

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – UFPB
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES – CCHLA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROCIÊNCIA
COGNITIVA E COMPORTAMENTO – PPGNEC

Silvia Sanaly de Lucena Alves

**AUTOBONDADE E ADOECIMENTO EM CUIDADORES DE IDOSOS COM
TRANSTORNO NEUROCOGNITIVO: O EFEITO MEDIADOR DA SOBRECARGA**

João Pessoa – PB

Março/2022

Silvia Sanaly de Lucena Alves

**AUTOBONDADE E ADOECIMENTO EM CUIDADORES DE IDOSOS COM
TRANSTORNO NEUROCOGNITIVO: O EFEITO MEDIADOR DA SOBRECARGA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurociência Cognitiva e Comportamento (PPGNEC) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) como requisito para obtenção de título de mestre.

Orientador: Bernardino Fernández-Calvo

Co-orientador: Leandro da Silva Sauer

Membro Interno: Luiz Carlos Serramo Lopez

Membro externo: Ricardo Basso García

João Pessoa – PB

Março/2022

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

A474a Alves, Sílvia Sanaly de Lucena.

Autobondade e adoecimento em cuidadores de idosos com transtorno neurocognitivo : o efeito mediador da sobrecarga / Sílvia Sanaly de Lucena Alves. - João Pessoa, 2022.

55 f. : il.

Orientação: Bernardino Fernández Calvo.

Coorientação: Leandro da Silva Sauer.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

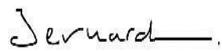
1. Saúde e bem estar - Cuidadores de idosos. 2. Transtorno neurocognitivo maior. 3. Qualidade de vida. 4. Autobondade. I. Calvo, Bernardino Fernández. II. Sauer, Leandro da Silva. III. Título.

UFPB/BC

CDU 364-47-053.9(043)

**O EFEITO MEDIADOR DA SOBRECARGA DO CUIDADO NA RELAÇÃO ENTRE
AUTOBONDADE E SAÚDE EM CUIDADORES DE IDOSOS COM TRANSTORNO
NEUROCOGNITIVO**

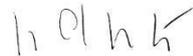
Assinatura da banca examinadora atestando que a presente dissertação foi defendida e
aprovada com distinção em 31 de março de 2022.



Prof. Dr. Bernardino Fernández-Calvo



Prof. Dr. Ricardo Basso García (Membro externo)



Prof. Dr. Luiz Carlos Serramo Lopez (Membro interno)

Agradecimentos

O mestrado me trouxe muitos ensinamentos, principalmente no que diz respeito ao meu autoconhecimento e na vivência daquilo que defendo e acredito. Sou imensamente grata a todos que me ajudaram direta ou indiretamente. Desta forma, gostaria de agradecer a algumas pessoas em específico que fizeram diferença nessa etapa da minha vida.

Ao meu orientador Bernardino Fernández-Calvo, que é um exemplo como profissional, seus conhecimentos e suas contribuições em minha formação sem dúvidas fizeram toda diferença na minha formação e na visão como profissional que tenho hoje.

Ao meu co-orientador Leandro da Silva Sauer, que demonstrou muita empatia, paciência e dedicação em me acompanhar e compartilhar do seu conhecimento. Além de orientação quanto a pesquisa, aprendi muito mais que isso.

Aos meus colegas e amigos do SENE, grupo de pesquisa e extensão em que dediquei alguns anos de minha formação. Meu carinho e admiração por tudo o que construímos vai ser eterno. Em especial, Rafaela, Egina, Felipe, Thiago, Alan, Joe e Laís, que desde o início estavam por perto, construindo conhecimento teórico e prático no SENE.

As minhas amigas que foram minha rede de apoio e que sempre me ensinaram sobre autobondade e vulnerabilidade, Egina, Cris, Deise, Vanessa, Geórgia e Bea.

Aos meus colegas de trabalho pela paciência, compreensão e incentivo, Anderson, Kris, Leandro, Joicy, Deboráh e Álef.

A todos os cuidadores do Serviço de Neuropsicologia do Envelhecimento, que compartilharam suas histórias, dores e conquistas durante o contato que tive com cada um, que me atestaram a importância do olhar para quem cuida.

A minha família, toda conquista que tenho é fruto do trabalho árduo e empenho que eles têm e que me possibilitou concluir os estudos. Assim como a motivação para o desenvolvimento desta pesquisa, presenciar todo cuidado e dedicação em cuidar fez diferença.

Também agradeço a minha irmã, por ser minha parceira e estar próxima em todos os momentos, sejam bons ou ruins.

Ao meu noivo Leonam, obrigada por tudo, por ser meu amigo e acolhedor nas horas difíceis de ansiedade e insegurança. Obrigada por me fazer rir em momentos desafiadores. Obrigada principalmente por toda motivação e paz que você me transmite.

Em memória da minha avó, dona Helena. Você sempre será um exemplo e motivação para mim.

Somos convocados a viver com ousadia cada vez que fazemos escolhas que desafiam o ambiente social da escassez

(Brené Brown, 2013)

Sumário

1	Introdução	10
2	Fundamentação Teórica	12
2.1	Saúde do cuidador de idosos com TNM	13
2.2	Sobrecarga do Cuidador	14
2.3	Autobondade	17
2.4	Modelos de mediação	20
3	Justificativa	22
4	Objetivos	24
4.1	Geral	24
4.2	Específicos	24
5	Hipóteses	24
6	Método	25
6.1	Caracterização do Estudo	25
6.2	Participantes	25
6.3	Critérios de Inclusão	25
6.4	Critérios de Exclusão	26
6.5	Instrumentos	26
6.5.1	Instrumentos para Caracterização da Amostra	26
6.5.2	Instrumento para Caracterização do Portador de Cuidados	27
6.6	Procedimentos	27
6.7	Análise de Dados	28
7	Resultados	30
8	Discussão	35
9	Conclusão	40
10	Referências	41
11	Anexo	57

Lista de Tabelas e Figuras

Figura 1. Modelos de mediação utilizados no estudo.....	29
Figura 2. Diagrama do Modelo de Autobondade como preditora de adoecimento físico.....	33
Figura 3. Diagrama do Modelo de Autobondade como preditora de adoecimento mental.....	35
Tabela 1. Caracterização do estudo.....	30
Tabela 2. Matriz de correlação entre as medidas de adoecimento físico e mental.....	32

Resumo

O Transtorno Neurocognitivo Maior resulta em diminuição das faculdades intelectuais, alterações na personalidade e no comportamento, possuindo um grau de impacto suficiente para provocar a perda da autonomia e da qualidade de vida. Com essa perda, essas pessoas passam a contar com os cuidados de familiares ou amigos que assumem o compromisso implícito de assistir de forma contínua e sem remuneração, as necessidades do portador do cuidado. A dinâmica envolvida nesse processo de cuidar pode gerar condições estressantes capazes de comprometer a saúde e bem-estar do cuidador. No entanto, o ato de cuidar pode ser visto como menos ameaçador ou avaliado pelo cuidador como uma situação que ele tem capacidade de enfrentar, com recursos internos e externos. Nesta perspectiva, o conceito de autobondade foi associado com resultados positivos que parecem ser benéficos para os cuidadores. Sendo assim, o presente estudo tem como objetivo analisar o papel mediador da sobrecarga do cuidado na relação entre autobondade e adoecimento físico e mental em cuidadores informais de pessoas com TNM. Para isso, participaram deste estudo 149 cuidadores informais. Todos os voluntários responderam aos questionários que foram disponibilizados de forma on-line. Os resultados indicaram que existe um efeito indireto (efeito indireto = $-.316$, BSE = $.126$, IC 95% BCa [$-.59$; $-.10$]) estatisticamente significativo da autobondade no adoecimento físico do cuidador, através da sobrecarga. Por outro lado, este efeito foi parcial considerando a relação entre autobondade e o adoecimento mental do cuidador, através da sobrecarga, quando o mediador entrou no modelo de predição, o efeito indireto foi significativo (efeito indireto = $-.092$, BSE = $.034$, IC 95% BCa [$-.16$; $-.03$]). Entretanto, o efeito direto da autobondade sobre o adoecimento mental também foi significativo ($c' = -.233$; BSE = $-.062$, IC 95% BCa [$-.35$, $-.11$]). Os resultados demonstram a autobondade pode favorecer uma melhor percepção da sobrecarga do cuidado.

Palavras-chave: cuidadores, transtorno neurocognitivo maior, autobondade, sobrecarga.

Abstract

Major Neurocognitive Disorder results in a decrease in intellectual faculties, changes in personality and behavior, having a degree of impact sufficient to cause loss of autonomy and quality of life. With this loss, these people start to rely on the care of family members or friends who assume the implicit commitment to assist, on a continuous basis and without remuneration, the needs of the caregiver. The dynamics involved in this care process can generate stressful conditions capable of compromising the caregiver's health and well-being. However, the act of caring can be seen as less threatening or evaluated by the caregiver as a situation that he is able to face, with internal and external resources. In this perspective, the concept of self-kindness was associated with positive outcomes that appear to be beneficial for caregivers. Therefore, the present study aims to analyze the mediating role of care overload in the relationship between self-kindness and physical and mental illness in informal caregivers of people with NMD. For this, 149 informal caregivers participated in this study. All volunteers answered the questionnaires that were made available online. The results indicated that there is a statistically significant indirect effect (indirect effect = $-.316$, BSE = $.126$, CI 95% BCa [$-.59$; $-.10$]) of self-kindness on the caregiver's physical illness, through overload. On the other hand, this effect was partial considering the relationship between self-kindness and the caregiver's mental illness, through overload, when the mediator entered the prediction model, the indirect effect was significant (indirect effect = $-.092$, BSE = $.034$, IC 95% BCa [$-.16$; $-.03$]). However, the direct effect of self-kindness on mental illness was also significant ($c' = -.233$; BSE = $-.062$, 95% CI BCa [$-.35$, $-.11$]). The results demonstrate that self-kindness can favor a better perception of care burden.

Keywords: caregivers, major neurocognitive disorder, self-kindness, burden

1 Introdução

O envelhecimento é um processo normal, universal, gradual e irreversível (Anjos et al., 2015). As projeções do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), apontam um aumento na taxa de crescimento da população brasileira de 60 anos ou mais em comparação a outros grupos etários. Esse processo de aumento da idade se manterá nos próximos anos, conforme ocorre o aumento na expectativa de vida (Felix, 2007, p.1). Desse modo, verifica-se que o envelhecimento populacional é um processo que vem sendo experimentado de forma rápida no Brasil e em grande parte dos países do mundo, de modo que, o suporte a essa população tem ganhado cada vez mais relevância.

O envelhecimento pode ser caracterizado como normal ou patológico. No envelhecimento normal, todas as funções cognitivas, funcionais e sociais estão preservadas, podendo haver danos ou prejuízo próprios do envelhecimento, mas sem provocar déficits funcionais. A senilidade ou envelhecimento patológico, por sua vez, ocorre quando os danos ou prejuízos acontecem em intensidade maior, com alterações funcionais marcantes (Chaimowicz & Camargos, 2011).

Entre os processos que são acometidos em idades mais avançadas, observa-se que o Transtorno Neurocognitivo Maior (TNM) apresenta especial importância devido a frequência e a intensidade com que as alterações ocorrem, como por exemplo, perda acentuada da função cerebral, dando origem a muitas disfunções cognitivas, além de alterações emocionais, comportamentais e funcionais (Papaléo Netto & Klein, 2007; Basu & Mukhopadhyay, 2019).

De acordo o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais 5.^a edição ou DSM-5, os Transtornos Neurocognitivos se referem a um conjunto de transtornos, onde ocorre declínio cognitivo sem que este déficit esteja relacionado a algum outro transtorno mental ou ocorra no contexto de *delirium*. Seu diagnóstico é obtido quando há evidências de declínio em um ou mais domínios cognitivos (atenção complexa, função executiva,

aprendizagem, memória ou linguagem) a partir de um nível anterior de desempenho, com base no relato do próprio indivíduo, de um informante com conhecimento ou do médico clínico. Além disso, o prejuízo cognitivo deve ser suficiente para causar interferências no desempenho de atividades da vida diária (Associação Psiquiátrica Americana, 2014, p. 591).

As interferências decorrentes deste tipo de transtorno não atingem somente o paciente, mas também a família, que tem a função de garantir as necessidades de saúde e segurança do idoso (Basu & Mukhopadhyay, 2019). Sendo assim, cuidadores familiares ou informais podem ser definidos por pessoas da família ou amigos que assumem o compromisso implícito e/ou a responsabilidade de assistir de forma contínua, prolongada e sem remuneração, as necessidades da pessoa com TNM (Brodaty & Donkin, 2009; Fernández-Calvo et al., 2016).

Nesta perspectiva, os cuidadores executam tarefas necessárias que podem ser fisicamente e mentalmente desgastantes. Assim, atender as deficiências físicas do paciente, comportamentos problemáticos, perda da funcionalidade e da capacidade cognitiva são exemplos de estressores que podem prejudicar a saúde do cuidador e promover uma maior vulnerabilidade a doenças físicas e mentais, como a sobrecarga do cuidado, por exemplo (Schulz & Sherwood, 2008).

De modo geral, pode-se considerar a sobrecarga como um conjunto de problemas físicos, psicológicos, sociais ou econômicos que podem ser experimentados por uma pessoa que realiza atividades de cuidado (Zarit et al., 1980), tendo em vista que tais tarefas demandam um esforço constante, com frequentes readaptações da rotina diária, convertendo-se em uma situação tipicamente desencadeante do estresse crônico (Zarit et al., 1986).

O ato de cuidar pode ser concebido como potencialmente estressante e negativo quando o cuidador não possui os recursos psicossociais necessários para enfrentar cada uma das exigências diárias apresentadas pelo idoso (Vitaliano et al., 2004). Mas também pode ocorrer que a situação de cuidado seja vista como menos ameaçadora ou avaliada pelo cuidador como uma situação que ele tem capacidade de enfrentar, com recursos internos e

externos. Um desses recursos psicológicos que podem ajudar a reduzir as consequências negativas associadas ao cuidado é a autobondade, que diz respeito a ser encorajador e apoiador de si mesmo ao invés de ser duramente autocrítico.

Ao cuidar de uma pessoa com algum transtorno ou déficit ativa-se o processo de ressonância empática, podendo desencadear o burnout do cuidador ou sobrecarga emocional (Neff & Germe, 2019). Particularmente, a autobondade está intimamente relacionada a atitudes positivas com relação à autoimagem e autoconceito, contribuindo para diminuição dos relatos de experiências de sentir-se estressado (Durkin et al, 2016).

Devido à complexidade do ser humano e a dinâmica envolvida em torno do estresse e considerando também a escassez de estudos relacionados especificamente a autobondade como estratégia de enfrentamento em cuidadores informais de idosos com TNM, propõe-se o desenvolvimento dessa pesquisa, que poderá esclarecer se há efeito protetor deste construto sobre a saúde física e mental do cuidador de idosos quando eles estão enfrentando a sobrecarga do cuidado.

2 Fundamentação Teórica

2.1 Adoecimento do cuidador de idosos com TNM

Cuidadores familiares ou informais não remunerados fornecem até 90% de cuidados domiciliares de longo prazo (Adelman, et.al., 2014). O papel de cuidado pode se tornar estressante, dispendioso e implicar uma experiência de tensão física e psicológica por longos períodos, abrangendo altos níveis de imprevisibilidade. Essas tensões físicas e psicológicas por longos períodos podem ser consideradas estresse crônico (Schulz & Sherwood, 2008). A respeito disso, Corrêa et al., 2015 apontam que os cuidadores estão predispostos a problemas cognitivos e emocionais que resultam em sofrimento psíquico e fisiológico.

Por exemplo, em um estudo transversal na Tailândia que objetivou investigar a saúde física e mental em cuidadores adultos em comparação a não cuidadores, verificou-se que os cuidadores estavam mais propensos a desenvolverem comportamentos de risco à saúde,

incluindo tabagismo e maior índice de massa corporal, além da presença de sofrimento psíquico como depressão e sintomas psicossomáticos, como a dor lombar, que foi relatada mais proeminente em cuidadores do que na amostra de não cuidadores (Yiengprugsawan et al., 2012).

Além disso, em uma revisão sistemática foram apresentados dados sobre uma ampla gama de marcadores biológicos e cognitivos do estresse em cuidadores informais de pessoas com TNM. As descobertas apresentadas demonstram que os cuidadores estão mais propensos a uma maior atividade do eixo Hipotálamo-Pituitária-Adrenal (HPA) o qual é responsável por controlar as reações hormonais e endócrinas do estresse, isto significa que pode ocorrer uma superestimulação do eixo HPA diante de uma situação estressora relacionada ao cuidado de pessoas com transtorno neurocognitivo, provocando uma liberação excessiva de cortisol, podendo desencadear processos neurotóxicos para o cuidador (Allen, et. al., 2017; Corrêa, 2015).

Estudos de prevalência mostraram que os sintomas depressivos em cuidadores de parentes mais velhos são de 40,2% para aqueles que cuidam de sobreviventes de AVC e até 34% para cuidadores de pessoas que vivem com doença de Alzheimer (del-Pino-Casado et al., 2019). Em uma metanálise conduzida por del-Pino-Casado et al., (2019), evidenciou que a sobrecarga subjetiva do cuidador foi associada a um aumento moderado do risco de depressão.

Pinquart & Sörensen (2007) realizaram uma metanálise e encontraram 176 estudos sobre correlatos de saúde do cuidador. Foi possível observar que os sintomas depressivos tiveram associações com a saúde física do cuidador, assim como níveis mais altos de problemas de saúde psicológica tiveram relação com o nível de comprometimento do receptor do cuidado e com a quantidade de tempo destinado ao cuidado.

Um estudo brasileiro transversal, que observou a associação da sobrecarga de atividades com a qualidade de vida do cuidador, verificou-se que uma alta porcentagem de

cuidadores informou a presença de pelo menos uma doença, sendo o diagnóstico de lombalgia o mais comum, seguido por hipertensão arterial e varizes, todas as condições patológicas podendo estar relacionadas à sobrecarga física (Anjos et al., 2014).

As tarefas envolvidas no cuidado de idosos com TNM podem ter maior ou menor intensidade, mas, em qualquer caso, demandam um esforço constante, que pode ser desencadeante do estresse crônico ou sobrecarga (Zarit et al., 1986). Esta dinâmica do cuidado depende de alguns fatores como, por exemplo, a combinação de restrições na vida pessoal, isolamento social, além de estresse prolongado, vulnerabilidade biológica, diminuição da imunidade e recuperação mais lenta de doenças como depressão e esgotamento emocional (Valente et al., 2013).

Zarit e colaboradores propuseram uma definição para a sobrecarga do cuidador que enfatiza “À medida que os cuidadores percebem que o cuidado teve um efeito adverso em seu funcionamento emocional, social, financeiro, físico e espiritual” (Zarit et al., 1986). Tendo isso em vista, o conceito de sobrecarga do cuidado diz respeito à interação entre fatores de risco do paciente, por exemplo: nível de comprometimento, dependência funcional etc., e fatores de risco do cuidador, por exemplo: problemas de saúde, tempo gasto com o cuidado, entre outros (Lloyd et al., 2019). Desse modo, um aumento de sobrecarga sugere a incidência de problemas mentais tais como depressão, ansiedade, estresse crônico, distúrbios do sono, isolamento social e ainda aumenta o risco de desenvolver outros tipos de doenças orgânicas (Contador et al., 2012).

2.2 Sobrecarga do Cuidador

O conceito de sobrecarga do cuidador surgiu no início da década de sessenta, com os autores Gard & Sainsbury (1963) que descreveram a carga percebida por membros da família ao cuidar de seus familiares acometidos por algum transtorno mental. Mais especificamente, esses autores definiram carga como “qualquer custo para a família”.

Posteriormente, Hoenig & Hamilton (1965) consideraram que a carga poderia ser percebida de forma diferente nos cuidadores, que a assumem o cuidado espontaneamente ou por um sentimento de obrigação social, discriminando entre carga objetiva e subjetiva. Assim, a carga objetiva está referente aos eventos, atividades e demandas em relação ao familiar doente (e.g., perda financeira, alterações comportamentais, etc), enquanto a carga subjetiva incluía os sentimentos, atitudes e emoções do cuidador (Hoenig & Hamilton, 1966; Platt & Hirsch, 1981).

As considerações a respeito do estresse em cuidadores partiram dos modelos transacionais ou inter-relacionais, que apontam o estresse como um processo dinâmico de interação entre a pessoa e seu meio (Lazarus & Folkman, 1984). À medida que o impacto do cuidado variava entre os cuidadores, diferentes autores formularam modelos explicativos sobre as variáveis que influenciam o cuidado (Lezaun, Arrazola & Arrazola, 2000).

Atualmente o paradigma mais utilizado na literatura distingue cinco fatores inter-relacionados entre si: antecedentes do sujeito, estressores primários, estressores secundários, resultados e variáveis moduladoras. Os antecedentes são as características socioeconômicas, composição e rede familiar, duração do cuidado. Os agentes do estresse podem ser de dois tipos: primários e secundários. Os estressores primários ou diretamente ligados à atividade de ser cuidador são estressores objetivos, ou seja, comprometimento cognitivo, incapacidade funcional e distúrbios de comportamento do paciente, assim como estressores subjetivos, como por exemplo a sobrecarga e a privação afetiva. Já os estressores secundários podem ser gerados ou agravados pelos estressores primários, pelas repercussões negativas que o desempenho do cuidador tem sobre sua vida familiar, social e profissional como os conflitos familiares, problemas econômicos, isolamento social, diminuição do tempo de lazer. Estar sujeito a todos os estressores pode resultar em problemas no funcionamento emocional e físico do cuidador (Pearlin et al., 1990).

Contudo, os cuidadores são afetados pelos estressores de maneiras diferentes, que se dá a partir de variáveis que atuam como amortecedores, como a capacidade de enfrentamento do sujeito e o apoio social percebido. As variáveis moduladoras fazem referência às ações e recursos que tem a capacidade de modificar a direção do processo de estresse mediante a forma pela qual os cuidadores enfrentam os impactos dos estressores (Lloyd et al., 2019; Estrada & Martín, 2011; Pearlin et al., 1990). Essas variáveis amortecem os efeitos dos estressores e representam possibilidades de intervenções destinadas a aumentar a percepção dos cuidadores. Isto significa que a avaliação dos cuidadores pode gerar uma experiência negativa, indicadora de estresse subjetivo, mas também pode gerar sentimentos positivos, encontrando significado e realização no ato de cuidar (Losada, 2015).

Em resumo, a sobrecarga pode ser definida como uma combinação de consequências negativas (físicas, psicológicas e/ou sociais) percebidas pelo cuidador e desencadeadas pelas atividades de cuidado (Garre-Olmo et al., 2000). Conforme aponta Zarit e colaboradores (1980), alguns fatores contribuem para a sensação de sobrecarga, como o comprometimento cognitivo, habilidades funcionais e duração da doença. Além disso, a necessidade de assistências nas atividades de vida diária, o isolamento social e a privação financeira também podem contribuir (Adelman, et. al., 2014). Outros estudos apontam associações entre saúde física com o número de horas de prestação de cuidados (Navaie-Waliser et. al., 2002) e número de meses no papel do cuidador (Moritz, Kasl & Ostfeld, 1992).

Em contrapartida, estudos apresentam repercussões positivas de cuidar, principalmente relacionadas ao sentimento de realização pessoal e satisfação resultantes da prestação de cuidados (Buyck, et. al., 2011). Conforme cita Contador e colaboradores (2015), certos fatores de personalidade também são essenciais para lidar com o estresse associado ao cuidado (Contador, et. al., 2015; Pearlin, et. al., 1990). Isto significa que o ato de cuidar de uma pessoa com TNM pode ser considerado bom ou ruim, dependendo da percepção prévia

que estes fazem dos estressores (por exemplo: manejar as alterações comportamentais ou lidar com a falta de autonomia).

2.3 Autobondade

Na literatura existem evidências de como determinados indivíduos ou coletivos conseguem resistir ao estresse, tolerar a pressão em situações de conflitos e desenvolver estratégias adaptativas (Carvalho et al., 2006). Atualmente, diversos estudos têm considerado os aspectos positivos como preditores da saúde física e mental (Keyes, 2005, p. 539), apontando que a saúde mental positiva funciona ao longo do tempo como um recurso protetor contra doenças físicas e mentais (Trompeter et al., 2017).

Como a autocompaixão, por exemplo, cujo construto é advindo do pensamento de filósofos orientais e representa uma maneira de compreender e gerar o bem-estar mental baseados na redução do estresse (Kabat-Zinn & Chapman-Waldrop, 1988). Autocompaixão é um construto que foi elaborado por Neff (2003), que fornecesse segurança emocional para perceber as falhas sem um excesso de autocritica, permitindo ao indivíduo perceber e corrigir com mais precisão os padrões de pensamentos, sentimentos e comportamentos mal adaptativos, além de propor o envolvimento do indivíduo em atividades metacognitivas que propiciem o reconhecimento de experiências relacionadas a si e ao outro.

De acordo com Neff (2003), a autocompaixão envolve três componentes principais: autobondade, que se refere a ser gentil e compreensivo consigo mesmo em situações de dor ou fracasso, em vez de ser duramente autocrítico; humanidade comum refere-se a perceber as experiências de sofrimentos e falha como parte de todos ao invés de vê-la separada e isolada; mindfulness, que diz respeito a manter os pensamentos e sentimentos em consistência equilibrada, mantendo uma postura e atenção imparcial e favorecendo a diminuição da autocritica (Neff et. al, 2003). Nesta perspectiva, a autocompaixão pode diminuir a reatividade e evitar eventos e emoções negativas através da cognição adaptativa, aumentando a consciência emocional e a aceitação (Finlay-Jones, 2017).

A autocompaixão pode ser descrita então como a autodeterminação para avaliar a si mesmo de uma maneira que não depende de resultados particulares, aprovação social ou sentir-se superior aos outros, baseando-se em autoavaliações estáveis e não contingentes (Neff, 2011). A respeito disso, descobriu-se que a autocompaixão se correlaciona negativamente com neuroticismo, bem como apresenta correlações positivas com amabilidade, extroversão e consciência. Levando em consideração a associação negativa entre autocompaixão e neuroticismo, pode-se argumentar que a autocompaixão é oposta a um traço de personalidade negativo, apresentando características positivas da personalidade e um construto preditor do bem-estar (Neff et al., 2007).

A respeito das dimensões da autocompaixão, a autobondade em específico, se relaciona positivamente com uma resposta comportamental adequada quando uma pessoa é ameaçada, de modo que o indivíduo tenha atitudes e pensamentos positivos sobre si mesmo. Existem duas formas principais de autobondade indicadas na literatura: formas ativas (bondade e amor) e formas passivas (paciência e tolerância). Além disso, existem três tipos de ameaças em que a autobondade pode ser mais desafiadora: crítica e rejeição; falhar ou cometer erros e tomar conhecimento de falhas e imperfeições (Smith et al., 2018).

Receber críticas e rejeição é uma das principais áreas onde uma pessoa pode ser ameaçada consigo mesma, que envolve ser ameaçada ou ser criticada por outras pessoas. Uma segunda área onde a autobondade pode ser importante, é quando as pessoas cometem erros ou não conseguem objetivos importantes, como perder um emprego ou falhar em um teste. O terceiro domínio em que a autobondade pode ser desafiadora e importante, está relacionado a aspectos de personalidade, aparência, inteligência, saúde mental e física, os quais são considerados como falhas ou imperfeições. Isso ocorre porque quando a autobondade é aplicada em um contexto de vulnerabilidade ou estresse, onde há a redução da autocrítica, conseqüentemente desativa o sistema de ameaça-defesa, controlando a forma como o perigo pode ser percebido (Smith et al., 2018).

Além disso, receber gentileza e apoio tem sido associado a liberação de ocitocina e redução da sensibilidade na amígdala, especialmente quando há estímulos socialmente ameaçadores (Porges, 2007; Rockliff et al., 2008). Sentir-se ameaçado provoca estresse, podendo desencadear em ansiedade e depressão, motivo pelo qual a autocrítica é prejudicial para o bem-estar emocional e físico (Chamberlain & Haaga, 2001). Em geral, quanto mais seguras as pessoas se sentem, mais abertas e flexíveis elas podem ser em resposta ao seu ambiente (Porges, 2007; Rockliff, 2008).

De acordo com Davidson et. al., (2003), os estados emocionais baseados em comportamentos compassivos e resilientes têm características biológicas marcantes, como maior ativação do córtex pré-frontal, modulação mais efetiva da ativação da amígdala e rápida recuperação após experiências emocionais negativas, as quais são comuns aos cuidadores. A resiliência é geralmente definida como o processo e a capacidade de se adaptar com sucesso às dificuldades da vida e frequentemente avaliada a partir de três perspectivas: 1) um processo dinâmico de recuperação da adversidade, 2) resultados dessa recuperação e 3) um traço de personalidade que prevê adaptação à adversidade no futuro (Feder et al., 2019; citado por Shikimoto, 2021).

A associação entre autocompaixão, resiliência e saúde mental tem sido amplamente examinada (Bluth, et. al., 2018; Leary, et. al., 2007; Hayter & Dorstyn, 2014). Bluth et. al., (2018), afirmam que a resiliência é um traço de caráter central considerado um aspecto fundamental do desenvolvimento saudável de crianças e adolescentes. Ao examinarem a relação existente entre resiliência, curiosidade e autocompaixão em uma amostra de adolescentes, os autores identificaram associação positiva entre as variáveis. Da mesma forma, a autobondade pode estar associada a um traço de personalidade que proporciona a aceitação plena e incondicional do eu, independentemente de o indivíduo se comportar de forma inteligente, correta ou competente e se outras pessoas o aprovam ou o amam.

Tal perspectiva está associada a opiniões de diferentes teóricos da psicologia clínica, como Carl Rogers e Albert Ellis (Chamberlain, & Haaga, 2001), assim como o modelo cognitivo de Beck que pontua o quanto os eventos podem gerar pensamentos automáticos negativos, que são a base das crenças subjacentes sobre o eu, o outro e o mundo (Beck, 2008). Desse modo, a autobondade em relação ao fracasso e erros pode ser importante para as pessoas que cuidam de uma pessoa que inevitavelmente perderá sua funcionalidade, principalmente porque os cuidadores enfrentam eventos negativos relacionados a sobrecarga.

Assim, intervenções podem ser sugeridas e direcionadas para a prática da autobondade. Como, por exemplo, intervenções de meditação baseadas na atenção plena, cujos exercícios visam melhorar estados emocionais positivos sobre bondade e compaixão. Exemplo disso foi o estudo realizado por Danucalov et al., (2015), que investigaram os efeitos da prática de yoga com meditação compassiva na qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com doença de Alzheimer, os autores identificaram que o grupo de participantes das intervenções mostrou melhorias estatisticamente significativas nos escores de qualidade de vida, atenção, vitalidade e autocompaixão em comparação com o grupo controle.

2.4 Modelos de mediação

Seguindo na mesma linha, alguns estudos têm demonstrado a importância de considerar as correlações para autobondade separadamente da autocompaixão. Por exemplo, um estudo com universitários iranianos demonstrou que das seis subescalas de autocompaixão utilizadas, a subescala de autobondade foi a mais consistente e fortemente relacionada com a autoeficácia dos alunos e crenças sobre sua aprendizagem (Manavipour & Saedian, 2016), apoiando a consistência dos resultados referentes ao construto e justificando o foco específico na autobondade.

Da mesma forma, um crescente número de pesquisas tem explorado o efeito mediador da autobondade na saúde mental. Como, por exemplo, Samios et al., (2020) descobriram que o abuso psicológico diminui a capacidade dos indivíduos de ter autobondade, levando ao

desajuste psicológico. Em outro estudo, foi apontado efeito significativo da autobondade na relação entre estresse pós-traumático e experiências adversas na infância (Guo et al., 2021).

Por outro lado, estudos prévios têm considerado variáveis protetoras para a saúde como uma variável independente, ou seja, uma característica do indivíduo não dependente do estresse. Por exemplo, Moreno-Agostino et al. (2021) observaram que a relação entre resiliência psicológica individual e sintomatologia depressiva é totalmente mediada pela percepção do estresse. Esses achados reforçam o papel desses construtos como inatos da pessoa e, frente à situação estressora, eles utilizaram a melhor habilidade de enfrentamento para lidar com a situação. Apresentando um efeito muito parecido ao constructo de resiliência, Stallman et al. (2017) consideram a autobondade uma variável endógena, isto é, própria do indivíduo, que atua como variável psicológica protetora e se relaciona com a saúde e bem-estar psíquico.

Os autores avaliaram a capacidade preditiva do modelo para sofrimento psíquico em estudantes universitários. Para isso, os autores utilizaram a modelagem de equações estruturais com a finalidade de testar como os fatores (autobondade, sofrimento psíquico e estar presente) se relacionam. Os resultados encontrados apoiam um modelo em que a autobondade e apoio social contribuíram para prever o sofrimento psíquico. Além disso, a autobondade predisse o sofrimento psíquico independente do apoio social e de estar presente, ressaltando a importância de considerar a autobondade com seu potencial de contribuição do processo pelo qual os indivíduos se tornam angustiados.

Assim, o fato da autobondade estar associada a benefícios relacionados a saúde mental (Shapiro et al., 2007; Nelly et al., 2009; Smith et al., 2018) pode significar um efeito psicológico protetivo do indivíduo que ajudará o cuidador a lidar durante o processo de adaptação a estressores relacionados ao cuidado (Stallman et al., 2017). Desse modo, é importante investigar qual o efeito de fatores estressantes para que se possa pensar em práticas de intervenção que fortaleçam as defesas contra a vulnerabilidade à saúde mental dos

cuidadores, como a sobrecarga do cuidado. Como reportado anteriormente, ainda que poucos, estudos prévios já demonstraram que a autobondade por si só é uma fonte potencial de proteção para a saúde do indivíduo, mas não está claro qual o efeito da sobrecarga do cuidado nesta relação.

3 Justificativa

Os TNM são caracterizados por transtornos mentais que resultam em diminuição do funcionamento cognitivo, alterações na personalidade e no comportamento, possuindo um grau de impacto suficiente para provocar a perda da autonomia e qualidade de vida (Scott & Barrett, 2007). Com essa perda, essas pessoas passam a contar com os cuidados de familiares ou amigos que assumem o compromisso de assistir de forma contínua, prolongada e sem remuneração, as suas necessidades. Em contrapartida, o cuidador pode vir a desenvolver estresse ou depressão caso não esteja preparado para isso (Schulz & Sherwood, 2008).

Devido ao aumento da população idosa, concomitante com o número de pessoas com TNM, a atenção à condição de cuidador está pedindo, de maneira cada vez mais urgente, a necessidade de ampliar estudos na área. De fato, os principais problemas dos cuidadores - cansaço, estresse, ansiedade, distúrbios de humor - não parecem ser atribuíveis apenas à tarefa de cuidado e assistência, mas também à interação de fatores que são típicos do contexto no qual estes sujeitos são inseridos (Brodaty & Donkin, 2009).

Embora seja estressante, o ato de cuidar pode ser emocionalmente gratificante (Adelman, et. al., 2014; Fernández-Calvo et. al., 2016). Nesta perspectiva, um crescente número de pesquisas tem buscado identificar os fatores de proteção, ou seja, os fatores que buscam promover uma maior adaptação ao indivíduo que se encontra numa situação de risco (Murfield, et. al., 2019; Lloyd, et. al., 2018; Contador, et. al., 2012; Estrada & Martín, 2011; Baltar, 2006). Tais fatores não eliminam os fenômenos psicológicos da situação estressante vivenciada, o que ocorre é uma mudança na forma e na interpretação de como as pessoas

enfrentam as situações em suas vidas, principalmente, quando submetidas a circunstâncias desfavoráveis. Alguns estudos têm demonstrado efeitos positivos da autobondade sobre a saúde mental. Contudo, poucos têm apresentado os benefícios da auto bondade e suas implicações na saúde de cuidadores de idosos com TNM (Keyes, 2005; Neff et al., 2007).

A ameaça de o cuidador vir ou não a desenvolver estresse crônico poderia estar relacionada a como ele reage aos estressores do seu cotidiano. Assim, a autobondade seria de suma importância em termos de proteção contra o estresse; haja vista que a incapacidade de aceitar falhas e imperfeições em si mesmo está relacionada a uma variedade de problemas como depressão, transtornos de ansiedade, transtorno obsessivo-compulsivo e transtornos alimentares (Smith et al., 2018).

Em contrapartida, a aceitação incondicional de si mesmo tem sido relacionada a níveis mais baixos de perfeccionismo e sofrimento psíquico (Flett et. al., 2003). Assim, a capacidade de responder com gentileza em aceitar suas falhas e imperfeições pode ajudar a reduzir a vulnerabilidade e as psicopatologias (Smith et. al., 2018). Sabe-se que algumas circunstâncias do cuidado podem causar sobrecarga e estresse para os cuidadores. Contudo, cuidar pode ser emocionalmente gratificante e recompensador, diante da possibilidade de afirmar os laços familiares.

Dessa forma, a avaliação da autobondade pode fornecer dados relevantes desta medida protetiva, na medida que a autobondade está consistentemente positivamente relacionada a uma melhor saúde mental, bem-estar psicológico e fatores de proteção e consistentemente negativamente relacionada a fatores de risco. Além disso, poucos estudos até o momento avaliaram associações entre as subescalas e sintomas depressivos ou testaram a validade individual de cada subescala. Assim como utilizar o construto como preditivo para a saúde física e mental em cuidadores de idosos com TNM.

Considerando o exposto, até o momento, poucos estudos têm analisado o papel autobondade e correlacionado com medidas de saúde física e mental em amostras de

cuidadores, que lidam com estressores diariamente (Salinger & Whisman, 2021). Neste sentido, justifica-se a elaboração deste estudo, que visa fornecer resultados que ajudem a que esses cuidadores tenham acesso a intervenções psicossociais que possam amenizar o estresse nessas situações, haja vista que o tratamento baseado na autocompaixão tem mostrado resultados promissores (Neff & Germer, 2019) e, especificamente, a autobondade tem o potencial de adicionar informações significativas e auxiliar a definir tratamentos mais específicos, direcionados e/ou mais curtos para diminuir a sobrecarga para os cuidadores e seus impactos na saúde, assim como diminuir a possibilidade de institucionalização do idoso. Além disso, identificar os fatores protetivos em cuidadores de pessoas com TNM poderá contribuir para a compreensão dos determinantes etiológicos da sobrecarga, sejam eles preponderantemente sociais e/ou psicológicos.

4 Objetivos

4.1 Geral

Analisar o papel mediador da sobrecarga do cuidado na relação entre autobondade e adoecimento físico e mental em cuidadores informais de pessoas com TNM.

4.2 Específicos

- Estudar como a autobondade impacta no adoecimento físico de cuidadores informais de pessoas com TNM, tendo a sobrecarga do cuidado como variável mediadora.
- Avaliar como a autobondade impacta no adoecimento mental de cuidadores informais de pessoas com TNM, tendo a sobrecarga do cuidado como variável mediadora.

5 Hipóteses

1 - Existem evidências de que indivíduos com elevados níveis de autobondade conseguem tolerar o estresse em situações desafiadoras, implementando estratégias que possibilitam o enfrentamento de tais situações e menor vulnerabilidade ao estresse, impactando positivamente na saúde (Smith et al., 2018). Sendo assim, espera-se que:

1.1 *“A autobondade é um preditor significativo do adoecimento físico e mental”.*

1.2 *“A relação entre autobondade e o adoecimento físico e mental está mediada pela carga do cuidador”.*

6 Método

6.1 Caracterização do Estudo

Trata-se de um estudo quantitativo, ex-post-facto, com corte transversal e análise por mediação, que tem por variável dependente/critério o adoecimento mental e físico do cuidador, variável independente/explicativa a autobondade e variável mediadora a sobrecarga do cuidado.

6.2 Participantes

Participaram do estudo 149 cuidadores informais de idosos com TNM que foram selecionados por conveniência e contatados através de redes sociais, ligações e e-mails, a partir da base de dados do Serviço de Neuropsicologia do Envelhecimento (SENE) da UFPB. O presente estudo atendeu as normas para a realização de pesquisa em seres humanos, segundo a Resolução 466/12 do conselho Nacional de Saúde com o parecer de número 80971217.3.0000.5188. Cada participante foi esclarecido sobre o objetivo da pesquisa, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

6.3 Critérios de Inclusão

Todos os participantes cumpriram os seguintes critérios de elegibilidade: a) Aceitar participar voluntariamente do estudo, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; b) Identificar-se como cuidador principal da pessoa diagnosticada com TNM; c) ter pelo menos 18 anos de idade ou mais; d) dedicar tempo às tarefas de cuidar durante pelo menos uma hora diária, pelo menos nos últimos três meses consecutivos.

6.4 Critérios de Exclusão

a) Faixa etária inferior a 18 anos; b) ter alguma condição de saúde física ou mental, que impeça a compreensão e realização do preenchimento dos questionários.

6.5 Instrumentos

6.5.1 Instrumentos para Caracterização da Amostra

1. O Questionário Sociodemográfico que busca a caracterização pessoal dos cuidadores, por meio de questões de múltipla escolha e de respostas numéricas e descritivas diretas. Serão abordadas variáveis como: sexo, escolaridade, uso de medicamentos. E variáveis quantitativas, como por exemplo: renda per capita do enfermo e do cuidador, tempo de cuidado, idade, número de filhos, e carga horária semanal de cuidado.

2. O Questionário de Sintomas de Giessen (QSG) – que foi utilizado como uma medida referente à saúde física dos cuidadores nas últimas semanas, o questionário contém 24 itens que avaliam a saúde física; pontuações maiores indicam presença de sintomatologia (Giessen et al., 2013).

3. A subescala de autobondade da escala de autocompaixão (SCS), composta por 5 itens (Por exemplo: “Tento ser amável comigo quando me sinto emocionalmente mal” ou “Quando estou passando por um momento realmente difícil, eu me dou o apoio e o cuidado de que preciso”) utilizando uma escala do tipo likert de 5 pontos variando de 1 (quase nunca) a 5 (quase sempre). Quanto maior for a pontuação maior a autobondade (Neff, 2003, traduzida Souza & Hutz, 2016).

4. A Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), que foi utilizada apenas os itens para identificação dos sintomas associados à depressão. Para isso, utilizou-se as sete perguntas que medem aspectos cognitivos e emocionais da depressão durante a última semana, de 4 pontos e opções de respostas variando entre os itens. Pontuações maiores indicam presença de sintomatologia depressiva (Zigmond & Snaith, 1983, adaptada por Botega et al., 1995).

5. A Escala de Sobrecarga de Zarit (ESZ) para avaliar a sobrecarga do cuidador, identificando os elementos que levam à exaustão. Os itens levam em consideração as finanças do cuidador, as relações interpessoais e a vida pessoal, profissional, familiar e social. A escala é do tipo likert com pontuação variando de 0 (nunca) a 4 (sempre). Quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga percebida pelo cuidador (Zarit et al., 1986).

6.5.2 Instrumento para Caracterização do Portador de Cuidados

1. A Escala de severidade da demência (DSRS), composta por um questionário de múltipla escolha. Este questionário consiste em 11 grupos de afirmações que descrevem o estado atual do paciente, baseado nas informações dos cuidadores, avaliando a gravidade do transtorno, desde o estágio mais leve ao mais grave nos principais domínios funcionais e cognitivos que podem ser afetados, tais como memória, orientação, linguagem, julgamento, atividades domésticas, etc. Quanto maior for a pontuação, maior o comprometimento (Clark & Ewbank, 1996).

6.6 Procedimentos

Os dados foram coletados via online obtidos a partir do Formulário Google. Após a aceitação prévia por parte do participante, foi enviado o link para o questionário online. A aplicação online dos instrumentos seguiu a mesma ordem para todos os participantes: Escala de sobrecarga; questionário de sintomas de Giessen; Escala de depressão; Subescala de autobondade da escala de autocompaixão, informações sociodemográficas sobre o PcD; Escala de avaliação da incapacidade na demência. Os dados sociodemográficos também foram coletados com o objetivo de coletar informações pertinentes ao impacto da pandemia da COVID-19 na saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores.

A divulgação da pesquisa ocorreu por meio de redes sociais, onde o link do questionário foi compartilhado para que os indivíduos tivessem acesso ao mesmo. Para responder às questões, o sujeito deveria aceitar participar do estudo de maneira voluntária mediante a apresentação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que

garantia o sigilo de suas respostas, ao final, as informações eram enviadas a um banco de dados, onde foram armazenadas até o momento em que as análises do estudo foram feitas. Foram coletadas 149 respostas em 60 dias. Todos os dados foram coletados entre agosto e setembro de 2021.

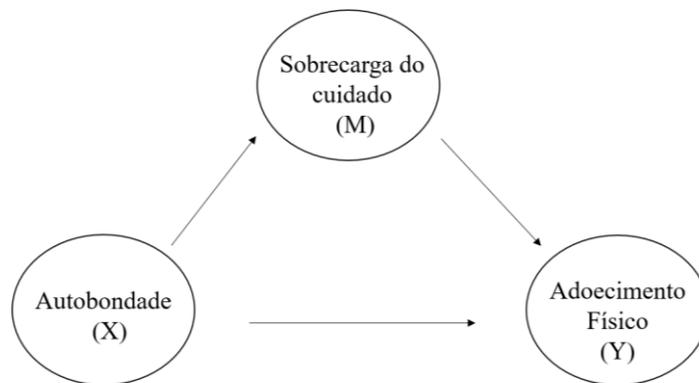
6.7 Análise de Dados

Estatística inferencial será calculada para as variáveis sociodemográficas e todos os instrumentos utilizados no estudo. O Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 25.0 (IBM Corp. Lançado em 2013) foi utilizado para a análise dos dados. Estatísticas descritivas (por exemplo, média, desvio padrão, frequência, porcentagem) foram tomadas para todas as medidas coletadas no estudo. As análises de mediação foram realizadas utilizando a macro PROCESS versão 3.5 (Hayes, 2018) para SPSS, que segue os procedimentos recomendados por Hayes (2018) para testar o efeito de mediação.

Foram realizadas duas análises de mediação para testar o efeito mediador da sobrecarga do cuidado na relação entre autobondade e adoecimento físico e entre autobondade e adoecimento mental do cuidador. Para maior controle dos modelos de moderação, foram inseridas covariáveis em ambos os modelos: funcionalidade do idoso obtido através da DSRS, quantidade de tempo de cuidado, quantidade de horas (por dia) dedicadas ao cuidado, divisão das tarefas de cuidado com outros membros da família, realização de algum curso ou capacitação para ser cuidador, se havia boa saúde do antes do acometimento da doença, piora da saúde do cuidador desde que começou a cuidar da PcD, se o cuidador fez/faz intervenção terapêutica, se houve maiores alterações cognitivas ou comportamentais durante a pandemia, piora da saúde do cuidador durante a pandemia, sexo, idade e escolaridade do cuidador. Haja vista que os antecedentes e contexto do estresse, assim como as condições e/ou experiências problemáticas contribuem para maior sobrecarga do cuidado, podendo ser estressores primários ou secundários (Lloyd et al., 2019)

Cada modelo de mediação foi verificado com 10.000 amostras de bootstrapping, intervalo de confiança de 95% e utilizando centro médio para construção de produtos apenas para variáveis contínuas. As premissas de linearidade, erros normalmente distribuídos e erros não correlacionados foram verificados e atendidos. Os valores de $p < 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos (Hayes, 2018).

Selecionamos a análise de mediação porque pesquisas anteriores mostraram uma associação entre aspectos positivos e saúde física e mental, entretanto, fatores de proteção raramente são considerados em pessoas que realmente estão vulneráveis a sobrecarga por estresse. Segundo a figura 1, observa-se que os escores da subescala de autobondade serão inseridos em cada um dos modelos como variável independente (X) e a sobrecarga do cuidado entrará nos modelos como variável mediadora (M), o escore da HAD entrará como variável dependente (Y) para o modelo de adoecimento mental, e os escores da QSG como variável dependente (Y) para adoecimento físico.



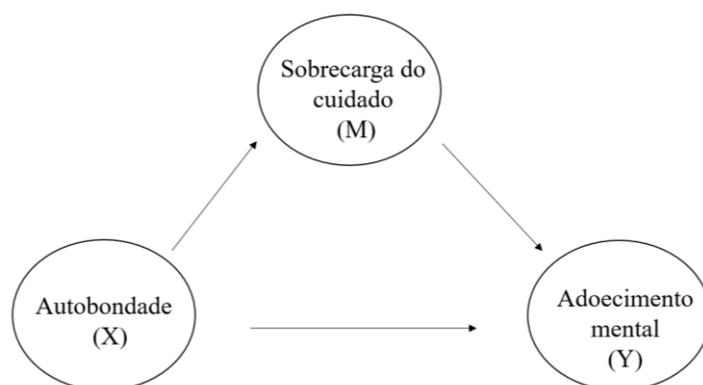


Figura 1

Modelos de mediação para adoecimento físico e mental

Nota. Modelo de Autobondade como preditora do adoecimento físico e mental mediado pelo nível de sobrecarga do cuidado.

7 Resultados

As características sociodemográficas e clínicas dos participantes estão resumidas na tabela 1. A amostra foi composta por 149 cuidadores familiares e voluntários. O grupo de cuidadores foi analisado como um todo, sendo a maioria mulheres (87.1%), com idade média de 54.4 anos (± 14.4). Outros dados sociodemográficos são fornecidos na Tabela 1.

Os dados referentes ao portador do cuidado demonstram que 56,5% dos participantes tinham diagnóstico de Alzheimer, seguidos por outras demências não especificadas (21.1%) Demência Frontotemporal (10,9%), Demência Vascular (7,5%) e Demências por Corpus de Lewy (4,1%). Os dados obtidos a respeito da funcionalidade do idoso demonstram que a maioria apresentou grave prejuízo da funcionalidade.

Tabela 1

Caracterização da amostra

Variáveis	Cuidadores familiares	Pacientes com Demência
Idade (M \pm SD)	51.4(14.4)	72.7(10.7)
Sexo (M/F) ^a	19 (12.9)/128(87.1)	38(25.9)/109(74.1)
Educação (EF/EM/ES) ^a	: 2(15.0)/31(21.1)/94(63)	55(37.4)/33(22.4)/59(59)

Utiliza medicação (S/N) ^a	65(44.8)/80(55.2)	136(93.2)/10(6.8)
Renda per capita ^a		
≤ 1 salário mínimo	66(44.9)	54(36.7)
≥ 3 salários mínimos	51(34.7)	65(44.2)
< 3 salários mínimos	30(20.4)	28(19.0)
Tipo de demência ^a		
Doença de Alzheimer		83(56.5)
Demência Frontotemporal		16(10.9)
Demência Vascular		11(7.5)
Demência por Corpus de Levy		6(4.1)
Outras	43(14.1)	31(21.1)
DSRS Total (M ± SD)		
Relação com o paciente (F/C/O) ^a	81(55.1)/30(20.4)/3	
	6(24.5)	
Mora com o PcD? ^a		
Não, eu venho a sua casa para cuidar	34(23.1)	
Sim, o paciente reside comigo durante o período que cuido	15(10.2)	
Sim, o paciente reside comigo o tempo todo	98(66.7)	
Há quantos anos você cuida do PcD? ^a		
Menos de 1 ano	10(6.8)	
1 a 4 anos	56(38.1)	
4 a 8 anos	41(27.9)	
Mais de 8 anos	40(27.2)	
Horário de cuidado diário ^a		
1 a 2 horas	13(8.8)	
2 a 4 horas	16(10.9)	
4 a 8 horas	20(13.6)	
Mais de 8 horas	83(56.5)	
A noite inteira	15(10.2)	
Você divide as tarefas de cuidado? ^a		
Não	39(26.5)	
Sim, eu percebo que faço de 80% e 100% das tarefas	31(21.1)	
Sim, eu percebo que faço de 60% e 80% das tarefas	22(15.0)	
Sim, eu faço cerca de 50% das tarefas de cuidado	34(23.1)	
Sim, eu percebo que faço menos de 50% das tarefas	21(14.3)	
Você tinha uma boa saúde antes da doença do PcD? (S/N) ^a	131(89.1) /16(10.9)	
A saúde piorou desde que começou a cuidar da PcD? ^a		
Não	53(36.1)	
Sim, um pouco	66(44.9)	
Sim, consideravelmente	18(12.2)	
Sim, muito	10(6.8)	

Você realiza alguma intervenção terapêutica? (S/N) ^a	41(27.9)/106 (72)
Você fez isolamento social durante a pandemia? (S/N) ^a	131 (78)/14 (8.3)
Seu familiar com demência apresentou maiores alterações cognitivas ou comportamentais durante o período de isolamento? (S/N) ^a	70(47,6)/77(52,4)
Você apresentou problemas de saúde durante o isolamento? (S/N) ^a	83(56.5)/64(42.9)
Doenças psicológicas	34 (23,1)
Doenças físicas	26 (17.7)
Doenças psicológicas e físicas	4 (2,7)
QSG Total (M ± SD)	56.55(17.9)
ESZ Total (M ± SD)	29.8(10.3)
USC-Auto ((M ± SD)	15.9 (5.1)
HADS - D Total (M ± SD)	7.2(4.4)

Nota. M = masculino; F = feminino; F = filho/filha; C= Cônjuge; O = outros; EF = Ensino Fundamental; EM = Ensino Médio; ES = Ensino Superior; (M ± SD) = média ± desvio padrão. DSRS = Escala de severidade da demência; USC-AUTO = Subescala de autobondade da Escala de Autocompaixão HADS-D = Subescala de depressão da Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade; QSG = Questionário de queixas subjetivas de Giessen; ESZ = Versão brasileira da escala de sobrecarga Zarit. ^aFrequências e porcentagens são mostradas para variáveis nominais.

A correlação de Pearson foi utilizada para medir o grau de relação entre os instrumentos utilizados. Os resultados mostraram que todas as medidas evidenciaram correlações significativas, positivas e negativas, conforme são demonstrados na Tabela 2.

Tabela 2

Matriz de correlação entre as medidas de saúde física e saúde mental

Medidas	2	3	4	α
1 Sintomas físicos	.593**	.620**	-.361**	.847
2 Sobrecarga do cuidado		.463**	-.442**	.912
3 Sintomas emocionais			-.411**	.874
4 Autobondade			1	.813

Nota. $**p < .001.$; QSG = Questionário de queixas subjetivas de Giessen; ESZ = Escala de Sobrecarga Zarit; HADS-D = Subescala de depressão da Escala Hospitalar de Depressão e Ansiedade; USC-AUTO = Subescala de autobondade da Escala de Autocompaixão; α = alfa de Cronbach para cada escala ou subescala.

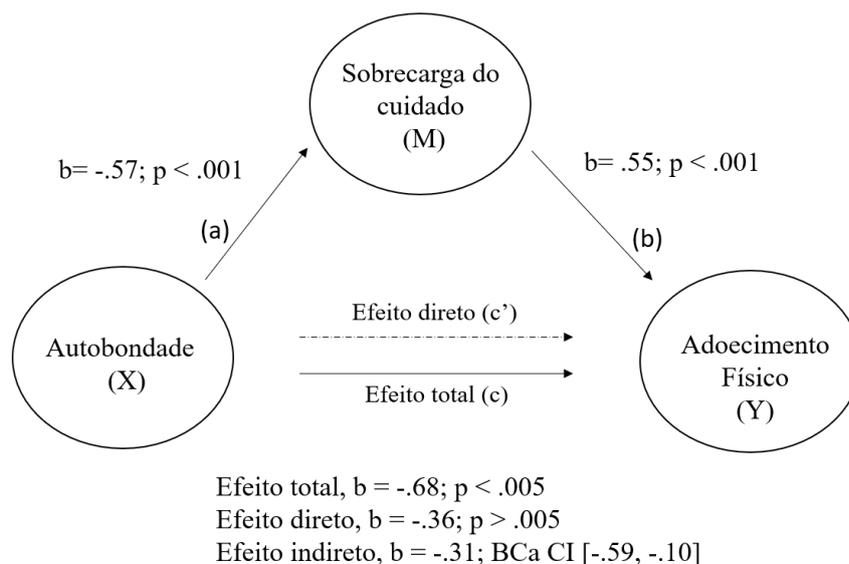
Na análise de mediação buscou-se investigar em que medida a sobrecarga do cuidado mediava a relação entre autobondade e saúde física e mental em cuidadores informais de idosos. As suposições de linearidade, erros normalmente distribuídos e erros não correlacionados foram verificados e atendidos.

Houve um efeito total da autobondade (sem controle do mediador) sobre o adoecimento físico foi significativo, o que significa que quanto mais pontuaram os cuidadores em autobondade melhor era sua percepção quanto à saúde física (os resultados podem ser vistos na figura dois).

Em relação ao modelo da autobondade para adoecimento física, os resultados da análise podem ser vistos na figura 2. Quando o mediador entrou no modelo de predição da autobondade sobre o adoecimento físico, o efeito indireto através da sobrecarga foi significativo (efeito indireto = $-.316$, BSE = $.126$, IC 95% BCa [$-.59$; $-.10$]), enquanto o efeito direto da autobondade sobre o adoecimento não foi significativo ($c' = -.364$, BSE = $.234$, IC 95% BCa [$-.82$, $.09$]).

Figura 2

Diagrama do Modelo de Autobondade como preditora do adoecimento físico, mediado pelo nível de sobrecarga do cuidado, com coeficientes de regressão.



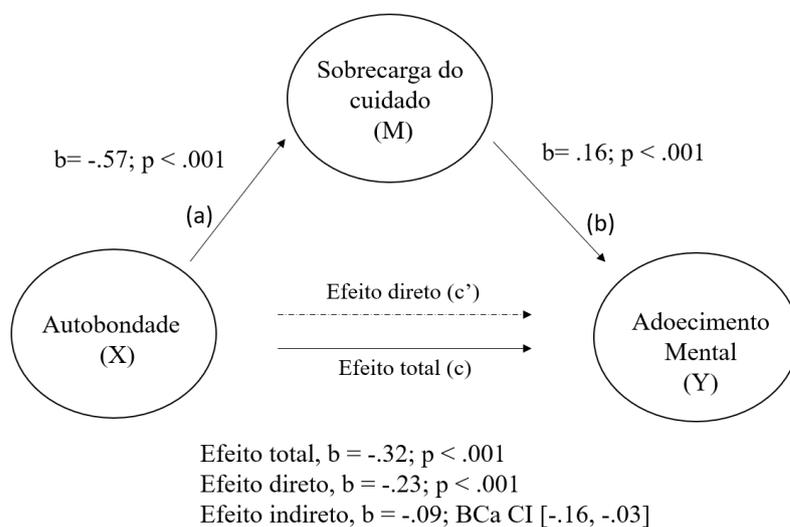
Nota. O intervalo de confiança Bias – Corrected and Accelerated (BCa) foi estimado para técnica de bootstrapping (10.000 reamostragens). O efeito total de x em y é a soma do efeito direto e indireto. O efeito direto é o efeito de x e y quando o efeito da variável mediadora é controlado e o efeito indireto é o efeito de x em y através da variável mediadora (m).

Em relação ao modelo da autobondade para o adoecimento mental, os resultados da análise podem ser vistos na figura 3. Quando o mediador entrou no modelo de predição da autobondade sobre o adoecimento mental, o efeito indireto foi significativo (efeito indireto = -.092, BSE = .034, IC 95% BCa [-.16; -.03]). Entretanto, o efeito direto da autobondade sobre o adoecimento mental também foi significativo ($c' = -.233$; BSE = -.062, IC 95% BCa [-.35, -.11]), demonstrando uma mediação parcial já que o efeito direto também foi significativo.

O valor beta não padronizado quando apenas a autobondade está no modelo é $b = -.325$. Quando o mediador de sobrecarga é adicionado, o valor de beta é aumentado para $b = -.90$. Portanto, sabemos que a sobrecarga do cuidado apresentou efeito mediando a relação entre a autobondade e o adoecimento mental do cuidador. Conforme pode ser observado pelos valores dos coeficientes, podemos ver que o mediador, a sobrecarga do cuidado, reduziu a relação entre as duas variáveis de autobondade e adoecimento mental (figura 3).

Figura 3

Diagrama do Modelo de Autobondade como preditora do adoecimento mental, mediado pelo nível de sobrecarga do cuidado, com coeficientes de regressão



Nota. O intervalo de confiança Bias – Corrected and Accelerated (BCa) foi estimado para técnica de bootstrapping (10.000 reamostragens). O efeito total de x em y é a soma do efeito direto e indireto. O efeito direto é o efeito de x e y quando o efeito da variável mediadora é controlado e o efeito indireto é o efeito de x em y através da variável mediadora (m).

8 Discussão

Neste estudo tivemos como objetivo investigar em que medida a sobrecarga do cuidado pode mediar a relação entre autobondade e saúde física e mental em cuidadores informais de idosos com TNM. Em relação ao objetivo, foi encontrado que existe um efeito indireto estatisticamente significativo da autobondade na saúde física do cuidador, através da sobrecarga. Por outro lado, este efeito foi parcial considerando a relação entre autobondade e a saúde mental do cuidador, através da sobrecarga. Estes e outros resultados serão discutidos em maiores detalhes adiante.

A maior parte da amostra foi composta por mulheres ratificando os dados encontrados na literatura que apontam as mulheres mais receptivas ao cuidado (Estrada & Martín, 2011). Mais da metade dos participantes apresentaram grau de familiaridade (filhos) com

escolaridade alta (ensino superior), também corroborando os dados encontrados na literatura de que a família (cônjuges e filhos) realiza a maior parte do cuidado (Schulz & Beach, 1999; Lezaun et al., 2000). Ademais, a maior parte da amostra reside com o portador do cuidado. A literatura aponta que os cuidadores que convivem com a pessoa com transtorno neurocognitivo experimentam altos níveis de sobrecarga (Schulz & Beach, 1999).

No que diz respeito à quantidade de horas de cuidado, mais da metade dos cuidadores apontaram mais de 8 horas de cuidado e mais da metade apontaram 4 anos ou mais de cuidados. As consequências negativas para a saúde mental e física dos cuidadores também se relaciona com o fato de os cuidadores dedicaram muitas horas, muitas vezes ao longo de anos, em tarefas ou situações que incluem supervisionar as necessidades dos receptores de cuidados e ajudá-los nas atividades da vida diária (Losada et al., 2016; Lloyd et al., 2019).

Observou-se ainda que a maioria dos participantes tinham uma percepção sobre si de boa saúde, antes de se tornarem cuidadores informais, tendo piorado depois do diagnóstico do paciente, corroborando com a literatura que aponta os impactos do cuidado na saúde do cuidador (Adelman et al., 2014; Hoffman & Zucker, 2016; Lloyd et al., 2019). O grau de comprometimento cognitivo da pessoa com demência, apontado pelos cuidadores, demonstrou um grau severo de acordo com a DSRS, aspecto que também está relacionado à maior sobrecarga do cuidado (Clark & Ewbank, 1996; Beach et al., 2000).

Os cuidadores relataram dividir as tarefas de cuidado com outras pessoas, porém, boa parte dos cuidadores informou que não dividiam as atividades. A respeito disso, Zarit et. al., (1980) sugerem que o apoio recebido pelos cuidadores de outros membros da família é um fator que precisa ser considerado na contribuição para a sobrecarga de cuidado. Em estudo anterior, a sobrecarga foi associada aos apoios sociais disponíveis, os resultados obtidos demonstraram que a capacidade dos cuidadores lidarem com o quadro patológico de idosos com transtorno neurocognitivo está associada aos suportes disponíveis para os cuidadores (Zarit, et. al., 1980).

Ademais, grande parte da amostra realizou isolamento social durante a pandemia do covid-19 e mais da metade dos cuidadores perceberam que seu familiar enfermo apresentou maiores alterações cognitivas ou comportamentais durante o período de isolamento, o que atesta a influência negativa da pandemia na saúde e bem-estar em todo mundo e, em particular, nos cuidadores informais, tendo em vista que os níveis de sobrecarga de cuidados aumentaram significativamente. Com o isolamento, a restrição de atividades sociais impede que o cuidador tenha hábitos essenciais para amenizar os efeitos da sobrecarga. (Hughes et al., 2021). Somado a isso, cuidar de uma pessoa com transtorno neurocognitivo pode acarretar ao prestador de cuidados comportamentos de saúde prejudicados, como negligenciar consultas médicas, alimentação de má qualidade, poucas atividades de lazer e poucas atividades físicas, gerando um impacto negativo na qualidade de vida (Burton, et. al., 2003; Schulz & Sherwood, 2008).

Além do mais, boa parte dos cuidadores relataram problemas de saúde durante o período de isolamento social, sendo a ansiedade e depressão mais apontados entre os cuidadores que afirmaram ter problemas de saúde durante a pandemia. Estudos prévios que utilizaram a escala HADS-D, especificamente a subescala de depressão utilizada nesse estudo, sugere que a pontuação apresentada pelos cuidadores se aproxima de escores que indicariam presença de sintomatologia depressiva, semelhantemente a outros estudos que avaliaram a presença de sintomas de depressão em cuidadores, como por exemplo, o estudo prospectivo desenvolvido por Janssen e colaboradores (2017), que identificou o perfil de cuidadores informais de pessoas com TNM em uma amostra de 453 cuidadores que apresentaram pontuação média na HADS-D de 4.8 com desvio padrão de 3.67 (Janssen et. al., 2017). De outro modo o presente estudo identificou média de 7.2 na HADS-D, sugerindo que o contexto pandêmico, o isolamento social, somado ao contexto de cuidado favoreceu uma maior percepção de sintomatologia depressiva na amostra deste estudo.

Em outro estudo transversal realizado na França observou a associação entre a sintomatologia depressiva e a sobrecarga, os resultados encontrados sugerem que os cuidadores informais com maiores pontuações de sobrecarga perceberam mais sintomas depressivos (Buyck et. al., 2011). Semelhantemente aos dados obtidos no estudo de Haro e colaboradores (2014), que sugeriu sobrecarga leve a moderada na amostra de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, os dados reportados no presente estudo também sugere sobrecarga de leve a moderada, conforme ponto de corte estabelecido por Zarit (1986).

A respeito da relação entre as escalas, os resultados nesse estudo estão de acordo com resultados anteriores (Pereira & Carvalho, 2012; Ferraresi et. al., 2019); que demonstraram correlações entre sobrecarga e depressão são positivas e moderadas. Além disso, a autobondade se correlacionou negativamente com as outras medidas, demonstrando estar de acordo com a literatura (MacBeth & Gumley, 2012; Neff, 2011; Smith et. al., 2008).

A análise dos modelos de mediação mostrou que existe um efeito da sobrecarga em ambos os modelos. Em relação ao modelo entre autobondade e saúde mental, mesmo que também exista um efeito indireto através da sobrecarga do cuidador, o efeito direto da autobondade na saúde mental ainda existe. Isto significa que há um efeito da autobondade na saúde mental, mas quando a sobrecarga é alta esse efeito diminui. Este resultado é corroborado pela literatura apontando que a autobondade é uma resposta importante quando uma pessoa é ameaçada ou enfrenta um contexto aversivo (Neff, 2011; Smith et. al., 2018), haja vista que a autobondade está diretamente relacionada a maneira como uma pessoa encara um contexto aversivo, fazendo parte de um sistema de crenças e padrões cognitivos, emocionais e comportamentais próprios do indivíduo, vinculados a experiências socioemocionais de apego e pertencimento e ao sistema de regulação emocional que são adquiridas ao longo da vida (Nonnenmacher & da Rosa Pureza, 2019).

No modelo que explora a relação da autobondade e saúde física, ao inserir a variável mediadora da sobrecarga o efeito direto da autobondade na saúde física deixa de existir vai

dependem indiretamente do nível de sobrecarga do cuidador, onde baixa sobrecarga indica maior saúde física e alta sobrecarga resultaria em menor saúde física. Uma possível explicação para o efeito é que as mudanças na saúde física ocorrem ao longo dos anos (Dassel & Carr, 2016), não melhoram após o início dos serviços de atenção domiciliar (Meshefedjian et al., 1998; Boener et al., 2004; Unger et al., 2021), persistem após a morte do destinatário do cuidado (Dassel & Carr, 2016), e são fatores de risco para mortalidade (Schulz & Beach, 1999). Além disso, a percepção e o estado de humor dos cuidadores podem modular as respostas fisiológicas (Leggett et al., 2015), aumentando o risco de desenvolver problemas de saúde física (Mausbach et. al., 2007).

Em resumo, este estudo fornece suporte a ideia de que auxiliar os cuidadores a ter autoconfiança pode aumentar sua capacidade de lidar de forma mais adaptativa com o estresse, reduzindo a sobrecarga do cuidado e conseqüentemente seus impactos na saúde. Cantor (2012) cita que, “qualquer um de nós somos cuidadores, quer tenhamos uma criança com necessidades especiais, um pai com Alzheimer, um parceiro doente ou estamos em uma profissão de cuidador, como enfermeiro, terapeuta ou professor”. Nesses casos, a vulnerabilidade à sobrecarga é comum. O que se discute com menos frequência é como permanecer na presença do sofrimento sem ser sobrecarregado, nesse aspecto a autoconfiança é importante, pois possibilita passar pelo sofrimento de uma maneira mais adaptativa.

Limitações, pontos fortes e linhas futuras

Alguns pontos fortes e limitações do estudo podem ser apontados, como por exemplo, a amostra foi analisada num contexto de pandemia e isolamento, num país onde existem poucas pesquisas a respeito dos fatores protetivos que contribuem para uma melhor saúde no público de cuidadores, possibilitando expandir nossa compreensão atual a respeito de atitudes saudáveis mediante um contexto estressante ou aversivo.

Em contrapartida, algumas limitações restringem o alcance das conclusões que podem ser tiradas, como a coleta de dados ter sido realizada de forma online, submetendo o

questionário a ser mais sucinto e breve. Em segundo lugar, o estudo foi realizado utilizando dados transversais, necessitando de estudos longitudinais para melhor explicar os efeitos de causalidade.

Ressalta-se que pesquisas futuras são necessárias para examinar os dados longitudinais a respeito dos relacionamentos entre as variáveis, assim como testar outros modelos e utilizar outros fatores como a autocompaixão, resiliência, autoeficácia, apoio social e outros construtos que são importantes na proteção contra o estresse em cuidadores informais de idosos. Ademais, os resultados desse estudo apresentam implicações mais amplas, sendo necessárias outras pesquisas com diferentes públicos-alvo, como variados cuidadores e faixas etárias, a fim de identificar como pode ser desenvolvida a habilidade de autobondade, desde a infância até a vida adulta.

9 Conclusão

Levando em consideração os aspectos observados, a autobondade demonstra ser uma variável protetiva do indivíduo, de modo que a autobondade pode favorecer uma melhor percepção da sobrecarga do cuidado. Haja vista que a autoavaliação negativa promove prejuízos à saúde mental, verifica-se que um dos aspectos que contribuem para este adoecimento está relacionado à autocrítica e a superidentificação com o problema, fazendo que haja maior ansiedade diante da situação estressante vivenciada. Diferentemente disso, a autobondade está relacionada ao quanto uma pessoa se trata com paciência e bondade diante de uma situação de fracasso ou vulnerabilidade, promovendo maior bem-estar e saúde psíquica e sendo oposto do perfeccionismo e autocrítica. Isso aponta para possibilidades de utilizar a autobondade como fator de proteção contra o sofrimento gerado pela sobrecarga de cuidado, tanto na redução da sintomatologia emocional quanto na sintomatologia física e, assim, o construto da autobondade pode ser incluído em programas de prevenção de depressão e ansiedade em contextos de crises.

10 Referências

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *Jama*, *311*(10), 1052-1060.
<https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>.
- Allen, A. P., Curran, E. A., Duggan, Á., Cryan, J. F., Chorcóráin, A. N., Dinan, T. G., ... & Clarke, G. (2017). A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *73*, 123-164.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.12.006>.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5° ed.). Artmed.
- Anjos, D., Boery, O., & Pereira, R. (2014). Quality of life of relative caregivers of elderly dependents at home. *Texto & Contexto- Enfermagem*, *23*(3), 600-608.
<https://doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>.
- Anjos, K. F. D., Boery, R. N. S. D. O., Pereira, R., Pedreira, L. C., Vilela, A. B. A., Santos, V. C., & Rosa, D. D. O. S. (2015). Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents. *Ciência & Saúde Coletiva*, *20*, 1321-1330. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015205.14192014>.
- Brähler, E., Schumacher, J., & Brähler, C. (2000). First all-Germany standardization of the brief form of the Gissen Complaints Questionnaire GBB-24. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, *50*(1), 14-21. <https://doi.org/10.1055/s-2000-13233>.
- Basu, I., & Mukhopadhyay, S. (2019). Factors related to adverse mental health condition of demented family caregivers: A study in west Bengal, India. *Anthropological Review*, *82* (4), 373-388. <https://doi.org/10.2478/anre-2019-0028>.

- Baumgarten, M., Hanley, J. A., Infante-Rivard, C., Battista, R. N., Becker, R., & Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia: A longitudinal study. *Annals of Internal Medicine*, *120*(2), 126-132. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-120-2-199401150-00005>.
- Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L., & Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging*, *15*(2), 259–271. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.15.2.259>.
- Beck, A. T. (2008). The evolution of the cognitive model of depression and its neurobiological correlates. *American Journal of Psychiatry*, *165*(8), 969-977. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2008.08050721>.
- Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and aging*, *19*(4), 668. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.4.668>.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American psychologist*, *59*(1), 20. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>.
- Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia J., C., & Pereira, W. A. B. (1995). Transtornos de humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, *29*(5), 355-363.
- Brown, B. (2013). *A coragem de ser imperfeito*. Rio de Janeiro: Sextante.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *11*(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>.

- Burton, L. C., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S., & Hirsch, C. (2003). Transitions in spousal caregiving. *The Gerontologist*, *43*(2), 230-241.
<https://doi.org/10.1093/geront/43.2.230>.
- Buyck, J. F., Bonnaud, S., Boumendil, A., Andrieu, S., Bonenfant, S., Goldberg, M., ... & Ankri, J. (2011). Informal caregiving and self-reported mental and physical health: results from the Gazel Cohort Study. *American Journal of Public Health*, *101*(10), 1971-1979. <https://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.2010.197285>.
- Carvalho, V. A. M., Fernández-Calvo, B., Martín, L. H., Campos, F. R., & Castillo, I. C. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, *18*(4), 791-796.
<https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/8378>.
- Chaimowicz, F., & Camargos, M. C. S. (2011). Envelhecimento e saúde no Brasil. In E. V. Freitas & L. Py (Eds.), *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 74-96). Grupo Editorial Nacional Participações S/A.
- Chamberlain, J. M., & Haaga, D. A. (2001). Unconditional self-acceptance and psychological health. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, *19*(3), 163-176.
<https://doi.org/10.1023/A:1011189416600>.
- Clark, C. M., & Ewbank, D. C. (1996). Performance of the dementia severity rating scale: A caregiver questionnaire for rating severity in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *10*(1), 31-39. <https://doi.org/10.1097/00002093-199601010-00006>.
- Cantor, T. (2012, abril). *Neurociência, Empatia e Compaixão*. Simpósio Internacional de Estudos Contemplativos. Denver, CO.
- Contador, I., Fernández-Calvo, B., Palenzuela, D. L., Miguéis, S., & Ramos, F. (2012). Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: A perspective of

- optimism based on generalized expectancies of control. *Aging & Mental Health*, 16(6), 675-682. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.684666>.
- Corrêa, M. S (2015). *Análise dos efeitos do estresse crônico e do envelhecimento sobre a cognição de cuidadores familiares de pacientes com doença de Alzheimer e sua relação com os níveis de cortisol, DHEA e BDNF* (Tese de doutorado). Acessado de Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (<https://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/6436>).
- Corrêa, M. S., Vedovelli, K., Giacobbo, B. L., de Souza, C. E. B., Ferrari, P., de Lima Argimon, I. I., ... & Bromberg, E. (2015). Psychophysiological correlates of cognitive deficits in family caregivers of patients with Alzheimer Disease. *Neuroscience*, 286, 371-382.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gombein, J. (1994). The neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314. <https://doi.org/10.1212/WNL.44.12.2308>.
- da Cruz Sequeira, C. A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16. <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>.
- Danucalov, M., Kozasa, E., Afonso, R., Galduroz, J., & Leite, J. (2016). Yoga and compassion meditation programs improve quality of life and self-compassion in family caregivers of patients with Alzheimer's Disease: A randomized control trial. *Geriatrics Gerontology International*. <https://doi.org/10.1111/ggi.12675>.
- Dassel, K. B., & Carr, D. C. (2016). Does dementia caregiving accelerate frailty? Findings from the Health and Retirement Study. *The Gerontologist*, 56(3), 444-450. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu078>.

- Davidson RJ, Kabat-Zinn J, Schumacher J, Rosenkranz M, Muller D, Santorelli SF. Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosom Med*, 65, 564–570. <https://doi.org/10.1097/01.PSY.0000077505.67574.E3>.
- Delaney, M. C. (2018). Caring for the caregivers: Evaluation of the effect of an eight-week pilot mindful self-compassion (MSC) training program on nurses' compassion fatigue and resilience. *PloS one*, 13(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0207261>.
- del-Pino-Casado, R., Rodriguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 14(5), e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>.
- Durkin, M., Beaumont, E., Martin, C. J. H., & Carson, J. (2016). A pilot study exploring the relationship between self-compassion, self-judgment, self-kindness, compassion, professional quality of life and wellbeing among UK community nurses. *Nurse education today*, 46, 109-114. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.030>.
- Faro, A. (2015). Análise fatorial confirmatória e normatização da Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 31, 349-353.
- Feder, A., Fred-Torres, S., Southwick, S.M., Charney, D.S., 2019. The biology of human resilience: Opportunities for enhancing resilience across the life span. *Biol. Psychiatr.* 86, 443–453. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2019.07.012>.
- Fernández-Calvo, B., Castillo, C., Campos, R., Carvalho, de L., & Silva, da Torro-Alves, N. (2016). Resilience in caregivers of persons with Alzheimer's disease: A human condition to overcome caregiver vulnerability. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 21(2), 125–133. <https://doi.org/10.5935/1678-4669.20160013>.
- Flett, G. L., Besser, A., Davis, R. A., & Hewitt, P. L. (2003). Dimensions of perfectionism, unconditional self-acceptance, and depression. *Journal Therapy*, 21(2), 119-138. <https://doi.org/10.1023/A:1025051431957>.

- Garnezy, N. (1991). Resiliência e vulnerabilidade a resultados adversos do desenvolvimento associados à pobreza. *American behaviorist scientist*, 34(4), 416-430.
- Gélinas, I., Gauthier, L., McIntyre, M., & Gauthier, S. (1999). Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *The American Journal of Occupational Therapy*, 53(5), 471-481.
<https://doi.org/10.5014/ajot.53.5.471>.
- Guo, T., Huang, L., Hall, D. L., Jiao, C., Chen, S. T., Yu, Q., ... & Zou, L. (2021). The relationship between childhood adversities and complex posttraumatic stress symptoms: a multiple mediation model. *European Journal of Psychotraumatology*, 12(1), 1936921.
<https://doi.org/10.1080/20008198.2021.1936921>.
- Hayes, A. F. (2018). Partial, conditional, and moderated mediation: Quantification, inference, and interpretation. *Communication Monographs*, 85, 4-40.
<https://doi.org/10.1080/03637751.2017.1352100>.
- Haro, J. M., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodel, R., ... & Argimon, J. M. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *The journal of nutrition, health & aging*, 18(7), 677-684. <https://doi.org/10.1007/s12603-014-0500-x>.
- Hoffman, D., & Zucker, H. (2016). A call to preventive action by health care providers and policy makers to support caregivers. *Preventing Chronic Disease*, 13, 96.
<https://doi.org/10.5888/pcd13.160233>.
- Hughes, T. B., Black, B. S., Albert, M., Gitlin, L. N., Johnson, D. M., Lyketsos, C. G., & Samus, Q. M. (2014). Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: Influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *International psychogeriatrics*, 26(11), 1875-1883.
<https://doi.org/10.1017/S1041610214001240>.

- Hughes, M. C., Liu, Y., & Baumbach, A. (2021). Impact of COVID-19 on the health and well-being of informal caregivers of people with dementia: A rapid systematic review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7. <https://doi.org/10.1177/23337214211020164>.
- Janssen, E. P., de Vugt, M., Köhler, S., Wolfs, C., Kerpershoek, L., Handels, R. L., ... & Verhey, F. R. (2017). Caregiver profiles in dementia related to quality of life, depression and perseverance time in the European Actifcare study: the importance of social health. *Aging & mental health*, 21(1), 49-57. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1255716>.
- Kabat-Zinn, J., & Chapman-Waldrop, A. (1988). Compliance with an outpatient stress reduction program: Rates and predictors of program completion. *Journal of behavioral medicine*, 11(4), 333-352. <https://doi.org/10.1007/BF00844934>.
- Kaufman, A. V., Kosberg, J. I., Leeper, J. D., & Tang, M. (2010). Social support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural African American and White caregivers of older persons with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(3), 251-269. <https://doi.org/10.1080/01634370903478989>.
- Keyes, C. L. (2005). Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health. *Journal of consulting and clinical psychology*, 73(3), 539. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.3.539>.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Leggett, A. N., Zarit, S. H., Kim, K., Almeida, D. M., & Klein, L. C. (2015). Depressive mood, anger, and daily cortisol of caregivers on high-and low-stress days. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 70(6), 820-829. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbu070>.
- Lezaun, J. J. Y., Arrazola, F. J. L., & Arrazola, M. L. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*, (76), 23-32. <https://www.redalyc.org/pdf/778/77807605.pdf>.

- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical gerontologist*, 42(1), 47-59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>.
- López, J., & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80. <https://www.psicothema.com/pdf/3330.pdf>.
- Losada, A., Pillemer, K., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & Gallego-Alberto, L. (2017). Measuring ambivalent feelings in dementia family caregivers: The caregiving ambivalence scale. *The Gerontologist*, 57(3), 37-46. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw144>.
- MacBeth, A., & Gumley, A. (2012). Exploring compassion: A meta-analysis of the association between self-compassion and psychopathology. *Clinical psychology review*, 32(6), 545-552. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.06.003>.
- Mausbach, B. T., Roepke, S. K., Depp, C. A., Moore, R., Patterson, T. L., & Grant, I. (2011). Integration of the pleasant events and activity restriction models: Development and validation of a “PEAR” model of negative outcomes in Alzheimer’s caregivers. *Behavior Therapy*, 42, 78–88. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2009.11.006>.
- Manavipour, D., & Saeedian, Y. (2016). The role of self-compassion and control belief about learning in university students’ self-efficacy. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 5(2), 121–126. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2016.02.003>.
- Meshefedjian, G., McCusker, J., Bellavance, F., & Baumgarten, M. (1998). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. *The Gerontologist*, 38(2), 247-253. <https://doi.org/10.1093/geront/38.2.247>.
- Moreno-Agostino, D., Wu, Y. T., Daskalopoulou, C., Hasan, M. T., Huisman, M., & Prina, M. (2021). Global trends in the prevalence and incidence of depression: a systematic

- review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 281, 235-243.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.12.035>.
- Menezes de Lucena, V. A. (2000). *El estrés laboral (Burnout) en cuidado - resformales de ancianos* [Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca].
- Moritz, D. J., Kasl, S. V., & Ostfeld, A. M. (1992). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse: Blood pressure, self-rated health, and health behaviors. *Journal of Aging and Health*, 4(2), 244-267.
<https://doi.org/10.1177/089826439200400205>.
- 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, 421-428. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>.
- Murfield, J., Moyle, W., Jones, C., & O'Donovan, A. (2020). Self-compassion, health outcomes, and family carers of older adults: An integrative review. *Clinical gerontologist*, 43(5), 485-498. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1560383>.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C., Kuerbis, A. N., & Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American journal of public health*, 92(3), 409-413. <https://doi.org/10.2105/ajph.92.3.409>.
- Neff, K. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85-101.
<https://doi.org/10.1080/15298860309032>.
- Neff, K. D., Hsieh, Y., & DeJitterat, K. (2005). Self-compassion, achievement goals and coping with academic failure. *Self and Identity*, 4, 263-287.
<https://doi.org/10.1080/13576500444000317>.
- Neff, K. D., Kirkpatrick, K. L., & Rude, S. S. (2007). Self-compassion and adaptive psychological functioning. *Journal of research in personality*, 41(1), 139-154.
<https://doi.org/10.1016/j.jrp.2006.03.004>.

- Neff, K., & Germer, C. (2019). *Manual de mindfulness e autocompaixão: um guia para construir forças internas e prosperar na arte de ser seu melhor amigo*. Artmed Editora.
- Neely, M. E., Schallert, D. L., Mohammed, S. S., Roberts, R. M., & Chen, Y. J. (2009). Self-kindness when facing stress: The role of self-compassion, goal regulation, and support in college students' well-being. *Motivation and Emotion*, 33(1), 88-97. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11031-008-9119-8>.
- Nonnenmacher, C. A. D., & da Rosa Pureza, J. (2019). As relações entre a autocompaixão, a ansiedade social e a segurança social. *Contextos Clínicos*, 12(3), 1000-1027. doi: 10.4013/ctc.2019.123.14.
- Papaléo Netto, M., & Klein, E. L. (2007). Demência I: Epidemiologia, tipos e manifestações clínicas. In Netto, M. P. *Tratado de gerontologia* (pp. 323-338). Atheneu.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>.
- Pereira, M. G., & Carvalho, H. (2012). Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20, 369-384. <https://doi.org/10.9788/TP2012.2-07>.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), 126-137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>.
- Queluz, F. N. F. R., Campos, C. R. F., De Santis, L., Isaac, L., & Barham, E. J. (2019). Zarit Caregiver Burden Interview: evidências de validade para a população brasileira de cuidadores de idosos. *Revista Colombiana de Psicología*, 28(1), 99-114. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6923198>.

- Quintero, L., Fernández-Calvo, B., Menezes de Lucena, V., Hernández-Martín, L., Contador, I., & Ramos, F. (2007). Resiliência, sobrecarga e saúde física em cuidadores informais de enfermos com demência. *Encontro-Revista de Psicologia*, *11*(15), 242-258.
https://editorarealize.com.br/editora/anais/cieh/2019/TRABALHO_EV125_MD1_SA7_ID1778_11062019000028.pdf.
- Rockliff, H., Gilbert, P., McEwan, K., Lightman, S., & Glover, D. (2008) A pilot exploration of heart rate variability and salivary cortisol responses to compassion-focused imagery. *Clinical Neuropsychiatry: Journal of Treatment Evaluation*, *5*(3), 132-139.
<http://hdl.handle.net/10545/622861>.
- Rueda Estrada, J. D., & Martín Martín, F. J. (2011). El maltrato a personas mayores: instrumentos para la detección del maltrato institucional. *Cuadernos de Trabajo Social*, *18*, 7-33. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/18708>.
- Samios, C., Raatjes, B., Ash, J., Lade, S. L., & Langdon, T. (2020). Meaning in life following intimate partner psychological aggression: The roles of self-kindness, positive reframing, and growth. *Journal of interpersonal violence*, *35*(7-8), 1567-1586.
<https://doi.org/10.1177/0886260519898437>.
- Salinger, J. M., & Whisman, M. A. (2021). Does Self-Compassion Moderate the Cross-Sectional Association Between Life Stress and Depressive Symptoms? *Mindfulness*, *12*(4), 889-898. <https://link.springer.com/article/10.1007/s12671-020-01554-9>.
- Scott, K. R., & Barrett, A. M. (2007). Dementia syndromes: evaluation and treatment. *Expert Review of Neurotherapeutics*, *7*(4), 407–422.
<https://doi.org/10.1586/14737175.7.4.407>.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, *282*(23), 2215-2219.
<https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>.

- Schulz, R., & Sherwood, R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108 (9), 23–27.
<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>.
- Shapiro, SL, Brown, KW, & Biegel, GM (2007). Ensinando autocuidado para cuidadores: Efeitos da redução do estresse baseado em mindfulness na saúde mental de terapeutas em treinamento. *Treinamento e Educação em Psicologia Profissional*, 1, 105-115.
<https://doi.org/10.1037/1931-3918.1.2.105>.
- Shikimoto, R., Noda, Y., Kida, H., Nakajima, S., Tsugawa, S., Mimura, Y., Ochi, R., Takaymo, M., Nimura, H. & Mimura, M. (2021). Association between resilience and cortical thickness in the posterior cingulate cortex and the temporal pole in Japanese older people: A population-based cross-sectional study. *Journal of Psychiatric Research*, 142, 89-100. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.07.026>.
- Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., & Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: Assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioral Medicine*, 15(3), 194–200. <https://doi.org/10.1080/10705500802222972>.
- Smith, B. W., Epstein, E. M., Ortiz, J. A., Christopher, P. J., & Tooley, E. M. (2013). The foundations of resilience: what are the critical resources for bouncing back from stress? *In Resilience in children, adolescents, and adults* (pp.167-187). DOI: 10.1007/978-1-4614-4939-3_13.
- Smith, B. W., Guzman, A., & Erickson, K. (2018). The unconditional self-kindness scale: Assessing the Ability to respond with kindness to threats to the self. *Mindfulness*, 1-10. <https://doi.org/10.1007/s12671-018-0912-5>.
- Souza, L. K. de, & Hutz, C. S. (2016). Escala de Autocompaixão. In C. S. Hutz (Ed.), *Avaliação em Psicologia Positiva* (171-173). São Paulo: CETEPP.

- Stallman, H. M., Ohan, J. L., & Chiera, B. (2018). The role of social support, being present, and self-kindness in university student psychological distress. *Australian Psychologist*, 53(1), 52-59. <https://doi.org/10.1111/ap.12271>.
- Teasdale, J. D., Segal, Z. V., Williams, J. M., Ridgeway, V. A., Soulsby, J. M., & Lau, M. (2000). Prevention of relapse=recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 68, 615–623. doi: 10.1037//0022-006X.68.4.615.
- Trompetter, H. R., de Kleine, E., & Bohlmeijer, E. T. (2017). Why does positive mentalhealth buffer against psychopathology? An exploratory study on self-compassion as resilience mechanism and adaptive emotion regulation strategy. *Cognitive therapyand research*, 41 (3), 459-468. <https://doi.org/10.1007/s10608-016-9774-0>.
- Unger, E. S., Grabowski, D. C., Chen, J. T., & Berkman, L. F. (2021, September). Association Between New-Onset Medicaid Home Care and Family Caregivers' Health. *JAMA Health Forum*, 2(9). <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2021.2671>.
- Valente, L., Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Sudo, F. K., Alves, C. E. D. O., Tiel, C., Moreira, D. M., & Laks, J. (2013). Autopercepção de saúde em cuidadores familiares e o tipo de demência: resultados preliminares de uma amostra ambulatorial. *Revista Brasileira de Neurologia*, 49(1), 13-19. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-676567>.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scalan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>.
- Vitaliano, P. P., Murphy, M., Young, H. M., Echeverria, D., & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(5), 900-908. doi:10.1111/j.1532-5415.2011.03368.x.

- 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.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>.
- Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26 (3), 260-266.
<https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>.
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>.
- Yiengprugsawan, V., Harley, D., Seubsman, S. A., & Sleigh, A. C. (2012). Physical and mental health among caregivers: findings from a cross-ssectional study of Open University students in Thailand. *BMC public health*, 12(1), 1111.
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-1111>.

11 Anexo

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) senhor (a),

Este questionário está relacionado a uma pesquisa que tem como objetivo analisar o impacto do cuidado de pessoas com demência na saúde física e mental da família. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE 80971217.3.0000.5188).

Sua colaboração é fundamental para o desenvolvimento deste estudo.

Participar desta pesquisa é uma opção e fica assegurado o direito não querer participar.

Caso você aceite participar desta pesquisa, gostaria que você soubesse que:

- A) O seu nome será mantido em sigilo;
- B) O propósito do estudo não é avaliá-lo, mas sim identificar como você utiliza seus recursos pessoais e sociais ao lidar diariamente com uma pessoa com demência;
- C) Para colaborar com a pesquisa é necessário que você responda o questionário até o final;
- D) Os resultados serão divulgados em relatórios e em publicações de cunho científico;

Certa de poder contar com sua colaboração, coloco-me à disposição para os esclarecimentos que forem necessários.

RESPONSÁVEL PELA PESQUISA:

Silvia Sanaly de Lucena Alves
Responsável pela pesquisa
E-mail: silviasanaly@gmail.com
Programa de Pós-graduação em Neurociência Cognitiva e Comportamento
Universidade Federal da Paraíba, Joao Pessoa, Paraíba.

Caso concorde em colaborar com a pesquisa, por favor, assinale a opção correspondente:

- Concordo em participar da pesquisa. Declaro ter recebido as devidas explicações e concordo que minha desistência poderá ocorrer em qualquer momento. Declaro ainda estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecido(a) quanto aos objetivos e procedimentos desta pesquisa.
- Prefiro não participar da pesquisa