos sobre o sentimento de culpa dos cuidadores de pessoas com demência: revisão integrativa

Instruments on the feeling of guilt of caregivers of people with dementia: an integrative review

Katia Carreira Pfitzenreuter
Universidade de São Paulo
<https://orcid.org/0000-0002-7162-5011>
katiacarreira@usp.br.

Deusivania Vieira da Silva Falcão
Universidade de São Paulo
<https://orcid.org/0000-0001-6839-4606>

Resumo

O objetivo deste estudo foi analisar a produção científica dos instrumentos que avaliam o sentimento de culpa dos cuidadores familiares de pessoas com demência. Por meio de uma revisão integrativa de literatura, buscaram-se artigos nas bases de dados da *Web of Science*, *PubMed* e *AgeLine*, em um recorte temporal de 2002 a 2022. Foram analisados 10 artigos, destes, identificou-se 3 instrumentos sobre o sentimento de culpa. A escala mais utilizada foi *Caregiving Guilt Questionnaire* (CGQ) e a amostra mais frequente das pesquisas foi do gênero feminino, filhos(as) e o receptor de cuidados com o diagnóstico da doença de Alzheimer. Conclui-se que as escalas psicométricas sobre o sentimento de culpa possibilitam modelos explicativos mais amplos sobre a saúde mental do cuidador. O CGQ foi o instrumento que mais se destacou pela abrangência teórica do construto e maior utilização na literatura. Considera-se necessária a realização de estudos longitudinais e novas pesquisas de desenvolvimento e validação de escalas sobre o sentimento de culpa em diferentes culturas.

Palavras-chave: culpa; cuidador; demência; escala.

Abstract

The aim of this study was to analyze the scientific production of instruments that assess the feeling of guilt of family caregivers of people with dementia. Through an integrative literature review, articles were searched in the databases of Web of Science, PubMed and AgeLine, in a time frame from 2002 to 2022. 10 articles were analyzed, of which 3 instruments on the feeling of guilt were identified. The most used scale was the Caregiving Guilt Questionnaire (CGQ) and the most frequent sample of the surveys was female, children and care recipients diagnosed with Alzheimer's disease. It is concluded that the psychometric scales on the feeling of guilt allow broader explanatory models on the mental health of the caregiver. The CGQ was the instrument that stood out the most due to the theoretical scope of the construct and its greater use in the literature. It is considered necessary to carry out longitudinal studies and new research for the development and validation of scales on the feeling of guilt in different cultures.

Keywords: guilt; caregiver; dementia; scale.

Resumen

El objetivo de este estudio fue analizar la producción científica de instrumentos que evalúan el sentimiento de culpa de los cuidadores familiares de personas con demencia. A través de una revisión integrativa de la literatura, se han buscado artículos en las bases de datos de Web of Science, PubMed y AgeLine, en un marco temporal de 2002 a 2022. Se analizaron 10 artículos, de los cuales se identificaron 3 instrumentos sobre sentimiento de culpa. La escala más utilizada fue el Caregiving Guilt Questionnaire (CGQ) y la muestra más frecuente de las encuestas fue mujeres, niños y cuidadores con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Se concluye que las escalas psicométricas sobre el sentimiento de culpa permiten modelos explicativos más amplios sobre la salud mental del cuidador. El CGQ fue el instrumento que más se destacó por el alcance teórico del constructo y su mayor uso en la literatura. Se considera necesario realizar estudios longitudinales y nuevas investigaciones para el desarrollo y validación de escalas sobre el sentimiento de culpa en diferentes culturas.

Palabras clave: culpa; cuidador; demencia; escala.

Introdução

A demência é uma doença neurodegenerativa progressiva caracterizada pelo declínio de múltiplos domínios cognitivos e independência funcional com uma heterogeneidade em sua manifestação, progressão e resposta ao tratamento. Pode ser classificada em estágios leve, moderado e grave, os quais avançam em velocidade variável (Gauthier, Webster, Servaes, & Morais, 2022). Entre as demências mais frequentes encontra-se a Doença de Alzheimer (DA), seguida de demência vascular, demência com Corpos de *Lewy* e demência frontotemporal, podendo coexistir os tipos de demência (OMS, 2017).

É comum que os cuidados de uma pessoa com demência sejam exercidos especialmente pelos familiares. Estes vivenciam inúmeras demandas físicas, emocionais, financeiras e sociais que podem repercutir na saúde e bem-estar de todos os envolvidos (OMS, 2017). Os fatores que influenciam a saúde mental dos cuidadores são diversos, tais como, variáveis socioeconômicas, as características pessoais do cuidador e da pessoa com demência (Romero-Moreno, Losada, Marquez, Laidlaw, Fernández-Fernández, Nogales-González, & López, 2014;), a qualidade do relacionamento entre eles (Falcão & Paulson, 2022), o estágio da demência, a presença de alterações comportamentais ou neuropsiquiátricas (González-Fraile, Ballesteros, Rueda, Santos-Zorrozúa, Solà, & McCleery, 2021).

A tarefa de cuidar envolve aspectos positivos, negativos e ambivalentes. Quanto aos aspectos positivos, podem ser citados, sentir-se útil e reconhecido, desenvolvimento de novas habilidades, coesão familiar, satisfação em retribuir os cuidados que receberam da pessoa enferma e oportunidade de melhorar a qualidade do relacionamento (Rigby, Johnson, Taylor, & Galvin, 2021; Moreira, Bucher-Maluschke, Silva, & Falcão, 2018). No que se refere aos aspectos negativos, podem ser citados a sobrecarga, sintomas depressivos e ansiedade e o uso de medicamentos devido aos estressores (Manzini, Brigola, Pavarini, & Vale, 2016). Por sua vez, a ambivalência refere-se à experiência simultânea de sentimentos contraditórios, sendo positivos e negativos, por exemplo (Losada, et al., 2017).

Os sentimentos estressores que envolvem a tarefa do cuidado, englobam culpa, aborrecimento, raiva, ressentimento, sensação de incerteza, etc. (Caputo, 2021). A identificação e avaliação das variáveis que influenciam a saúde mental do cuidador apresenta um importante papel para a prática clínica e pesquisa, possibilitando intervenções, tratamento e políticas públicas. Ainda que no Brasil, as variáveis mais avaliadas por instrumentos psicométricos seja sobrecarga (Correia, Santos, Rodrigues, Zulin, & Radovanovic, 2021), qualidade de vida (Monteiro, Mazin, & Dantas, 2015) e competências do cuidador (Sanches, Rodrigues, Cardoso, Santos, & Radovanovic, 2021), o sentimento de culpa não tem tido muita visibilidade. Observa-se que na literatura internacional existe uma maior propagação sobre o tema (Losada, Márquez-González, Peñacoba, & Romero-Moreno, 2010; Davis, Hill, Pillemer, Taylor, & Tremont, 2019).

A culpa é um sentimento associado a violação de um padrão moral ou social que seja pessoalmente relevante, embora, muitas vezes, não seja um sentimento consciente, pois existe a tendência de negar a sua vivência ou ser confundido com sentimentos semelhantes (Gallego-Alberto et al., 2020). No contexto do cuidado a culpa pode ser definida como um sentimento diante da expectativa de uma responsabilidade moral de cuidar, proveniente de diversas dimensões da vida do cuidador, como a percepção negativa de desempenho e de negligenciar a tarefa de cuidar, autonegligência e ao prejudicar outros papéis sociais e responsabilidades (Prunty, & Foli, 2019).

Como um construto multidimensional do cuidador, a culpa vem sendo apresentado na literatura científica como um aspecto recorrente e relevante para compreender a saúde mental dos cuidadores (World Alzheimer Report, 2022). Pesquisas apontam que o sentimento de culpa a culpa do cuidador pode estar associada com sintomas depressivos, menor frequência de atividades de lazer (Losada et al., 2010; Romero-Moreno et al., 2014), mudanças ocorridas no relacionamento entre cuidador e receptor de cuidados (Gallego-Alberto et al., 2020; Losada et al., 2010), alterações psicológicas e comportamentais do receptor de cuidados, senso de autoeficácia, sentimentos de tristeza ou raiva, pensamentos negativos (Gallego-Alberto et al. 2020) e transição para uma instituição (Gauthier et al., 2022).

Objetivos

Partindo-se desse cenário observa-se a necessidade de desenvolver estudos científicos na área visando uma melhor compreensão acerca do tema e mapear os instrumentos que possam vir a ser aplicados nos contextos clínicos e de pesquisa. O presente estudo objetiva analisar instrumentos que avaliam o sentimento de culpa de cuidadores familiares de pessoas com demência e com quais variáveis o construto da culpa está sendo correlacionado na literatura científica. Assim, as perguntas centrais da presente pesquisa são: Quais são os instrumentos que avaliam o sentimento de culpa dos cuidadores familiares de pessoas com demência? E, quais são as suas aplicações teóricas e práticas que os instrumentos proporcionaram? E quais são as suas vantagens e desvantagens?

Método

Esta revisão integrativa de literatura foi realizada entre novembro e dezembro de 2022 nas bases de dados *Web of Science*, *PubMed* e *AgeLine*. A escolha das bases de dados se deu pela sua abrangência de pesquisas em saúde e gerontologia e optou-se por considerar estudos do período entre 2002 e 2022.

Nas três bases de dados utilizou-se os seguintes descritores: *guilty OR guilt AND caregiver OR “family caregivers” OR “informal caregiver” AND Alzheimer OR dementia AND questionnaire OR scale OR inventory OR measure* considerando estes termos no título, resumo e/ou palavras-chave. Foram considerados para a análise: (1) ter a presença de ao menos um dos referidos descritores; (2) incluir cuidadores familiares de pessoas com demência; (3) apresentar as propriedades psicométricas de um instrumento do sentimento de culpa; (4) artigos disponíveis na íntegra pela Agência de Bibliotecas da Universidade de São Paulo (Água USP); (5) ser um artigo original de pesquisa desenvolvida com seres humanos, publicado em periódico indexado nas bases utilizadas.

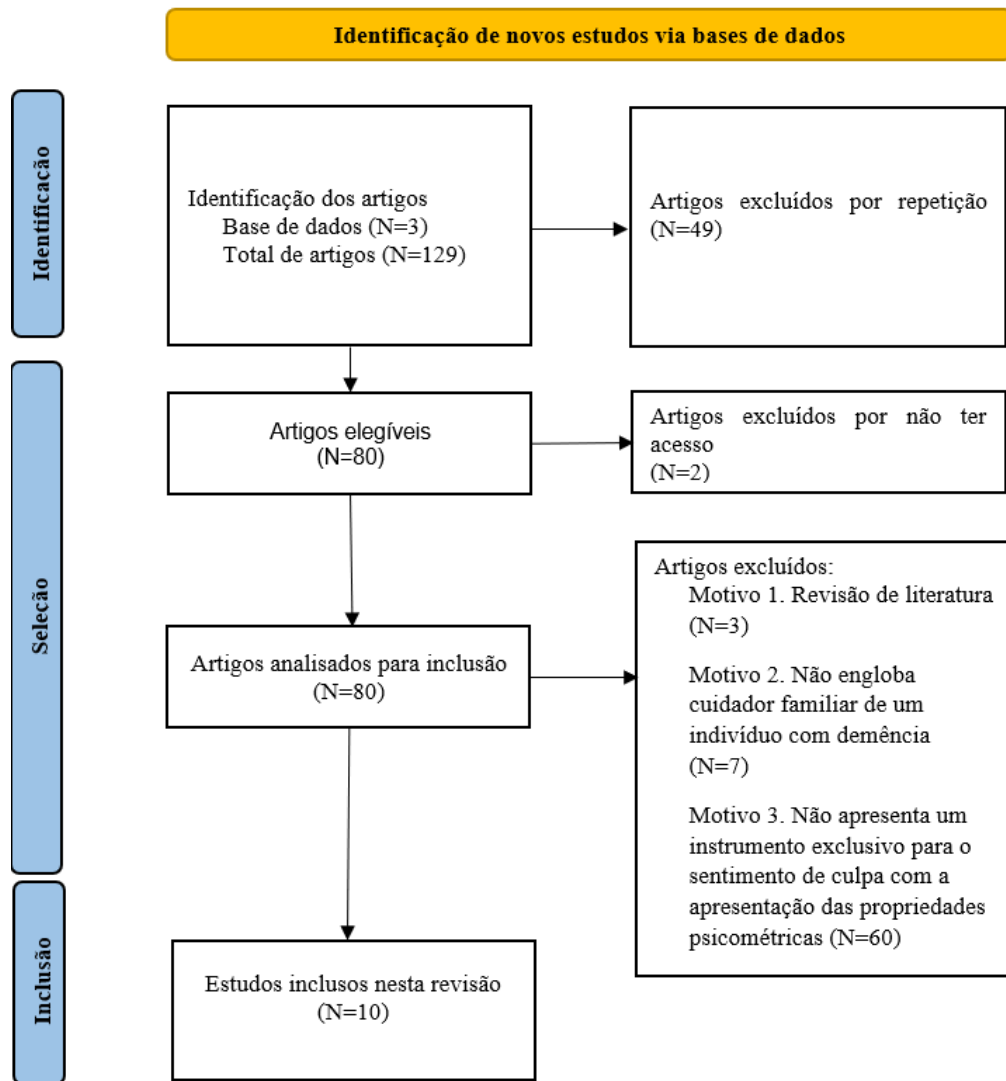
Optou-se por excluir materiais da literatura cinzenta (ex.: dissertações, teses e documentos legais, cartas ao editor e comentários), anais de congressos e estudos exclusivamente teóricos (meta-análises, revisões de literatura). Considerando o objetivo

deste estudo, também foram excluídos estudos com cuidadores formais ou referente a outros tipos de adoecimento que não fossem demência. Foram excluídas publicações duplicadas, aquelas que estavam fora do período estabelecido e pesquisas que não apresentassem algum instrumento que avaliasse o sentimento de culpa do cuidador familiar apresentando as propriedades psicométricas. Ressalta-se que as escalas qualitativas e as escalas que apenas apresentam a culpa como um construto dentro de outras ou como uma subescala foram excluídas, uma vez que, o objetivo deste estudo foi mapear apenas os instrumentos psicométricos, considerando suas vantagens e desvantagens teóricas e práticas.

Resultados

O número de artigos encontrados nas bases de dados foram: *Web of Science* (N=62), *PubMed* (N=47) e *AgeLine* (N=20). Levando-se em consideração o objetivo do estudo, bem como, os critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 10 artigos no total. Na figura 1, encontra-se o diagrama do processo de seleção dos artigos e os critérios de exclusão.

Figura 1. Diagrama do processo de seleção dos artigos.2022



Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras. Adaptado da tabela PRISMA, 2021.

A maioria dos artigos excluídos justificou-se por não apresentar um instrumento psicométrico para o sentimento de culpa, sendo que alguns não apresentavam nenhum instrumento, outros utilizaram instrumentos qualitativos ou a escala não era exclusiva do sentimento de culpa, contemplando o sentimento de culpa apenas por meio de alguns itens ou subcategoria. As características gerais dos estudos estão apresentadas na figura 2, na tabela a seguir.

Figura 2 – Tabela com as características dos estudos incluídos: autores, ano, local de origem, objetivo, instrumento que avalia o sentimento de culpa, respectivo Alfa de *Cronbach* e amostra. São Paulo, SP, 2022

Autores (ano)	Local	Objetivo	Medida de culpa (Alfa de <i>Cronbach</i>)	Amostra (Número; gênero, grau de
----------------------	--------------	-----------------	--	---

				parentesco, tipo de demência mais prevalente)*
Gallego-Alberto, Romero-Moreno, Márquez-González, Schulz, Cabrera, Olazarán-Rodríguez, & Losada (2021)	Espanha	Analisar as propriedades psicométricas da <i>Caregiving Compassion Scale</i> (CCS) e explorar a associação entre a compaixão dos cuidadores e sua saúde emocional.	as da <i>Caregiving Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada et al., 2010). (0,90).	(N=236; 68,6% mulheres; 54,3% filhos(as).
Gallego-Alberto, Losada, Márquez-González, Romero-Moreno, & Cabrera (2021)	Espanha	Desenvolver o e <i>Interpersonal Triggers of Guilt in Dementia Caregiving Questionnaire</i> (ITGDCQ).	<i>Interpersonal Triggers of Guilt in Dementia Caregiving Questionnaire</i> (ITGDCQ) (Gallego-Alberto et al., 2021) (0,78) e <i>Caregiver Guilt Questionnaire</i> (Losada et al., 2010). (0,89).	(N=201; 66,2% mulheres; 55% filhos(as); 61,2% Alzheimer).
Cabrera et al. (2020)	Espanha	Examinar a relação entre viés atencional e sintomatologia de ansiedade, sentimento de culpa e esquiva experiencial em uma amostra de cuidadores familiares com demência.	<i>Caregiving Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada et al. 2010). (0,90).	(N=226; 56,9% filhos(as); 56,1% Alzheimer).
Davis, et al. (2019)	Estados Unidos	Criar uma a escala <i>Guilt after Placement Questionnaire</i> (GAP-Q), para medir a culpa do cuidador após a colocação de um membro da família em um ambiente de vida assistida.	<i>Guilt after placement questionnaire</i> (GAP-Q) (Davis et al., 2019). (0,92)	(N=170; 69,4% mulheres; 54,7% filhos(as).
Gallego-Alberto, Losada, Márquez-González, Romero-	Espanha	Analisar o efeito do compromisso com os valores pessoais no	<i>Caregiving Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada	(N=179; 77,2% mulheres; 49,5%,

Moreno, & Vara (2017)		sentimento de culpa dos cuidadores.	et al., 2010) (0,88).	filhos(as); 76,5% Alzheimer)
Losada et al. (2017)	Espanha	Analisar o papel da ambivalência e da culpa sentimentos na sintomatologia depressiva.	<i>Caregiving Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada, et al., 2010) (0,92)	(N=212; 77,6% mulheres; 49,1% filhos(as); 71,1% Alzheimer).
Márques-González, Losada, Gillanders, & Fernández-Fernández (2014)	Espanha	Testar a estrutura fatorial e as propriedades psicométricas da versão em espanhol do <i>Cognitive Fusion Questionnaire</i> (CFQ; Gillanders et al., 2014) em uma amostra de cuidadores com demência.	<i>The Caregiver Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada, et al., 2010) (0,88).	(N=179; 77,7% mulheres; 49,1% filhos(as); 77% Alzheimer).
Romero-Moreno et al. (2014)	Espanha	Analisar o papel moderador da culpa do cuidador na relação entre frequência de atividades de lazer e sintomas depressivos dos cuidadores, mesmo após o controle para estressores do cuidador e analisar se o papel da culpa é influenciado pelo parentesco.	<i>Caregiver Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada, et al., 2010) (0,88).	(N=351; 78,63% mulheres; 58,97% filhos(as); 58,4% Alzheimer).
Roach, Laidlaw, & Quinn. (2013)	Inglaterra	Testar as propriedades psicométricas do <i>Caregiver Guilt Questionnaire</i> (CGQ) em uma amostra de cuidadores britânicos com demência e estabelecer um corte clínico.	<i>Caregiver Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada, et al., 2010) (0,88).	(N=221; 65,6% mulheres, 80,5% cônjuges. 51,4% Alzheimer).
Losada, et al. (2010)	Espanha	Desenvolver uma medida para avaliar a culpa em cuidadores com demência e avaliar as suas propriedades psicométricas.	<i>Caregiver Guilt Questionnaire</i> (CGQ) (Losada, et al., 2010) (0,88).	(N=221; 79,2% mulheres; 57,6% filhos(as); 58,4% Alzheimer).

Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras. *Amostra: nem todos os estudos informavam as variáveis de forma completa (gênero, grau de parentesco e tipo de demência mais prevalente).

As pesquisas selecionadas apresentavam um delineamento transversal e concentraram-se principalmente na Espanha. Com relação aos objetivos, seis pesquisas eram exploratórias, as quais utilizaram uma escala de culpa para explorar a saúde mental do cuidador e quatro artigos eram sobre o desenvolvimento e validação de escala sobre o sentimento de culpa. As amostras seguiram o padrão prevalente na literatura, indicando que a maioria dos cuidadores participantes eram mulheres e filhos(as), bem como, a demência mais prevalente foi a doença de Alzheimer (Gauthier et al., 2022).

São diversos fatores psicossociais e culturais que envolvem o sentimento de culpa, destes, observou-se que a maioria das participantes dos estudos era composta por mulheres, especialmente filhas, tal resultado reflete o papel cultural historicamente atribuído as mulheres de exercer o cuidado no contexto familiar, o qual no Brasil, muitas vezes, é combinado com as tarefas domésticas, sentimento de solidão e conflito financeiro (Oliveira, Mata, Brucki, & Ferri, 2022).

O instrumento mais utilizado foi o *Caregiver Guilt Questionnaire* (Losada, et al. 2010), presente em nove dos dez artigos analisados. A seguir, serão apresentados os três instrumentos identificados neste estudo, sendo o: *Interpersonal Triggers of Guilt in Dementia Caregiving Questionnaire* (ITGDCQ) (Gallego-Alberto et al., 2021), *Guilt after placement questionnaire* (GAP-Q) (Davis et al., 2019) e *Caregiver Guilt Questionnaire* (CGQ) (Losada et al., 2010).

Interpersonal Triggers of Guilt in Dementia Caregiving Questionnaire (ITGDCQ)

O instrumento foi desenvolvido na Espanha com 201 cuidadores e apresenta duas subescalas, uma refere se à culpa relacionada ao receptor de cuidados e a outra identifica a culpa associada a outros familiares (por exemplo, irmãos, marido). Ambas subescalas possuem a estrutura quantitativa, avaliando a frequência da culpa em respostas do tipo *Likert*, que variam de 0 (nunca) a 4 (sempre) e as respostas para a magnitude da culpa variam de 0 (nunca) a 4 (extremamente). Além disso, há uma questão qualitativa para cada item da escala, questionando de forma aberta: “Você experimenta alguma outra emoção resultante?” (Gallego-Alberto et al., 2021).

A primeira subescala que avalia os desencadeadores de culpa pela pessoa com demência, apresenta 10 itens e possui uma consistência interna com um alfa de *Cronbach*

de 0,81. Apresenta dois fatores, a saber: “Crítica do destinatário do cuidado sobre o papel do cuidador” (42,11% da variância; alfa de *Cronbach* 0,73) e “Desprezo pessoal” (14,13% da variância; alfa de *Cronbach* 0,80) (Gallego-Alberto et al., 2021).

A análise descritiva do questionário dessa subescala foi agrupada em: (1) emoções relacionadas à ansiedade e ao estresse; (2) emoções relacionadas a sentimentos de raiva e frustração; (3) emoções relacionadas à tristeza, depressão ou emoções semelhantes; (4) sentimentos de ser incompreendido; (5) sentimento de ser ameaçado pelo familiar; e (6) outras emoções (Gallego-Alberto et al., 2021).

Já a segunda subescala possui 8 itens e avalia os desencadeadores de culpa ocasionado por outros parentes e possui uma consistência interna com o alfa de *Cronbach* de 0,78. Os dois fatores dessa subescala são: “Acusações de prejudicar o destinatário dos cuidados” (44,34% da variância; alfa de *Cronbach* de 0,80) e o outro fator refere-se a “Transferir a responsabilidade para o cuidador” (18,90% da variância; alfa de *Cronbach* de 0,81) (Gallego-Alberto et al., 2021).

A análise das respostas qualitativas da segunda subescala resultou nas seguintes categorias: (1) emoções relacionadas à ansiedade, estresse e preocupação; (2) emoções relacionadas a sentimentos de raiva e frustração; (3) emoções relacionadas à tristeza, depressão ou emoções semelhantes; (4) Emoções relacionadas a ser incompreendido; e (5) emoções relacionadas à aceitação e consciência da situação atual (Gallego-Alberto et al., 2021).

Ressalta-se que para desenvolver esta escala os autores (Gallego-Alberto et al., 2021) utilizaram o “*Caregiver Guilt Questionnaire*” (CGQ) para a correlação estatística, o qual mede a frequência do sentimento de culpa do cuidador por meio de 22 itens com respostas do tipo *Likert* de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). Este instrumento foi desenvolvido pelo mesmo grupo de pesquisa localizado na Espanha (Losada et al., 2010), e será apresentado a seguir.

***Caregiver Guilt Questionnaire* (CGQ)**

Desenvolvido na Espanha com 228 cuidadores familiares de pessoas com demência, o “*Caregiver Guilt Questionnaire*” é uma escala de 22 itens sobre a frequência dos sentimentos ao longo da última semana, com respostas do tipo *Likert* de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). Seguem exemplos de alguns itens: “Já me senti culpado por ter tantas

emoções negativas em relação ao cuidado”; “Tenho me sentido mal por ter feito algum plano ou atividade sem contar com meu familiar”; “Tenho pensado que não estou fazendo as coisas certas com a pessoa que eu estou cuidando”. A escala total apresenta o índice de confiabilidade aceitável com um alfa de *Cronbach* de 0,88 (Losada et al., 2010).

A seguir, apresentam-se os cinco fatores da escala e seus respectivos alfa de *Cronbach*: (1) culpa por ter feito algo errado para o receptor do cuidado (0,89), (2) culpa por não conseguir enfrentar os desafios como cuidador (0,76), (3) culpa pelo autocuidado (0,69), (4) culpa por negligenciar outros parentes (0,86), e (5) culpa por ter sentimentos negativos em relação a outras pessoas (0,61) (Losada et al., 2010).

Os cuidadores com pontuações mais altas no CGQ, também, apresentaram altos índices de depressão, ansiedade, frequência e avaliação de problemas comportamentais, além de associações negativas entre o CGQ e frequência de satisfação com lazer e suporte social (Losada et al., 2010). A escala possui uma boa validade concorrente, mostrando associações com o fator de culpa da *Zarit Burden Interview* (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980) e outras medidas do estado emocional dos cuidadores, como depressão e ansiedade (Losada et al., 2010).

Com relação a população dos estudos, as pesquisas indicaram que a maioria das pessoas que cuidam é composta por mulheres, as quais apresentam maiores níveis de culpa do que os homens, especialmente as filhas (Losada et al., 2010; Roach et al., 2013; Romero-Moreno Márquez-González, et al., 2014).

Guilt After Placement Questionnaire (GAP-Q)

Esse instrumento foi desenvolvido nos Estados Unidos com 170 cuidadores e apresenta uma consistência interna aceitável com um alfa de *Cronbach* de 0,92. É uma ferramenta de rápida aplicação com o objetivo de identificar o sentimento de culpa decorrente da decisão à institucionalização do indivíduo com demência, comumente associado à crença de estar falhando como cuidador, abandono etc. (Davis, et al. 2019).

O instrumento apresenta 10 itens em que os cuidadores devem relatar a frequência com que tiveram certas reações ou sentimentos sobre a transferência do receptor de cuidados em uma insituição, em uma escala *Likert* de 4 pontos variando de 0 (nunca) a 4 (sempre), (exemplo: “sinto que violei um compromisso com meu ente querido”). A validade de construto do GAP-Q foi apoiada por fortes correlações entre medidas de

depressão, sobrecarga percebida e aspectos emocionais da qualidade de vida relacionada à saúde (Davis et al., 2019).

Os autores indicaram o GAP-Q como uma escala útil para identificar o risco de problemas de ajustamento psicológico após a colocação do receptor de cuidados em uma instituição e monitorar este fator ao longo do tempo (Davis et al., 2019).

Discussão

Os instrumentos destacados neste estudo ampliaram a compreensão acerca da saúde mental dos cuidadores, avaliando a culpa juntamente com variáveis já consolidadas na literatura, tais como, a sintomatologia de ansiedade, depressão e sobrecarga do cuidador (Losada et al. 2010; Davis et al., 2019). Por meio dos referidos questionários, a culpa também foi associada a construtos mais recentes na literatura como o viés atencional, esquiva experiencial (Cabrera et al. 2020), fusão cognitiva, ruminação (Márques-González et al., 2014) compaixão, percepção do sofrimento (Gallego-Alberto, Romero-Moreno, Márquez-González, Schulz, Cabrera, Olazarán-Rodríguez, & Losada, 2021), valores pessoais (Gallego-Alberto et al., 2017), ambivalência (Losada, et al., 2017; Gallego-Alberto, et al., 2021), alterações comportamentais do indivíduo com demência e influência de outros familiares (Gallego-Alberto, Losada, Márquez-González, Romero-Moreno, & Cabrera, 2021), conflito com a equipe e decisão de institucionalizar (Davis et al., 2019).

Sendo uma variável complexa e multifatorial, foi evidenciado que avaliar o sentimento de culpa possibilita um diagnóstico mais preciso e a identificação de intervenções mais focadas para os cuidadores. Cada instrumento apresentou especificidades quanto ao objetivo e uso do questionário com a população de cuidadores familiares. Dos instrumentos analisados nesta revisão, o *Caregiver Guilt Questionnaire* (CGQ) (Losada et al., 2010) avalia a culpa de maneira abrangente em termos dos 5 fatores representativos sobre o construto da culpa: culpa por ter feito algo errado para o receptor do cuidado, culpa por não conseguir enfrentar os desafios como cuidador, culpa pelo autocuidado, culpa por negligenciar outros parentes e culpa por ter sentimentos negativos em relação a outras pessoas (Losada et al., 2010). Com relação à aplicação, considera-se

que por ter sido desenvolvido com cuidadores de indivíduos com demência residentes na comunidade, apresenta-se a possibilidade de ser aplicado com os cuidadores em diferentes contextos (domiciliar e instituições).

Já o *Interpersonal Triggers of Guilt in Dementia Caregiving Questionnaire* (ITGDCQ) (Gallego-Alberto, et al., 2021) é uma escala destinada a avaliar especificamente a dimensão relacional entre os familiares cuidadores e os receptores de cuidados, e outros familiares que possam suscitar culpa. Portanto, por ser mais focal, foi desenvolvida a partir de dois fatores “acusações de prejudicar o destinatário dos cuidados” e “transferir a responsabilidade para o cuidador”. Referente à sua aplicação, também, não foi identificada nenhuma limitação, visto que foi desenvolvida com os receptores de cuidados residentes na comunidade, podendo ser aplicada no ambiente domiciliar e instituições. Apenas o *Guilt After Placement Questionnaire* (GAP-Q) que por apresenta o objetivo de avaliar do sentimento de culpa diante da decisão de institucionalizar, está restrito aos cuidadores que optarem por esta decisão (Davis, et al., 2019).

As três escalas indicam ser de fácil aplicação, uma vez que utilizam frases representativas da rotina dos cuidadores e mensuram a frequência de suas percepções em uma escala *likert* variando de 0 (nunca) à 4 (sempre). Os instrumentos variam com relação a quantidade de itens, sendo 22 itens no CGQ, 10 itens GAP-Q, 18 itens no ITGDCQ, porém, este também apresenta uma avaliação qualitativa em todos os itens, ao questionar de forma aberta “Você experimenta alguma outra emoção resultante?”. Desta maneira, o ITGDCQ pode ser útil quando os profissionais de saúde apresentam a hipótese de haver o sentimento de culpa associado ao relacionamento interpessoal e possa explorar qualitativamente esta demanda, podendo necessitar de um maior tempo para aplicação.

O instrumento CGQ foi o mais utilizado nas pesquisas de campo e foi o único validado em outro país (Inglaterra) (Roach et al. 2013), bem como, contribuiu para a validação de instrumentos de outros construtos, sendo o *Cognitive Fusion Questionnaire* (CFQ) (Márques-González et al., 2014) e *Caregiving Compassion Scale* (CCS) (Gallego-Alberto, Romero-Moreno, et al. 2021) para a população espanhola.

Ressalta-se que estas três escalas foram associadas ao fator de culpa presente na escala *Zarit Burden Interview* (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), que apesar de ser

uma escala de sobrecarga dos cuidadores, pode contribuir para a compreensão do sentimento de culpa.

Para classificar o nível de culpa, apenas a escala do *Caregiver Guilt Questionnaire* (CGQ) foi adaptada para a população britânica (Roach et al., 2013), a qual desenvolveu um ponto de corte para o nível de culpa, sendo uma pontuação de 22. Todavia, os referidos autores indicaram que esta é uma pontuação relativamente baixa em comparação com a pontuação total possível de 88. Roach et al. (2013) destacou que a escala como um todo necessita de refinamento, precisando incluir outras variáveis para a validação e outras formas de recrutamento de cuidadores, que não fosse por carta postal. Além disso, os cuidadores não responderam todos os instrumentos, dificultando a análise dos resultados. Nesse sentido, o ponto de corte ou classificação para o nível do sentimento de culpa pode ser considerado como um objetivo para futuros estudos.

A culpa em níveis moderados é considerada adaptativa por inibir comportamentos antissociais e promover comportamentos pró-sociais (Batista, 2021). Portanto, ainda que os três instrumentos identificados nessa revisão possam ser interpretados a partir do conteúdo dos itens, a classificação apresentaria uma melhor compreensão diagnóstica e facilitaria a identificação dos objetivos de intervenções profissionais com os cuidadores.

Todos os estudos desta revisão apresentaram uma metodologia transversal e o modelo explicativo do construto da culpa foi correlacionado com outras medidas de diferentes formas associativas, assim, futuros estudos longitudinais podem aprofundar na investigação do funcionamento do construto em um modelo explicativo mais sólido.

Considerações finais

A presente revisão integrativa de literatura identificou pesquisas que avaliam o sentimento de culpa dos cuidadores e evidenciou um número incipiente de instrumentos, considerando a quantidade outras às variáveis como a sobrecarga, ansiedade e depressão do cuidador. Esta revisão evidenciou três instrumentos presentes na literatura, os quais são utilizados em três países, destacando-se o maior número de pesquisas na Espanha e nenhum estudo brasileiro foi identificado.

Considera-se que os instrumentos sobre o sentimento de culpa possibilitaram intervenções focadas nesse construto e variáveis associadas como sintomas depressivos, frequência de lazer, viés atencional e outros, auxiliando na avaliação e intervenções à população de cuidadores. De forma geral, os estudos demonstraram a contribuição do sentimento de culpa para os modelos explicativos da saúde mental do cuidador e possibilidade de intervir de maneira mais efetiva e focal nessa dimensão.

O CGQ foi o instrumento que mais se destacou nesta revisão de literatura por avaliar o sentimento de culpa do cuidador de modo mais abrangente e foi o que mais foi utilizado nas pesquisas de campo e validação de outros instrumentos, além de ter sido o único validado em outro país. Os outros instrumentos identificados focam em um aspecto da culpa, sendo o ITGDCQ nos relacionamentos interpessoais e o GAP-Q no processo decisório de transferência para uma instituição de cuidado de longo prazo.

O sentimento de culpa sendo um construto multidimensional que sofre influências culturais e particularidades da população de cuidadores, pode ser mais bem explorada com a existência de instrumentos exclusivos para essa variável. Portanto, para futuros estudos considera-se a importância de novas pesquisas de desenvolvimento e validação de instrumentos, que consequentemente podem contribuir para o aumento de pesquisas e intervenções profissionais focando no sentimento de culpa. Além disso, considera-se uma carência de estudos longitudinais que possam, assim, aprimorar os modelos explicativos sobre o sentimento de culpa.

As limitações do presente estudo referem-se exclusão da literatura cinzenta, as quais não foram publicadas em artigos, podendo existir outras escalas que não foram identificadas. Além disso, não foram considerados os estudos que utilizaram itens ou subescalas sobre o sentimento de culpa, uma vez que esta revisão se propôs a identificar escalas exclusivas para esse construto.

Referências

- Batista, S. G. (2021). *Caregiver Burden and Service Usage: An Examination of Caregiver Guilt and Familism in Ethnic Minorities*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, *The University of Wyoming* de Laramie, Estados Unidos.

- Cabrera, I., Márquez-González, M., Gallego-Alberto, L., Pedroso-Chaparro M. del S., Barrera-Caballero S., & Losada A. (2020). To Pay Attention or Not: The Associations between Attentional Bias towards Negative Emotional Information and Anxiety, Guilt Feelings, and Experiential Avoidance in Dementia Family Caregivers. *Aging and Mental Health*. 26(2), 328-336. doi: 10.1080/13607863.2021.1871883.
- Caputo, A. (2021). The Emotional Experience of Caregiving in Dementia: Feelings of Guilt and Ambivalence Underlying Narratives of Family Caregivers. *Dementia*. 20(7), 2248–2260. doi: 10.1177/1471301221989604.
- Correia, E. T., Santos, F. G. T. dos, Rodrigues, T. F.C. da S., & Zulin A., Radovanovic, C. A. T. (2021). Questionários de Avaliação Da Sobrecarga Do Cuidador Informal: Revisão Integrativa. *Research, Society and Development*. 10(6), 1-11. doi: 10.33448/rsd-v10i6.15883.
- Davis, J. D., Hill B. D., Pillemer S., Taylor J., & Tremont G. (2019). Guilt after Placement Questionnaire: A New Instrument to Assess Caregiver Emotional Functioning Following Nursing Home Placement. *Aging and Mental Health*. 23(3), 352–56. doi: 10.1080/13607863.2017.1423029.
- Falcão, D. V. da S., & Paulson D. (2022). Quality of Relationship Between Adult Children Caregivers and Parents With Dementia. *Interpersona*. 16(2), 136–57. doi: 10.5964/ijpr.5481.
- Gallego-alberto, L., Losada A., Cabrera I., Romero-Moreno R., Pérez-Miguel A., & Pedroso-Chaparro M. del S. (2020). "I Feel Guilty". Exploring Guilt-Related Dynamics in Family Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*. 45(5), 1294-1303. doi: 10.1080/07317115.2020.1769244.
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Cabrera, I. (2021). Family Dynamics in Dementia Caregiving: Development and Validation of the Interpersonal Triggers of Guilt in Dementia Caregiving Questionnaire (ITGDCQ). *Family Process*. 60(4), 1418-1436. doi: 10.1111/famp.12643.
- Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno R., Márquez-González, M., Schulz, R., Cabrera, I., Olazarán-Rodríguez J., & Losada, A.. (2021). Compassion in Dementia Caregiving: Psychometric Properties of the Caregiving Compassion Scale in Spanish Caregivers. *Health and Social Care in the Community*. 30(5), 2137-2146. doi:

10.1111/hsc.13652.

Gallego-Alberto, L., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Cabrera, I., & Losada, A. (2021). Pilot Study of a Psychotherapeutic Intervention for Reducing Guilt Feelings in Highly Distressed Dementia Family Caregivers. *Dementia*, 20(2), 759–69. doi: 10.1177/1471301219886761.

Gallego-Alberto, L., Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno R., & Vara, C. (2017). Commitment to Personal Values and Guilt Feelings in Dementia Caregivers.” *International Psychogeriatrics*, 29(1), 57–65. doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610216001393>

Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J.A., & Rosa-Neto, P. (2022). World Alzheimer Report 2022: Life after Diagnosis: Navigating Treatment, Care and Support. London, England: Alzheimer’s Disease International.

González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J. R., Santos-Zorrozúa B., & Solà I., McCleery, J. (2021). Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), 1-3. doi: 10.1002/14651858.CD006440.pub3.

Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 650–660. doi: 10.1017/S1041610210000074.

Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Gallego-Alberto L., Romero-Moreno, R., & Pillemer, K.. (2017). Ambivalence and Guilt Feelings: Two Relevant Variables for Understanding Caregivers’ Depressive Symptomatology. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 25(1), 59–64. doi: 10.1002/cpp.2116.

Manzini, C. S. S., Brigola, A. G., Pavarini, S. C. I., & Vale, F. A. C. (2016). Fatores Associados à Resiliência de Cuidador Familiar de Pessoa Com Demência: Revisão Sistemática. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(4), 703–714. doi: <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>.

Page, M. J., McKenzie J. E., Bossuyt P. M., Boutron I., Hoffmann T. C., Mulrow C. D., Shamseer L., Tetzlaff J. M., Akl E. A., Brennan S. E., Chou R., Glanville J., Grimshaw J. M., Hróbjartsson A., Lalu M. M., Li T., Loder, E. W. Mayo-Wilson E., McDonald S., McGuinness, L. A., Stewart L. A., Thomas J., Tricco A. C., Welch V.

- A., Whiting P., & Moher D. (2021). The PRISMA 2020 Statement: An Updated Guideline for Reporting Systematic Reviews. *The BMJ* 372(71), 1-9. doi: 10.1136/bmj.
- Monteiro, E. A., Mazin, S. C., & Dantas, R. A. S. (2015). Questionário de Avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 68(3), 421–428. doi: 10.1590/0034-7167.2015680307i.
- Moreira, M. L., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Silva J. C., & Falcão D. V. da S. (2018). Cuidadores informais de familiares com alzheimer: vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*. 11(3), 373–85. doi: 10.4013/ctc.2018.113.08.
- Oliveira D., Mata F. A. F. da, Brucki S., & Ferri C. P. (2022) *Post-diagnostic support for people living with dementia and their family carers in Brazil*. In Gauthier, S., Webster, C., Servaes, S., Morais, J.A., & Rosa-Neto, P. (Org.) *World Alzheimer Report 2022: Life after Diagnosis: Navigating Treatment, Care and Support*. (pp. 103-104) London, England: Alzheimer's Disease International.
- Organização Mundial da Saúde. (2017). Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017 - 2025. *Geneva: World Health Organization* 27.
- Prunty, M. M., & Foli K. J. (2019). Guilt Experienced by Caregivers to Individuals with Dementia: A Concept Analysis. *International Journal of Older People Nursing* 14(2):1–13. doi: 10.1111/opn.12227.
- Rigby, T., Johnson, D. K., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2021). Comparison of the Caregiving Experience of Grief, Burden, and Quality of Life in Dementia with Lewy Bodies, Alzheimer's Disease, and Parkinson's Disease Dementia. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*. 80(1), 421–432. doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-201326>.
- Roach, L., Laidlaw, K., Gillanders, D., & Quinn. K. (2013). Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a Sample of British Dementia Caregivers. *International Psychogeriatrics*. 25(12), 2001–2010. doi: 10.1017/S1041610213001506.
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Losada, A., Gillanders, D., & Fernández-Fernández, V. (2014). Cognitive Fusion in Dementia Caregiving: Psychometric Properties of the Spanish Version of the Cognitive Fusion Questionnaire María

- Márquez-González Universidad Autónoma de Madrid. *Behavioral Psychology*. 22(1), 117-132. doi: <https://doi.org/10.1037/t65411-000>
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C., & López, J. (2014). Leisure, Gender, and Kinship in Dementia Caregiving: Psychological Vulnerability of Caregiving Daughters with Feelings of Guilt. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. 69(4), 502–513. doi: 10.1093/geronb/gbt027.
- Sanches, R. de C. N., Rodrigues, T. F. C. da S., Cardoso L. C. B., Santos F. G. T., & Radovanovic C. A. T. (2021). Instrumentos de Avaliação Das Competências Do Cuidador Informal: Revisão Integrativa. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*. 11(35), 365–72. doi: 10.24276/rrecien2021.11.35.365-372.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.