

## LUTO E A DEMÊNCIA: UMA REVISÃO DE LITERATURA

### GRIEF IN DEMENTIA: A LITERATURE REVIEW

Andreia Castro Afonso<sup>1†</sup> 

<sup>1</sup>Hospital Escola da Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal, [andreiapafonso@gmail.com](mailto:andreiapafonso@gmail.com)

**Resumo:** O luto pode constituir uma experiência normal não sendo necessária intervenção psicoterapêutica, contudo os cuidadores de demência constituem um grupo de alto risco para o desenvolvimento de problemas de saúde mental. A evidência científica tem demonstrado que os cuidadores podem experienciar sentimentos de perda e de luto pelo que podem beneficiar de intervenções especializadas e diferenciadas. Esta revisão de literatura teve como objetivos reunir informações consistentes e aprofundar conhecimentos, abordagens e competências na área do luto em cuidadores de pessoas com demência e pretende constituir-se como um contributo na identificação de evidência científica que corrobora as práticas e estratégias em Psicologia, nomeadamente no que respeita ao modelo cognitivo-comportamental. Foi realizada a presente revisão integrativa com recurso às bases de dados a PubMed, B-On e SciELO, através de descritores relacionados com o luto (como *grief*, *mourning*, *bereavement*), com a demência (como alterações cognitivas, perda de memória, *memory loss*), cuidadores (*caregivers*) e modelo teórico (*cognitive and behavioral therapy*) e sem definição de limites temporais. Foram encontrados três artigos publicados entre os anos de 2016 e 2019 referentes a ensaios clínicos aleatórios controlados e que reforçam a urgência de trabalhos de investigação empírica em profundidade neste campo dada a elevada eficácia da terapia cognitivo-comportamental tanto no contexto face a face como no formato telefónico e/ou digital.

**Palavras-Chave:** Luto; Demência; Cuidadores; Terapia cognitiva e comportamental

**Abstract:** Grief can be a normal experience not requiring psychotherapeutic intervention, however, dementia caregivers are a high-risk group for the development of mental health problems. Scientific evidence has shown that caregivers can experience feelings of loss and grief for which they can benefit from specialized and differentiated interventions. This literature review aims to collect consistent information, explore and deepen knowledge, approaches and skills in the area of grief in dementia caregivers and constitute a contribution in the identification of scientific evidence that supports the practices and strategies in Psychology, specifically with regard to cognitive-behavioral model. The electronic databases consulted were PubMed, B-On and SciELO using specific descriptors such as grief, mourning, bereavement, dementia, memory loss, caregivers, cognitive and behavioral therapy and without defining time limits. Three articles were found published between 2016 and 2019 referring to randomized controlled clinical trials and the results reinforce the urgency of in-depth empirical research work in this field given the effectiveness of cognitive-behavioral therapy in face-to-face setting and telephone or digital condition.

<sup>†</sup>Morada de Correspondência: Rua das Fábricas n.4, 4520-199 Santa Maria da Feira, Aveiro. Email: [andreiapafonso@gmail.com](mailto:andreiapafonso@gmail.com)

Submetido: 07 de junho de 2021

Aceite: 11 de outubro de 2021

*Keywords:* Grief; Mourning; Bereavement; Dementia; Memory loss; Caregivers; Cognitive and behavioral therapy

---

A Organização Mundial de Saúde (World Health Organization/WHO) estima que cerca de 50 milhões de pessoas desenvolvem demência e prevê que, em 2050, atinja 152 milhões de pessoas (WHO, 2020). De acordo com a Associação Alzheimer Portugal estima-se que o tipo de demência mais conhecida e comum é a Doença de Alzheimer e os dados da Alzheimer Europe de 2019 mencionam mais de 193 mil e 500 pessoas com demência, representando, assim, cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência (Alzheimer Portugal, s.d; WHO, 2020).

A perda progressiva de autonomia decorrente da doença condiciona o aumento da dependência tornando imperativa a presença e apoio de uma terceira pessoa que supervisione, apoie e, na fase final, realize as atividades de vida diárias pela pessoa doente, de forma a garantir a satisfação das necessidades básicas e, sobretudo, a qualidade de vida (Sequeira, 2010). Habitualmente, este papel é assumido por um elemento da família, a que alguns autores designam por familiar cuidador (Morim, 2016). Surgem, assim, alterações nas dinâmicas e nos papéis desempenhados por cada elemento da família pelo que poderão surgir várias situações de crise, ao longo da progressão desta patologia, com impacto na saúde física e na saúde mental (Martins, 2012; Pinto, 2012; Sequeira, 2010; Vigia, 2012).

A prestação de cuidados é multidimensional, isto é, deve abranger as dimensões psicológica, ética, social e demográfica e os estudos demonstram que, em cerca de 50 a 80% dos casos, o principal suporte é familiar e decorre nas suas casas (Silva et al., 2012; Vigia, 2012). O domicílio é considerado como sendo o melhor local para a prestação de cuidados e manutenção da qualidade de vida das pessoas dependentes, no sentido de manter a patologia estável e preservar a autonomia, identidade e dignidade. Todavia, a própria família tem que ser alvo de suporte ao nível social, instrumental e de informação para cuidar da melhor forma (Martins & Moura, 2016). Segundo a WHO (2015), tanto a pessoa com demência como o familiar cuidador devem ser apoiados pelo que devem existir nos programas do governo formação especializada para os profissionais de saúde para intervirem neste âmbito. A Direção Geral de Saúde (2017) menciona que com a intervenção dos profissionais de saúde pretende-se colmatar as necessidades e maximizar a capacidade funcional das pessoas idosas e do bem-estar dos familiares cuidadores, desde o diagnóstico até ao período após a morte (Neto, 2010). Com o desenvolvimento da Rede de Cuidados Continuados, foram definidas equipas multidisciplinares especializadas no sentido de apoiar as pessoas com diagnóstico de demência e as suas famílias perante esta tarefa desafiante e que é frequentemente associada a sofrimento psicológico, depressão e perda de saúde física (Pinquart & Sörensen, 2003).

De acordo com a APA o Luto define-se enquanto “(...) reacção à morte de um ente querido (APA, 2014, p. 716)” pelo que pode constituir uma experiência normativa. Contudo, podem ser identificados sintomas que não são característicos de uma reacção ao luto normativo, como sentimentos de culpa acerca das acções que poderiam ou não ter sido realizadas pelo sobrevivente no momento da morte; ideias de morte relativas ao sentimento por parte do sujeito sobrevivente de que seria melhor estar morto ou ter morrido com o outro; preocupação mórbida com ideias de desvalorização; acentuada lentificação psicomotora; défice funcional acentuado e prolongado; experiências alucinatórias que não sejam pensar que ouve a voz ou vê a imagem da pessoa falecida de modo fugaz.

Ao longo do tempo, destacam-se os contributos teóricos:

- Freud: “Luto e Melancolia” - Teoria do trabalho de luto: primeiro modelo de explicação psicodinâmica; estratégia terapêutica utilizada: Psicanálise

- Bowlby (1993) e a Teoria da Vinculação: luto enquanto processo baseado em estágios e tarefas; processo adaptativo e universal, presente em várias culturas e espécies; articula os pressupostos da

etologia e da psicanálise na teoria do vínculo; propõe 4 estágios/tarefas (adormecimento; anseio e protesto; desorganização e desespero; recuperação e restituição).

- Parkes (1998): extensão do luto a reações perante outros tipos de perdas; salienta as mudanças psicossociais, a reorganização e a mudança nos papéis familiares; aponta outras variáveis na elaboração do luto normal; propõe a psicoterapia; envolvimento nas práticas de luto de acordo com as crenças familiares.

- Stroebe e Schut (1999) propõem o Processo Dual de Lidar com o Luto (*Dual Process Model of Coping with Bereavement*): modelo de compreensão das reações dos indivíduos perante perdas segundo a compreensão do processo de *coping* ao luto (baseado nas teorias de stress e *coping*); coexistem 3 dimensões: 1) orientação para a perda; 2) orientação para o restabelecimento; 3) oscilação; cada indivíduo pode escolher confrontar ou evitar esses stressores de perda e de restabelecimento. Portanto, o luto surge teoria enquanto processo de regulação emocional que é garantido pela oscilação.

- Worden (2009): propões quatro tarefas de luto: 1) aceitar a realidade da perda; 2) elaborar a dor da perda; 3) ajustar-se a um mundo sem a pessoa falecida; 4) encontrar uma relação duradoura com a pessoa que faleceu no começo de uma nova vida.

Ao longo do tempo, houve um vasto desenvolvimento ao nível científico, tecnológico, social e económico, que permitiu dar solução a muitos dos problemas de saúde, porém, contribuiu para que atualmente surjam com novas realidades e profundas transformações com problemas mais complexos e exigentes. As alterações nas necessidades em cuidados de saúde associadas ao aumento da esperança média de vida, à queda da natalidade, o envelhecimento progressivo da população, a maior incidência e prevalência de doenças crónicas, originam novos desafios (OPP, 2020; WHO, 2015). O modelo paternalista de saúde tem vindo a ser substituído por um modelo de saúde mais colaborativo, ativo e participativo, com a possibilidade das pessoas poderem adotar um papel ativo no acesso à informação de saúde e tomadas de decisão acerca da mesma (Martins, & Moura, 2016; OPP, 2020).

No aconselhamento das equipas e organizações de prestação de cuidados de saúde, o papel dos psicólogos é fundamental por poderem facilitar uma maior colaboração entre os membros das equipas de cuidados interdisciplinares, sendo cada vez mais frequente os psicólogos aconselharem familiares de adultos mais velhos com problemas de saúde mental, especialmente com demência. É fulcral, ainda, na avaliação do processo de luto avaliar as dimensões de risco para um luto problemático ou complicado, sendo importante aferir fatores pessoais, relacionais e as circunstâncias de morte (Pires, 2019).

É, assim, premente a realização de estudos intervencionais rigorosos no sentido de apoiar na criação de diretrizes e na elaboração de manuais com abordagens terapêuticas específicas que permitam a flexibilidade na prática, no sentido de adaptar a cada Pessoa. Nesse sentido, a presente revisão tem como objetivos a recolha de evidência científica que permita sintetizar o conhecimento atual sobre o luto em cuidadores de pessoas com demência, caracterizar e analisar, de forma crítica e reflexiva os programas de intervenção identificados nos estudos encontrados.

## MÉTODO

Na linha da Prática Baseada na Evidência há necessidade de produzir métodos de revisão de literatura que permitam a pesquisa, a avaliação crítica e a síntese de evidências disponíveis relativamente a um tema de investigação, destacando-se dois métodos: revisão sistemática e revisão integrativa (Mendes et al., 2008). Este artigo científico consiste numa revisão integrativa da literatura que visa reunir e analisar resultados de pesquisas de forma sistemática e ordenada, possibilitando a formulação de conclusões gerais e, assim, contribuir para o aprofundamento do conhecimento do

tema (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008). A revisão integrativa apresenta a mesma linha de orientação da revisão sistemática, contudo permite a inclusão simultânea de estudos experimentais, quasi-experimentais e não experimentais, proporcionando uma compreensão mais completa do tema de interesse (Mendes et al., 2008). Nesse sentido, foram adotadas as recomendações propostas no guia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) e seguidas as etapas: estabelecimento da questão ou objetivos da revisão; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de artigos (seleção da amostra); categorização dos estudos; análise dos resultados; discussão e apresentação dos resultados; e a última etapa constitui-se na apresentação da revisão (Mendes et al., 2008).

O período da recolha de dados decorreu entre setembro de 2020 e março de 2021.

No sentido de descrever todos os componentes relacionados com o problema identificado foi estruturada a seguinte questão de investigação: Quais os programas de intervenção de terapia cognitiva-comportamentais utilizados no luto do cuidador de pessoa com demência?

### *Crítérios de inclusão e de exclusão*

A definição de critérios de elegibilidade tem como finalidade orientar a pesquisa e a seleção dos estudos primários, de modo a aumentar a precisão dos resultados face à questão de investigação e aos objetivos do estudo. Com a leitura do texto completo, os artigos foram selecionados segundo os critérios de inclusão: publicações de texto integral e referentes a estudos primários; publicações nos idiomas Português, Espanhol ou Inglês; estudos com indivíduos cuidadores de pessoas com diagnóstico de demência. Foram excluídos estudos que não cumprissem os critérios anteriores e ainda revisões de literatura, comentários, sumários de conferências, dissertações e artigos de opinião. A acrescentar como critérios de exclusão, os estudos que incluíssem participantes cujos familiares não tivessem diagnóstico de demência. Não foram definidos tempos temporais.

### *Estratégia de pesquisa*

A procura da evidência tem início com a definição de termos ou palavras-chave, das bases de dados e de outras fontes de informação a serem pesquisadas. Uma pesquisa adequada nas bases de dados eletrónicas é uma habilidade importante na realização de uma revisão sistemática, pois permite maximizar a possibilidade de encontrar artigos relevantes num tempo reduzido (Sampaio & Mancini, 2007). Neste sentido, foram identificadas as bases de dados relevantes a serem consultadas mediante a temática em estudo e definidas palavras-chave ou descritores que representassem os termos da questão de investigação.

Na pesquisa de artigos publicados foram consultadas as bases eletrónicas PubMed (National Library of Medicine), a B-ON (Biblioteca do Conhecimento Online) e SciELO (Scientific Electronic Library Online). Os descritores para pesquisa circunscreveram-se às variáveis que decorrem da pergunta de investigação, não sendo utilizados descritores referentes a estratégias psicoterapêuticas específicas de forma a obter uma maior diversidade de artigos, pelo que procedeu-se à leitura completa de cada publicação.

Ao associar como filtro palavras relacionadas com luto (como *grief*, *mourning*, *bereavement*) e com a demência (como alterações cognitivas, perda de memória) pretendeu-se aumentar a probabilidade de obter estudos específicos.

Na base eletrónica PubMed foram incluídos os termos “*grief*”, “*dementia*”, “*caregiver*”, “*cognitive and behavioral therapy*”. Para além disso foram selecionados os filtros “*full text available*” e “*free full text available*”, obtendo-se um total de três artigos.

Na base eletrônica B-ON foi utilizada a frase *booleana* “luto AND demências AND cuidador AND terapia cognitivo comportamental”; como expansores: pesquisar também no texto integral dos artigos e aplicar assuntos equivalentes; como limitadores: texto integral; analisado pelos pares e disponível na Coleção da Biblioteca, obtendo-se dois artigos referentes a congressos, pelo que foram eliminados.

Na base eletrônica SciELO (Scientific Electronic Library Online) foi utilizada a frase *booleana* “*grief*”, “*dementia*”, “*caregiver*”, “*cognitive and behavioral therapy*”, opção “*All indexes*”, porém não se obtiveram publicações.

### *Procedimento de seleção dos estudos*

O procedimento de seleção dos estudos permite diminuir enviesamentos e possíveis erros humanos, fazendo com que todos os artigos sejam selecionados da mesma forma e assegurando a validade e a veracidade dos resultados (Liberati et al., 2009). Na primeira fase de seleção, foram selecionadas seis publicações com título, resumo ou corpo do texto relacionado com o tema do presente estudo sendo eliminadas três publicações: dois referentes a apresentações em Congressos e um artigo repetido. De seguida, foi realizada a leitura de cada publicação, permanecendo três publicações com o cumprimento dos critérios de elegibilidade PRISMA descritos para uma análise detalhada.

Na análise de cada estudo foram recolhidas informações relativas a cada um dos instrumentos seguindo os seguintes critérios: objetivo; população; construto avaliado e base conceptual; tipo de validação: empírica, teórica ou mista; descrição dos programas de intervenção.

## RESULTADOS

Os três artigos incluídos nesta revisão foram publicados entre os anos de 2016 e 2019 e referentes a ensaios clínicos aleatórios controlados (*randomized controlled trials/RCT*) desenvolvidos na Alemanha.

No primeiro artigo analisado, de Meichsner et al. (2019), os participantes do estudo são predominantemente do sexo feminino, cuidam do cônjuge/familiar doente ( $n=26$ ; 73%), com média de idade de 62,11 anos e vivem no domicílio ( $n=30$ ; 81,1%). A duração da prestação de cuidados é em média de 4,51 anos ( $DP=3,17$ ), com uma variação de 4 meses a 15 anos. O familiar doente é sobretudo do sexo masculino ( $n=20$ ; 50,9%), com idade média de 74,92 anos ( $DP=7,91$ , amplitude: 60 - 89 anos), identificando-se como diagnóstico principal a doença de Alzheimer ( $n=20$ ; 54,1%). Para determinar a gravidade da doença foi utilizado *Global Deterioration Scale* (GDS): moderadamente grave ( $n=13$ ; 35,1%); muito grave ( $n=12$ , 32,4%). Tanto o grupo de controlo como o grupo experimental receberam informação escrita sobre a demência e prestação de cuidados a pessoa com demência.

Neste estudo é avaliada a eficácia de um programa cognitivo-comportamental utilizando a plataforma internet (Tele.TAnDem), ao longo de oito semanas e que integra estratégias de Acceptance and Commitment Therapy (ACT) de Hayes, Strosahl, e Wilson (1999), da terapia cognitivo-comportamental de 3ª geração e ainda a ativação de recursos, sendo este um dos principais mecanismos da psicoterapia. A intervenção é designada por iCBT Tele.TAnDem online e foi desenhado através da combinação de trabalhos escritos e estruturados combinados com o terapeuta, a designada Interapy de Lange et al. (2003) com a flexibilidade do manual do Tele.TAnDem. Os terapeutas incluídos no estudo utilizavam o mesmo manual que contém dez módulos de intervenção baseada na terapia cognitivo-comportamental cujo objetivo é ajudar os cuidadores a lidar com os múltiplos desafios dos cuidados à pessoa com demência e os terapeutas podem flexibilizar e adaptar

a intervenção mais adequada ao cuidador. As estratégias da terapia cognitivo-comportamental (TCC) mais utilizadas foram a reestruturação cognitiva, resolução de problemas e psicoeducação.

Os autores verificaram nos cuidadores uma redução dos sintomas de depressão, de luto antecipatório (pré-morte) e o aumento de sensação de bem-estar emocional, de capacidade em lidar com situações relacionadas com os cuidados decorrentes da demência, de capacidade de lidar com alterações/problemas comportamentais do familiar com demência e na utilização de recursos psicossociais.

O Programa de intervenção inclui dez módulos (Meichsner et al., 2019):

1. Elementos básicos (construção de relação terapêutica, criação de mensagens a ser trocadas, gerir situações de crise);
2. Analisar e identificar as principais áreas problemáticas (consideradas pelo cuidador);
3. Psicoeducação (sobre a demência e cuidados a prestar nomeadamente alternativas na gestão de situações desafiantes/problemáticas como alterações do comportamento);
4. Treino de resolução de problemas;
5. Reestruturação cognitiva;
6. Identificar e potenciar o uso de recursos de suporte/apoio profissional e/ou informal;
7. Lidar com a mudança, luto e perda;
8. Promover o autocuidado, criar atividades promotoras de bem-estar e de saúde;
9. Estratégias de regulação emocional;
10. Avaliação.

No segundo estudo, desenvolvido por Meichsne, Schinköthe e Wilz (2016), foi realizada a análise de conteúdo decorrente de um ensaio clínico aleatório controlado desenvolvido na Alemanha com 229 participantes. O presente estudo analisado foi relativo a apenas a 33 cuidadores (26,19%), que revelaram maior foco no luto, após avaliação com instrumentos devidamente validados, sendo os cuidadores maioritariamente do sexo feminino ( $n=30$ ; 90,9%), o cônjuge ( $n=23$ ; 69,7%) ou um filho/jovem adulto ( $n=10$ ; 30,3%). A idade média foi de 62,9 anos ( $DP=10,46$ ), entre os 45 e os 87 anos. A duração da prestação de cuidados é em média de 4,6 anos ( $DP= 3,09$ ). Cerca de 18,2% dos familiares doentes apresentavam demência em fase moderadamente severa, 51,5% na fase severa e 18,02% na fase de maior severidade. Foram conduzidas 61 sessões de terapia onde desenvolveram intervenções direcionadas para o luto, a perda e a mudança, no sentido de serem transcritas e analisadas. As principais intervenções no luto identificadas foram o reconhecimento e aceitação da mudança e da perda, com o direcionamento para futuras perdas, normalização do luto e redefinição da relação e de novos papéis.

Durante três meses, o grupo experimental recebeu sete sessões de 50 minutos, de acordo com o manual/protocolo de sessões previamente elaborado, via telefone. O manual/programa cognitivo comportamental inclui sessões de mindfulness e ACT (TCC de terceira geração). Os módulos incluíam estratégias de intervenção cognitivo-comportamental, nomeadamente treino de solução de problemas e lidar com comportamentos desafiantes; aumentar atividades geradoras de sentimentos positivos; gerir stresse e sensação de cansaço agudo; identificar e modificar pensamentos e crenças disfuncionais através de técnicas cognitivas; psicoeducação; aceitação da doença, lidar/gerir com a mudança, perda e luto.

No terceiro estudo, um ensaio clínico aleatorizado controlado realizado na Alemanha, por Meichsner & Wilz (2018), os participantes do estudo são predominantemente do sexo feminino ( $n=220$ ; 80,6%), cuidam do cônjuge/familiar doente, com média de idade de 64,20 anos ( $DP=11,04$ ) e que variam entre os 23 e o 91 anos. Predominam os familiares cuidadores do cônjuge ( $n=165$ ; 60,4%), com referência ainda de 38,1% ( $n=104$ ) a referir cuidar de um dos pais e, uma minoria, 1,5% ( $n=4$ ), refere cuidar de outro membro da família. Cerca de 79,9% ( $n=218$ ) residem com o familiar

doente no domicílio e cuidam, em média, há cerca de 4,89 anos ( $DP=3,68$ , amplitude: 5 meses - 19 anos). O familiar doente é predominantemente do sexo feminino  $n=139$ ; 50,9%), com idade média de 78,76 anos ( $DP=9,35$ , amplitude: 44 - 104 anos), sendo identificados como principais diagnósticos principais doença de Alzheimer ( $n=123$ ; 45,1%), demência vascular ( $n=30$ ; 11%) e demência frontotemporal ( $n=14$ ; 5,1%).

Os participantes que integraram o grupo de controlo receberam informação escrita sobre a demência e prestação de cuidados, bem como uma compensação financeira de 40euros. No grupo experimental foi utilizado o mesmo manual de intervenção que foi utilizado no primeiro estudo analisado, ao longo de doze sessões e durante seis meses, com foco nos aspetos mais desafiantes inerentes ao cuidar de uma pessoa com demência (por exemplo: modificar cognições disfuncionais, lidar com alterações/problemas comportamentais). O módulo lidar/coping com a mudança, perda e luto foi considerado como o mais importante integrando sete sessões, tendo como considerações: o luto como reação normal com a identificação e expressão de pensamentos e emoções no sentido de validar e normalizar o luto pré-morte; gerir e desconstruir pensamentos e emoções negativas que decorrem ao longo da trajetória da doença; aceitar pensamentos e emoções através de exercícios de *mindfulness*; redefinir a relação entre familiar doente e familiar cuidador; (re)ativar recursos; adaptação ao luto). Foi utilizado um instrumento de avaliação em cuidadores que lidam com a pré-morte, *Caregiver Grief Scale* (CGS) de Meichsner et al. (2016); uma escala de likert de 5 pontos (discordo totalmente; concordo totalmente).

Verificou-se uma maior diminuição do luto pré-morte no grupo experimental do que no grupo de controlo, pelo que é possível concluir que a intervenção com base na terapia cognitivo-comportamental pode estimular com sucesso os cuidadores a lidar com o luto e perda.

## DISCUSSÃO

Nos três estudos identificados e analisados na presente revisão, os três ensaios clínicos aleatorizados e controlados, foram utilizados métodos não tradicionais, como a utilização de uma plataforma na internet ou via telefone, de forma a testar a eficácia de um programa/protocolo de estratégias segundo a abordagem cognitivo-comportamental, com a integração de estratégias de segunda e de terceira geração e ainda a *Interapy* enquanto processo de escrita e troca de mensagens entre terapeuta e cuidador, com efeito catártico e organizador. Os autores reconhecem que, por vezes, os cuidadores enfrentam desafios que podem constituir barreiras, nomeadamente não poder deixar o familiar doente sozinho, não ter tempo para viajar ou por apresentar mobilidade reduzida devido à idade avançada. Assim sendo, esta abordagem elimina essas barreiras e facilita a procura e manutenção de apoio, permitindo maior flexibilidade nos horários e disponibilidade. Porém, os autores dos três estudos evidenciam que há o risco de se perderem aspetos do comportamento não-verbal que podem “mascarar” os sinais e No grupo experimental foi desenvolvida uma intervenção estruturada, baseada na TCC e guiada pelo terapeuta que foi adaptando às necessidades individuais dos cuidadores

Identificou-se Acceptance and Commitment Therapy (ACT) de Hayes et al. (1999), da terapia cognitivo-comportamental de 3ª geração, e a *Interapy* de Lange como importantes ferramentas psicoterapêutica no sentido de apoiar na aceitação de aspetos incontornáveis e de difícil mudança associados à doença, ao seu desenvolvimento e aos cuidados inerentes e na ativação de recursos internos e externos. Estas evidências estão em consonância com os resultados obtidos no estudo Losada et al. (2015).

A doença de Alzheimer foi a predominante nos estudos, com preponderância do sexo feminino e do cônjuge enquanto cuidadores e predomínio do sexo masculino no familiar doente, com a maioria a residir no domicílio, em consonância com as evidências demonstradas na parte introdutória,

nomeadamente com os dados da WHO e da Associação Alzheimer Portugal. Em sumo, os estudos procuram evidenciar a importância da construção de um protocolo/manual que permita traduzir-se enquanto aos terapeutas um guia orientador e flexível e que inclui, igualmente, estratégias previamente propostas na abordagem da TCC, em sintonia com o quadro seguinte (Quadro 1) que pretende resumir:

**Quadro 1.** Resumo de estratégias e técnicas utilizadas pela terapia cognitivo-comportamental.

<b>Intervenção psicológica</b>	<b>Autores</b>	<b>Objectivo</b>	<b>Técnicas</b>
<b>Terapia cognitiva</b>	Boelen et al., 2003/2006	Intervir nas crenças/cognições globais negativas sobre a vida, visto que são preditores de luto traumático e depressão Promover a modificação de interpretações ameaçadoras à integridade/saúde mental	Reestruturação cognitiva de Beck
<b>Terapia comportamental</b>	Boelen et al., 2003/2006	Confrontar a perda, sem experienciar o sentimento de falta de controlo ou de “que está a ficar louco” Confronto (interno e externo) com estímulos associados à perda Promover emoções e corrigir interpretações ameaçadoras de reacções	Exposição directa
<b>Terapia cognitivo-comportamental focada no trauma</b>	Haine et al., 2010	Desafiar distorções cognitivas e corrigir pensamentos automáticos disfuncionais; controlo do stresse e relaxamento.	Exposição directa

Ainda que se encontrem vários estudos sobre o luto são sobretudo abordagens teóricas, de revisão de literatura, sendo premente a realização de estudos, nomeadamente ensaios clínicos e estudos longitudinais, que demonstrem a eficácia das diferentes estratégias de intervenção sobretudo nos cuidadores de pessoas com demência nas suas diferentes fases de evolução e após a morte do familiar doente (Pinquart & Sörensen, 2006).

O processo de intervenção psicológica tem como principais objetivos facilitar e promover a adaptação à perda, através da aceitação da mesma e do descentrar da atenção do elemento que morre e continuar o percurso de vida. Nesse sentido, a intervenção tem como objetivos apoiar na redefinição de objetivos de vida, na reorganização da família e reafirmação de sentimentos de pertença a um novo sistema familiar, bem como na reestruturação da relação com o exterior (Pires, 2019).

Muitos estudos também demonstraram os impactos adversos de luto pré-morte ou luto antecipatório, isto é, o luto é considerado um processo que inicia quando a família recebe o diagnóstico de demência, verificando-se uma relação estatisticamente significativa entre sintomas de depressão e a sobrecarga do cuidador (Romero et al., 2014). É ainda de salientar que muitos cuidadores tendem a afastar e/ou rejeitar a experiência de emoções dolorosas associado ao luto pré-morte, verificando-se uma relação entre o evitamento de pensamentos e emoções negativas e o aumento de problemas de saúde mental (Meichsner et al., 2016; Spira et al., 2007).

A doença de Alzheimer é uma das patologias que torna a família mais predisposta a efeitos nefastos pelas alterações constantes e progressivas, apesar da importância de refletir sobre os aspetos negativos. Porém, é de salientar que muitos familiares cuidadores também referem satisfação e realização, aumento da qualidade da relação com o seu familiar e da sua auto-estima, gratidão e orgulho (Peacock et al., 2014; Vigia, 2012).

O luto muitas vezes é antecipatório à morte do familiar e existem uma diversidade de sintomas que concorrem para que ele seja positivo/ “normal” ou negativo/ patológico/prolongado, colocando em causa a saúde física e mental do familiar cuidador, o que demonstra a necessidade de intervenção especializada, desde o momento do diagnóstico até ao colmatar das necessidades do doente e da família, incluindo o *post mortem* (Chan et al., 2013). Uma das limitações da maioria dos programas



de intervenção psicoterapêutica é que se concentram em lidar com a tristeza e não com o luto, quando está demonstrado que o luto antecipatório ou luto pré-morte é experienciado por cerca de 71% dos cuidadores (Chan et al., 2013). Outra limitação é que algumas características só podem ser identificadas em comparação com o luto *post mortem*. Os cuidadores sofrem várias fases de perdas, muitas vezes ao longo de uma doença cuja trajetória é imprevisível. Em simultâneo enfrentam perdas ambíguas, em que o familiar doente permanece fisicamente presente, porém tornam-se cada vez mais ausentes, pela perda de memória, pela perda da capacidade de expressar-se verbalmente e fisicamente (Meichsner et al., 2016; Romero et al., 2014).

É de salientar ainda a importância de outros estudos e modelos não encontrados na revisão realizada e que podem complementar o tema em abordagem nesta revisão de literatura, nomeadamente o Modelo da Dignidade em Doentes em Fim de Vida e a Terapia da Dignidade de Chochinov et al. (2002), no sentido de procurar dar resposta à angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida, ainda que com particularidades ímpares nos casos de quadros demenciais. Estes autores convidam os doentes a relatar e discutir questões de vida para que, mais tarde, por lhes serem importantes, sejam lembradas pelos familiares através dos registos em áudio e das suas transcrições em documentos que serão entregues aos familiares ou outros entes queridos. Os resultados do último ensaio clínico de Chochinov et al. (2011) sobre a eficácia da Terapia da Dignidade em diversas áreas do sofrimento físico, psicossocial e existencial através da intervenção paliativa multidisciplinar e da Terapia Centrada no Doente, demonstraram um aumento do sentido de utilidade de vida, a qualidade de vida, o sentido de dignidade e, conseqüentemente, uma melhoria na forma como família via e percecionava e aproveitava o tempo junto dos doentes em fim de vida. A Terapia da Dignidade obteve melhores resultados comparativamente aos obtidos com a Terapia Centrada no Doente na melhoria do bem-estar espiritual, na diminuição da depressão (Chochinov et al., 2011). Portanto, a forma como os doentes se sentem cuidados influencia o sentido de dignidade, com igual impacto nos seus cuidadores e na forma como lidam com a mudança, a perda e o luto.

O luto foi demonstrado como parte do processo de cuidar e que pode colocar os cuidadores em risco de desenvolver problemas físicos e psicológicos, antes e depois da morte do familiar doente. Os cuidadores de familiares com demência podem beneficiar de intervenções psicoterapêuticas direcionadas diretamente para lidar com as mudanças, as perdas e, conseqüentemente, com o luto. Há, no entanto, necessidade de estudos que desenvolvam e avaliem, posteriormente, a eficácia dessas intervenções.

Os cuidadores sofrem várias fases de perdas ao longo do tempo, muitas vezes ao longo de uma doença cuja trajetória é imprevisível, ainda que para alguns cuidadores a morte seja considerada como trauma. Em simultâneo enfrentam perdas ambíguas, em que o familiar doente permanece fisicamente presente, porém tornam-se cada vez mais ausentes, pela perda de memória, pela perda da capacidade de expressar-se verbalmente e fisicamente. Nesse sentido, alguns estudos demonstraram os impactos adversos de luto pré-morte, como sua associação com depressão sintomas e relação direta com a sobrecarga do cuidador bem como, uma relação entre o evitamento de pensamentos e emoções negativas e o aumento de problemas de saúde mental, focos de importante atenção para os Psicólogos. De salientar a importância da psicoeducação, isto é, de capacitar o familiar cuidador, apoiar na identificação dos recursos disponibilizados pela sociedade para a execução do seu papel e, deste modo, prevenir conseqüências negativas físicas e psicológicas.

Dado o número crescente de pessoas com demência é de extrema importância para os profissionais de saúde serem capazes de fornecer apoio aos familiares, não apenas no que diz respeito ao cumprimento de tarefas de cuidado, como na forma de gerir emocionalmente com o processo de doença, demonstrado como altamente desafiante. Ao possuírem os recursos internos que facilitem a aceitação e o lidar com a dor da perda e da mudança, é possível promover a saúde física e mental dos cuidadores, de modo a que os cuidadores se mantenham saudáveis, física e emocionalmente, desde o momento do diagnóstico de demência. A forma como os doentes se sentem cuidados, através da

compaixão, da franqueza e da verdade relacional, influencia o seu sentido de dignidade, isto é, a forma como o doente se vê refletido no seu cuidador deve reforçar a sua dignidade.

Na realização da presente revisão foram encontrados estudos, sobretudo desenvolvidos na Alemanha, pelo que se torna oportuna a realização de mais estudos, pesquisa e reunião consistente de conhecimentos relativos a esta temática, no nosso contexto cultural. Foi encontrada evidência científica que recomenda a utilização da terapia cognitiva comportamental, integrando psicoterapias de terceira geração, porém com uma pobre na descrição das estratégias terapêuticas utilizadas em cada um dos estudos. Lamentavelmente, não foi encontrado um estudo português. Na literatura cinzenta, são várias as revisões teóricas identificadas e que foram aqui analisadas, pelo que torna-se urgente, não apenas um contributo teórico, como um maior investimento no domínio experimental, nomeadamente em estudos longitudinais e com descrição detalhada. Uma limitação desta revisão integrativa foi a heterogeneidade e o baixo número de estudos primários sobre esta temática, nomeadamente por portugueses, pelo que seria pertinente alargar a pesquisa a outras bases eletrónicas.

As revisões de literatura e os estudos primários são fundamentais para a compreensão de como a demência os cuidadores podem ser apoiados em sua experiência de luto e facilitar o desenvolvimento de uma intervenção manualizada do luto, porém flexível e respeitando as idiossincrasias de cada um. Muitos cuidadores de pessoas com demência experimentam sentimentos de culpa, tristeza e depressão e as intervenções psicossociais permitem apoiar os cuidadores familiares e ajudar a melhorar a saúde psicológica e o bem-estar emocional. Contudo, as evidências de tais intervenções necessitam de mais estudos que permitam a construção de protocolos de intervenção.

## REFERÊNCIAS

- Associação Alzheimer Portugal: Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2020). *Manuais e Materiais de Apoio*. Recuperado de: <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-106-349-prevalencia-da-demencia>.
- Associação Psiquiátrica Americana (2014). *Manual de Diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (DSM-V). Climpesi.
- Boelen, P., Bout, J., & Hout, M. (2003). The role of cognitive variables in psychological functioning after the death of a first degree relative. *Behaviour Research and Therapy*, *41*(10), 1123-1136. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0005796702002590>.
- Boelen, P., Bout, J., & Hout, M. (2006). Negative cognitions and avoidance in emotional problems after bereavement: A prospective study. *Behaviour Research and Therapy*, *44*, 1657-1672. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000579670500269X>.
- Bowlby, J. (1993). *Separação: Angústia e raiva. Em Apego e perda Vol. (2)*. Martins Fontes.
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, *28*(1), 1–17. <https://doi.org/10.1002/gps.3795>
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*, *54*(3), 433-43. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00084-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00084-3).
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, *12*(8), 753-62. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70153-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70153-X).

- Direção Geral de Saúde – DGS. Norma 053/2011 (2011). *Abordagem Terapêutica das alterações cognitivas*. Departamento da Qualidade na Saúde e da Ordem dos Médicos.
- Direção Geral de Saúde – DGS (2017). *Estratégia nacional para o envelhecimento ativo e saudável 2017-2025 - Proposta do Grupo de Trabalho Interministerial*. Despacho n.º12427/2016.
- Domingos, B., & Maluf, M. (2003). Experiências de Perda e de Luto em Escolares de 13 a 18 Anos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 577-589. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a16.pdf>.
- Haine, R., Ayers, T., Sandler, I., & Wolchik, S. (2008). *Evidence-Based Practices for Parentally Bereaved Children and Their Families*, 39(2), 113–121. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2888143/>.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive Behavioral Therapy (CBT) versus Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83, 760–772. <https://doi.org/10.1037/ccp0000028>.
- Martins, C., & Moura, N. (2016). O suporte social para as famílias cuidadoras em Portugal. In: *A pessoa dependente & o Familiar Cuidador*. Lusodidacta.
- Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2019). Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 75(4), 594-613. <https://doi.org/10.1002/jclp.22739>.
- Meichsner, F., Schinköthe, D., & Wilz, G. (2016). Managing loss and change: Grief interventions for dementia caregivers in a CBT-based trial. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(3), 231-40. <https://doi.org/10.1177/1533317515602085>.
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging Mental Health*, 22(2), 218-225. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>.
- Mendes, K., Silveira, R., & Galvão, C. (2008). Revisão integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na Saúde e na Enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17, 758-764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
- Moreira, J. M. (2004). *Questionários: Teoria e prática*. Livraria Almedina.
- Moreira, P., Gonçalves, O., & Beutler, L. (2005). *Métodos de selecção de tratamento – o melhor para cada paciente*. Porto Editora.
- Morim, A. (2016). A pessoa dependente e o familiar cuidador: direitos e deveres. In T. Martins, M. F. Araújo, M. J. Peixoto & P. P. Machado (Eds.), *A pessoa dependente e o Familiar Cuidador*. Lusodidacta.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2020). *Linhas de Orientação para a Prática Profissional no Âmbito da Intervenção Psicológica com adultos mais velhos*. OPP. Recuperado de: <https://www.ordemdospsicologos.pt/pt/noticia/3292>.
- Pacheco, S. (2014). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Lusodidacta
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. Summus
- Peacock, S., Hammond-Collins, K., & Forbes, D. (2014). The Journey with dementia from the perspective of bereaved family caregivers: a qualitative descriptive study. *BMC Nursing*, 13 (42). Recuperado de: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/13/42>.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A metaanalysis. *Psychology and Aging, 18*, 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pires, R. M. (2019). Psicoterapia cognitivo-comportamental em contextos de saúde. In D. Neto & T. M. Baptista (Eds.). *Psicoterapias Cognitivo-Comportamentais Vol.(1) Intervenções Clínicas* (pp. 423-470). Sílabo
- Romero, M., Ott, C., & Kelber, S. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with alzheimer's disease: A prospective study. *Death Studies, 38*, 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>.
- Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2007). Estudos de revisão sistemática: Um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia, 11*, 83-89. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v11n1/12.pdf>.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lidel.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement and description, *Death Studies, 23* (3): 197-224. Recuperado de: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/074811899201046>.
- Stets, J., & Turner, J. (2007). *Handbook of the Sociology of Emotions*. Springer.
- Worden, J. W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. Springer. <https://doi.org/10.1080/07481180490264556>
- World Health Organization (2012). *Dementia: a public health priority*. Recuperado de: [https://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en](https://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en).
- World Health Organization (2019). *Risk reduction of cognitive decline and dementia. WHO Guidelines*. Recuperado de: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/guidelines\\_risk\\_reduction/en](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/guidelines_risk_reduction/en)