

HUMANIDADES E CIÊNCIAS SOCIAIS:

Perspectivas
Teóricas,
Metodológicas
e de
Investigação

Luis Fernando González-Beltrán
(organizador)

VOL V



EDITORA
ARTEMIS
2024

CAPÍTULO 15

LUTO EM CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER¹

Data de submissão: 15/07/2024

Data de aceite: 25/07/2024

Laura Brito

Centro de Investigação em
Psicologia (Cipsi)
Escola de Psicologia
Universidade do Minho
Braga, Portugal

<https://orcid.org/0000-0002-5564-5231>

Ângela Leite

Centro de Estudos Filosóficos e
Humanísticos
Universidade Católica Portuguesa
Braga, Portugal

<https://orcid.org/0000-0003-0560-1756>

M. Graça Pereira

Centro de Investigação em
Psicologia (Cipsi)
Escola de Psicologia
Universidade do Minho
Braga, Portugal

<https://orcid.org/0000-0001-7987-2562>

RESUMO: O luto é um processo complexo e individual, frequentemente caracterizado por reações emocionais intensas como choque, tristeza e ansiedade. No contexto da demência de Alzheimer, o luto é particularmente desafiador devido à deterioração progressiva das funções cognitivas da pessoa cuidada, resultando num “luto antecipatório” e numa “morte dupla” emocional para os cuidadores familiares. Estes enfrentam um sofrimento intenso e podem vivenciar sentimentos ambivalentes, como alívio, angústia e culpa, após a morte do familiar. O papel de prestador de cuidados e a identidade pessoal dos cuidadores são frequentemente impactados, levando a um luto prolongado e a complicações emocionais como a depressão e o isolamento. A literatura enfatiza a relevância de se atribuir significado à experiência do luto, manter ligações emocionais e desenvolver a capacidade de superação. O apoio social, a espiritualidade e a preparação para a morte são fatores cruciais para um luto adaptativo. Além disso, a construção de uma autonarrativa positiva e a recuperação do “eu” são cruciais. A pandemia de COVID-19 aumentou significativamente os desafios relacionados com as tarefas de luto, sugerindo a necessidade de intervenções imediatas e de estudos futuros focados no impacto da crise. Intervenções são fundamentais para apoiar os cuidadores familiares, envolvendo estratégias que amenizem a dor e promovam a adaptação à nova realidade. Intervenções de terceira geração, como a Terapia de Aceitação

¹ Este estudo foi conduzido no Centro de Investigação de Psicologia (PSI/01662), Escola de Psicologia, Universidade do Minho, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) através dos Fundos Portugueses para a Investigação (Ref.: UIDB/PSI/01662/2020). Sem conflito de interesse.

e Compromisso (ACT) e a Terapia Focada na Compaixão (CFT) são particularmente úteis para lidar com o luto na promoção da flexibilidade psicológica, na aceitação da perda e no aprender a lidar positivamente com emoções e pensamentos.

PALAVRAS-CHAVE: Luto. Demência de Alzheimer. Cuidadores familiares. Intervenção.

1 INTRODUÇÃO

O luto é um processo normal, natural e muito individual, constituído por diferentes experiências, trajetórias e cursos temporais (Battie et al., 2021). Caracterizado, geralmente, como uma reação psicológica à percepção da perda, pode incluir estados emocionais como o choque, a descrença, a tristeza, a baixa autoestima, a frustração, a raiva, a ansiedade e a saudade da pessoa falecida (Crawley et al., 2022).

Kübler-Ross (1973; 2005) descreveu cinco fases do processo de luto: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Estas fases não são necessariamente vividas de forma linear, podem variar consoante os indivíduos, quando se aborda a temática da demência de Alzheimer. Por conseguinte, os cuidadores familiares também podem passar por estas fases à medida que enfrentam os desafios e as perdas associadas à doença. Inicialmente, podem negar o diagnóstico, sentir raiva em relação ao impacto da doença, envolver-se em negociações na esperança de encontrar uma cura ou melhorar a situação do seu ente querido, ficar deprimido devido às perdas e dificuldades com que se deparam e, por fim, acabar por aceitar a realidade da doença. Deste modo, e como referido anteriormente, este tipo de cuidadores vivencia um processo de luto antecipatório aquando do agravamento da demência.

Klass et al. (1996) desafiou a noção de distanciamento do familiar falecido e enfatizou que os indivíduos podem manter as ligações emocionais com os seus entes queridos mesmo após a sua morte. Esta teoria reconhece a importância de encontrar formas significativas de continuar a relação enquanto se faz o luto pela perda. Klass et al. (1996) designaram por vínculo contínuo essa ligação que se perpetua no tempo, ou seja, a representação interna que é reconstruída a partir do sistema de crenças, da visão de mundo e do relacionamento que existia entre a pessoa enlutada e a pessoa falecida. Deste modo, estes cuidadores podem procurar formas de manter um sentido de ligação contínua com o seu ente querido à medida que a demência progride e, após a morte, podem envolver-se em atividades como recordar episódios vivenciados, criar rituais ou encontrar consolo em ligações espirituais ou simbólicas para preservar e valorizar a ligação que partilham.

Gillies & Neimeyer (2006) e Park (2010) centram o processo de luto na atribuição de significado à perda. Enfatizam ainda que os indivíduos se envolvem ativamente em

atividades que permitam (re)significar-se de modo a dar sentido à perda e a integrá-la na narrativa de vida. Gillies e Neimeyer (2006) compreenderam o luto como um processo ativo na procura de reconstrução de significado face à perda da pessoa significativa e identificaram que o facto de encontrar e/ou reconstruir significado ajuda o indivíduo inserido no processo de luto a adaptar-se a um mundo modificado. Aliás, é a atribuição que define, em parte, a natureza da manutenção do vínculo, dado que existe um risco elevado de complicações no luto para aqueles que mantêm o vínculo, mas que são incapazes de atribuir um significado (Gillies & Neimeyer, 2006). Os cuidadores familiares de pessoas com demência de Alzheimer podem procurar sentido no seu próprio papel de prestador de cuidados, na relação com o seu ente querido e nas lições aprendidas com a experiência de cuidar de alguém com Alzheimer. Ao encontrarem um objetivo e ao darem sentido à sua própria experiência de prestação de cuidados, aumentam o sentido de significado e resiliência.

Worden (2018) apresenta quatro tarefas que auxiliam os cuidadores familiares a lidarem com o luto e a adaptarem-se às mudanças de vida, ressaltando que algumas atitudes fundamentais do luto normal também estão presentes no luto antecipatório, contribuindo para manter o equilíbrio e evitar o luto patológico nos familiares que sofrem a perda. As quatro tarefas são as seguintes:

- *Aceitar a realidade da perda*: quando há consciência e aceitação da morte, a elaboração desta tarefa começa mais cedo. Na medida em que se vê a pessoa decair, a realidade e a inevitabilidade da morte ficam mais próximas. A aceitação, neste caso, envolve os níveis intelectuais e emocionais.
- *Elaborar a dor da perda*: um dos sentimentos frequentemente observados neste período é o aumento da ansiedade. A ansiedade aumenta significativamente com o aumento do período de luto antecipatório.
- *Ajustar-se a um ambiente onde falta a pessoa que faleceu*: em casos de luto antecipatório é comum que as pessoas enlutadas coloquem questões a si mesmas sobre o desempenho de papéis que passarão a ter após a morte do outro. Estes questionamentos são favoráveis ao planeamento das reorganizações que devem ser realizadas após a morte do paciente.
- *Reposicionar-se emocionalmente sobre a pessoa falecida e prosseguir com a vida*: a pessoa deve encontrar, na sua vida emocional, um local para armazenar as memórias do falecido, para continuar a viver de forma satisfatória no mundo.

Os estudos de Bowlby (1979) sobre a vinculação e as quatro fases do luto descritas por Parkes (1998) oferecem uma visão enriquecedora da experiência do luto

e da perda. Bowlby destaca o impacto das relações de apego no luto, enquanto Parkes (1998) observa que a dificuldade em lidar com o luto decorre do facto de ser um processo contínuo e não um estado fixo. Bowlby (1979), com base em sua experiência clínica e no estudo do comportamento de primatas, foi capaz de identificar e documentar o desenvolvimento de respostas a este processo. De acordo com Bowlby (1979), a perda de um ente querido pode despoletar emoções intensas, como a tristeza, a saudade e a raiva, devido à rutura da relação de vinculação. Bowlby sublinhou a importância do luto e de encontrar formas de manter uma ligação contínua com a pessoa falecida enquanto se adapta à vida sem ela. Parkes (1998) expandiu o trabalho de Bowlby e introduziu o processo de luto em quatro fases:

- *Fase de entorpecimento e negação*: pode durar de algumas horas a uma semana e pode ser interrompida por explosões de ansiedade e/ou raiva extremamente intensas. Nesta fase, os cuidadores familiares podem sentir choque, descrença e entorpecimento emocional como resposta protetora à perda. Apresentam dificuldade em aceitar a realidade da perda e podem negar ou evitar a perda.
- *Fase de saudade e de procura da figura perdida*: dura de alguns meses a anos. Os cuidadores familiares sentem um intenso anseio e saudades da pessoa falecida. Procuram ativamente a pessoa ou procuram formas de preencher o vazio deixado pela sua ausência. Emoções como tristeza, raiva e culpa são comuns durante esta fase.
- *Fase de desorganização e de desespero*: esta fase envolve um profundo sentimento de desorganização e turbulência emocional. O enlutado reconhece que a perda é inevitável e que não poderá recuperar a pessoa perdida, sentindo-se desmotivado para viver. Os cuidadores familiares podem sentir-se desesperados, confusos e desamparados à medida que lidam com a realidade da perda e com os desafios que esta apresenta. Questões de identidade, significado e como encontrar um caminho a seguir surgem frequentemente durante esta fase.
- *Fase de reorganização e de recuperação*: na fase final, integram gradualmente a perda nas suas vidas e encontram formas de seguir em frente. Começam a adaptar-se às mudanças provocadas pela perda, estabelecem novas rotinas e desenvolvem um sentido de estabilidade e significado nas suas vidas.

Deste modo, a literatura tem vindo a enfatizar a importância da exploração das emoções, as estratégias de sobrevivência e os processos de criação de significado que

os cuidadores familiares podem encontrar ao longo da jornada da perda do ente querido. Contudo, é crucial ter em mente que cada pessoa tem uma experiência única e que o processo de luto pode variar conforme a sua personalidade e o seu ritmo pessoal.

2 LUTO EM CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM ALZHEIMER

A demência de Alzheimer caracteriza-se pela perda progressiva das funções cognitivas e funcionais, interferindo com a vida diária das pessoas, e é frequentemente acompanhada por alterações de personalidade e de comportamento, de tal modo que a maioria das pessoas a quem é diagnosticada a doença necessita ou necessitará de algum tipo de prestação de cuidados (Manevich et al., 2023; García-Castro, 2021). Estes cuidados recaem frequentemente sobre os cuidadores informais, geralmente, um parceiro, familiares ou amigos da pessoa com demência, que não recebem qualquer compensação financeira por desempenharem estas tarefas (Manevich et al., 2023).

A espiritualidade tem sido um dos fatores mais importante ao longo da vivência do cuidar. Um maior uso da espiritualidade tem sido associado a mais sentimentos positivos de esperança, gratidão, perdão, vitalidade, amor, e a menor sobrecarga percebida pelo cuidador (Singer & Papa, 2021). A espiritualidade, como estratégia de *coping* para enfrentar situações difíceis e neutralizar eventos stressantes, como o luto, previne sintomatologia depressiva e o aparecimento de problemas de saúde mental (García-Castro, 2021). As crenças religiosas, os rituais do funeral promovem um sentimento de ajuda mútua e apoio comunitário no processo de luto. No entanto, é importante realçar que as crenças religiosas, por si só, não garantem uma resposta adaptativa à perda (Manevich et al., 2023). Outros fatores são importantes, como a relação entre o cuidador e o familiar falecido, comorbilidades anteriores que possam existir, rede de suporte emocional e os desafios financeiros, sociais e emocionais que o cuidador familiar vivencia (Jain et al., 2019; Nathanson & Rogers, 2020; Skantharajah et al., 2022).

O luto dos cuidadores familiares de pessoas com demência de Alzheimer implica uma morte dupla. Designado por luto antecipatório, este ocorre aquando do comprometimento cognitivo da pessoa cuidada. Evidencia-se pela perda de ligação emocional e mantém-se pelo sentimento de dependência no apoio das atividades de vida diária. Para muitos cuidadores familiares, o sofrimento é tão intenso, ao contactar diariamente com a perda das faculdades cognitivas do seu familiar, que a morte da pessoa com demência pode trazer sentimentos de alívio, o que é muitas vezes inesperado e uma fonte de angústia e culpa para o cuidador (Nathanson & Rogers, 2020). A literatura indica ainda que a experiência do luto decorre em função da relação emocional entre o cuidador

e o seu familiar cuidado, e a gravidade clínica da demência (Jahani et al., 2022; Cheng et al., 2019). À medida que a demência progride, consubstanciada pelas perdas físicas, e pela necessidade de maior apoio direto nas atividades de vida diária e nas alterações emocionais e comportamentais, a ligação emocional também se intensifica e a vivência do luto antecipatório torna-se inadiável (Crawley et al., 2022; Cheng et al., 2019).

O luto de um cuidador familiar consiste geralmente num estado pré-mórbido, seguido do início do luto que precipita perdas múltiplas e ambíguas que, por sua vez, podem levar a dificuldades de adaptação ao luto. Para a maioria dos cuidadores familiares, a maior perda ocorre após a morte, i.e., a perda do papel de prestador de cuidados. Assim, a interação entre a ambiguidade e a perda contínua inerente à demência conduz a piores resultados em termos de saúde mental para os prestadores de cuidados a pessoas com demência de Alzheimer, em comparação com outros prestadores de cuidados. Estes resultados podem incluir um risco acrescido de depressão, baixa autoestima, isolamento social, ansiedade e aumento dos sentimentos de culpa e raiva (Nathanson & Rogers, 2020).

Num estudo sobre o luto com cuidadores familiares, Crawley et al. (2022) concluíram que níveis mais elevados de depressão, a não preparação para a morte e a sobrecarga sentida na prestação de cuidados estava associados ao luto prolongado. Pelo contrário, maior satisfação com as relações interpessoais e maior apoio estavam associados a luto adaptativo (Jain et al., 2019). Também a aceitação do fim de vida e a preparação para a morte permitem a vivência do processo de luto normal (Parro-Jiménez et al., 2021).

Outros estudos evidenciaram que fatores como o sexo feminino, a idade avançada, a perda no seio da família nuclear, um luto anterior não estar resolvido, as estratégias de *coping* focadas na emoção e a aceitação resignada, o baixo nível de escolaridade e socioeconómico são fatores de risco para o surgimento do luto complicado. Por outro lado, os fatores de proteção incluem o apoio social, os cuidados paliativos antes da morte, as estratégias de *coping* focadas nos problemas, a procura de espiritualidade e o planeamento de atividades agradáveis. Estes elementos facilitam o desenvolvimento da resiliência. Deste modo, cuidadores familiares com elevado nível de resiliência, aquando de um processo de luto, conseguem reconectar-se consigo mesmos e minimizar o luto, pois reconhecem as suas forças e fraquezas. Portanto, a resiliência atua como um fator de proteção interna e afeta indiretamente o luto (Parro-Jiménez et al., 2021; Sangay et al., 2023).

O luto dos cuidadores familiares é muitas vezes descrito como um estado de confusão de identidade, ou a sensação de que uma parte do “eu” morreu com a pessoa. A identidade enquanto prestador de cuidados continua mesmo depois da pessoa já não

estar a prestar cuidados, pelo que é importante sublinhar a importância da recuperação do “eu” e intervir neste domínio. A recuperação do “eu” como um elemento significativo e primordial para o processo do luto envolve uma nova renegociação do eu em relação ao seu mundo social e a outras relações sociais. Esta expressão significa quer a continuidade da identidade quer uma nova reorganização, uma vez que todo este trabalho sobre si próprio parece facilitar diretamente o luto. A construção de uma autonarrativa positiva que sustente a capacidade do cuidador para lidar com a morte e restabelecer um foco no seu “eu”, que, por sua vez, lhe permita continuar a valorizar aspetos da sua vida de precetor e atender ativamente aos seus próprios interesses, necessidades e desejos é primordial (Peacock et al., 2016).

Embora os cuidadores familiares possam sentir a morte da pessoa como um alívio, enfrentam experiências adicionais no seu processo de luto que, por vezes, tendem a prolongar-se para além do primeiro ano de luto (Rubin et al., 2019). Os cuidadores geralmente veem a perda de um ente querido como central para a sua vida e o sentido do “eu” prevê a gravidade do luto. Por conseguinte, a confusão da identidade pode contribuir para o luto prolongado. Tal como verificado na literatura, o luto patológico ou prolongado acontece devido a uma série de fatores negativos, como o autoconceito da pessoa, que leva à confusão da identidade, ou a sensação de que uma parte dela morreu com a pessoa falecida. De modo a evitar o luto prolongado, existem fatores de proteção tais como a importância de recuperar o “eu” através da adoção de uma autonarrativa positiva, de se libertar do seu papel de cuidador e de criar uma nova imagem de si próprio, de se reconectar com outras relações sociais, de continuar a atender ativamente às suas próprias necessidades e interesses (por exemplo, espiritualidade) e de manter um sentido de vitalidade, continuidade e ligação (Bellet et al., 2020; Peacock et al., 2016). Também, a satisfação com os cuidados prestados, o bem-estar da família, a rede social de apoio, a qualidade dos cuidados de saúde, a aceitação do fim de vida e a preparação para a morte e uma elevada espiritualidade antes do luto são considerados fatores preditores importantes de um melhor ajustamento ao luto (Mason et al., 2020; Singer & Papa, 2021).

A literatura tem evidenciado a importância do estilo de vinculação no luto saudável, constatando que quanto mais próximos o enlutado e o falecido eram antes da morte, mais grave seria a sintomatologia do luto que o cuidador familiar vivenciaria, indicando também que a proximidade da relação é mais importante do que o grau de parentesco efetivo (Harrison et al., 2021).

Os cuidadores familiares que têm mais dificuldade em fazer o luto são mais suscetíveis de recordar memórias passadas relacionadas com a pessoa falecida e têm dificuldade em recordar acontecimentos passados específicos ou em imaginar

acontecimentos futuros sem a pessoa, aumentando a saudade e o sofrimento mental. As relações sociais também tendem a deteriorar-se, uma vez que o prestador de cuidados pode ainda sentir-se ligado a e próximo da pessoa falecida, mas menos próximo do seu ambiente social. Os resultados revelam uma percepção significativamente mais elevada da proximidade interpessoal com a pessoa falecida após a morte, no que respeita à confusão de identidade. Quando isto acontece, o sentido de identidade do cuidador familiar enlutado pode ainda estar muito definido pela pessoa, o que significa que os papéis, os objetivos e as atividades diárias ainda estão associados à pessoa tornando-se difícil imaginar um futuro sem ela (Bellet et al., 2020). Esta confusão de identidade devido ao luto pode intensificar a saudade. O sentimento de proximidade com a pessoa falecida após a morte está associado à depressão e à ansiedade, e a diminuição de relações íntimas é um sinal de luto não saudável (Harrison et al., 2021).

De um modo geral, a literatura focada no luto dos cuidadores de familiares com demência de Alzheimer revela a profundidade e a complexidade desta experiência multifacetada. O luto antecipatório, caracterizado pela perda gradual das capacidades cognitivas e emocionais da pessoa cuidada, desafia a resiliência emocional do cuidador familiar (Gilsenan et al., 2022). O sofrimento psicológico intensifica-se com a crescente dependência e a deterioração da ligação emocional, frequentemente resultando em sentimentos de culpa e angústia, paradoxalmente acompanhados por alívio com a morte. Por outro lado, a reconexão com outras relações sociais, continuar a atender ativamente às próprias necessidades e interesses (como a espiritualidade) (Singer & Papa, 2021) e manter um sentido de vitalidade, continuidade e ligação são fatores de proteção essenciais (Rubin et al., 2019). Este cenário exige intervenções sensíveis que abordem tanto a preparação para a morte quanto a reorganização do “eu” após a perda (Bellet et al., 2020; Harrison et al., 2021) já que a morte de uma pessoa sob cuidados pode ser uma experiência profundamente traumática para o cuidador familiar (Mason et al., 2020). É necessário tempo para processar a perda e adaptar-se a uma nova realidade sem a sua presença.

O Modelo de Ajustamento e Adaptação da Resposta Familiar, de McCubbin e Patterson (1983), oferece uma estrutura teórica robusta para a compreensão do processo de luto, como crise, destacando a importância da adaptação contínua e do papel dos fatores stressores e dos recursos na vivência do luto. Este quadro teórico postula que a capacidade do cuidador familiar em ajustar-se ao luto está intrinsecamente associada à qualidade do apoio social e à eficácia das estratégias de *coping* adotadas. Os fatores stressores, que podem incluir a perda progressiva das capacidades da pessoa cuidada até a própria morte, exigem uma resposta adaptativa contínua. A presença de apoio social,

proveniente de amigos, familiares e da comunidade, pode atenuar as consequências negativas desses stressores, promovendo um ambiente mais propício para a adaptação.

A eficácia das estratégias de coping constitui outro componente crucial no modelo. Estas estratégias podem ser classificadas em coping focado no problema, que envolve esforços para modificar a situação stressante, e coping focado na emoção, que visa regular a resposta emocional ao stress. Para os cuidadores familiares, estratégias como a procura ativa de apoio social, a participação em grupos de suporte e a prática de atividades que promovem o bem-estar emocional são essenciais para enfrentar o luto de maneira saudável.

A reconciliação com o “eu” e a construção de uma autonarrativa positiva são componentes cruciais para um bom ajustamento à perda, promovendo a resiliência e a reconfiguração da identidade após a perda (Peacock et al., 2016; Bellet et al., 2020). A reconciliação com o “eu” refere-se ao processo pelo qual os cuidadores familiares reavaliam e redefinem sua identidade após a perda. Este processo é vital, pois a identidade do cuidador está frequentemente entrelaçada com o papel de prestar cuidados. A construção de uma autonarrativa positiva, na qual o cuidador reconhece e valoriza as suas experiências e resiliência, ajuda a promover uma resignificação saudável da identidade. O desenvolvimento da resiliência é assim um objetivo central no modelo referindo-se a resiliência à capacidade de recuperar e crescer diante de adversidades. No contexto do luto, implica não apenas sobreviver à perda, mas também encontrar formas de prosperar emocional e psicologicamente. Este desenvolvimento pode incluir a aquisição de novas habilidades, o estabelecimento de novas conexões sociais e a procura de significado no processo de luto (Bellet et al., 2020; Peacock et al., 2016).

A reconfiguração da identidade após a perda é um processo complexo e multifacetado. Envolve a integração da experiência de luto na narrativa pessoal do cuidador familiar, permitindo uma nova compreensão de si mesmo e do mundo ao seu redor. Este processo pode ser facilitado pela criação de rituais pessoais de lembrança, envolvimento em atividades significativas e a procura de novas perspetivas através do apoio psicológico e do apoio comunitário (Beatie et al., 2021).

As restrições impostas pela pandemia de COVID-19 criaram um ambiente de “luto suspenso”, dificultando o processo natural de luto e exacerbando os desafios emocionais e psicológicos enfrentados pelos cuidadores familiares. A falta de cerimónias e rituais de despedida, juntamente com a carência de apoio social, tiveram repercussões negativas na vida dos cuidadores familiares, nomeadamente o aumento do luto prolongado, a perturbação stress pós-traumático e a depressão (Cunha et al., 2023; Laranjeira et al., 2022; Skantharajah et al., 2022). Deste modo, é importante que estudos futuros se

debrucem sobre o luto pós-crise com o objetivo de explorar as experiências dos cuidadores familiares durante no pós pandemia. Estudos qualitativos têm o potencial de oferecer uma compreensão mais detalhada e rica das dinâmicas do luto, podendo informar as intervenções que atendam às necessidades emocionais e psicológicas dos cuidadores familiares (Nathanson et al., 2020; Singer & Papa, 2021; Skantharajah et al., 2022). O luto, apesar de ser um processo normal e expectável, deve ser abordado considerando as complexidades e as especificidades individuais e, neste sentido a intervenção para apoiar os cuidadores familiares devem garantir um apoio abrangente e adaptado às suas necessidades específicas (Azevedo & Siqueira, 2020; Sousa et al., 2022).

3 INTERVENÇÃO

A intervenção no processo de luto é indispensável para a saúde do cuidador familiar. Este tipo de apoio deve desenvolver-se gradualmente através de ações e estratégias que minimizam a dor da separação e promovem a reformulação pessoal e existencial através da integração da perda (Pimenta & Capelas, 2019). A morte de um doente também é uma fonte de sofrimento para o profissional de saúde, sendo crucial o trabalho em conjunto na prestação de cuidados ao doente e à família em luto (Lima et al., 2020). A maioria das equipas de cuidados paliativos tem um programa de apoio ao luto com ações formalmente definidas, como telefonemas e consultas de acompanhamento, sendo a equipa multidisciplinar muitas vezes constituída por psicólogos e enfermeiros (Pimenta & Capelas, 2019), mas não é específico para este tipo de cuidadores.

Sendo o luto um processo normal e esperado, quando um vínculo é quebrado, os cuidados paliativos intervêm no sentido de apoiar os familiares em luto, possibilitando a compreensão da construção da identidade coletiva da família (Pimenta & Capelas, 2019). Quando um cuidador familiar se depara com a proximidade da morte de um familiar, há uma desconstrução da identidade, acompanhada de sofrimento, que pode ser vivenciado de diferentes formas, de acordo com as características de cada um e as circunstâncias da morte (Azevedo & Siqueira, 2020). O luto familiar inicia-se na fase de diagnóstico da doença, quando a família começa a vivenciar o luto antecipatório, devido à antecipação de mudanças e perdas. É também nesta altura que os cuidados paliativos começam a gerir o luto (Sousa et al., 2022).

Skantharajah et al. (2022) refere que as intervenções que promovem e sensibilizam o desenvolvimento de novas rotinas, encorajam a afirmação normativa, o sentido de significado e a esperança, estimulam o apoio social e familiar são mais efetivas nesta população, tanto antes como depois da perda.

A intervenção psicológica é essencial para compreender os fatores que aumentam a probabilidade de vivenciar níveis mais complicados de luto, ajudando a identificar as pessoas que necessitam de apoio, bem como a promover o apoio social, uma vez que este amortiza o efeito do luto e medeia a relação negativa entre o luto e o bem-estar psicológico (Jain et al., 2019; Wiegelmann et al., 2021) particularmente nos cuidadores cônjuges e filhos adultos (Wiegelmann et al., 2021).

As intervenções no luto exigem um esforço significativo de aceitação e compromisso por parte do prestador de cuidados para que os resultados sejam bem-sucedidos. Além disso, deve notar-se que o luto, para os cuidadores, é uma experiência complexa afetada por fatores culturais, familiares, pessoais e ambientais, pelo que os resultados das intervenções podem variar (Sánchez-Alcón et al., 2023).

As intervenções de terceira geração no luto enfatizam a atenção plena, a aceitação e a vida fundamentada em valores para ajudar os cuidadores familiares a atravessarem as complexidades do luto. Estas abordagens, derivadas das terapias cognitivo-comportamentais da terceira geração, centram-se no contexto e na função dos pensamentos e das emoções e não no seu conteúdo. As principais intervenções incluem a *Terapia de Aceitação e Compromisso (Acceptance and Commitment Therapy – ACT; Hayes et al., 1999)* que incentiva a aceitação do luto e o compromisso com os valores pessoais através da flexibilidade psicológica; a *Redução do Stress Baseada na Atenção Plena (Mindfulness-Based Stress Reduction – MBSR; Kabat-Zinn, 1990)* e a *Terapia Cognitiva Baseada na Atenção Plena (Mindfulness-Based Cognitive Therapy – MBCT; Segal et al., 2002)* que utilizam práticas de atenção plena para reduzir o stress e evitar a ruminação; e a *Terapia Focada na Compaixão (Compassion-Focused Therapy – CFT; Gilbert, 2014)* que promove a autocompaixão e reduz a autocrítica. Ao enfatizar a consciência do momento presente e a aceitação sem julgamentos, estas intervenções têm como objetivo apoiar os cuidadores familiares na procura de significado e resiliência face à perda.

A terapia de aceitação e compromisso (ACT) especifica seis processos centrais interrelacionados – aceitação, difusão cognitiva, contacto com o momento presente, o “eu” como contexto, valores e empenho na ação. Este tipo de intervenção visa aprimorar a flexibilidade psicológica, um atributo que está diretamente relacionado com a capacidade de adaptação e a competência de direcionar a atenção para os aspetos significativos da vida (Hayes et al., 2012). Em particular, em contextos onde os cuidadores familiares enfrentam tarefas contínuas e difíceis, como cuidar de uma pessoa com demência de Alzheimer, a flexibilidade é crucial. Estudos evidenciam que cuidadores familiares com

maior flexibilidade psicológica apresentam menos sintomas de morbidade psicológica, menor sobrecarga emocional e uma melhor qualidade de vida, sendo mais capazes de encontrar significado positivo nas suas experiências e de manter um equilíbrio emocional, o que lhes permite manter sua própria saúde mental (Atefi et al., 2023; Atefi et al., 2024).

A intervenção de redução de stress baseada na atenção plena (MBSR) e a intervenção cognitiva baseada na atenção plena (MBCT) são consideradas intervenções eficazes evidenciando os seus benefícios positivos na redução do stress e das emoções negativas, na diminuição da ruminação, no aumento das emoções positivas e na promoção da saúde física e mental (Huang, 2022). A intervenção MBSR é uma intervenção clinicamente estruturada que promove a adoção de uma postura de abertura, curiosidade e aceitação face ao está a acontecer no momento presente, sem juízos de valor. Por conseguinte, esta abordagem enfatiza a prática formal da meditação da atenção plena e geralmente envolve sessões de intervenção em grupo e treino em casa (Kabat-Zinn, 1982).

Por sua vez, a intervenção MBCT integra princípios da terapia cognitivo-comportamental com elementos do MBSR, visando promover as pessoas com competências para se desvincularem de padrões de pensamento automáticos disfuncionais e adotar estratégias comportamentais alternativas, enquanto pratica a atenção plena (Han, 2022). Ambas as intervenções, MBSR e MBCT, evidenciam efeitos positivos significativos em cuidadores familiares de pessoas com demência de Alzheimer, tanto durante, quanto após a intervenção, especialmente quando combinadas com apoio psicológico e abordagens cognitivas comportamentais (Jain et al., 2019).

A intervenção focada na compaixão (CFT) tem as suas raízes na psicologia evolutiva, na neuropsicologia e na teoria da vinculação (Gilbert, 2014) e conceptualiza a compaixão como três fluxos de interações, como a compaixão orientada do eu para o outro, a compaixão do outro para o eu, e a compaixão do eu para o eu (Craig et al., 2020). Segundo Jahani et al. (2022), é evidenciada a eficácia deste tipo de intervenção, na redução do sofrimento emocional vivido pelos cuidadores familiares de pessoas com demência de Alzheimer, assim como nos três componentes do processo de luto: o peso do sacrifício pessoal, a tristeza e a saudade, e a preocupação e o isolamento social (Jahani et al., 2022).

Em suma, a intervenção no luto deve ser vista como um processo dinâmico e multifacetado que requer uma abordagem integrada e personalizada. O apoio psicológico não apenas alivia a dor da perda, contudo também facilita a reconfiguração pessoal e existencial através da integração da perda. A colaboração contínua entre os cuidadores familiares e os profissionais de saúde é essencial para enfrentar o sofrimento associado

ao processo de luto e promover a saúde mental e emocional dos cuidadores familiares, assim como dos profissionais envolvidos (Pimenta & Capelas, 2019; Lima et al., 2020).

O luto é uma experiência complexa influenciada por fatores culturais, familiares, pessoais e ambientais (Sánchez-Alcón et al., 2023) e as intervenções de terceira geração, como a Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT), a Redução de Stress Baseada na Atenção Plena (MBSR), a Terapia Cognitiva Baseada na Atenção Plena (MBCT) e a Terapia Focada na Compaixão (CFT), oferecem abordagens que visam promover a flexibilidade psicológica, a aceitação da perda e o lidar positivamente com emoções e pensamentos.

REFERÊNCIAS

Atefi, G. L., de, E., Rosalia, Levin, M. E., Frans R.J. Verhey, & Sara Laureen Bartels. (2023). The use of acceptance and commitment therapy (ACT) in informal caregivers of people with dementia and other long-term or chronic conditions: A systematic review and conceptual integration. *Clinical Psychology Review*, 105(102341), 1–20. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102341>

Atefi, G. L., van Knippenberg, R. J., Bartels, S. L., Losada-Baltar, A., Márquez-González, M., Verhey, F. R., & de Vugt, M. E. (2024). A web-based intervention based on acceptance and commitment therapy for family caregivers of people with dementia: Mixed methods feasibility study. *JMIR aging*, 7(1), 1–19. <http://dx.doi.org/10.2196/53489>

Azevedo, D. & Siqueira, A. (2020). Terapia do luto: Intervenções clínicas na elaboração do processo de luto. *Revista FAROL*, 9(9), 341–355.

Beatie, B. E., Mackenzie, C. S., Funk, L., Davidson, D., Koven, L., & Reynolds, K. A. (2021). Caregiver identity in care partners of persons living with mild cognitive impairment. *Dementia*, 20(7), 2323–2339. <https://doi.org/10.1177/1471301221994317>

Bellet, B. W., LeBlanc, N. J., Nizzi, M.-C., Carter, M. L., van der Does, F. H. S., Peters, J., Robinaugh, D. J., & McNally, R. J. (2020). Identity confusion in complicated grief: A closer look. *Journal of Abnormal Psychology*, 129(4), 397–407. <https://doi.org/10.1037/abn0000520>

Bowlby, J. (1979). The Bowlby-Ainsworth attachment theory. *Behavioral and Brain Sciences*, 2(4), 637–638. <https://doi.org/10.1017/S014052X00064955>

Cheng, S.-T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological interventions for dementia caregivers: what we have achieved, what we have learned. *Current Psychiatry Reports*, 21(7), 1–12. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>

Craig, C., Hiskey, S., & Spector, A. (2020). Compassion focused therapy: a systematic review of its effectiveness and acceptability in clinical populations. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 20(4), 385–400. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1746184>

Crawley, S., Sampson, E. L., Moore, K. J., Kupeli, N., & West, E. (2022). Grief in family carers of people living with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 1–32. <https://doi.org/10.1017/s1041610221002787>

Cunha, M., Simões, G., Soares, J., & Santos, E. (2023). Coping e processo de luto em familiares e pessoas significativas de vítimas mortais de COVID-19. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), 1–8. <https://doi.org/10.12707/RVI22063>

- García-Castro, F. J. (2021). Relación entre fortalezas psicológicas y salud mental en cuidadores informales de personas con demencia. *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 14(1). <https://doi.org/10.24310/epsiescpsi.v14i1.12680>
- Gilbert, P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1), 6–41. <https://doi.org/10.1111/bjc.12043>
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31–65. <https://doi.org/10.1080/10720530500311182>
- Gilsenan, J., Gorman, C., & Shevlin, M. (2022). Explaining caregiver burden in a large sample of UK dementia caregivers: the role of contextual factors, behavioural problems, psychological resilience, and anticipatory grief. *Aging & Mental Health*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102138>
- Han, A. (2021). Effects of mindfulness-based interventions on depressive symptoms, anxiety, stress, and quality of life in family caregivers of persons living with Dementia: A systematic review and meta-analysis. *Research on Aging*, 44(7-8), 494–509. <https://doi.org/10.1177/01640275211043486>
- Harrison, O., Windmann, S., Rosner, R., & Steil, R. (2021). Inclusion of the other in the self as a potential risk factor for prolonged grief disorder: A comparison of patients with matched bereaved healthy controls. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 29(3), 1101–1112. <https://doi.org/10.1002/cpp.2697>
- Hayes, S. C., Pistorello, J., & Levin, M. E. (2012). Acceptance and Commitment Therapy as a Unified Model of Behavior Change. *The Counseling Psychologist*, 40(7), 976–1002. <https://doi.org/10.1177/0011000012460836>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.
- Huang, F.-Y. (2022). How emotion regulation mediates the relationship between dispositional mindfulness, depression, and complicated grief among the bereaved population. *Mindfulness*, 13, 2092–2100. <https://doi.org/10.1007/s12671-022-01944-1>
- Jahani, L., Abolhassani, S., Babae, S., & Omranifard, V. (2022). Effects of compassion-based program on the grief experience by caregivers of people suffering from dementia: a randomized controlled clinical trial. *BMC Nursing*, 21(198), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00980-5>
- Jain, F. A., Connolly, C. G., Moore, L. C., Leuchter, A. F., Abrams, M., Ben-Yelles, R. W., Chang, S. E., Ramirez Gomez, L. A., Huey, N., Lavretsky, H., & Iacoboni, M. (2019). Grief, mindfulness and neural predictors of improvement in family dementia caregivers. *Frontiers in Human Neuroscience*, 13(155), 1–12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2019.00155/full>
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry*, 4(1), 33–47. [https://doi.org/10.1016/0163-8343\(82\)90026-3](https://doi.org/10.1016/0163-8343(82)90026-3)
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. Dell Publishing.
- Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor & Francis.
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. New York: Routledge.

- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner.
- Laranjeira, C., Moura, D., Salci, M. A., Carreira, L., Covre, E., Jaques, A., Cuman, R. N., Marcon, S., Querido, A. (2022). A scoping review of interventions for family bereavement care during the covid-19 pandemic. *Behavioral Sciences*, 12(155). <https://doi.org/10.3390/bs12050155>
- Lima, S., Sevilha, S., & Pereira, M. G. (2020). Quality of life in early-stage Alzheimer's disease: the moderator role of family variables and coping strategies from the patients' perspective. *Psychogeriatrics*, 20(5). <https://doi.org/10.1111/psyg.12544>
- Manevich, A., Simon Shimshon Rubin, Katz, M., Ben-Hayun, R., & Aharon-Peretz, J. (2023). Risk, resilience, and the two-track model of dementia grief among spouses of people living with cognitive decline. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 9, 1-12. <https://doi.org/10.1177/23337214231171264>
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 1-24. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. In H.I. McCubbin, M.B. Sussman y J.M. Patterson (eds.): *Social stress and the family* (7- 37). New York: Haworth.
- Nathanson, A., & Rogers, M. (2020). When ambiguous loss becomes ambiguous grief: clinical work with bereaved dementia caregivers. *Health & Social Work*, 45(5), 268-275. <https://academic.oup.com/hsw/article-abstract/45/4/268/5979906?redirectedFrom=fulltext>
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136(2), 257-301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Parkes, C. M. (1998). Bereavement in adult life. *BMJ*, 316(7134), 856-859. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7134.856>
- Parro-Jiménez, E., Morán, N., Gesteira, C., Sanz, J., & García-Vera, M. P. (2021). Duelo complicado: Una revisión sistemática de la prevalencia, diagnóstico, factores de riesgo y de protección en población adulta de España. *Anales de Psicología*, 37(2), 189-201. <https://doi.org/10.6018/analesps.443271>
- Peacock, S., Bayly, M., Gibson, K., Holtzlander, L., Thompson, G., & O'Connell, M. (2016). The bereavement experience of spousal caregivers to persons with dementia: Reclaiming self. *Dementia*, 17(1), 78-95. <https://doi.org/10.1177/1471301216633325>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Rubin, S. S., Manevich, A., & Doron, I. I. (2019). The two-track model of dementia grief (TTM-DG): the theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death. *Death Studies*, 45(10), 1-17. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1688014>
- Sánchez-Alcón, M., Sánchez-Ramos, J. L., Garrido-Fernández, A., Sosa-Cordobés, E., Ortega-Galán, Á. M., & Ramos-Pichardo, J. D. (2023). Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health Nursing*, 1-14. <https://doi.org/10.1111/inm.13142>

Sangay, M. S., Medina, A. D., Graciliano, E. C., Turpo, J. A., & Guerra, R. M. R. (2023). Duelo y resiliencia en adultos peruanos ante la pérdida de un ser querido por el COVID-19. *Revista Eugenio Espejo*, 17(2), 46–56. <https://doi.org/10.37135/ee.04.17.06>

Segal, Z. V., Williams, J. M. G., & Teasdale, J. D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse*. Guilford Publications.

Singer, J., & Papa, A. (2021). Preparedness for the death of an elderly family member: a possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 94(104353). <https://doi.org/10.1016/j.archger.2021.104353>

Skandarajah, N., Barrie, C., Baxter, S., Carolina Borja, M., Butters, A., Dudgeon, D., Haque, A., Mahmood, I., Mirhosseini, M., Mirza, R. M., Ankita, A., Thrower, C., Vadeboncoeur, C., Wan, A., & Klinger, C. A. (2022). The grief and bereavement experiences of informal caregivers: a scoping review of the north american literature. *Journal of Palliative Care*, 37(2), 242–258. <https://doi.org/10.1177/08258597211052269>

Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2022). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(2), 97–109. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>

Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.-M., Schirra-Weirich, L., & Wolf-Ostermann, K. (2021). Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 21(94), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02020-4>

Worden, J. W. (2018). *Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner* (5th ed.). Springer Publishing.