

O CONCEITO DE CULPA NO PÓS-CUIDADOR: A SCOPING REVIEW

CULPA

1 Introdução

A 'culpa' apresenta-se como uma experiência presente nas narrativas do luto nos pós-cuidadores (Larkin, 2009), muito embora pouco se saiba sobre a natureza da experiência na trajetória do pós-cuidar (Afonso et al., 2015). Deste modo, as experiências, os fenômenos e os processos inerentes à condição de quem já exerceu o papel de cuidador (mas que o cessou) apresentam-se como domínios ainda por investigar.

Nesta nova fase, a pessoa que exerceu outrora cuidados a um ente querido (e cuja função foi interrompida devido ao óbito do mesmo) experiencia todo um leque de novas experiências, e nela os conceitos mutam. Deste modo, o cuidador que prestou cuidados a um seu dependente viu terminado o papel que durante um período da sua vida tanto lhe exigiu (Dix & Querido, 2020), transitando para uma nova definição de si mesmo: a de 'pós-cuidador'. Esse (novo) papel é definido por Larkin (2009, p. 1029, traduzido) como "...alguém que não necessariamente se identifica como um pós-cuidador, mas que experienciou no passado a prestação de cuidados que terminou com a morte do seu dependente. Essa prestação de cuidados não foi realizada numa base profissional, e excluindo benefícios, não foi pago."

Segundo Mora-López, et al. (2018), autores de enfermagem que analisaram a Teoria das Transições de Afaf Meleis à luz da trajetória do pós-cuidar, a transição para esse novo papel assume uma nomenclatura específica: 'A transição do pós-cuidar'. E como indicador de resposta ideal seria pretendida a sensação de bem-estar/satisfação, a memória positiva e a reconstrução de uma nova vida - um novo quotidiano (Mora-López et al., 2018). Em Portugal, país onde o número de doentes que necessitam de cuidados paliativos rondou em 2017 os 102 mil adultos (Observatório Português dos Cuidados Paliativos [OPCP], 2018), a necessidade de apoiar esta população vulnerável assumiu um especial relevo aquando a aprovação da Lei nº 100/2019, de 6 de setembro que consagra o "Estatuto do Cuidador Informal", onde na alínea f) do Artigo 5º (Direito do cuidador informal) é reconhecido o direito a "f) Usar de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada". O mesmo é corroborado pela Norma nº 003/2019 - Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, publicada pela Direção Geral da Saúde (DGS), onde no N.º 1 é realizada menção à 'culpa' como uma das experiências com potencial de condicionar o processo de luto nesta população, sendo um dos elementos caracterizadores da perturbação do luto prolongado e da depressão (Harrop et al., 2016; Martz & Morse, 2017; Losada et al., 2018; WHO, 2019).

De acordo com as narrativas do luto à luz das experiências dos pós-cuidadores, o tema da 'culpa' emerge significativamente (Jenkinson, 2004), nomeadamente no 'vazio' sentido após o óbito. Compreender o fenómeno da 'culpa' na população e contexto visados poderá contribuir, assim, para o desenvolvimento de conhecimento científico relativo à problemática apresentada.

Contudo, o estudo da 'culpa' apresenta-se como um desafio para o próprio investigador. Tal é justificado pela forma divergente em como o termo é por vezes definido na própria literatura científica (Camacho, Pérez & Gordillo, 2020), o que dificulta a homogeneidade necessária para a sua apropriação face ao que é estudado. Corroborando, a própria definição de 'culpa' é de difícil conceptualização na disciplina de enfermagem, visto que o termo não constitui um diagnóstico inerente à taxonomia NANDA-I (Herdman & Kamitsuru [eds.], 2018), muito embora seja a característica definidora de vários diagnósticos de enfermagem (tais como o "Pesar" e o "Pesar complicado"). Contudo, o conceito faz parte do léxico da disciplina, sendo definida como foco pela *International Classification for Nursing Practice* (ICNP®, 2019) do *International Council of Nurses* (ICN, 2019).

Face à divergência e dificuldade acrescida na conceptualização do termo 'culpa' na literatura científica, ao seu possível impacto na experiência do pós-cuidador e face à crescente necessidade de produzir conhecimento científico sobre a trajetória do pós-cuidar, tornou-se imperativo definir o conceito de 'culpa' para a população e contexto visados, passo fundamental para a condução de futuros estudos sobre a problemática.

2 Objetivo e questão de investigação

O objetivo do presente estudo é o de mapear o conceito de 'culpa' que emerge da literatura científica a propósito das vivências do pós-cuidador.

Para tal, foi definida a seguinte questão de investigação: **Qual é o conceito de 'culpa' que emerge da literatura científica a propósito das vivências do pós-cuidador?**

3 Sobre o método

Com o fim de mapear o conhecimento existente sobre o objetivo proposto foi realizada uma *scoping review*, metodologia proposta pela *Joanna Briggs Institute* (Peters et al, 2020).

A metodologia adotada permitiu identificar estudos elegíveis, analisar a amostra, extrair os dados relevantes e sintetizá-los. Uma pesquisa sobre o tema segundo os termos presentes no título foi conduzida inicialmente na PROSPERO, MEDLINE, Cochrane Database of Systematic Review e JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports. Concluiu-se que não existiam revisões publicadas ou não publicadas em resposta às questões estabelecidas.

Os resultados foram relatados e apresentados em diagrama de fluxo de itens de relatório preferencial para revisões sistemáticas e meta-análises para *scoping reviews* PRISMA- ScR (Tricco et al., 2018) – ESQUEMA 1

O estudo foi desenvolvido de 1 a 10 de Novembro de 2020.

Crítérios de elegibilidade

Participantes

Foram considerados todos os pós-cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, de dependentes com idade também ela igual ou superior a 18 anos. Foram excluídos cuidadores entulhados ou em prestação de cuidados. Deste modo, apenas foram considerados estudos cuja presença descritiva de participantes 'pós-cuidadores' (ou similar) estivesse devidamente enunciada (*bereavement sample*). Foram incluídos também estudos em que o termo "pós-cuidador" não fosse declarado, desde que a prestação de cuidados a um ente querido/ dependente fosse claramente identificada - com a devida limitação face à ligação entre conceitos.

Contexto

O conceito core da investigação foi o de "culpa".

Estudos sobre a culpa devido ao exercício de conduta danosa ou criminosa foram excluídos. Foram contemplados estudos cujo conceito-chave não se encontrasse enunciado no título, mas, nesse caso, o conceito tinha necessariamente de se apresentar referido no enunciado do resumo. Foram excluídos estudos em que, após a leitura integral, o conceito apenas fora nomeado - não sendo possível obter a resposta à questão de investigação.

Contexto

O contexto do estudo remete para o luto efetivo dos pós-cuidadores pela morte do seu dependente (ou de outras apresentações desde que a prestação de cuidados a um ente querido/ dependente fosse claramente identificada). Estudos focados no luto antecipatório / prestação de cuidados *ongoing* foram excluídos. Foram incluídos artigos cujo pesar fosse o contexto da investigação, desde que no corpus do artigo o mesmo fosse estudado no âmbito do luto efetivo.

Metodologia

Estratégia de pesquisa

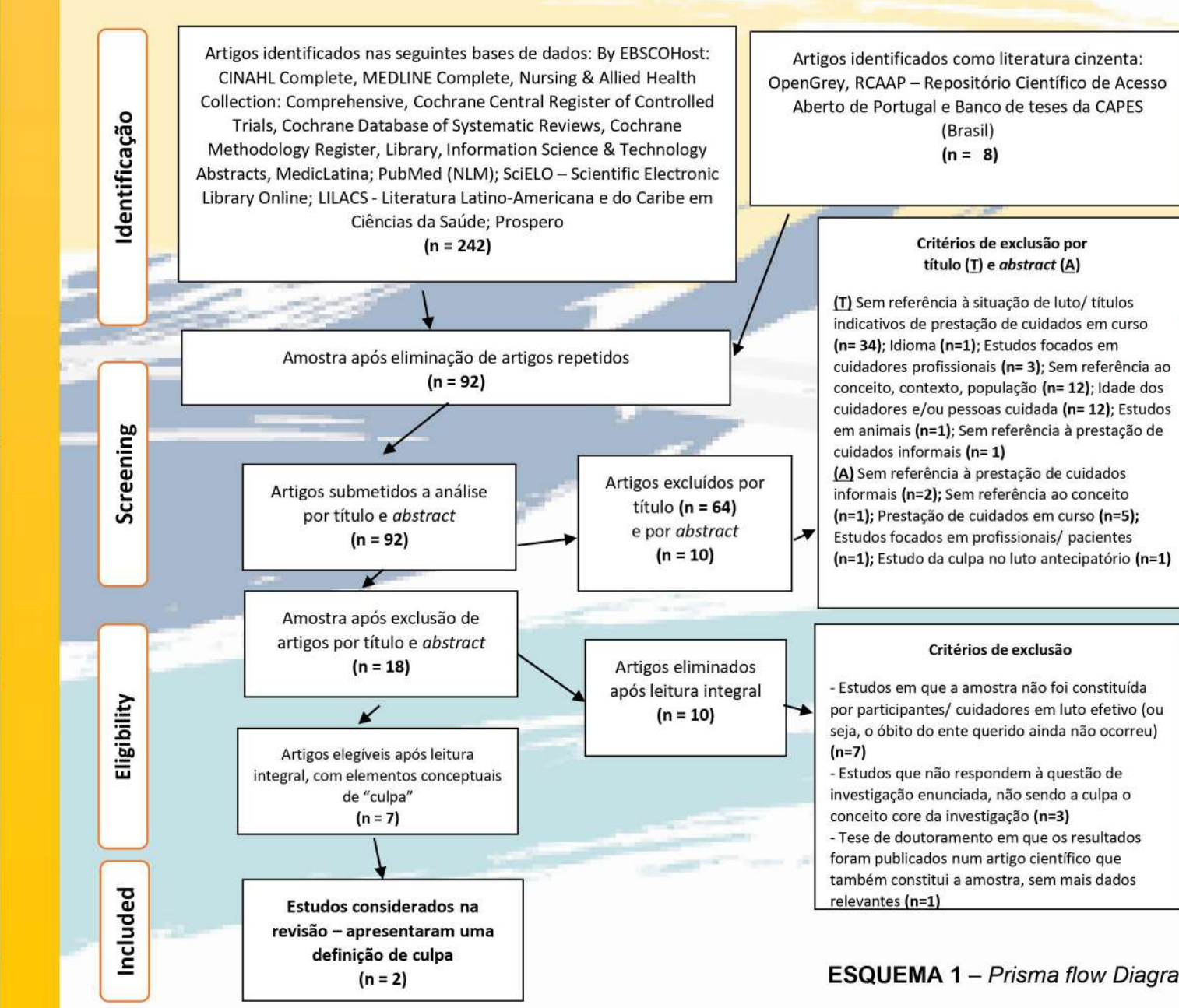
A estratégia de pesquisa e a seleção de dados contemplou as seguintes bases de dados: by EBSCOHost: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing and Allied Health Collection: Comprehensive, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina; PubMed (NLM); SciELO e LILACS. Estudos não publicados ou provenientes de literatura cinzenta foram identificados na OpenGrey, RCAAP e no Banco de teses da CAPES (Brasil). A pesquisa foi realizada por título e resumo. Uma pesquisa com o fim de identificar palavras do texto contidas nos títulos e resumos foi inicialmente conduzida na MEDLINE e CINAHL, com o fim de desenvolver uma estratégia de busca. Devido ao fato de os termos descritos no título da presente revisão proposta ("former carers"; "guilt"; "bereavement") apresentarem poucos resultados quando mobilizados como termos de pesquisa, procedeu-se a uma expansão do número de palavras-chaves e expressões que poderiam ser relevantes - com o intuito de aumentar assim a dimensão da amostra com potencial de inclusão no estudo face à sua relevância.

Sendo assim, as equações de pesquisa mobilizaram os seguintes termos de pesquisa: *Caregivers/ Carers/ Family Caregivers/ Informal caregivers/ Former carers/ Postcaregivers; Guilt; Bereavement/ Grief/ Mourning* (língua inglesa); *Cuidadores/ Cuidador/ Cuidadores familiares/ Cuidadores informais/ Pós-cuidadores; Culpa; Luto/ Pesar* (língua portuguesa).

A pesquisa foi realizada por título e resumo e foram considerados artigos em língua inglesa, castelhana e portuguesa. As equações de pesquisa foram adaptadas às diferentes bases de dados. Não foram definidos limites temporais. Foram incluídos estudos independentemente da metodologia de base, desde que respondessem à questão de investigação enunciada.

A extração de dados incluiu vários detalhes sobre o processo metodológico e sobre os próprios achados (TABELA 1), culminando na descrição das principais conclusões relevantes que respondem à questão de investigação enunciada. Os dados foram extraídos por dois revisores independentes. Após este passo metodológico, os dois revisores discutiram eventuais divergências, sem necessidade de recorrer a um terceiro revisor.

Seleção de dados/ fontes de evidência



ESQUEMA 1 – Prisma flow Diagram

Extração dos dados

| ESTUDOS | 1 | 2 |
|---|---|--|
| Identificação do estudo | Autores: Mullan, J. Data: Outubro de 1992 Título: The Bereaved Caregiver: A Prospective Study of Changes in Well-Being Revista: The Gerontologist Volume: 32 Número: 5 Páginas: 673-683 Doi: https://doi.org/10.1093/geront/32.5.673 País: Estados Unidos da América | Autores: Martz, K., Morse, J. Data: Junho 2017 Título: The Changing Nature of Guilt in Family Caregivers: Living Through Care Transitions of Parents at the End of Life Revista: Qualitative Health Research Volume: 27 Número: 7 Páginas: 1-17 Doi: https://doi.org/10.1177/1049732316649352 País: Estados Unidos da América |
| Objetivo | Analisar a adaptação do luto a curto prazo em casos de demência progressiva, avaliando mudanças na depressão, sobrecarga e culpa. Pretende examinar o impacto do luto sobre os cuidadores e as características da experiência que afetam a adaptação ao luto. | Explorar como as famílias percebem a transição de cuidadores quando optaram por transferir os seus dependentes para uma ALF (Assisted Living Facility) ou NH (Nursing Home). Uma das categorias era correspondente à culpa. |
| Metodologia | Utilização de dados prospectivos, com criação de 3 grupos comparativos. Um deles era referente ao grupo dos entulhados (<i>bereavement sample</i>). Esse grupo foi comparado com 310 cuidadores que continuavam a prestar cuidados (<i>continuing care group</i>) em casa, e 82 que institucionalizaram os seus dependentes (<i>placement group</i>). Aplicadas várias escalas de avaliação aos grupos descritos. | Grounded Theory (Teoria fundamentada). Desenvolvimento de um modelo teórico sobre a natureza mutante da culpa em cuidadores que transferiram os cuidados dos seus familiares para uma instituição. Entrevistas não estruturadas e guiadas foram conduzidas ao longo de um período de 12 meses. |
| Participantes | Número de participantes: Grupo dos entulhados: 67 pessoas 30 esposas, 16 maridos, e 2 filhos Sexo: Mulheres (41), Homens (16) | Número de participantes: 14 - Membros da família - um representante da família que participou ativamente na prestação de cuidados. Adicionalmente 3 familiares foram entrevistados 2 vezes. 1 - Assistente social de uma SNF (Skilled nursing facility) 1 - Assistente social de um Hospício |
| Idades | Média de idade das filhas: 52 anos Média de idade dos cônjuges: 74 anos Sexo: Mulheres (41), Homens (16) | Idades: Sexo: 13 do sexo feminino, 1 do masculino |
| Motivo que despoletou a relação de cuidados: Alzheimer | | Motivo que despoletou a relação de cuidados: ? |
| Tempo decorrido desde a morte do ente querido: 6 meses | | Tempo decorrido desde a morte do ente querido: de 6 meses a 8 anos com uma média de 30 meses |
| Local de ocorrência da morte: Desconhecido | | Local de ocorrência da morte: Domicílio e instituições |
| Vínculo relacional mantido com o dependente: Filhas (31%), mulheres (45%), esposos (24%) | | Vínculo relacional mantido com o dependente: 9 filhas, 4 esposas, 1 filho NOTA: O filho transferiu o seu pai, irmã e irmão, e uma filha transferiu a sua mãe e o seu pai |
| Conceito de culpa no pós-cuidador | O autor apenas define culpa na forma comum da literatura: "Guilt is often reported in the literature as a common response to the death of a close relative" (p. 678) | Apenas definição de culpa no luto: "In bereavement, guilt is considered an "emotional reaction in grieving when one has failed to live up to expectations to the deceased" (Li, Stroebe, Chan & Chow, 2013, p. 156) (p. 12) |

TABELA 1 – Extração de dados

4 Resultados

Na totalidade da amostra constituída pelos artigos elegíveis, apenas 2 apresentaram definições próximas do conceito de culpa. No primeiro, referente ao estudo de Mullan (1992), o autor define 'culpa' apenas na sua forma comum emergente da literatura: "Guilt is often reported in the literature as a common response to the death of a close relative" (p. 678). Não se trata, assim, de uma definição proveniente do estudo do conceito na população e contexto visados.

O segundo estudo, de Martz & Morse (2017), remata na sua introdução que o conceito ainda não se encontra bem estudado, não está bem definido e não inclui populações abrangentes - nomeando um outro estudo, o de Li, Stroebe, Chan, & Chow (2013): "Yet the concept of guilt has not been well studied, not well defined, and does not include large populations" (Li, Stroebe, Chan, & Chow, 2013) (Martz & Morse, 2017, p. 2).

Contudo, Martz & Morse (2017), invocando novamente Li, Stroebe, Chan, & Chow (2013) na discussão do seu estudo, apresentam uma definição de 'culpa no luto' citando o autor: "In bereavement, guilt is considered an emotional reaction in grieving when one has failed to live up to expectations to the deceased" (Li, Stroebe, Chan & Chow, 2013, p. 156; Martz & Morse (2017, p. 12).

Houve assim a necessidade de analisar o artigo de Li, Stroebe, Chan & Chow (2013) com o fim de compreender se a sua definição teve como base a população pretendida nesta revisão *scoping*, os pós-cuidadores.

No seu estudo, Li, Stroebe, Chan & Chow (2013) referem que a psicologia não chegou a um acordo sobre a definição 'culpa' e que a falta de convergência conceptual sobre o conceito é bem ilustrada na revisão de Tilghman-Osborne & Cole (2010) que identifica 23 definições psicológicas e 25 medidas de culpa.

Não obstante, Li, Stroebe, Chan & Chow (2013) definem 'culpa no luto', a par do citado na obra de Martz & Morse (2017): "Following the conceptualization of guilt as one emotion in grief, and trying to incorporate the core elements in previous definitions, we define guilt in bereavement as "a remorseful emotional reaction in grieving, with the recognition of having failed to live up to one's own inner standards and expectations in relationship to the deceased and/or the death." (p. 2). Para construir esta definição, apoiaram-se nas considerações de outros autores sendo Rando (1993) a única investigadora cujo estudo teve como objetivo o luto nos cuidadores. Tal suporta a preposição de Martz & Morse (2017) sobre o estudo de Li, Stroebe, Chan & Chow (2013) de que o conceito ainda não se encontra bem estudado, não está bem definido e não inclui populações abrangentes.

Não foi identificada, assim, nenhuma definição clara e inequívoca de 'culpa no pós-cuidadores'. Corroborando, não houve correspondência entre o conceito core e o conceito de 'pós-cuidador'.

5 Conclusão

Embora fosse possível definir 'culpa no luto', não foi possível identificar uma definição clara e inequívoca de 'culpa no pós-cuidador'. Corroborando, a própria associação entre o termo 'culpa' e 'pós-cuidador' não foi estabelecida na amostra do estudo. O estudo do conceito carece de investigação.

Recomenda-se a realização de estudos assentes numa metodologia de construção de conceitos, com fundamental recurso à mobilização de uma amostra considerável para o efeito - e tendo como base a definição de 'pós-cuidador' proposta por Larkin (2009).

6) BIBLIOGRAFIA:

- Afonso, C., Rebelo Botelho, M., Henriques, A. & D'Espiney, L. (2015). Post Caregiver Experience in the Reconstruction of Everyday Life. *Journal of Aging & Innovation*, 4 (3): 13 - 29
- Camacho, D., Pérez-Nieto, M., & Gordillo, F. (2020). Guilt and Bereavement: Effect of the Cause of Death, and Measuring Instruments. *Illness Crisis and Loss*, 28(1), 3-17. doi: <https://doi.org/10.1177/1094127118868688>
- Direção Geral da Saúde. (2019). Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos (Norma nº 003/2019). Lisboa, Portugal: Direção Geral da Saúde
- Dix, M., & Querido, A. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(3), e20013. doi:10.12707/RV.2019.03.001
- Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A., & Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": A qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0165-9>
- Herdman, T. & Kamitsuru, E. (2018). *Nursing diagnoses: definitions & classification*, 2018-2020 (11th ed.). New York: Thieme.
- International Council of Nurses (ICN, 2019). *International Classification for Nursing Practice (ICNP®)*. Geneva, Switzerland: International Council of Nurses
- Jenkinson, A. (2004). *Past Caring: The Beginning and Not the End*. Leominster: Polperro Heritage Press
- Larkin, M. (2009). Life after Caring: The Post-Caring Experiences of Former Carers. *British Journal of Social Work*, 39(6), 1026-1042a. doi: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn030>
- Lei n.º 100/2019 (Estatuto do Cuidador Informal). Diário da República n.º 172/2019 - 1.ª série, Presidência do Conselho de Ministros. Lisboa, Portugal
- Li, J. & Stroebe, M. & Chan, Cecilia & Chow, Amy. (2013). Guilt in Bereavement: A Review and Conceptual Framework. *Death studies*, 38, 165-71. doi:10.1080/07481187.2012.738770
- Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R. & Piliaver, K. (2018). Ambivalences and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 25 (1), 59-64. doi: <https://doi.org/10.1002/cpp.2118>
- Martz, K., & Morse, J. M. (2017). The Changing Nature of Guilt in Family Caregivers: Living Through Care Transitions of Parents at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 27(7), 1006-1022. <https://doi.org/10.1177/1049732316649352>
- Mora-Gomes, C., Barbeis Morello, C., Monteiro-Curto, P., Martinez-Segura, E., Font-Jimenez, J., & Ferné-Grau, C. (2018). Análisis de la transición de los postcuidadores familiares desde la teoría de las transiciones de Meleis: Una aproximación cualitativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (19), 37-45. doi: <https://dx.doi.org/10.15137/rpem.0200>
- Mullan, J. T. (1992). The bereaved caregiver: a prospective study of changes in well-being. *The Gerontologist*, 32(5), 673-683. <https://doi.org/10.1093/geront/32.5.673>
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos (2018). Relatório de Outubro 2018. Lisboa, Portugal. Observatório Português dos Cuidados Paliativos
- Peters, M., Godfrey, C., Munn, Z., Tricco, A. & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. Retrieved from <https://www.joannabriggs.org/abstract>
- Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press
- Tilghman-Osborne, C., & Cole, D. A. (2010). Definition and measurement of guilt: Implications for clinical research and practice. *Clinical Psychology Review*, 30, 536-546. doi:10.1016/j.cpr.2010.03.007
- Tricco, A., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K., Colquhoun, H., Levac, D., ... Straus, S. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. doi: <https://doi.org/10.7326/M18-0950>
- World Health Organization (WHO). (2019). ICD-11 (International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics): 6B42 Prolonged grief disorder. Geneva, Switzerland: World Health Organization