



**Escola Superior  
de Educação**

Politécnico de Coimbra

# **O luto antecipatório de familiares de pessoas mais velhas institucionalizadas com demência**

Departamento de Educação, Desporto e Intervenção Social  
Mestrado em Gerontologia Social

Gabriela Sofia Ferreira da Silva

O luto antecipatório de familiares de pessoas mais velhas institucionalizadas com demência

Dissertação em Gerontologia Social, apresentada ao Departamento de Educação, Desporto e  
Intervenção Social da Escola Superior de Educação de Coimbra para obtenção do grau de  
Mestre

Trabalho realizado sob a orientação da professora Doutora Ana Carolina Frias

Dezembro, 2025

## **Agradecimentos**

Aos meus avós maternos, que me proporcionaram a melhor infância e que me transmitiram os melhores ensinamentos do mundo.

E que apesar de já serem só duas estrelinhas, sinto e sei que estão cheios de orgulho do meu percurso. Para mim serão sempre fontes de memórias boas, cheias de amor, que contribuíram para a pessoa que sou hoje e que levarei para sempre no meu coração ao longo da minha vida.

À minha mãe e ao meu pai, que trabalham arduamente para que nada me falte, para poder ter um futuro melhor do que o deles, a vocês agradeço toda a educação que me proporcionaram e todo o vosso esforço diário para conseguir alcançar todos os meus objetivos e sonhos.

À minha irmã, que vê em mim um exemplo a seguir e por essa importância tão grande que tenho na vida dela, obrigo-me a ser diariamente uma pessoa melhor.

Ao meu namorado, a quem agradeço todo o carinho, apoio, compreensão e motivação que me dá diariamente para não desistir e seguir sempre em frente.

Expressar o meu agradecimento à professora doutora Ana Carolina Frias, por todo o apoio, e disponibilidade nesta etapa e a todos os participantes da investigação, pela vontade de serem ouvidos, e carinho, pois sem vocês nada teria sido possível.

Agradecer também à doutora Andreia Raquel Rosa, que me acolheu e apoiou sempre em todos os aspetos relacionados com a investigação demonstrando sempre disponibilidade para me auxiliar em tudo o que fosse necessário.

Também um agradecimento profundo à diretora técnica, doutora Susana Couceiro, por toda a disponibilidade ao longo da minha investigação e também por me ter dado a oportunidade de desenvolver a minha investigação na residência.

Por fim, e não menos importante, um agradecimento especial e em particular à minha colega Laura Trindade, que me auxiliou de forma incondicional ao longo desta caminhada.

A todos vocês, o meu profundo agradecimento!  
Inclusive, esta dissertação também é de todos vós.

## **O luto antecipatório de familiares de pessoas mais velhas institucionalizadas com demência**

Resumo: O luto antecipatório é um processo que se inicia quando os familiares se apercebem das perdas cognitivas e físicas do seu ente querido. Este estudo teve como objetivo conhecer vivências de luto antecipatório em famílias de pessoas mais velhas com demência, institucionalizadas. Particularmente, procurou compreender vivências dos familiares cuidadores, desde o diagnóstico de demência até à institucionalização; conhecer experiências, sentimentos e emoções dos familiares cuidadores face ao cuidar da pessoa mais velha com demência e à institucionalização; identificar critérios de vulnerabilidade no luto antecipatório; e reconhecer possíveis fatores protetores da saúde familiar e de intervenção no luto antecipatório, com base na vivência das famílias. Desenvolveu-se uma investigação de cariz eminentemente qualitativo e descritivo, com uma amostra constituída por 25 famílias de cuidadores de idosos institucionalizados com demência. Aplicou-se uma entrevista semiestruturada e um questionário sociodemográfico aos cuidadores informais de idosos, e a escala de Barthel às pessoas mais velhas institucionalizadas. Realizou-se a análise temática para dados obtidos nas questões abertas e análise estatística descritiva simples, para dados do questionário, recorrendo ao software IBM SPSS Statistics 29. Os resultados destacam que o cuidar ao longo da demência é um processo complexo e exigente, marcado por sentimentos de perda, de sobrecarga e, por vezes de conflito entre familiares, que muitas vezes referem falta de conhecimento técnico para cuidar. A institucionalização decorre principalmente da incapacidade das famílias continuarem a providenciar um cuidado adequado e seguro no decorrer da doença, e tem grande impacto na saúde do cuidador. O processo de luto é mediado por fatores de vulnerabilidade, como a sobrecarga emocional e física, dificuldade de gestão da vida diária, pessoal e profissional, e por fatores protetores como a espiritualidade, e as vivências positivas que os familiares experienciam ao longo do cuidar. As conclusões remetem para a importância de intervir na minimização das principais barreiras expressas pelos cuidadores no decorrer do luto antecipatório, bem como de valorizar o seu papel e de potenciar as vivências positivas. Ao longo da doença, tanto no domicílio, como durante a institucionalização importa proporcionar cuidados centrados nas necessidades de quem cuida, promovendo assim um luto saudável. Para isso é necessário conhecer melhor estas vivências de forma qualitativa e atenta às particularidades.

**Palavras-Chave:** Luto Antecipatório; Institucionalização; Cuidadores; Demência e Intervenção.

**The anticipatory grief of family members of older people with dementia in care homes**

**Abstract:** Anticipatory grief is a process that begins when family members perceive the cognitive and physical losses of a loved one. This study aimed to understand experiences of anticipatory grief among families of institutionalized older people with dementia. Specifically, it sought to explore the experiences of family caregivers from the diagnosis of dementia to institutionalization; to understand the experiences, feelings, and emotions of family caregivers in the face of caring for an older person with dementia and institutionalization; to identify vulnerability criteria in anticipatory grief; and to recognize possible protective factors for family health and interventions in anticipatory grief, based on the experiences of families. A predominantly qualitative and descriptive study was conducted with a sample of 35 families caregivers of institutionalized older people with dementia. A semi-structured interview and a sociodemographic questionnaire were administered to informal caregivers of elderly people, and the Barthel Index was used with institutionalized older people. Thematic analysis was performed on data obtained from open-ended questions, and simple descriptive statistical analysis was conducted on questionnaire data using IBM SPSS Statistics version 29. The results highlight that caregiving throughout dementia is a complex and demanding process, marked by feelings of loss, burden, and, at times, conflict among family members, who often report a lack of technical knowledge for caregiving. Institutionalization mainly results from families inability to of continue providing adequate and safe care throughout the course of the illness, and has a significant impact on the caregiver's health. The grieving process is mediated by vulnerability factors, such as emotional and physical overload and difficulties in managing daily, personal, and professional life, and by protective factors such as spirituality and the positive experiences that family members have throughout the caregiving process. The conclusions emphasize the importance of interventions aimed at minimizing the main barriers expressed by caregivers during anticipatory grief, as well as valuing their role and enhancing positive experiences. Throughout the course of the illness, both at home and during institutionalization, it is important to provide care centered on the needs of the caregiver, thus promoting healthy grieving. To do this, it is necessary to gain a better understanding of these experiences in a qualitative manner, paying close attention to their particularities.

**Keywords:** Anticipatory Grief; Institutionalization; Caregivers; Dementia; Intervention.

## Índice

Agradecimentos .....	iii
Resumo.....	iv
Abstract .....	v
Lista de siglas.....	vii
Lista de tabelas.....	viii
Introdução .....	10
Parte I: Enquadramento teórico .....	13
1.1. Prespetivas de envelhecimento e saúde .....	14
1.2.O surgimento da demência e a saúde no cuidador .....	16
1.3. A institucionalização.....	20
1.4. O luto antecipatório .....	22
1.5. Fatores que influenciam o luto antecipatório nos cuidadores .....	26
1.6. Intervenções no luto antecipatório.....	28
1.7. Espiritualidade em pessoas com demência e seus cuidadores .....	29
Parte II: Estudo Empírico.....	31
2.1. Problema e objetivos da investigação.....	32
2.2. Tipo de Estudo .....	34
2.3. Contexto .....	35
2.4. Seleção de participantes.....	35
2.5. Instrumentos.....	36
2.6. Questões Éticas.....	37
2.7. Análise de dados.....	37
Parte III: Apresentação e discussão dos resultados .....	38
3.1. Resultados .....	39
3.1.1. Caracterização do familiar cuidador .....	39
3.1.2.Perspetivas das famílias .....	43
3.2. Discussão de Resultados .....	55
Parte IV: Considerações Finais .....	56
4.1. Conclusão .....	57
Referencias Bibliográficas .....	58
Apendices .....	64
Anexos .....	72

**Lista de siglas**

DGS: Direção-Geral da Saúde

ERPI: Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

OMS: Organização Mundial de Saúde

SGMTSS: Secretária-geral Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social

### **Lista de Tabelas**

Tabela 1: Caracterização Sociodemográfica dos familiares que cuidam

### **Lista de Gráficos**

Gráfico 1: Classificação do grau de dependência das pessoas com demência institucionalizadas

**Figura 1:** Mapa temático: Vivência do luto antecipatório nos familiares cuidadores

## **INTRODUÇÃO**

## Introdução

As últimas décadas têm sido marcadas por uma acentuada redução de fertilidade e por um aumento da esperança média de vida, fenómenos associados ao envelhecimento da população mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015) refere que pela primeira vez na história, a maioria das pessoas pode esperar viver até aos 60 anos ou mais.

Contudo, esta maior longevidade tem acarretado desafios significativos para a promoção da saúde das pessoas mais velhas a nível global, verificando-se um aumento na prevalência das doenças crónicas (Baptista et al, 2021; Gabriel, 2021; Paulino, 2021). A demência, termo que engloba doenças maioritariamente progressivas, que afetam a memória e outras funções cognitivas, a par do comportamento, é uma das principais causas de incapacidade e de dependência entre as pessoas mais velhas. Estima-se que afete cerca de 57 milhões de pessoas em todo o mundo, sendo a doença de Alzheimer a forma mais comum, representando cerca de 60-70% dos casos (WHO, 2025).

Em Portugal, prevê-se que até 2050, cerca de 3,8% da população venha a ser diagnosticada com demência (Alzheimer Europe, 2025). Trata-se de uma problemática que afeta também o cuidador informal, que frequentemente experimenta elevados níveis de cansaço físico, emocional, impacto financeiro, dificuldade em obter apoio domiciliário adequado ou de serviços que prestem cuidados antecipatórios especializados à pessoa com demência, sendo muitas vezes confrontado ao longo da doença com a necessidade de institucionalização em Estruturas Residenciais Para Pessoas Idosas (ERPI) (Lopes, 2024).

Ainda assim, a maior parte das pessoas com demência permanecem durante o maior tempo possível no domicílio, por questões culturais (Alzheimer Europe, 2025), mas também por incapacidade socioeconómica de muitas famílias no acesso a outras respostas de apoio, nomeadamente em alguns grupos da população portuguesa, onde cerca de 20,8% dos trabalhadores vencem o salário mínimo (Secretaria Geral Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social [SGMTSSS], 2023).

No decorrer da doença, os familiares cuidadores de pessoas com demência vivenciam igualmente um processo de luto, que constitui um processo complexo e desafiante, devido à deterioração progressiva das funções cognitivas da pessoa cuidada, resultando num “luto antecipatório” e numa “morte emocional dupla” para quem cuida (Brito et al., 2024).

As perdas inerentes ao papel do cuidador podem originar um sofrimento significativo após a morte da pessoa com demência, pelo que importa intervir antecipadamente no sentido de facilitar a forma como as perdas ambíguas inerentes ao cuidado são sentidas - como a perda de papéis, funções e relacionamentos - conhecer a experiência dos cuidadores e aquilo que influencia a vivência do luto (Nathanson & Rogers, 2020). Em fases mais avançadas da demência, e nomeadamente quando ocorre a institucionalização, os cuidadores podem vivenciar um processo solitário e doloroso, com elevado sofrimento psicológico (Mattos & Kovács, 2020). Por outro lado, a decisão de institucionalização da pessoa com demência, pode gerar nos cuidadores sentimentos de culpa e vergonha por não conseguirem manter o papel de cuidador (Fernandes et al., 2020).

Em consonância com a relevância científica, as motivações para este estudo são inequivocamente pessoais/profissionais, na medida em que, enquanto técnica superior de animação socioeducativa, a exercer funções numa ERPI, observo que muitos filhos são primeiramente cuidadores no domicílio, e que a opção pela institucionalização surge quando o estado de saúde do pai ou mãe exige cuidados que os familiares se sentem incapazes de prestar e tornando todo o processo de cuidar e de relacionamento com o familiar com demência uma fonte grande sofrimento.

Este estudo propõe-se assim conhecer vivências de luto antecipatório em famílias de pessoas mais velhas com demência, institucionalizadas. Mais especificamente, pretende: i) explorar as vivências de luto antecipatório em familiares cuidadores, desde o diagnóstico de demência, sua evolução até à institucionalização; ii) conhecer experiências, sentimentos e emoções dos familiares cuidadores face ao cuidar da pessoa mais velha com demência e à institucionalização; iii) identificar critérios de vulnerabilidade no luto antecipatório; e iv) reconhecer possíveis fatores protetores da saúde familiar e de intervenção no luto antecipatório, com base na vivência de famílias.

O trabalho encontra-se estruturado em quatro partes iniciando-se com o enquadramento teórico; seguidamente os aspetos metodológicos do estudo empírico; numa terceira parte a apresentação e discussão dos resultados; e finalmente as considerações finais, seguidas das referências bibliográficas, apêndices e anexos.

## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### 1.1. Perspetivas de envelhecimento e saúde

Até 2030, estima-se que uma em cada seis pessoas no mundo terá mais de 60 anos de idade, projeção que coloca as pessoas mais velhas no centro do plano de ação sobre envelhecimento e saúde, expresso na Década do Envelhecimento Saudável 2021-2030, da Organização das Nações Unidas (OPAS, 2022).

Portugal é um dos países mais envelhecidos do mundo, registando um aumento da percentagem de população idosa de 9,7% para 24,3% entre 1970 e 2024, e uma diminuição da população jovem de 28,5% para 12,6% no mesmo período (INE, 2024).

A população residente no país tem aumentado nas últimas décadas, estimando-se atualmente em 10 749 635 pessoas, com um índice de envelhecimento de 192,4 idosos por cada 100 jovens.

Mais de 2,5 milhões de pessoas tem 65 ou mais anos, e existem cerca de 3 mil pessoas centenárias (INE, 2020; PORDATA, 2025). Tal como noutros países, o envelhecimento demográfico português evidencia diferenças entre os sexos: a maioria da população com mais de 65 anos feminina, apresentando também com maior esperança média de vida (Santos et al., 2022). Contudo, são igualmente as mulheres que revelam pior autoperceção do seu estado de saúde, um importante preditor de mortalidade e morbilidade (Santos et al., 2022).

Portugal é ainda um dos países com maior percentagem de idosos a viver sozinhos e o primeiro país da União Europeia com maior percentagem de agregados domésticos com um único filho, caracterizando-se, assim, como um “país de filhos únicos” (PORDATA, 2024).

O envelhecimento é também um processo marcado por várias idades (Fontaine, 2000):

- Idade biológica - relacionada com o envelhecimento interno do organismo, que é realizado de maneira diferentes e em ritmos diferentes de pessoa para pessoa.
- Idade psicológica - relacionada com as alterações das competências comportamentais relativamente à inteligência, motivação das pessoas e a memória.
- Idade social - que contempla a forma como a pessoa se relaciona com as demais pessoas da comunidade, relativamente às rotinas que têm e à forma como a pessoa participa nas atividades da comunidade.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, o envelhecimento ativo pressupõe a gestão de oportunidades, nomeadamente ao nível da saúde, participação social e da segurança, fatores que influenciam a qualidade de vida e a expectativa de vida à medida que envelhecemos (OMS, 2005).

Na Década do Envelhecimento Saudável 2021-2030, a promoção do envelhecimento saudável é entendida como um processo que permite desenvolver e manter a capacidade funcional e o bem-estar na idade avançada, considerando quatro áreas centrais (OPAS, 2022): i) mudar perceções e atitudes face ao envelhecimento; ii) promover comunidades que valorizem e potenciem as capacidades das pessoas idosas; iii) garantir serviços de cuidados integrados e de cuidados de saúde primários, centrados na pessoa e adequados às pessoas idosas; e iv) assegurar acesso a cuidados de longa duração a quem necessitar.

A carga global de doença<sup>1</sup> na população mais velha em Portugal é ligeiramente superior à média dos países da União Europeia, tornando-se significativamente mais elevada a partir dos 65 anos (Santos et al., 2022). Após essa idade, estima-se que os portugueses vivam apenas dois quintos da sua vida restante sem incapacidades. As principais causas da mortalidade são doenças cerebrovasculares e o cancro as que mais contribuem para a elevada mortalidade, seguidas de doenças respiratórias e doença de Alzheimer (OECD, 2023).

A epidemiologia da demência é também uma realidade ainda pouco mapeada em Portugal, onde por vezes se subvalorizam os sintomas, atribuindo-os ao processo normal de envelhecimento, o que resulta também em atrasos de diagnóstico (Lopes, 2024).

Importa reforçar que o surgimento de doenças ao longo da vida, não torna as pessoas mais velhas menos capazes, devendo a sociedade procurar soluções que contribuam para vivências positivas, adequadas às necessidades e desejos individuais, assegurando que as pessoas se sintam ouvidas, respeitadas e participativas em atividades com significado (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2004).

Defende-se uma mudança de mentalidade sobre a forma como envelhecemos e vivemos, sendo necessário conhecer os contextos de vida das pessoas, nível de dependência de cuidado e intervir no sentido de não deixar ninguém para trás, inclusivamente os cuidadores (OPAS, 2022). Neste sentido, o envelhecimento saudável deve também

---

<sup>1</sup> A carga global de doença é uma medição complementar das estatísticas tradicionais de saúde que utiliza três indicadores: a morte prematura (Years of Life Lost - YLL); a quantidade de saúde perdida devido à doença (Years Lost due to Disability - YLD) e os anos de vida ajustados por incapacidade (Disability-adjusted life year - DALY).

contemplar situações de doença, valorizando a manutenção da funcionalidade e as metas pessoais dos indivíduos/ famílias (OPAS, 2022).

## **1.2. O surgimento da demência e a saúde do cuidador**

A demência constitui uma expressão clínica de várias entidades patológicas cuja prevalência aumenta com a idade, duplicando aproximadamente a cada cinco anos após a sexta década de vida (Santana et al., 2015). Trata-se de uma patologia neurodegenerativa que compromete a memória, a organização do pensamento, e o processamento da informação, implicando também mais défices cognitivos associados como afasia, apraxia, agnosia, que dificultam o desempenho profissional, pessoal e social (Gabriel et al., 2021). É a principal causa de incapacidade em adultos mais velhos e o principal fator de dependência, necessidade de cuidado, sobrecarga económica e de stress psicológico (Brito et al., 2024).

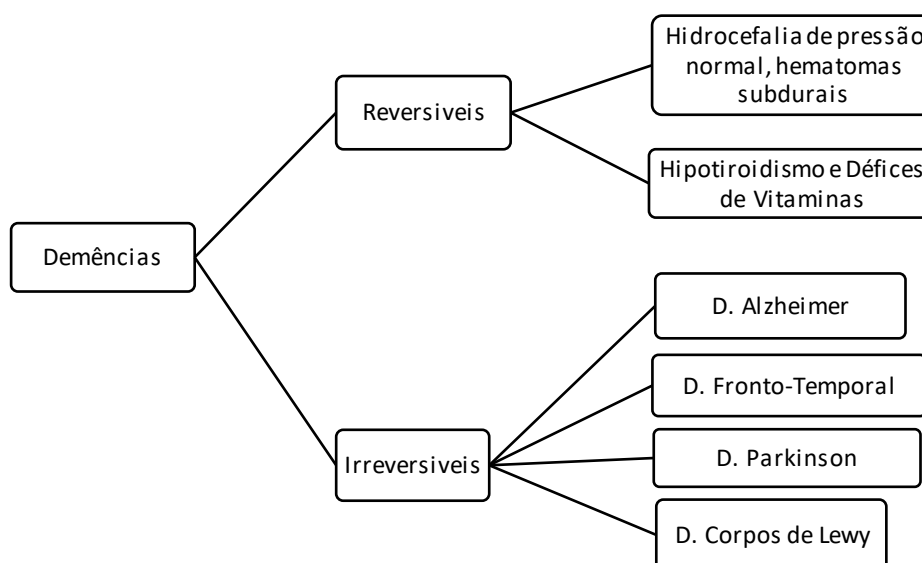
Esta condição é de difícil diagnóstico, ainda desconhecida por muitos agentes de saúde, e que se encontra subdiagnosticada quer em cuidados de saúde primários, quer em pessoas institucionalizadas (Santana et al., 2015).

Estimam que existam, em Portugal, cerca de 153 mil pessoas com demência, das quais aproximadamente 90 mil apresentariam a doença de Alzheimer. Os mesmos autores referem ainda que, ao longo do tempo, cerca de 80% das doenças neurodegenerativas conduzem a uma deterioração cognitiva que é progressiva, não existindo ainda um método de cura (Santana et al., 2015).

As demências podem obedecer a diversas classificações. Uma das mais frequentemente utilizadas é particularmente o critério da (ir)reversibilidade, distinguindo-as como reversíveis ou irreversíveis (fig.1). As demências reversíveis resultam, por norma, de condições médicas em que é possível tratar como alterações metabólicas, endócrinas, enquanto as demências irreversíveis correspondem a processos neurodegenerativos, sem uma cura ainda conhecida.

Figura 1

*Classificação das demências quanto à reversibilidade*



Fonte: Adaptado de Afonso (2022).

O desenvolvimento da demência pode ser compreendido em três estágios: leve, em que a pessoa consegue realizar a maior parte das suas atividades do dia a dia, moderado caracterizado pelo aumento de esquecimentos, maior dificuldade em realizar atividades do dia a dia e alterações do sono; e avançado em que a pessoa perde a capacidade de responder a perguntas simples e de manter uma conversa, apresenta alterações de personalidade muito significativas de personalidade, deixa de reconhecer familiares próximos, e necessidade de auxílio nas atividades de vida diária bem como de cuidados personalizados (AEPAPA, 2022). No global, os sinais de alerta prendem-se com o esquecimento de uns acontecimentos importantes, a perda progressiva de capacidades verbais, a dificuldade em realizar as atividades de vida diária, e a incapacidade de gerir o próprio orçamento (AEPAPA, 2022).

As pessoas que vivenciam doenças severas e progressivas experienciam um elevado nível de sofrimento, estando muitas vezes conscientes de que, em estádios avançados, sentirão limitações mais significativas nas suas capacidades motoras e neurológicas antes da própria morte (Sleeman, 2019; Brito, 2019; Etkind et al, 2019).

O Plano de Ação Global para a Resposta de Saúde Pública à Demência 2017-2025, reforça a necessidade de proporcionar cuidados de saúde adequados às pessoas com

demência e aos seus cuidadores, reconhecendo os elevados custos familiares e individuais que esta problemática acarreta (WHO, 2017). A maioria dos cuidadores manifestam necessidades que não vêm atendidas, tais como (Lopes, 2024): o apoio domiciliário em tempo útil e de forma adequada; apoio financeiro para proporcionar cuidados de qualidade à pessoa com demência; o apoio psicológico para si próprios no decorrer do cuidado que prestam ao familiar com demência; a (difícil) acessibilidade a serviços especializados na demência, que garantam a minimização do impacto da sua progressão e a qualidade de vida; e a (insuficiente) clareza da informação logo aquando do diagnóstico, entre outras.

Considerando a evolução da demência, i) numa fase inicial os cuidadores enfrentam dificuldades relacionadas com a demora do diagnóstico, com o peso da estigmatização da doença e necessidade de suporte e orientação; ii) numa fase moderada, lidam com a sobrecarga associada ao cuidar mas também com aspetos positivos, e equacionam a institucionalização, tendo face a ela sentimentos ambíguos e contraditórios (aliada ou vilã); e por fim, iii) numa fase avançada, a perceção de um caminhar solitário (Mattos & Kovács, 2020). Segundo Fernandes et al. (2020), a demência gera dificuldades significativas na gestão familiar, implicando várias mudanças na vida dos cuidadores informais, que podem resultar em depressão, stress elevado e problemas físicos.

Com a progressão da doença, as tarefas de cuidador vão-se tornando cada vez mais complexas, implicando a verificação da situação clínica, administração da medicação, cuidados de higiene e apoio nas múltiplas questões psicoemocionais do doente, entre outras (Gabriel et al., 2021). Como, refere Lopes (2024), cuidar torna-se uma experiência profundamente desafiante, requerendo do cuidador e da pessoa cuidada várias adaptações ao longo de todo o processo vivenciado. Os cuidadores informais lidam com problemas emocionais como o stress, a sobrecarga emocional, e a ansiedade face a tudo o que vão vivenciando com a progressão da doença (Lopes, 2024). Além disso, as questões de ordem financeira podem intensificar a exigência do cuidar, implicando frequentemente acréscimos financeiros aos cuidados informais de pessoas com demência, nomeadamente os custos médicos, as alterações necessárias na habitação e até as possíveis perdas do rendimento (Lopes, 2024).

Embora os cuidadores se considerem, mesmo assim, aptos para cuidar, importa que lhes seja disponibilizada a informação sobre o apoio a nível prático, emocional e económico

que podem ter à sua disposição. Esta percepção poderá proporcionar um bem-estar a longo prazo, combatendo as consequências negativas do cuidar e favorecendo a vivência dos pontos positivos do cuidado como o sentimento de gratidão, orgulho, recompensa, e esperança, que criam ainda uma ligação maior entre o cuidador e o utente (Gabriel et al., 2021).

### **1.3. A institucionalização**

Muitas vezes, é inculcada à família a responsabilidade de cuidar dos pais, assim como eles cuidaram dos seus filhos, enquadrada numa tradição de cuidado familiar que, com as transformações sociais e a emancipação das mulheres, se foi modificando, devido à menor disponibilidade para permanecer em casa a prestar cuidados (Tier et al., 2004). Perante situações de doença, incapacidade e necessidade de cuidados personalizados ao longo do tempo, as famílias recorrem à institucionalização, com a expectativa de que esta possa assegurar cuidados eficazes e de qualidade (Tier et al., 2004).

A literatura tem evidenciado alguns fatores subjacentes à institucionalização de pessoas mais velhas, nomeadamente ausência de cônjuge, filhos, a inexistência de filhos, o comprometimento cognitivo e dependência para as atividades básicas de vida diária (Iini et al., 2016). Para além destes aspetos, Pinto (2013) refere que também as perdas sociais, a pobreza, as condições socioeconómicas e as patologias que vão surgindo, podem influenciar essa decisão. Estas situações são cada vez mais frequentes na nossa sociedade atual, caracterizada por um número crescente de idosos e por estruturas familiares diversificadas, o que requer respostas sociais urgentes. De acordo com Abreu (2022) é sobretudo o facto de as ajudas serem praticamente nulas em relação às pessoas que cuidam dos familiares, que traz desafios, levando as famílias a optarem pela institucionalização dos mais velhos.

No contexto específico das pessoas com demência, os motivos que levam à institucionalização podem estar relacionados com (Ferrão, 2022):

- i) o próprio cuidador, a sua saúde, exaustão, incapacidade para desempenhar tarefas, ou de assumir os cuidados após a morte do familiar e bem como o conflito de papéis;

- ii) a pessoa com demência, devido ao agravamento do seu estado de saúde, quedas, incapacidade de estar sozinho, sintomas cognitivos, sintomas psicológicos e comportamentais;
- iii) o contexto dos cuidados, quando se constata que o domicílio não reúne condições adequadas, quando os cuidados em casa são insuficientes, ou quando são financeiramente incomportáveis.

Embora se defenda a permanência da pessoa no seu lar o maior tempo possível, dado que este é um elemento estruturador e redutor da ansiedade, o impacto dessa permanência e a incapacidade de lidar com as exigências inerentes à supervisão permanente, são motivos que levam à tomada de decisão pela institucionalização, resultando, muitas vezes, na necessidade de descanso do cuidador informal (Lopes, 2024).

A entrada numa instituição ocorre frequentemente de forma não planeada e não desejada, muitas vezes em situações de crise e transição do cuidado para o contexto institucional, o que tem um impacto negativo nos cuidadores (Ferrão, 2022). Para muitos, a institucionalização não representa o fim dos cuidados (Fernandes et al., 2020). Por outro lado, muitos cuidadores familiares sentem necessidade de permanecerem próximos e de participar nos cuidados prestados, e que pode influenciar o seu bem-estar (Ferrão, 2022).

A decisão sobre a institucionalização do familiar com demência constitui um processo de elevado stresse para o cuidador informal, que se confronta com a necessidade de conseguir responder a um volume significativo de cuidados, já frequentemente condicionada pela sua saúde física e psicológica, bem como por preocupações emocionais, insegurança, tristeza e sentimentos de culpabilização e de vergonha por não conseguir corresponder às necessidades da pessoa cuidada no domicílio (Fernandes et al., 2020). Na fase pré-institucionalização, os cuidadores manifestam também necessidade de apoio no processo de tomada de decisão, incluindo o conhecimento prévio da instituição e a existência de uma rede de suporte que ajude na tomada de decisão (Fernandes et al., 2020).

Atendendo a estes aspetos, Vieira (2017) refere que as instituições devem disponibilizar serviços e recursos necessários e implementar cuidados adequados às necessidades das pessoas com demência e da sua família, procurando dar resposta às expectativas de melhores cuidados. Estes podem contribuir para o retardamento da doença e

promoção da qualidade de vida, sendo de extrema importância que as atividades desenvolvidas nas instituições geriátricas sejam sempre de acordo com os critérios de necessidade individuais, e tendo sempre em conta a sua experiência de vida, os seus gostos e interesses, ou seja, que possam assim ser respostas promotoras da felicidade e do bem-estar mental e físico, com influência na qualidade de vida das pessoas com demência (Vieira, 2017).

#### **1.4. O Luto Antecipatório**

O luto é um processo inevitável na vida humana, que engloba um conjunto de reações emocionais, físicas e comportamentais perante a perda, nomeadamente de um familiar (Batista & Cardoso, 2024). É uma reação natural de resposta ao stress vivido quando se chega ao término de uma relação devido a uma perda (Parkes, 1998). Pode decorrer do falecimento de um ente-querido, levando os familiares a adaptar-se à ausência do seu toque, voz, proximidade e presença física, nomeadamente em momentos marcantes, rompendo os planos que haviam delineado em conjunto (Gabriel, et al., 2021). Porém, quando o luto ocorre antes da perda efetiva designa-se por luto antecipatório, referindo-se à perda esperada, situações em que a morte ou a perda significativa é iminente (Batista & Cardoso, 2024). O luto antecipatório é um processo complexo e essencial, que permite aos indivíduos uma preparação para lidarem com a dor da perda mesmo antes que ela ocorra, e, por conseguinte, reduzir o impacto emocional da perda real, na medida em que as pessoas envolvidas começam a enfrentar e a aceitar a realidade da morte (Batista & Cardoso, 2024).

Na vivência de uma doença grave, os familiares confrontam-se com a possibilidade de perder o seu ente querido, experienciando o luto antecipatório, através de momentos de raiva, tristeza, dúvidas e de negação face à possibilidade de perda, e uma variação de sentimentos e emoções como a que vivenciam num luto pós-morte (Reis, et al,2024). Batista e Cardoso (2024) referem que este processo é vivenciado tanto pela família como pela pessoa com a doença e que as reações emocionais e sociais que o permeiam podem afetar a dinâmica familiar.

O conceito de luto antecipatório terá sido utilizado pela primeira vez em 1940, para descrever a experiência das esposas dos soldados que partiram para a guerra, e que na sua

ausência vivenciavam fases de depressão, raiva e de reorganização, antecipando uma possível morte dos seus maridos na guerra (Santos, et al, 2017).

Segundo Kovács (1992) o luto antecipatório é um processo que decorre com a pessoa ainda em vida, normalmente decorrente de uma doença grave, durante um longo período. Na maioria das vezes a pessoa ainda não faleceu, mas quem cuida tem a necessidades de sentir a sua perda, pois assistir às perdas das faculdades físicas e cognitivas, pode fazer com que o cuidador deseje o falecimento do familiar, para assim terminar com o sofrimento de ambos. No entanto, estes pensamentos geram no cuidador sentimentos de culpa, sofrimento e impotência, à medida que vê o seu ente-querido mais doente, e sente que não é capaz de aliviar o seu sofrimento, permanecendo por vezes a ideia de que podia ter feito algo mais para ajudar (Kovács, 1992).

Estudos com cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer, revelam que durante a fase moderada da doença, os cuidadores relatam sentir uma perda do seu ente querido, estabelecida a partir da percepção da sua presença física apesar de sua ausência psicológica (Lelis et al., 2024).

Devido a essa percepção de que a pessoa com doença de Alzheimer perde a essência da vida durante a progressão da doença, as cuidadoras possuem a sensação de que a pessoa está apenas à espera do fim da vida e, ao perceber a morte como algo próximo, começam a vivenciar as fases do luto, mesmo antes da morte efetiva acontecer (Lelis et al., 2024).

Cada perda é singular e única, pelo que os lutos são totalmente desiguais (Coelho & Barbosa, 2017). Perante perdas que acontecem repentinamente surgem sentimentos como a raiva e a revolta, enquanto a perda antecipada, por exemplo por doenças crônicas e ameaçadoras da vida, podem desencadear um processo de luto antecipatório, que ocorre mesmo sem existir a perda real do familiar (Gabriel et al, 2021).

### **1.5. Fatores que influenciam o luto antecipatório nos cuidadores**

Ao longo da doença, os cuidadores de familiares com demência deparam-se com perdas progressivas e visíveis, como a diminuição dos cuidados com a imagem e higiene pessoal, a redução autonomia e as alterações da rotina. Paralelamente, tomam consciência de que a ausência futura poderá ocorrer, o que despoleta sentimentos de culpa e vontade de

assegurar a presença da pessoa doente, de modo a não perder o vínculo afetivo com ela (Coelho & Barbosa, 2017).

Partilhando do ideal dos autores, a grande maioria dos familiares nem sempre está preparado para assumir o papel de cuidador, devido à complexidade das tarefas do cuidar (Gabriel et al., 2021). O aumento de cuidados leva, na maioria das vezes, a uma sobrecarga do cuidador, acabando por existir um desequilíbrio entre as exigências do cuidar e o tempo que o cuidador consegue ter realmente para si, fazendo também com que muitos cuidadores abdicuem dos seus empregos e outras ocupações para se dedicarem integralmente ao seu familiar (Gabriel et al., 2021).

Esta ausência de tempo de lazer, onde possa fazer aquilo que realmente gosta, e a permanência constante num ambiente de confinamento e a cuidar, gera principalmente a longo prazo sentimentos de sobrecarga. Ainda assim, muitos cuidadores dão primazia ao cuidar do seu familiar na sua habitação (Gomes, et al., 2012), por razões como o facto de ser o local de pertença do seu familiar e porque o mesmo se sente mais confortável em casa, ou por terem a família e os amigos mais próximo (Gabriel, et al., 2021).

O luto antecipatório pode ser condicionado por múltiplos fatores como socioeconómicos, de personalidade e de funcionamento familiar, na medida em que afetam a experiência do cuidador, a par da natureza do próprio cuidado à pessoa com demência (Nathanson & Rogers, 2020).

A experiência do luto neste contexto depende também da relação emocional entre o cuidador e o seu familiar e da gravidade da demência (Brito et al., 2024). O estudo de Mattos & Kovács (2020), refere que o luto antecipatório é condicionado por diferentes fatores ao longo do desenvolvimento da demência, sublinhando:

a) numa fase inicial - a demora no diagnóstico preciso e discussão do prognóstico com as famílias; a dificuldade em ter acesso a suporte e orientação, que atenda especificamente às necessidades de utentes e cuidadores; e o facto de ser uma doença ainda culturalmente estigmatizada;

b) na fase intermédia - a perceção da presença física dos entes queridos, apesar de sua ausência psicológica, numa rotina de sobrecarga física, emocional, económica e social das cuidadoras familiares, associada à progressão das limitações, perdas e medo da

morte; sentir que são os únicos que conseguem cuidar; a institucionalização, também marcada pelo estigma; o receio de que a doença se repita nas várias gerações, atingindo o próprio familiar cuidador; mas também vivências de aspectos positivos associados ao ato de cuidar;

c) na fase avançada – significados de morte associados à demência; um caminhar solitário marcado por falta de informação, e de acesso a cuidados adequados de fim de vida.

Para Holley (2009) fatores individuais como a depressão, stress e a sobrecarga emocional do cuidador, também influenciam o luto antecipatório. Pérez-González, et al. (2024) consideram que fatores contextuais relacionados com o apoio social disponível, desempenham também um papel crucial na vivência de luto antecipatório, pois cuidadores com menor rede de apoio estão sujeitos a maior sobrecarga o que leva a um luto antecipatório mais intenso, enquanto um apoio social mais presente e de maior qualidade permite diminuir o impacto emocional. Mattos & Kovács (2020), acrescentam ainda como fatores que influenciam este processo, a falta de informação acerca da patologia e a ausência de recursos familiares, podendo comprometer a qualidade de vida dos cuidadores e influenciar a sua saúde mental.

Porém, há que considerar que, por vezes, os cuidadores familiares de pessoas com demência de Alzheimer, procuram encontrar sentido no seu papel de cuidadores, na relação com o seu ente querido e nas lições aprendidas através da experiência de cuidar (Brito et al., 2024).

Esta interação de aspetos refletem a complexidade do luto antecipatório, sob influência de características inerentes ao cuidador, à pessoa cuidada, ao contexto e à natureza dos cuidados prestados, reforçando ao mesmo tempo a necessidade de intervenções de apoio social e psicológico adequadas.

## **1.6. Intervenção no luto antecipatório**

Segundo Santos et al (2017), as atitudes essenciais ao processo de luto normal estão também inseridas no luto antecipatório, importantes para promover a harmonia e prevenir o

luto patológico dos familiares que viveram as perdas. Os autores destacam um conjunto de necessidades, nomeadamente (Santos et al., 2017):

- Aceitar a realidade da perda: quando existe a plena consciência de que a pessoa irá morrer, o processo de aceitação inicia-se mais cedo, pois o familiar vive aos poucos o declínio da funcionalidade do corpo e da mente da pessoa, percebendo que a morte é inevitável;
- Elaboração da perda: existe um aumento da ansiedade, relacionada com o período de tempo em que a pessoa realiza o seu luto antecipatório;
- Reajustar-se ao ambiente, onde falta a pessoa falecida: muitas vezes as pessoas perante um luto antecipatório vão se questionando sobre qual o papel que irá ter depois da morte do seu familiar, de certa forma estas reflexões podem ser benéficas, pois permitem que a pessoa possa fazer planos que devem ser feitos depois da perda do familiar;
- Cuidar-se emocionalmente em relação à pessoa falecida: nesta fase a pessoa necessita de cuidar as suas emoções, encontrar onde possa guardar as memórias do familiar falecido, de forma a poder continuar com a sua vida.

Segundo Doka e Martin (2010), existem algumas estratégias que permitem ajudar o cuidador e/ou família a lidar com a perda do doente com demência, seja durante o período da doença (luto antecipatório), ou após a morte efetiva do mesmo. Estas passam pela criação de espaços onde se fale abertamente acerca da doença e se ajudem as famílias a perceber e a lidar com os seus familiares, mas também por ajudar outros cuidadores a aprender a gerir as perdas dos seus familiares (Doka & Martin, 2010). Nestas sessões deve proporcionar-se às famílias reconhecerem que as suas vidas foram alteradas e que após a perda do familiar necessitam de voltar a reorganizar-se e de planificar o seu futuro (Doka & Martin, 2010). Para estes autores, as intervenções devem ser orientadas por algumas premissas (Doka & Martin, 2010): i) disponibilizar informação clara e específica acerca da(s) patologia(s); ii) estar atento e ajudar o familiar a lidar com a situação de progressão da doença e posteriormente com a perda; iii) ajudar o familiar a reconhecer e a entender que é importante e a dar resposta às alterações da sua vida; e iv) ajudar o familiar a conseguir pensar, a reorganizar e a planificar a sua vida sem o seu ente querido.

Reconhece-se também a importância do apoio social, da espiritualidade, da preparação para a morte, da construção de uma auto-narrativa positiva e da recuperação do “eu”, enquanto fatores cruciais para um luto adaptativo (Brito et al., 2024). Ainda assim, no cotidiano são poucas as intervenções psicológicas estruturadas em cuidadores da pessoa idosa com demência, com influência nos níveis emocionais de luto antecipatório (Gabriel, et al, 2021).

Alguns autores mencionam a importância de terapias benéficas para intervir no luto antecipatório nomeadamente: *a terapia de aceitação e compromisso*, que motiva a aceitação do luto; *a terapia de redução do stresse*; *a terapia cognitiva baseada na atenção plena*; e ainda *a terapia focada na compaixão*, que permite diminuir a possibilidade do cuidador se autocriticar e uma maior auto-compaixão sobre si (Reis et al., 2024).

O apoio psicológico, quando adaptado às necessidades de cada pessoa, pode ajudar no alívio da dor, gerando também uma união entre os profissionais de saúde e a família que cuidam, contribuindo para o enfrentamento da dor da perda e para a promoção da saúde mental dos familiares e cuidadores (Batista & Cardoso, 2024; Reis et al., 2024).

Como referem Batista e Cardoso (2024), o suporte emocional pode reduzir o sofrimento e facilitar a adaptação à perda iminente, sendo também relevante no período pós-perda, diminuindo o risco de complicações psicológicas como depressão e transtornos de ansiedade. Nesse sentido, e no que refere à implementação de intervenções terapêuticas no luto antecipatório, referem a necessidade de protocolos claros, alinhados com uma abordagem integrativa destas perspetivas, personalizadas e centradas nas necessidades das pessoas (Batista & Cardoso, 2024).

Percebendo que estas intervenções junto dos cuidadores conseguem melhorar a sua qualidade de vida e bem-estar, recomenda-se que existam ferramentas e intervenções que possam dotar os cuidadores de familiares com demência de aptidões cognitivas, capacitando-os para cuidar de forma mais eficaz do familiar com demência (Gabriel et al., 2021).

## **1.7. Espiritualidade em pessoas com demência e seus cuidadores**

A espiritualidade é uma dimensão que permeia a vida humana desde as mais antigas civilizações, com reconhecida importância na saúde integral dos indivíduos (Kamada et al., 2019). Esta favorece uma percepção positiva e otimista acerca da realidade, a partir de uma sensação de amparo, não abandono e alívio (Lelis et al., 2024). Por outro lado, também oferece a possibilidade de construção de novos caminhos para a compreensão da dimensão da terminalidade da vida, com que doentes de Alzheimer e seus cuidadores familiares se confrontam (Lelis et al., 2024).

Perante a demência, tanto a pessoa doente como os cuidadores, vivenciam situações de grande fragilidade, na qual a espiritualidade e o cuidado espiritual assumem um papel relevante para além da dimensão física e mental (Kamada et al., 2019). A espiritualidade tem assim repercussões positivas no amortecimento das dificuldades vividas no cuidado à pessoa com demência e na saúde mental dos cuidadores, tanto em decorrência da sobrecarga das responsabilidades quotidianas como também na vivência do luto antecipatório (Lelis et al., 2024).

Alguns estudos referem que o aumento das necessidades espirituais é ainda mais evidente à medida que a finitude da vida se aproxima, sendo a discussão destes aspetos muito importante nessa fase na vida da pessoa com doença de Alzheimer e seu cuidador (Kamada et al., 2019). Muitas pessoas com demência recorrem à espiritualidade e à religião para conseguir viver com a sua condição. O estudo de Beuscher e Grando (2009), verificou que em doentes num estado inicial da doença de Alzheimer, a espiritualidade contribuiu para manter uma atitude positiva ao longo de todo o processo, permitindo também lidar com as suas perdas de autoestima, de independência, e de interação social, as quais se vão intensificando com o avanço da doença.

Ribeiro (2020) refere a existência de quatro fatores-chave sobre a espiritualidade na vivência da doença:

- A fé – acreditar na existência de algo superior que ajude a pessoa a encarar a sua situação com maior leveza, conseguindo alcançar força para ultrapassar os seus obstáculos;

- A conexão – com pessoas crentes que lhe possam transmitir uma sensação de motivação de modo a acreditar e a continuar com a vida;
- O propósito de vida pessoal – que direciona a pessoa na questão do seu crescimento e até em alcançar novas mudanças na sua vida o que a ajuda a manter a esperança e a vontade de viver e de lidar com tudo o que está inerente à doença;
- A força interior e a paz – quando a pessoa aceita a sua situação, sem se martirizar, apesar de estar numa situação muito debilitante e perante uma doença com longa progressão e sem cura.

As autoras Keenan e Kirwan (2018) entendem a espiritualidade como uma forma do idoso lidar com a sua vida, principalmente nos momentos mais difíceis e angustiantes. Para as autoras, com a espiritualidade existem grandes possibilidades de pessoas mais velhas com doenças crónicas e demências vivam memórias do passado, por vezes rituais como uma ida à igreja, constituem uma alavanca de espiritualidade para que o doente se sinta mais calmo e com mais vontade para superar todos os obstáculos difíceis que vão aparecendo.

Também Kamada et al. (2019) verificaram que a espiritualidade contribui de facto para que as pessoas consigam aceitar e enfrentar melhor a demência, reduzindo assim os sintomas comportamentais e psicossociais sendo uma mais valia tanto para o doente como para o cuidador neste processo de perdas cognitivas diárias e progressivamente.

Assim, a espiritualidade nasce não só como uma resposta a sobrecarga emocional e física, mas também é uma dimensão ativa no cuidado integral reforçando os quatro fatores referidos pelo autor Ribeiro (2020) sendo eles a fé, conexão, propósito de vida e força interior e paz.

## **PARTE II: ESTUDO EMPÍRICO**

## 2.1. Problema e objetivos da investigação

O envelhecimento é um processo natural e inevitável que faz parte do ciclo de vida, caracterizado por mudanças físicas, cognitivas, emocionais e sociais. À medida que a população mundial envelhece, torna-se cada vez mais importante promover um envelhecimento ativo e saudável, com progressiva valorização da autonomia, da participação ativa na sociedade e da qualidade de vida das pessoas mais velhas. Envelhecer e viver com dignidade e qualidade de vida não significa a inexistência total de doenças, mas sim que as pessoas tenham acesso a respostas adequadas às suas necessidades e a cuidados integrados e a longo prazo, sempre que deles necessitem (OPAS, 2022). Em Portugal, o segundo país da União Europeia com maior índice de envelhecimento (192,4 idosos por cada 100 jovens) e de dependência de idosos (PORDATA, 2025), a população mais velha enfrenta desafios inerentes à elevada carga de doença, sobretudo doenças crónicas e uma baixa auto percepção do seu estado de saúde (Santos et al., 2022).

A demência é uma das principais causas de incapacidade e de dependência em pessoas mais velhas à escala global, afetando a sua memória, capacidades cognitivas, o comportamento e a possibilidade de realizarem as suas atividades da vida diária (WHO, 2017). Embora seja mais prevalente nas pessoas mais velhas, e a idade considerada um fator de risco, importa salvaguardar que nem todas as pessoas idosas desenvolvem demência e que este não é um processo normativo de envelhecimento (Santos et al., 2022). O aumento do número de diagnósticos, que se prevê duplicar na Europa até 2025, para cerca de 14.298.671 casos, implica o desenvolvimento de estratégias de intervenção que considerem também a saúde dos familiares, contexto em que é assegurada grande parte do cuidado (Alzheimer Europe, 2025). De facto, esta síndrome de curso lento, progressivo e natureza crónica, ainda marcada pelo estigma e discriminação, tem importantes repercussões tanto para as pessoas mais velhas como para os cuidadores informais (Mattos & Kovács, 2020). Muitos fatores contribuem para a complexidade da experiência de cuidar de um familiar com demência, nomeadamente inerentes à complexidade do próprio cuidado, a par da exaustão psicológica e física, da falta de apoio adequado quando necessário, da difícil conciliação da vida laboral com a prestação de cuidados, de esforços financeiros, entre outros (Lopes, 2024; Nathanson & Rogers, 2020). Com o avançar da doença, das múltiplas perdas que acarreta, da crescente necessidade de apoio direto nas atividades de vida diária e das alterações emocionais e

comportamentais, intensifica-se a ligação emocional entre cuidador e pessoa cuidada e surge a vivência do luto antecipatório, frequentemente desconhecido ou camuflado (Brito et al., 2024; Leite, 2021). Frequentemente para os cuidadores, esta parece ser uma experiência altamente estressante e ambivalente devido à antecipação da morte e a todas as perdas relacionais, enquanto o familiar está fisicamente presente e precisa de cuidados (Coelho & Barbosa, 2017). Também o facto de nem sempre ser reconhecido socialmente, pode levar a excluir os cuidadores informais do acesso a um suporte social e respostas de saúde necessárias, fazendo com que sofram de um silêncio tático em resposta à sua dor e/ou forma de a expressarem (Mattos & Kovács, 2020). Porém, quando devidamente reconhecido, processado e experienciado, este processo também tem potencial de promover a adaptação ao luto durante a progressão da doença e após a morte do familiar com demência (Leite, 2021).

Os cuidadores informais experienciam necessidades complexas e ainda pouco exploradas na investigação em Portugal, dada a escassez de estudos que reconheçam tais vivências antes, durante e pós-institucionalização da pessoa com demência (Fernandes et al., 2020). Sabe-se também que com a admissão do idoso numa ERPI, não cessa, por si só a função do cuidador informal, que pode continuar a experienciar uma elevada sobrecarga a par da elaboração do seu processo de luto, e que merece atenção (Metzelthin et al., 2017). Cuidar do cuidador deve ser uma exigência no cuidado à pessoa com demência, importando reconhecer e compreender as suas necessidades, preocupações, sentimentos e minimização das consequências negativas para a sua saúde (Ferrão, 2022).

Face à problemática apresentada surge a necessidade de compreender as particularidades do luto antecipatório com base na perspetiva e nas vivências das famílias, compreendendo os seus potenciais critérios de vulnerabilidade, e reconhecendo focos de intervenção com vista a compreender os sentimentos e emoções do cuidador e também as principais dificuldades e soluções que encontraram no decorrer do processo.

**Objetivo geral:**

Conhecer vivências de luto antecipatório em famílias de pessoas mais velhas com demência, institucionalizadas.

**Objetivos específicos:**

- I. Explorar as vivências de luto antecipatório em familiares cuidadores, desde o diagnóstico de demência, sua evolução até à institucionalização;
- II. Conhecer experiências, sentimentos e emoções dos familiares cuidadores face ao cuidar da pessoa mais velha com demência e à institucionalização;
- III. Identificar critérios de vulnerabilidade no luto antecipatório;
- IV. Reconhecer possíveis fatores protetores da saúde familiar e de intervenção no luto antecipatório, com base na vivência de famílias.

**2.2. Tipo de estudo**

Este estudo caracteriza-se como eminentemente qualitativo, exploratório e descritivo, enquadrando-se na metodologia de estudo de caso.

Os estudos de caso procuram explorar um caso singular situado na vida real contemporânea, bem delimitado e contextualizado no tempo e espaço, procurando realizar uma análise circunstancial de dados e informações sobre um caso específico (Chizzotti, 2006). Embora não procure, nem possa apresentar generalizações dos resultados, pode revelar, pela análise do caso, realidades universais, pois, salvaguardando as particularidades, nenhum caso é um fato isolado, independentemente das relações sociais onde ocorre (Chizzotti, 2006). Considerando as fases que o estudo de caso comporta (Chizzotti, 2006), a investigadora procedeu inicialmente à seleção do caso (grupo de familiares cuidadores de pessoas com demência institucionalizadas) e negociação para aceder a ele; seguidamente desenvolveu o trabalho de campo, onde procedeu à recolha sistemática dos dados; organização dos registos; e redação do relatório final.

A escolha desta abordagem qualitativa inserida no domínio do estudo de caso, deve-se à necessidade de compreender fenómenos sociais a partir da interpretação das experiências, significados e emoções dos participantes, considerando os contextos específicos em que se inserem. A investigação qualitativa possibilita a investigação de fenómenos complexos relacionados com fatores humanos e sociais em diferentes cenários (Godoy, 1995). Facilita uma análise detalhada e específica do objeto de estudo, proporcionando ao investigador um contato direto com os relatos dos participantes.

Embora, pela natureza dos instrumentos e técnicas de recolha de dados utilizados, tenha sido possível obter também dados de natureza quantitativa, a ênfase da investigação

foi a exploração do fenómeno do luto antecipatório vivido pelos familiares cuidadores das pessoas mais velhas com demência, numa perspetiva qualitativa e aprofundada da realidade vivida, com a flexibilidade para integrar de forma descritiva e complementar os elementos quantitativos recolhidos.

### **2.3. Contexto**

A investigação foi realizada numa Estrutura Residencial Para Pessoas Idosas (ERPI) em Coimbra, numa zona rural e envolvida pela natureza. A ERPI é um alojamento, de carácter temporário ou permanente, onde é prestado à pessoa mais velha todo um conjunto de respostas personalizadas tendo em conta as suas necessidades e também das suas famílias.

A instituição selecionada, por conveniência da investigadora, mostrou receptividade à elaboração do estudo, justificando-a também com a sua visão, uma estrutura de referência na prestação de cuidados de saúde, pelo facto de proporcionar aos residentes uma maior qualidade de vida e também pela contribuição de cuidados de excelência. Relativamente aos seus valores, esta unidade define oito valores fundamentais: a procura de resultados, o rigor intelectual, a aprendizagem constante, a responsabilidade pessoal, o respeito, a humildade, atitude positiva e espírito de equipa. A sua missão reforça o querer garantir os melhores cuidados aos seus utentes, disponibilizando todo um conjunto de serviços, que pretendem dar aos idosos todos os cuidados necessários, de forma a responder às suas necessidades de saúde, e de bem-estar, com o intuito de melhorar a autonomia dos residentes e prevenir possíveis graus de dependência.

A ERPI onde decorreu o estudo tem capacidade para 60 utentes, dando resposta a situações de pessoas com diferentes tipos de graus de dependência. A residência proporciona diversos serviços como a alimentação, assistência na realização das atividades de vida diária, atividades de animação, fisioterapia, ginásio, terapia com animais, terapia de snoezelen, consultas de psicologia, acompanhamento de enfermagem, consultas médicas semanalmente, cabeleireiro e manicure.

No exterior, a instituição tem em consideração a adaptação dos espaços verdes às necessidades dos residentes, realizando também aí ao longo do ano diversas atividades, como caminhadas e convívios contribuindo para o bem-estar físico e emocional.

Os demais equipamentos e recursos da instituição como a fisioterapia, ginásio, snoezelen e salas de animação, são utilizados diariamente de forma bem planeada. Os

profissionais da residência orientam e auxiliam os utentes em tudo o que é necessário, promovendo sempre a sua autonomia e garantindo um acompanhamento personalizado. Os profissionais da residência procuram proporcionar cuidados personalizados em ambientes cuidados, que possam favorecer o bem-estar físico e emocional dos residentes.

#### **2.4. Seleção de participantes**

A amostra é constituída por 25 famílias que se encontram vinculadas à ERPI onde foi realizado o estudo, no acompanhamento e cuidado dos seus familiares com demência. A seleção dos participantes foi por conveniência e, portanto, de forma não probabilística.

Este tipo de amostragem é constituído por sujeitos aos quais o investigador pode ter acesso, presentes num determinado local, num momento específico, como é o caso de familiares de pessoas institucionalizadas, não permitindo, porém, a generalização dos resultados (Fortin, 2003).

Definiram-se como critérios de inclusão:

- i. Familiares de pessoas mais velhas institucionalizados na ERPI com manifesta vontade de participar no estudo;
- ii. Familiares de pessoas mais velhas institucionalizadas com capacidade cognitiva comprometida ou diagnóstico de demência e idade superior a 65 anos.

Para a seleção de participantes, primeiramente foi realizado um mapeamento, com a colaboração dos profissionais, dos utentes com demência. Verificou-se que, de 58 utentes institucionalizados, apenas 25 cumpriam os critérios de elegibilidade para participarem na investigação, a partir dos quais poderiam ser selecionados os respetivos familiares cuidadores. Relativamente aos 25 potenciais participantes, perante os pedidos de autorização aos respetivos familiares cuidadores serem aceites, obteve-se um conjunto de 25 participantes (familiares cuidadores de cada utente).

#### **2.5. Instrumentos**

O processo de recolha de dados envolveu a aplicação de três instrumentos.

*O Questionário sociodemográfico* (apêndice A), construído pela investigadora, teve por base o questionário de Ribeiro (2021), e foi utilizado a fim de poder caracterizar o grupo de participantes, relativamente a aspetos como a idade, naturalidade, estado civil, habilitações

literárias, agregado familiar, atividade profissional, relação de parentesco entre o cuidador e o familiar cuidado.

A *escala de Barthel* (apêndice B), utilizada tendo como base a escala de Barthel validada para a população portuguesa de Araújo et al., (2007), foi aplicada para avaliar o grau de dependência dos idosos institucionalizados. Esta encontra-se dividida em 10 atividades, relativamente às quais se pretende avaliar o grau de autonomia, nomeadamente alimentação, banho, atividades diárias, vestir-se, intestino, sistema urinário, uso do *toilet*, transferências, mobilidade, escadas. A pontuação destas atividades varia de 0-15 pontos, sendo que a pontuação máxima do instrumento é de 100 pontos, o que significa que a pontuação mínima de zero corresponde a máxima dependência para todas as atividades de vida diária (AVD) avaliadas, e a máxima de 100 equivale a independência total para as mesmas AVD avaliadas.

A *entrevista semiestruturada*, construída pela investigadora (apêndice C), incluiu questões acerca da caracterização da pessoa mais velha na perspetiva do cuidador, possíveis mudanças decorrentes da demência, sentimentos associados à descoberta do diagnóstico e transição para o exercício de papel do cuidador, vivências associadas ao impacto da dependência e ao cuidar e antecipação da perda, motivos associados a institucionalização, possíveis alterações e fatores de vulnerabilidade *versus* protetores da saúde familiar do cuidador, e sentimentos relativos à vivência das perdas no decorrer da doença.

A estrutura semiestruturada das entrevistas permite uma recolha de dados mais aberta e dinâmica, sem respostas predeterminadas, o que favorece uma maior liberdade de expressão dos entrevistados. Segundo Gil (2008) podemos definir a entrevista como uma técnica que permite o investigador colocar as perguntas do seu interesse de maneira a conseguir os dados necessários na investigação, a entrevista acaba por ser uma maneira de interação social entre o investigador e o participante do estudo. Utilizar a entrevista em estudos tem vários benefícios nomeadamente adquirir dados relacionados com aspetos da vida social, também é bastante eficaz para recolher dados profundos acerca do comportamento humano (Gil, 2008).

## **2.6. Questões éticas**

Cumpriram-se todos os pressupostos éticos inerentes à realização do estudo, começando por obter parecer positivo da Comissão de Ética do IPC (parecer nº D27/2024). Também foi realizado o pedido de autorização à instituição onde decorreu o estudo (apêndice

D) e aplicado o consentimento, informado, livre, e esclarecido aos participantes, explicando todo o processo da investigação, que posteriormente o assinaram (apêndice E).

## **2.7. Análise de dados**

O processo de análise temática inicia-se quando o investigador procura, nos dados, padrões de significados e questões de possível interesse para a investigação, o que pode ocorrer, inclusivamente, durante a recolha de dados, na condução de entrevista (Souza, 2019). Como refere a autora, este é um método de análise qualitativa de dados que permite identificar, analisar, interpretar e relatar padrões (temas) a partir de dados qualitativos, englobando seis fases (Souza, 2019):

1. Familiarização com os dados: o investigador tem de transcrever os dados, relê-los e anotar ideias iniciais;
2. Criação de códigos iniciais: codificar os aspetos interessantes dos dados;
3. Procura de temas: reunir os códigos em potenciais temas e reunir dados pertinentes para cada tema;
4. Revisão dos temas: verificar se os temas fazem realmente parte dos dados e do objetivo da investigação;
5. Definição e nomeação dos temas: refinar os detalhes de cada tema e procurar ser claro sobre a temática assim como sobre os dados recolhidos.
6. Elaboração do relatório: descrição específica da análise, relacionando e interpretando os dados.

Para além disso, os dados obtidos com a aplicação do questionário sociodemográfico, permitiram uma análise descritiva simples, com o intuito de caracterizar detalhadamente a amostra, tendo para isso sido utilizado o software IBM Statistical Package for the Social Sciences, versão 29.

### **PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

### 3.1. Resultados

Ao longo deste ponto apresentam-se os principais resultados, tendo em conta, por um lado, a caracterização do familiar cuidador, nomeadamente a aspetos sociodemográficos, mas também relativos à pessoa cuidada, e ainda as suas vivências de luto antecipatório, bem como da família.

#### 3.1.1. Caracterização do familiar cuidador

Através da aplicação dos instrumentos de recolha de dados, foi possível caracterizar o cuidador informal da pessoa com demência institucionalizada e o seu contexto familiar, quanto a critérios sociodemográficos (género, idade, estado civil, naturalidade, nacionalidade, habilitações, atividade profissional, relação de parentesco, agregado familiar), e ainda em relação à pessoa cuidada, concretamente quanto ao grau de dependência.

A tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais familiares das pessoas com demência institucionalizadas, permitindo compreender o perfil do presente grupo.

*Tabela 1:*

*Caracterização sociodemográfica dos familiares cuidadores*

Variáveis	N (%)
<b>Género</b>	
Feminino	14 (56,0%)
Masculino	11 (44,0%)
<b>Idade</b>	
Intervalo: 30-81	25 (100%) Média = 57,28 ± dp 10,726
<b>Estado Civil</b>	
Casado	18 (72,0%)
Solteiro	5 (20,00%)
Divorciado	2 (8,0%)
<b>Naturalidade</b>	
Coimbra	22 (88,0%)
Lisboa	2 (8,0%)

Viana do Castelo	1 (4,0%)
<b>Nacionalidade</b>	
Portuguesa	25 (100%)
<b>Habilitações Literárias</b>	
Ensino Superior	19 (76,0%)
Ensino Secundário	3 (12,0%)
Terceiro Ciclo	3 (12,0%)
<b>Atividade Profissional</b>	
Ativo	20 (80%)
Reformado	4 (16,0%)
Desempregado	1 (4,0%)
<b>Relação de Parentesco</b>	
Filho	19 (76,0%)
Outros Familiares	6 (24%)
<b>Tipo de Agregado Familiar</b>	
Nuclear	14 (56,0%)
Matrimonial	5 (20,0%)
Unipessoal	2 (8,0%)
Extensa	1 (4,0%)
Monoparental	1 (4,0%)
Informal	2 (8,0%)
<b>Papel do Cuidador</b>	
Cuidador Principal	18 (72,0%)
Cuidador Complementar	4 (16,0%)
Cuidador Institucional	3 (12,0%)

Fonte: elaborado pela autora.

Relativamente ao género, embora prevalecesse o feminino, também se verificou a importância em número de homens cuidadores (56% cuidadoras e 44% cuidadores), refletindo a perspectiva de que o homem começa a assumir as funções do cuidado familiar.

A idade destes/as cuidadores/as variou entre os 30 e 81 anos, com uma média de 57 anos (DP=10,726), revelando que os participantes da investigação pertencem a uma geração já adulta e em idade ativa, evidenciando a diversidade geracional dos cuidadores.

Relativamente ao estado civil, 18 eram casados (72%), 5 são cuidadores solteiros (20%) e 2 divorciados (8,0%).

Em relação a nacionalidade, todos os participantes eram de nacionalidade portuguesa, e naturais da região centro, principalmente de Coimbra (n=21; 88%), embora também tenham participado 2 cuidadores naturais de Lisboa (8,0%) e 1 cuidador natural de Viana do Castelo (4,0%).

Já no que diz respeito às habilitações literárias, 19 cuidadores afirmaram ter formação de nível superior (76%), sendo que todos completaram, pelo menos, o terceiro ciclo de estudos.

Em termos de atividade profissional 20 participantes encontram-se profissionalmente ativos (80%), 4 participantes encontram-se reformados (16,0%) e 1 encontra-se desempregado (4,0%).

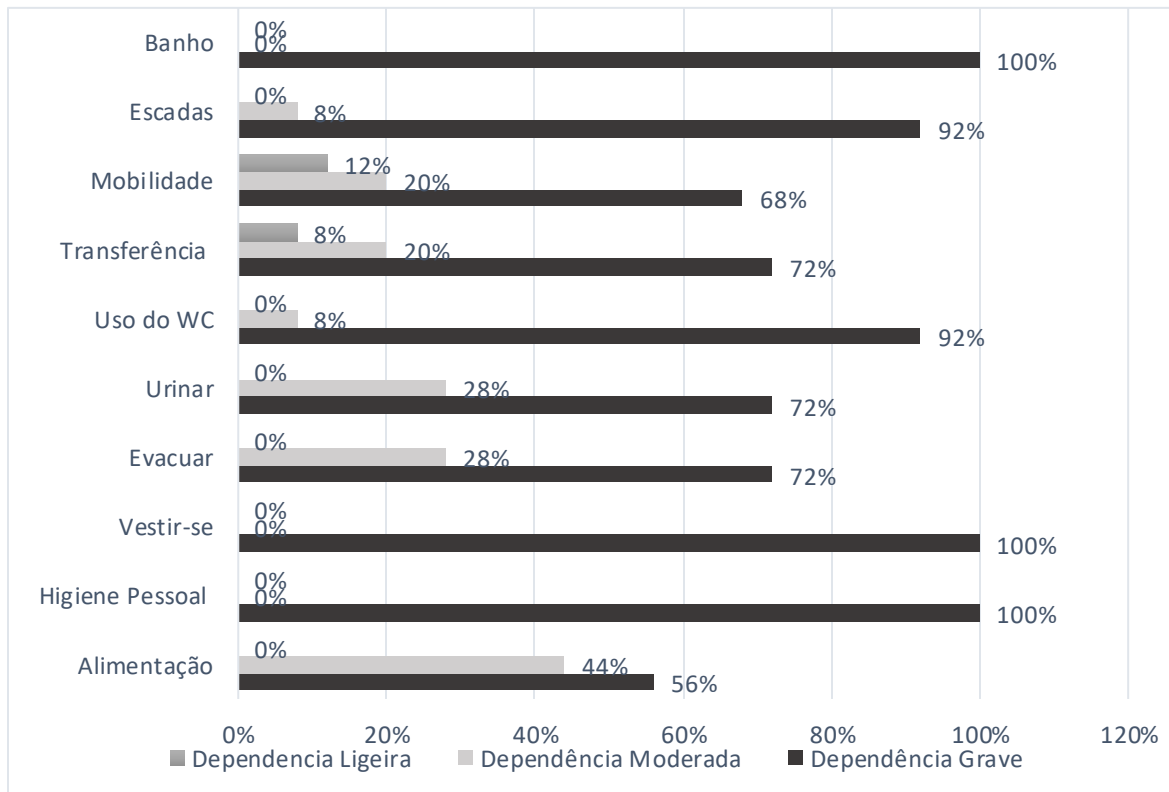
No que diz respeito à relação de parentesco 19 dos participantes eram filhos (76%), e 6 amigos, cunhados, netos, nora e sobrinhos (24%). Quanto ao seu agregado familiar verificou-se que 14 participantes pertenciam a famílias nucleares (56%), 5 a famílias matrimoniais (20%) e os restantes participantes a famílias unipessoais, extensas, informais, ou até monoparentais, evidenciando uma grande variedade dos contextos familiares, potencialmente geradora de diferentes vivências do cuidar.

Por fim, no que diz respeito ao papel do cuidador, 18 participantes assumiram ser cuidadores principais (72%), 4 cuidadores complementares (16%) e 3 participantes consideraram ser cuidadores a nível institucional (12%).

Já no que diz respeito à caracterização da pessoa cuidada, o gráfico seguinte (gráfico 1) apresenta a classificação do seu grau de dependência, avaliado através da Escala de Barthel, instrumento utilizado para medir as competências funcionais nas atividades de vida diária. Através da sua análise é possível verificar que a maioria das pessoas apresentava um elevado grau de dependência na maioria das atividades, requerendo, por isso, uma ajuda total e permanente dos respetivos cuidadores e/ou famílias.

**Gráfico 1:**

**Classificação do grau de dependência das pessoas com demência institucionalizadas**



Predomina a dependência grave nomeadamente nas atividades de vida diária (100%) existindo uma agravante nas atividades diárias de banho, higiene pessoal e vestir-se (100%), o que demonstra a incapacidade total por parte dos indivíduos para a realização destas tarefas de forma autónoma. Resultados igualmente graves temos a atividade de ida ao WC e a subida de escadas ambos com (92%), o que reflete várias limitações de mobilidade. Relativamente a mobilidade e transferência existe também um predomínio de dependência grave (68% e 72%), sendo que existe uma percentagem mínima de dependência moderada indicando que alguns indivíduos conseguem manter de forma funcional estas duas tarefas, mas sempre com o acompanhamento de terceiros. As atividades de urinar e evacuar apresentam 72% de dependência grave e 28% de dependência moderada, revelando dificuldades importantes no controlo esfinteriano, muitas vezes esta dificuldade está associada ao avanço da demência. No que diz respeito a alimentação, apesar de continuar a ser mais elevada a dependência grave (56%), destaca-se uma percentagem curiosa na dependência moderada (44%) o que reflete que a atividade da alimentação é onde existe mais potencial de a pessoa conseguir participar com supervisão ou auxílio parcial.

Em suma, e de forma global os resultados mostram que existe um elevado nível de dependência compatível com doenças de demenciais já em estados avançados.

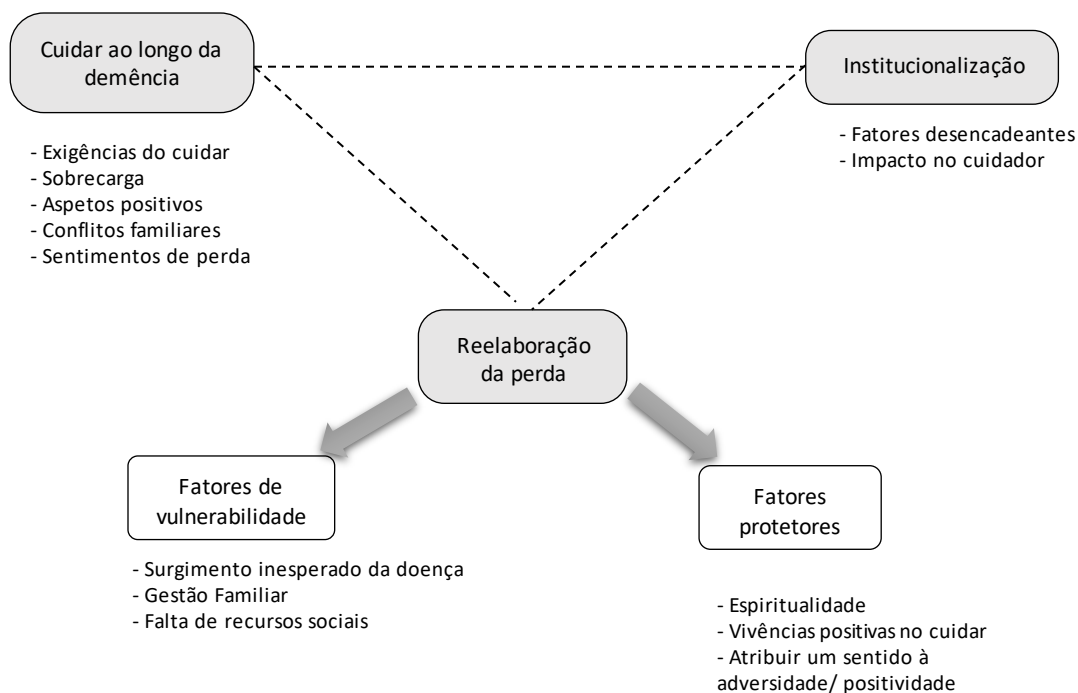
Estes valores fortalecem a necessidade de uma resposta constante nas atividades de vida diária dos indivíduos. Ainda assim importa considerar, como refere Gonçalves (2015), que a informação facultada pela Escala de Barthel permite também compreender que, para dois indivíduos com a mesma pontuação, é possível que a necessidade de cuidados seja diferenciada, de acordo com as atividades para as quais demonstram maior incapacidade.

### 3.1.2. Vivências de luto antecipatório

Ao longo deste ponto apresentam-se os resultados relativos às vivências dos cuidadores/ famílias desde o momento do diagnóstico até à institucionalização da pessoa com demência. A análise permitiu a elaboração de um mapa temático sobre “vivências de luto antecipatório” (figura 1), constituído por três temas: 1) Cuidar ao longo da demência; 2) Institucionalização; e 3) Reelaboração da perda.

Figura 1

Mapa temático: Vivências de luto antecipatório nos familiares cuidadores



Fonte: Elaboração própria.

O **cuidar ao longo da demência** (tema 1) foi visto pelas famílias como um processo exigente, para o qual não estavam preparadas, gerando sobrecarga no cuidador, alteração nas relações familiares, marcadas por sentimentos de perda, e por vezes de conflito, desde o diagnóstico da demência.

Um dos aspetos mais mencionados foi a **complexidade do cuidar** do familiar com demência, decorrente da necessidade de atender a múltiplas situações e detalhes, que envolveram: a intimidade (por exemplo, dar banho); a realização de cuidados fisicamente exigentes e prolongados no tempo, à medida que a incapacidade e a perda de autonomia progredia; realizar atividades instrumentais da vida diária que anteriormente eram feitas pela pessoa cuidada (fazer as compras ou gerir o seu dinheiro); ser capaz de prestar todos cuidados necessários em tempo útil; e a falta de preparação técnica para prestar os cuidados necessários.

*“Não estava preparado para desenvolver determinadas atividades e fui apanhado de surpresa e as vezes não me sentia assim muito confortável porque tive de começar a dar-lhe banho, na parte em que ela começou a ficar pior.” (E4)*

*“Foi um bocadinho complicado porque, pronto ao fim ao cabo é um admitir que nós não temos capacidade para a ter connosco e isso é difícil. É doloroso constatar que a solução é ela ir para uma instituição.” (E9)*

*“(…) ter de mudar e limpar o meu pai, (…) o que me custou muito foi algumas vezes ter de trocar a fralda e limpar.” (E14)*

Na sequência destas exigências, os familiares referiram também **sobrecarga**, experienciando degradação física, mental e degradação da relação cuidador – pessoa idosa, à medida que a doença ia progredindo.

*“Sentimentos que tínhamos de ter muito mais paciência para as perguntas pois nunca estava calada estava sempre a perguntar fazia a cabeça em água de uma pessoa estava ali perguntava as mesmas coisas nós íamos falando e ela repetia como se fosse a primeira vez que estivesse a perguntar, portanto exigia muita paciência.” (E1)*

*“Fazia com gosto, mas na altura estava a trabalhar e era uma coisa muito desgastante, porque dava aulas fora, ia e vinha para lhe dar as refeições(…)” (E3)*

*“Triste! Sentia que queria descansar, deitar tomar um banho porque não é só o cansaço físico é emocional que é horrível não se recupera dele”. (E14)*

*“A exaustão física isso era o mais complicado e depois começou também a haver reconheço a exaustão psicológica.” (E19)*

No entanto, apesar de todas as dificuldades que os cuidadores foram experienciando, também identificam **aspetos positivos** que os marcaram/marcam, como partilhar tempo e afeto com o seu familiar, reviver memórias agradáveis da infância, ou sentir-se bem por conseguir cuidar do seu familiar nesta fase da vida:

*“(...) poder passar tempo com a minha mãe. (...) aquilo que eu costumava fazer era comprar umas bolachinhas porque ela não come nada, mas é gulosa. Ela tinha a televisão acesa, olhava para a televisão, e aquilo que eu mais gostava era de me aninhar com as pernas no colo dela e estar ali um bocadinho porque, como a conversa se torna mais difícil, porque não há grande comunicação, a parte física passa a ser mais importante, e o colo da mãe é sempre o colo da mãe. Ela no inverno tapava-me os pés, (...) adorava sentir que ainda tinha esse bocadinho, mas até quando?” (E2)*

*“Bem, claro que sim eu sentia-me bem por cuidar da minha mãe. Eu sempre cuidei da minha mãe.” (E11)*

*“(...) O meu pai era muito duro e agora posso-lhe dar sempre beijos, posso fazer as coisas que me apetece, que ele não reclama, falar ao ouvido. No outro dia rezei um pai-nosso, ele gostava muito. Se ele estivesse bem não me deixava fazer aquilo.” (E14)*

As relações familiares também sofreram influência da dinâmica do cuidar, verificando-se uma maior frequência de **conflitos familiares**, como descrito pelos participantes, onde destacam a crítica em relação ao cuidado prestado, a falta de entajuda e o afastamento:

*“Tenho uma irmã e ela dizia que eu estava a fazer tudo mal, ela ajudava a desajudar. Mas pronto, é uma maneira de ser muito própria, não sei se estou certo ou errado em consciência acho que estou certo não levo a mal que ela seja como é.” (E5)*

*“(...) Uma irmã mais velha que está desaparecida em combate e abandonou completamente os pais. Não fala comigo há muitos anos, tem conflitos com os pais e com ela própria”. (E7)*

*“Entreajuda não houve, são dois filhos na verdade. O meu cunhado ele não vive cá. Enquanto os pais puderam ele vinha, estava e comia. Depois, quando ficaram doentes, ele disse que não podia por isto e por aquilo e acabou tudo em cima de nós. O meu cunhado não colaborava. E depois, quando o meu sogro ficou doente, ele dizia sempre pronto eu não vou, mas tudo aquilo que vocês fizerem está bem. Agora não vem sempre mas vai vindo de vez em quando e pergunta se esta tudo bem, se é necessária alguma coisa.” (E24)*

A complexidade do cuidar mostra ainda ser atravessada por **sentimentos de perda**, desde o início do diagnóstico, como a diminuição da funcionalidade e a perda cognitiva, a par de sentimentos como tristeza, frustração e revolta:

*“O sentimento de perda foi-se agravando ao longo dos anos porque as capacidades da minha mãe foram diminuindo e ver a nossa mãe desaparecer todos os dias um bocadinho é vê-la morrer aos poucos e saber que não há melhoras possíveis.” (E2)*

*“Situação triste, complicada, mas faço o que tenho a fazer.” (E12)*

*“É uma frustração enorme, a gente adaptou-se a situação e aceitamos como as coisas são e tentamos contornar as coisas da melhor forma, mas é triste a gente não poder contar com a nossa mãe devido a situação em que está.” (E23)*

*“Sentíamos angústia e estávamos a ver que as coisas iam piorar.” (E24).*

Já relativamente à **Institucionalização** (tema 2), os familiares revelaram vários fatores desencadeantes, nos quais destacaram as preocupações relativas à manutenção da segurança, referindo que as suas casas não estavam preparadas para manter a pessoa com DA com conforto, o facto de não possuírem as instalações adaptadas e de não conseguirem prestar os cuidados adequados em permanência:

*“A incapacidade de a minha mãe estar sozinha em casa, a segurança da minha mãe”. (E2)*

*“Vigilância, noite e dia, segurança e nós termos menos preocupação, ou seja, estarmos descansados por sabermos que tínhamos pessoas que tratavam delas. A nossa preocupação era elas estarem bem”. (E6)*

*“Foi a perda de autonomia e a necessidade de cuidados que eu não conseguia prestar”. (E7)*

*“Ela estava impedida de fazer as coisas dela e nós não a podíamos ter connosco por falta de condições físicas, efetivamente as nossas casas não estão preparadas, efetivamente isso. Nenhum tinha condições em casa para a receber, nomeadamente as dimensões das portas, as casas de banho, etc. No meu caso o sítio onde vivo é um terceiro andar sem elevador por isso ia ser”. (E9)*

*“Segurança, reabilitação e vigilância”. (E12)*

*“Nós queríamos dar o melhor e queríamos procurar o melhor para ela e chamou muito atenção as instalações da vossa residência e também o facto de ela ter mais segurança, e o facto de terem enfermeiros e médicos que cuidam dela diariamente”. (E23)*

A decisão de colocar um familiar numa instituição demonstrou ter impacto na vida dos cuidadores pois, apesar de considerarem ser a resposta mais eficiente e necessária, consideraram sentir-se frustrados, tristes, revoltados, e culpados por não conseguirem tomar eles próprios conta dos familiares:

*“Angústia porque, por um lado eu sei que estou a fazer o melhor pela minha mãe porque ela não pode estar sozinha em casa, e sei que pelo feitio dela não ia tolerar ninguém em casa dela. A minha mãe já não tomava banho, não me deixava entrar sequer dentro da casa de banho com ela. (...) Ela não podia estar sozinha em casa porque era um perigo para si e para os outros. Eu não tinha controlo sobre as 24 horas da minha mãe e, portanto, tive uma decisão a tomar [a ida para a instituição].” (E2)*

*“Foi um bocadinho complicado porque, ao fim ao cabo é um admitir que nós não temos capacidade para a ter connosco e é difícil constatar que a solução é ela ir para uma instituição.” (E9)*

*“Foi difícil. Nós temos a sorte de termos o ‘J’ que vê as coisas do ponto de vista médico e que nos vai dizendo que não é aquilo que a gente quer, é o que tem de ser. Tivemos algumas reticências, cada um sentiu as coisas à sua maneira, mas no fim, depois de conversarmos, aceitamos que tinha de ser assim e foi uma decisão unanime, e chegamos a conclusão de que o pai não podia continuar naquela situação.” (E13)*

Os cuidadores mencionam ainda vários aspetos relativos à **reelaboração da perda** (tema 3), evidenciando fatores de vulnerabilidade e fatores protetores do luto antecipatório, desde o diagnóstico até ao presente (institucionalização). Relativamente aos **fatores de vulnerabilidade**, as famílias destacam o surgimento inesperado da doença, isolamento e o ter de cuidar dos filhos em simultâneo:

*Não ter a minha mãe, não é a minha mãe que está ali é um bocadinho da minha mãe a minha mãe já ali não está eu já não consigo ter uma conversa com ela eu mostro-lhe fotografias do Afonso, o meu filho e eu não tenho bem a certeza que é o neto, mas eu digo-lhe, tento mostra-lhe o neto o máximo possível de vez em quando trago-o o cá, mas não é a minha mãe que está ali, está, mas não está cada vez pior. (E2)*

*Gerir os horários escolares, em período de férias conseguia estar cá mais tempo, agora só consigo vir umas horas, gosto sempre de lhe dar a refeição quando posso, procuro vir sempre dar a refeição porque é um momento que é nosso é meu e dele, a maior parte das vezes ele não fala comigo, mas quando estou a dar a refeição ele olha para os meus olhos eu olho para ele (E14).*

*Eu deixei de ir a almoços de família por saber que a minha mãe ficava sozinha porque estava sempre preocupada com tudo se ela tinha caído, se ela tinha conseguido pôr o prato no micro-ondas, então deixei de ir. Não me arrependo de nada do que fiz. (E20)*

*Isso é mais difícil por isso é que normalmente só venho ao fim de semana, mas agora tive de me organizar porque no Natal vou estar em Cascais e vamos-nos tentar organizar e vir cá durante a semana ou coisa do género*

*saiu mais cedo e tento ver se consigo. É sempre mais complicado de gerir tudo. (E22)*

Relativamente aos **fatores protetores** destaca-se, em alguns entrevistados, a religião, a espiritualidade, capacidade de atribuir um sentido à adversidade, assim como as vivências positivas associadas ao cuidar e o apoio familiar, como descrevem os entrevistados que se seguem:

*“Não sigo cegamente uma religião apesar e ter tido essa formação, porque eu sou uma pessoa muito espiritual e vejo a vida de outra forma, vejo a vida como uma aprendizagem de coisas que acontecem que podem parecer por acaso, mas eu acho que não são.” (E3)*

*“Talvez mais comigo próprio, numa questão de estado de espírito em sermos positivos e prático, eu tento ser bom, sei que não sou, mas tento todos os dias, sermos bons no que fazemos e no que acreditamos, ser otimistas.” (E5)*

*“A fé recorro porque sinto força e sinto que estou a ser ouvida e quando peço e tento ouvir acho que as coisas fazem mais sentido. (...) Procuo seguir a intuição, o que é correto e procuro confiar em Deus, para me orientar e tomar a melhor decisão e não me deixar aproximar de pessoas que não sejam boas.” (E14)*

*“É um conforto invisível digamos assim, não sou muito supersticiosa, mas gosto, e recorro muito a esse apoio quando estou numa situação mais complicada sou capaz de entrar numa igreja e de me sentar e ficar ali a pensar, não é que estivesse a procura de inspiração, é uma sensação de calma que às vezes não se explica.” (E21)*

Alguns cuidadores consideram que ao cuidar do seu familiar com demência, experienciam um sentimento de perda antecipado e que lidar com ela de forma lenta e progressiva é doloroso. Porém, também demonstram nos seus discursos resiliência para conseguir prestar o cuidado e a presença possível à pessoa mais velha (mesmo já institucionalizada), destacando diversas vivências positivas:

*“O poder passar tempo com a minha mãe, das últimas vezes que eu estive com a minha mãe em casa dela antes de ela ser institucionalizada, aquilo que eu costumava fazer era comprar umas bolachinhas porque ela não come nada, mas é gulosa. Ela tinha a televisão acesa, e ela olhava para a televisão e aquilo que mais gostava era de me aninhar com as pernas no colo da minha mãe e estar ali um bocadinho, porque como a conversação se torna mais difícil, porque não há grande comunicação, a parte física passa a ser mais importante e, portanto, o colo da mãe é sempre o colo da mãe e no inverno a minha mãe tapava-me os pés”. (E2)*

*“As positivas quando as pessoas agradecem e quando se sentem bem”. (E7)*

*“Sentir que consigo cuidar dela porque ela também, cuidou de mim”. (E11)*

*“De bom eu só vejo uma coisa de bom o meu pai era muito duro, e agora posso lhe dar sempre beijos posso fazer as coisas que me apetece que ele não reclama, falar ao ouvido no outro dia rezei um pai-nosso ele gostava muito”. (E14)*

### **3.2. Discussão de Resultados**

A idade avançada, por si só, não constitui um risco de institucionalização, mas a presença de complicações de patologias e sobretudo o comprometimento cognitivo e dependência funcional (Lini et al., 2016). Como se verificou neste estudo, o agravamento do comprometimento cognitivo e a dependência de pessoas mais velhas com demência, motivou, entre vários aspetos, à sua institucionalização. Porém, como também foi verificado, os familiares que em etapas anteriores da doença foram cuidadores, não deixaram de o ser nesta nova fase das suas vidas.

Os cuidadores informais de familiares com demência, podem procurar sentido no seu próprio papel de prestador de cuidados e com isso construírem um sentido para a sua própria experiência de prestação de cuidados, o que favorece a sua resiliência (Brito et al., 2024).

Também como verificámos neste estudo, estes cuidadores são principalmente familiares do sexo feminino (56%), ainda que esteja a crescer a participação de familiares do

sexo masculino (44%), dados que revelam mudanças sociais, pois o papel do cuidador deixa de ser unicamente associado ao sexo feminino, tal como já documentado noutros estudos com cuidadores (Brito et al., 2024; Carvalho et al., 2021). Estudos referem que existem cada vez mais homens cuidadores, demonstrando também que os homens apresentam maiores níveis de sobrecarga que as mulheres, que mostram mais determinação e resiliência (Brito, 2024).

Relativamente à idade dos cuidadores informais, a média neste estudo foi de 57 anos, indicando que a maioria dos cuidadores está na sua vida adulta ativa. Existe portanto a necessidade de conciliação da vida profissional com a vida pessoal, sendo frequente nestes casos a dificuldade de gestão das diversas responsabilidades da vida com as necessidades crescentes de um familiar com demência. Estes resultados estão também alinhados com os do estudo de Brito (2024), que verifica que adultos ativos acabam por sofrer um elevado nível de sobrecarga emocional e física devido as diversas funções e responsabilidades que têm a seu cargo. Acresce a esta problemática a ocorrência de conflitos familiares e o insuficiente suporte social no cuidado a pessoas com demência (Carvalho, 2021). Por outro lado, como verificado com estes participantes, a maioria exerce uma atividade profissional (80%), o que indica a existência de responsabilidades diárias a nível profissional, que como menciona a literatura, acaba por ter impacto na forma como cada familiar gere a sua vida diária com as necessidades sentidas por parte do seu familiar e de forma a lhes dar respostas, reforçando aqui a sobrecarga do cuidador e a necessidade de repostas comunitárias, institucionais e sociais.

O estado civil dos cuidadores, maioritariamente casados (72%), pode contribuir para um maior suporte emocional do cuidar, como sublinham Metzeltin et al. (2017), evitando o agravamento do desgaste, comparativamente aos cuidadores solteiros, que frequentemente disfrutam de menor apoio da rede familiar, podendo levar a que se sintam mais solitários nesta caminhada, e conseqüentemente a sentir uma maior exaustão física e emocional.

Por outro lado, considerando o nível de formação de nível superior da maioria destes participantes (76%), como refere Brito (2024), pode facilitar a identificação atempada das necessidades do familiar com demência e permitir uma comunicação mais eficiente, clara e perceptível com os profissionais que cuidam diretamente do seu familiar.

Relativamente às vivências e sentimentos dos cuidadores familiares face ao cuidar e à própria institucionalização, a maioria dos participantes descreveu a situação como algo difícil de lidar, sendo um processo marcado pelo desgaste físico e emocional devido às constantes

perdas que presenciaram. No entanto, alguns familiares também destacaram estas vivências como podendo ser de resiliência e marcadas por aspetos positivos de aprendizagem.

As vivências de luto antecipatório no decorrer da doença implicaram cuidados com grande complexidade e para os quais nem sempre os familiares estavam preparados ou conseguiram dar resposta. À semelhança do que consta na literatura, os cuidadores informais descrevem esta fase como muito difícil e complexa, desde o diagnóstico, sendo um processo marcado por perdas constantes vivenciadas e sentidas também pela pessoa cuidada, além do cuidador (Mattos & Kovács, 2020). Predominaram, como descrito por Mattos e Kovács (2020), sentimentos de frustração, revolta, tristeza, culpa, mostrando que o cuidado a longo prazo pode ser realmente de grande desgaste, ainda que alguns cuidadores tenham sentido, ao mesmo tempo, bem-estar por poder participar no cuidado, destacando a sua resiliência.

Já no que diz respeito à institucionalização, percebeu-se como uma questão muito difícil para os familiares, que relataram sentimentos de culpa e grande tristeza por terem de tomar essa decisão, mas por outro lado, reconheceram ser a única solução para garantir aos seus idosos a segurança e os cuidados de que necessitavam. O processo de institucionalização da pessoa mais velha pode ser um fator de grande stresse, ou angústia para o próprio, provocando, por vezes, alterações da saúde psicológica. Contudo, o ambiente das ERPI tende a ser cada vez mais uma base segura que se adapta às diferentes necessidades físicas e emocionais das pessoas mais velha deixando que esta possam ter voz ativa e demonstrar a sua personalidade (Neves, 2012). São realmente necessárias novas estratégias que possam ser uma mais-valia para a qualidade de vida das pessoas mais velhas, que as respeitem e que atendam às suas necessidades, garantindo os recursos e as respostas que as pessoas mais velhas necessitam, e contribuindo para um envelhecimento humanizado (Oliveira, Teixeira, Almeida, & Caetano, 2025).

Em muitas sociedades mais antigas e tradicionais valorizava-se o saber dos mais velhos e procurava-se cuidá-los de forma digna, em casa, até ao fim da vida. Na contemporaneidade, os laços e os vínculos afetivos também existem, mas surge a necessidade de readaptação constante considerando, entre vários aspetos, as dificuldades económicas e sociais que as famílias enfrentam para dar resposta às necessidades das pessoas mais velhas em situação de doença e de dependência (Neves, 2012). Estas instituições surgem como uma resposta onde é possível ter profissionais de diferentes áreas multidisciplinares, qualificados para prestar

cuidados integrais às pessoas mais velhas nestas condições de doença e, inclusivamente de demência (Neves, 2012).

Porém, a verdade é que a decisão da institucionalização traz os constrangimentos emocionais e familiares já mencionados neste estudo e, por outro lado, não gera uma ausência de cuidados pelos familiares cuidadores, que pelo contrário, continuam a assumir esse papel de forma contínua, prolongando a ligação entre os familiares, embora também possam ter mais tempo para outras atividades (Metzelthin et al., 2017).

Segundo Vanderley da Rocha et al., (2023) observam que estas vivências associadas ao cuidar e à institucionalização durante a progressão da doença, são agravadas pelo início do diagnóstico da demência e com a dificuldade de gestão de todas as responsabilidades, constituindo-se como fatores de maior vulnerabilidade. No entanto, também se identificaram fatores protetores relacionados com a espiritualidade, suporte familiar, e experiências positivas associadas ao cuidar, que como refere Silva (2024), fortalecem a resiliência e contribuem para melhorar a capacidade que o cuidador tem para se adaptar ao sofrimento.

#### **PARTE IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS**

#### 4.1. Conclusão

A presente dissertação procurou entender as principais vivências sobre o luto antecipatório em familiares de pessoas com demência que se encontram institucionalizadas, compreendendo e investigando várias perspectivas desde o diagnóstico da doença, sua progressão e também (após) a institucionalização.

Os resultados obtidos indicam que cuidar de um familiar com demência é um processo complexo e marcado por imensos desafios para os cuidadores, referindo, no entanto, alguns que, apesar de todas as limitações, essas vivências também contribuíram para a construção dos seus processos de resiliência perante a satisfação de poderem cuidar do seu familiar, acompanhando-o. O início de todo este processo começa com o diagnóstico da demência onde os familiares que cuidam começam a perceber que esta será uma experiência longa e de constantes perdas graduais relativamente as questões de autonomia e dependência da pessoa cuidada, mas também dentro da própria família e com impacto nas suas relações, desafiando todo o ecossistema familiar a gerir a sua rotina e vida profissional.

Cuidar envolve, portanto, vários sacrifícios físicos, psicológicos, e emocionais, tendo os participantes destacado a necessidade de maior conhecimento técnico para a realização de algumas atividades da vida diária, como a prestação dos cuidados de higiene, entre outros. Na grande maioria das vezes, este processo surge sem aviso e os familiares, particularmente os filhos não se sentem capazes para o fazer. A decisão de institucionalizar uma pessoa com demência, surge num momento crítico do luto antecipatório e é a única resposta que muitos familiares numa situação já de desespero e de grande sofrimento em que reconhecem muitas vezes a sua incapacidade para cuidar, tendo em conta as exigências e o avanço contantes da doença. Encontram assim na institucionalização a resposta a todas as necessidades sentidas pelo seu familiar cuidado, embora seja uma decisão marcada por sentimentos como culpa, tristeza, revolta e ao mesmo tempo paz e alívio, pois os cuidadores reconhecem que é necessário garantir a segurança, bem-estar e qualidade de vida e por isso na maioria das vezes toma a decisão da institucionalização.

Esta investigação contribuiu também para o reconhecimento de fatores de vulnerabilidade e protetores ligados ao luto antecipatório. Como vulnerabilidade destaca-se a sobrecarga emocional e física, a dificuldade na gestão da vida profissional e familiar e a falta de recursos sociais, enquanto que na proteção emerge a espiritualidade, as vivências positivas sentidas no cuidar e a retaguarda familiar. Estes resultados refletem que o luto antecipatório

não é só um processo de dor, tristeza e sofrimento, mas que também pode ser um espaço de vivências positivas no cuidar e de resiliência.

Os dados obtidos na institucionalização reforçam a necessidade de existirem novas políticas e práticas que apoiem ainda mais os cuidadores informais, também existir uma maior sensibilização ou planeamento de sessões formativas que passem ainda mais conhecimentos acerca do luto antecipatório a todos os profissionais de saúde que possam apoiar ainda melhor as pessoas que se encontra em processos de luto. A criação de espaços de apoio psicológico é fundamental pois pode contribuir para a diminuição de aspetos negativos relacionados com a saúde dos cuidadores promovendo um maior bem-estar.

Apesar de todos os contributos que foram alcançados com o presente estudo, existiriam algumas limitações, o facto de não existir uma amostragem aleatória impedindo desta forma a generalização dos resultados, e o facto de não terem sido analisadas correlações entre as variáveis, o que poderia ter enriquecido a compreensão da temática investigada. Também o facto de ser uma amostra circunscrita, abrangente apenas a um único estudo de caso, limita a possibilidade de generalizar os resultados obtidos.

Ainda assim, considera-se que o estudo é uma mais valia para Portugal, pois amplia o conhecimento acerca do luto antecipatório, destacando todas a experiência sentida pelos cuidadores informais, as suas dificuldades e todas os sentimentos relacionados com a institucionalização o que nos leva a pensar que é necessário haver abordagens inovadoras e novas estratégias que tenham em conta tanto a pessoa com demência que está a ser cuidada como o cuidador informal.

Apoiar, valorizar, reconhecer o Papel do Cuidador Informal é sem dúvida alguma um dos passos mais importantes e necessários para que todos os cuidados sejam garantidos à população envelhecida que é cada vez mais, tornando-se urgentes que a sociedade, governos, e sistema nacional de saúde assumam com responsabilidade um papel ativo de forma a arranjar apoios e novas valorizações e estratégias para os cuidadores informais.

**Referências Bibliográficas**

- Abreu, R. (2022). *Fatores Conducentes à institucionalização numa Estrutura Residencial para pessoas Idosas*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação de Coimbra]. RCAAP. 1-67 DOI: [https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/41719/1/RAQUEL\\_ABREU.pdf](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/41719/1/RAQUEL_ABREU.pdf)
- Afonso, M. B. de P. (2022). *A demência no idoso*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra.
- Alzheimer Europe. (2025). *Prevalence of dementia in Europe*. <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>
- Apóstolo, J. (2011). Instrumentos para Avaliação em Geriatria. Documento de apoio. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Araújo, F., Ribeiro, J. L. P., Oliveira, A., & Pinto, C. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), 59–66. <https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/15740/2/86323.pdf>
- Batista, T. & Cardoso, F. (2024). Luto antecipatório a importância do acompanhamento terapêutico no processo de enlutamento antecipatório diante de uma perda esperada do paciente-familiar. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*. 10 (11). <https://doi.org/10.51891/rease.v10i11.16633>
- Beuscher, L., & Grando, V. T. (2009). Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's disease. *Western journal of nursing research*, 31(5), 583-598. <https://doi.org/10.1177/0193945909332776>
- Brito, L; Leite, Â. & Pereira, M. (2024). Luto em cuidadores familiares de pessoas com demência de alzheimer. In L. González-Beltran (Org.). *Humanidades e Ciências Sociais: Perspectivas Teóricas, Metodológicas e de Investigação*. Vol. V. (p.179-194). Editora Artemis.
- Büssing, A., Pilchowska, I., & Surzykiewicz, J. (2015). Spiritual Needs of Polish Patients with Chronic Diseases. *Journal of religion and health*, 54(5), 1524–1542. <https://doi.org/10.1007/s10943-014-9863-x>

- Carvalho, A. (2022). Doença de Alzheimer. Manual do Cuidador, 1-43. DOI: <https://educapes.capes.gov.br/bitstream/capes/719502/1/manual-do-cuidador-doenca-de-alzheimer.pdf>
- Chizzotti, A. (2006). *Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais*. 2ª ed. Editora Vozes.
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: Na Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 1-12. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Correia, M. (2014). *Luto antecipatório na doença oncológica: estudo exploratório com o Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Coimbra. <https://hdl.handle.net/10316/27807>
- Costa dos Reis, C. G. da, Ocampo Moré, C. L. J., Menezes, M., & Krenkel, S. (2024). *Redes sociais significativas de familiares no processo de luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos*. *Psicologia: Teoria e Prática*, 35, e220030, 1–12. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220030>
- Doka, K.J., & Martin, T.L. (2010). *Grieving Beyond Gender: Understanding the Ways Men and Women Mourn*, Revised Edition (2nd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203886069>
- Fernandes, J.; Vareta, D. & Castro, F. (2020). Necessidades dos cuidadores informais da pessoa com demência em contexto de institucionalização de longo prazo: revisão scoping. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 1(1). Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores, España. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349863388002>
- Ferrão, S. (2022). *Transição de cuidados em casa para cuidados institucionais de longa duração – estudo da díade pessoa com demência recentemente institucionalizada e cuidador familiar*. [Tese de Doutoramento em Enfermagem]. Universidade de Lisboa.
- Foley, K. (2005). When the focus is on care: Palliative care and cancer. *American Cancer Society*, 35(6) 1-368.

- Fonseca, J. (2012) *Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada*. [Dissertação de Mestrado]. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Climepsi Editores.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realidade*. 3ª ed. Lusociência.
- Frank, J. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(6), 516-527. <https://doi.org/10.1177/1533317507307787>
- Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista., T. (2021). *Luto. Manual de Intervenção Psicológica*. Pactor, 399-410.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6. ed.). Atlas.
- Godoy, A. S. (1995). Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. *Revista de Administração de Empresas*, 35(2), 57-63. <https://periodicos.fgv.br/rae/article/view/38183/36927>
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P. L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S. T., Pasman, H. R. W., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F. E. M., Haugen, D. F., ... Harding, R. (2012) *Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain*, 1-10. <https://www.annalsofoncology.org/action/showPdf?pii=S0923-7534%2819%2938109-8>
- Gonçalves, A. (2015). *Bem-estar subjetivo de idosos institucionalizados: da construção da autonomia à construção da autoestima*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Leiria.
- González-Pérez, G. J., & Vega-López, M. G. (2023). *Ciencias da saúde: Investigação e prática*. Editora Artemis. <https://repositorium.uminho.pt/server/api/core/bitstreams/4db55366-da3e-4cef-ba99-7a627f1c32b6/content>

- Hatala, A. (2013). Towards a Biopsychosocial–Spiritual Approach in Health Psychology: Exploring Theoretical Orientations and Future Directions. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 1-23. <https://doi.org/10.1080/19349637.2013.776448>
- Holley, C. (2009) Antecipatory grief in the contexto of dementia caregiving. University of Louisville. <https://doi.org/10.18297/etd/625>
- Instituto Nacional de Estatística. (2024). Portugal é o terceiro país da união europeia com menos proporção de jovens, 1-7.
- Kamada, M., Augusto, J. V., Silva, C. M., Silva, P. M. R. da, & Fonseca, A. P. Z. (2019). O papel da espiritualidade no enfrentamento da doença de Alzheimer. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 17(1), 21–24. [https://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/443?utm\\_source=chatgpt.com](https://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/443?utm_source=chatgpt.com)
- Keenan, P. M., & Kirwan, M. (2018). Nurses’ Understanding of Spirituality and the Spirituality of Older People with Dementia in the Continuing Care Setting. *Religions*, 9(2), 50. <https://doi.org/10.3390/rel9020050>
- Kovács, J. (1992). *A morte e o desenvolvimento Humano*. Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda.
- Kubler-Ross, E. (2009). *On Death and Dying: What the Dying have to teach Doctors, Nurses, Clergy and their own Families*. 1ed., Routledge.
- Leite, M. (2021). Intervenção Psicológica no Luto (Antecipatório) de cuidadores de pessoas com demência. In S. Gabriel; M. Paulino & T. Baptista (Coord.). *Luto: Manual de Intervenção Psicológica*. (p. 59-77). Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Lelis, C. O., Andrade, L. M., Santos, A. L. de S., Yarid, S. D., Macedo, K. M., Rosa, M. F., Souza, R. G., & Peixoto, L. C. P. (2024). A espiritualidade no contexto da saúde mental de familiares cuidadoras de pessoas com Alzheimer. *Contribuciones a las ciencias sociales*, 17(8), e9623. <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.8-319>

- Lini, E.; Portella, M. & Doring, M. (2016). Factors associated with the institutionalization of the elderly: a case-control study. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1004-1014. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562016019.160043>
- Lopes, H. (2024). *Viver com Demência: Um Olhar sobre a Vida dos Cuidadores Informais de Pessoas com Demência em Portugal*. NOVA Center for Global Health. <https://alzheimerportugal.org/wp-content/uploads/2024/09/ViverComDemencia.pdf>
- Martz, K., & Morse, M. (2017). The Changing Nature of Guilt in Family Caregivers: Living Through Care Transitions of Parents at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 27(7), 1-17. <https://doi.org/10.1177/1049732316649352>
- Mattos, E. & Kovács, M. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, e180023. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., Excel, J., Ambergen, A. W. & Kempen, G. I. J. M. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 17(232). <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0620-3>
- 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://doi.org/10.1093/hsw/hlaa026>
- Neves, H. (2012). *Causas e Consequências da institucionalização dos Idosos*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade da Beira Interior.
- OECD (2023). *State of Health in the EU Portugal - Perfil de saúde do país 2023*.
- Oliveira, M., Teixeira, M., Almeida, C., & Caetano, A. P. (2025). Manual de boas práticas em ERPI: referenciais para um cuidado humanizado e centrado na pessoa. *RIAGE – Revista Ibero-Americana de Gerontologia*, 8, 215–230. <https://doi.org/10.61415/riage.395>
- Organização Mundial de Saúde. (2005). Envelhecimento Ativo: Uma política de saúde. [https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento\\_ativo.pdf](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf)
- Organização Mundial de Saúde. (2015). Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/186468/WHO\\_FWC\\_ALC\\_15.01\\_por.pdf;jsessionid=AED095A03F9C2BE5EE4D7313776507C4?sequence=6](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.01_por.pdf;jsessionid=AED095A03F9C2BE5EE4D7313776507C4?sequence=6)

- Organização Pan-Americana da Saúde. (2022). *Década do Envelhecimento Saudável: Relatório de Linha de Base. Resumo*. OPAS. <https://doi.org/10.37774/9789275726754>.
- Parkes, C. (1998) Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta, *Editora Summus - Rev Bras Psiquiatria*, 21(1) 80-83.
- Pinto, D. (2013). *Determinantes no internamento de pessoas de 65 anos em instituições de longa permanência*. [Dissertação de Mestrado]. Universidade de Lisboa.
- Plano Nacional de Saúde. (2004). Direção Geral de Saúde. Orientações Estratégicas. <https://pns.dgs.pt/files/2022/02/Vol2-Plano-nacional-de-saude-2004-2010.pdf>
- PORDATA (2024). *Pordata retrata perfil da população portuguesa [Relatório público, Dia Mundial da População]*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- PORDATA (2025). Índice de envelhecimento e outros indicadores de envelhecimento. <https://www.pordata.pt/pt/estatisticas/populacao/populacao-residente/indice-de-envelhecimento-e-outros-indicadores-de>
- Ribeiro, A. (2021). *O Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal de Idosos e Nível de Adesão ao Definido na Lei nº 100/2019 no Concelho do Porto* [Tese de Doutoramento]. Universidade Católica Portuguesa.
- Ribeiro, R. (2020). *Qualidade de vida e bem-estar espiritual: Intervenções a nível da espiritualidade dirigidas a pessoas com demência e depressão*. [Dissertação de Mestrado]. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*, 28(2), 182–188. <https://doi.org/10.20344/amp.6025>
- Santos, A.; Braz, P.; Gomez, V.; Folha, T.; Alves, T. & Dias, C. (2022). *Envelhecimento e Saúde: caracterização da saúde da população idosa em Portugal*. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA, IP).
- Santos, R. C. S., Yamamoto, Y. M., & Custódio, M. G. (2017). Aspectos teóricos sobre o processo de luto e a vivência do luto antecipatório. *Psicologia*, 1–18

- Secretaria Geral Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. (2023). <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc23/comunicacao/noticia?i=peso-do-salario-minimo-no-nivel-mais-baixo-dos-ultimos-sete-anos>
- Silva, F. (2024). *Critérios de vulnerabilidade na pessoa em fase de luto antecipatório: Scoping Review*. [Dissertação de Mestrado]. Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa.
- Sleeman, K. E., de Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I. J., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*, 7(7) 883-892. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
- Souza, L. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. 71 (2): 51-67. <https://doi.org/10.36482/1809-5267.ARB2019v71i2p.51-67>
- Tier, C. G., Fontana, R. T., & Soares, N. V. (2004). Refletindo sobre idosos institucionalizados. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(3), 332–335.
- Vanderley da Rocha, D., Liotti, D. M., da Silva Dias Marcial, L., Novaes, L. F., & Salles, R. J. (2023). O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 1-16.
- Vieira, A. (2017). *Os lares de idosos que queremos: organização e liderança*. [Dissertação de mestrado]. Universidade da Madeira.
- WHO (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>

## **APÊNDICES**

## Apêndice A: Autorizações para a utilização de escalas

**Ana Ribeiro** <ana.atr.ribeiro@gmail.com>

para mim ▾

domingo, 9/06/2024, 20:34

Boa Tarde Gabriela,

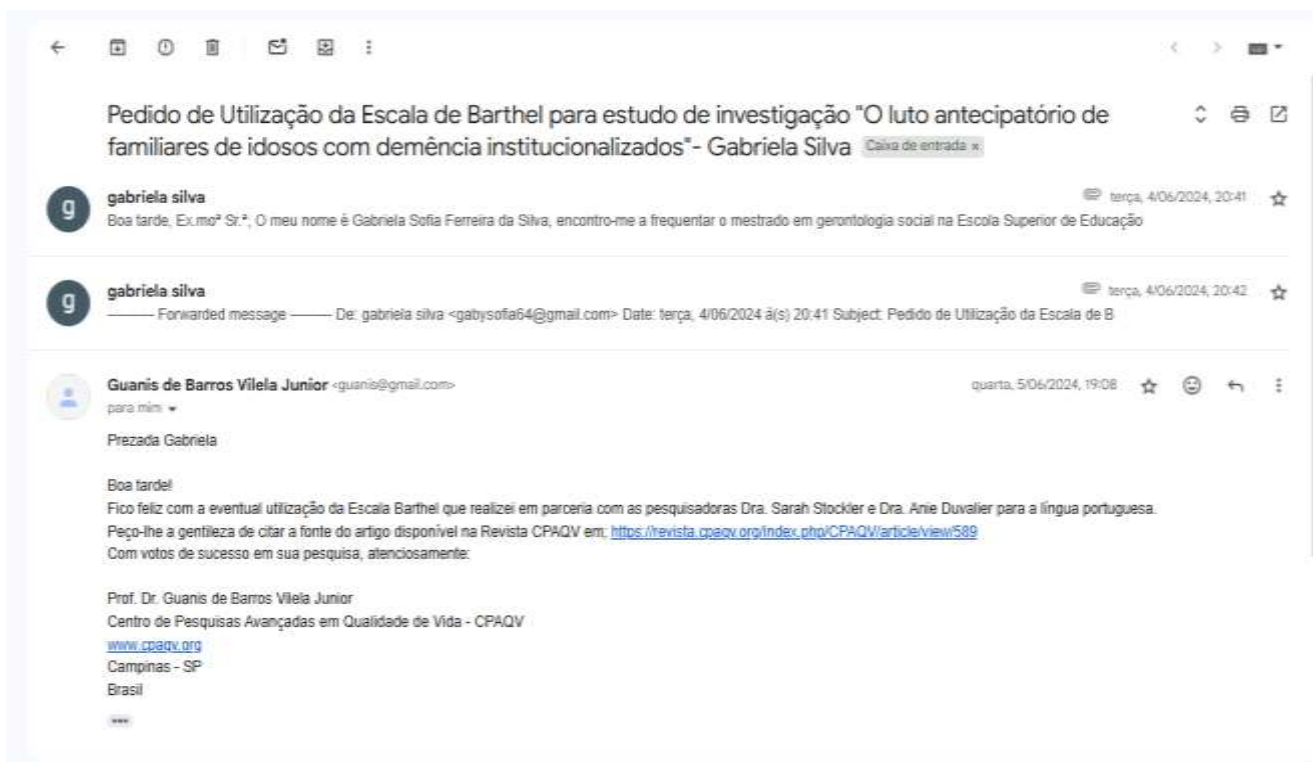
Autorizo a utilização de toda a informação e caso seja necessário algum esclarecimento adicional estou ao seu dispor.

Boa sorte para a sua tese.

Até Breve

Ana Teresa Ribeiro

...



## Apêndice B: Consentimento Informado, Livre e Esclarecido

### **Consentimento Informado, Livre e Esclarecido**

Eu, Gabriela Sofia Ferreira da Silva, aluna do Mestrado em Gerontologia Social, na Escola Superior de Educação de Coimbra do Politécnico de Coimbra, no âmbito da minha Dissertação de Mestrado, estou a desenvolver um estudo sobre o luto antecipatório de familiares face ao idoso institucionalizado.

Nesta investigação não existe quaisquer riscos quer participe, quer não participe ou se vier a desistir no decorrer do estudo.

O procedimento de recolha de dados, utilização e tratamento dos mesmos, será feito através de entrevista semiestruturadas, serão recolhidos apenas e só com a finalidade de concretizar esta fase de análise quantitativa e são utilizados meramente para uso académico. Declaro, ainda, que fui informado(a) das seguintes questões:

#### **1. Que dados são recolhidos e tratados**

Ao autorizar o consentimento informado, livre e esclarecido, o participante deve fornecer os dados que sejam estritamente necessários para o respetivo processo.

Os dados recolhidos serão realizados através dos seguintes meios:

- a) Entrevistas semiestruturadas que serão realizadas através de um gravador de voz aos familiares de idosos com demência ou muito dependentes numa estrutura residencial para pessoas idosas - Residência Coimbra Sénior.

#### **2. Finalidade dos dados recolhidos**

Toda a informação será mantida em sigilo, os dados não serão fornecidos a outros, é anónimo, ninguém conseguirá identificar os participantes. A informação gravada será destruída após o término do estudo.

Os dados recolhidos serão utilizados e tratados apenas com a finalidade de realização da dissertação de mestrado no âmbito académico não utilizando então os dados fornecidos para outro objetivo senão o apresentado.

#### **3. Responsável pelo tratamento de dados**

Gabriela Sofia Ferreira da Silva, portadora do CC nº 14860799, na qualidade de responsável pela recolha de informação e tratamento dos dados recolhidos nas Residência Coimbra sénior que pertencem ao grupo ORPEA, local onde se encontra a desenvolver seu estudo de dissertação de mestrado.

Mais, declaro ainda que autorizo permitindo desta forma a utilização dos dados recolhidos de forma voluntária, confiando que serão apenas usados para efeitos da dissertação e fins académicos, que será certificado e rubricado.

**Assinatura da Investigadora**

\_\_\_\_\_  
(Igual à assinatura do cartão de cidadão)

**O (a) participante (a)**

\_\_\_\_\_  
(Igual à assinatura do cartão de cidadão)

**Data:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## Apêndice C: Pedido de autorização institucional para a realização do estudo

Ex.mo<sup>a</sup> Sr.<sup>a</sup>,

O meu nome é Gabriela Sofia Ferreira da Silva, encontro-me a frequentar o mestrado em gerontologia social na Escola Superior de Educação de Coimbra que pertence ao politécnico de Coimbra.

O objetivo do estudo é perceber a existência do luto antecipatório em familiares de idosos com demência institucionalizados, e entender todo o processo que estes familiares passam desde que recebem o diagnóstico, durante a progressão da doença e os sentimentos sentidos ao longo do processo, e se é realizado o luto antecipatório á medida que a doença evolui.

Gostaria de solicitar a colaboração de V. Ex<sup>as</sup> para realizar as entrevistas aos familiares dos idosos com demência que se encontram institucionalizados, estas entrevistas serão realizadas na instituição cerca de duas vezes por semana, num horário a combinar com a instituição e com os familiares que serão entrevistados e iram demorar cerca de duas horas e meia.

Agradeço antecipadamente pela vossa colaboração neste estudo, que servirá como base para o meu projeto de investigação de mestrado.

Atenciosamente,

Gabriela Silva

Apêndice D: Guião da Entrevista ao familiar cuidador

Dimensões	Objetivos Gerais	1. Questões
<b>1. Explicação do motivo e teor da entrevista</b>	1.1. Clarificar a entrevista	Informar sobre a pesquisa desenvolvida (temática em estudo, a finalidade, método de recolha de dados); Assegurar a confidencialidade de todas as informações fornecidas; Solicitar autorização para a gravação da entrevista.
<b>2. Caracterização da pessoa mais velha cuidada</b>	2.1. Caracterizar a pessoa mais velha na perspetiva do cuidador 2.2. Reconhecer possíveis mudanças decorrentes da demência	- Como era e como é a pessoa que cuidou/cuida? (idade, género, profissão, e tudo o que considerar relevante dizer) - O que mudou no seu familiar desde que a demência foi diagnosticada?
<b>3. Vivências do cuidador familiar</b>	3.1. Identificar sentimentos associados à descoberta da demência e transição para o exercício de papel do cuidador	- O sentiu quando foi informado do diagnóstico da doença? - Pode contar-nos como começou a sua experiência enquanto cuidador(a)? Que sentimentos surgiram no início desse percurso?
	3.2. Compreender vivências associadas o impacto da dependência, do cuidar e antecipação da perda	- Que cuidados prestou ao seu familiar? (alguns exemplos) Que consequências positivas e negativas o cuidar trouxe para si e para a família? O que mudou na sua vida ao longo do processo? (alguma vez sentiu exaustão, que não ia conseguir mais?) - A medida que a doença progredia, quais os principais sentimentos e pensamentos? O que foi mais difícil para si? - Quais os seus medos, receios e angústias quando percebeu que o seu familiar já não conseguia realizar as suas atividades diárias sozinho? - Como se sentiu quando teve que o substituir em algumas atividades diárias? - Quando o seu familiar deixou de o conhecer o que é que sentiu? (Caso seja aplicado). - Quando se deparava com a possível perda do seu familiar, como é que agia, o que sentia?
	4.3. Identificar vivências e motivos associados à institucionalização	- Como se sentiu quando começou a perceber que precisava de institucionalizar o seu familiar? O que sente agora? - Quais os principais motivos que o levaram a institucionalização? - Que tipo de respostas procurou antes de escolher a institucionalização? - Que resposta espera/esperava da instituição em relação ao seu familiar?

	<p>3.4. Reconhecer possíveis alterações e fatores protetores e de vulnerabilidade da saúde familiar do cuidador</p>	<p>-Como é que foi gerir a sua vida profissional e pessoal?                  -Houve conflitos ou entreajuda na prestação de cuidados, mudança de papéis na família? E com a vinda para a instituição, a vida familiar mudou novamente? Como?                  -Ainda se sente cuidador? Porquê?                  -Ao longo deste percurso a espiritualidade foi importante para si? Porquê? (pode incluir ou não uma religião)                  -Ao longo deste processo, que fatores podem ter sido importantes para sentir algum bem-estar e quais podem ter causado mais sofrimento?                  -Com base na sua experiência, que apoios poderiam ser úteis às pessoas que cuidam um familiar com demência?</p>
<p><b>4. Finalização da Entrevista</b></p>	<p>4.1. Finalizar a entrevista e identificar sentimentos</p>	<p>-Quais os principais sentimentos despoletados ao longo da entrevista?                  -Agradecer a colaboração a disponibilidade, e a qualidade de toda a informação transmitida ao longo da entrevista.</p>

## **ANEXOS**

Anexo A: Questionário Sociodemográfico a Cuidadores Informais de Idosos

Questionário Adaptado e Retirado de:

Ribeiro, A. (2021). O Perfil Sociodemográfico do Cuidador Informal de Idosos e Nível de Adesão ao Definido na Lei nº 100/2019 no Concelho do Porto [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa], 88-94. DOI:

<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/35792/1/202770931.pdf>

- Dados Sociodemográficos

1. Local de Residência

\_\_\_\_\_

2. Idade

\_\_\_\_\_

3. Género

<input type="checkbox"/>	Masculino
<input type="checkbox"/>	Feminino
<input type="checkbox"/>	Outra:

4. Nacionalidade

<input type="checkbox"/>	Portuguesa
<input type="checkbox"/>	Outra:

5. Estado Civil

<input type="checkbox"/>	Casada(o)/União de facto
<input type="checkbox"/>	Divorciada(o)/ Separada(o)
<input type="checkbox"/>	Viúva(o)
<input type="checkbox"/>	Solteira(o)
<input type="checkbox"/>	Outra:

6. Tipo de agregado familiar

<input type="checkbox"/>	Família Alargada (Pais+filhos+ avós)
--------------------------	--------------------------------------

	Família Monoparental (Pai ou Mãe + filho/ a viver na mesma casa)
	Família Nuclear (Pai e mãe + filho a viver na mesma casa)
	Família Reconstruída (Padrasto ou Madrasta a viver na mesma casa)
	Famílias Homoparentais (Casais do mesmo sexo + filhos)
	Outra:

## 7. Habilitações Literárias

	Analfabeto
	1º Ciclo do ensino básico
	2º Ciclo do ensino básico
	3º Ciclo do ensino básico
	Ensino Secundário
	Ensino Superior

## 8. Atividade Profissional

	Atualmente encontra-se a trabalhar
	Deixou de trabalhar para ser cuidador
	Reformado

## 9. Relação de parentesco entre o cuidador e o idoso

	Cônjuge
	Filha(o)
	Nora/Genro
	Sobrinha(o)
	Irmã/ Irmão
	Cuidadora (empregada)

## 10. O seu papel como cuidador

	Principal
	Complementar (existe outro cuidador informal)
	Institucional (Zelo pelas necessidades e interesses do meu familiar dentro da ERPI)

## Anexo B: Índice de Barthel

Atividades	Pontuação
Higiene pessoal	<b>0</b> = Necessita de ajuda com o cuidado pessoal <b>5</b> = Independente no barbear, dentes, rosto e cabelo (utensílios fornecidos)
Evacuar	<b>0</b> = Incontinente (ou necessita que lhe sejam aplicados clisteres) <b>5</b> = Episódios ocasionais de incontinência (uma vez por semana) <b>10</b> = Contigente (não apresenta episódios de incontinência)
Urinar	<b>0</b> = Incontinente ou algaliado <b>5</b> = Episódios ocasionais de incontinência (máximo uma vez em 24 horas) <b>10</b> = Contigente (por mais de 7 dias)
Ir à casa de banho (uso do sanitário)	<b>0</b> = Dependente <b>5</b> = Necessita de ajuda mas consegue fazer algumas coisas sozinho <b>10</b> = Independente (senta-se, levanta-se, limpa-se e veste-se sem ajuda)
Alimentar-se	<b>0</b> = Incapaz <b>5</b> = Necessita de ajuda para cortar, barrar manteiga, etc. <b>10</b> = Independente (a comida é providenciada)
Transferências (cadeira/cama)	<b>0</b> = Incapaz - não tem equilíbrio ao sentar-se <b>5</b> = Grande ajuda (uma ou duas pessoas) física, consegue sentar-se <b>10</b> = Pequena ajuda (verbal ou física) <b>15</b> = Independente (não necessita qualquer ajuda, mesmo que utilize cadeira de rodas)
Mobilidade (deambulação)	<b>0</b> = Imobilizado <b>5</b> = Independente na cadeira de rodas incluindo cantos, etc. <b>10</b> = Anda com ajuda de uma pessoa (verbal ou física) <b>15</b> = Independente (mas pode usar qualquer auxiliar, ex.: bengala)
Vestir-se	<b>0</b> = Dependente <b>5</b> = Necessita de ajuda, mas faz cerca de metade sem ajuda <b>10</b> = Independente (incluindo botões, fechos e atacadores)
Escadas	<b>0</b> = Incapaz <b>5</b> = Necessita de ajuda (verbal, física, transporte dos auxiliares de marcha) ou supervisão <b>10</b> = Independente (subir / descer escadas, com apoio do corrimão ou dispositivos ex.: muletas ou bengala)
Banho	<b>0</b> = Dependente <b>5</b> = Independente (lava-se no chuveiro/ banho de emersão/ usa a esponja por todo o corpo sem ajuda)

Adaptado de Apóstolo (2011).

