



CESPUN

INSTITUTO SUPERIOR
DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NORTE

Fabiana Bastos de Almeida

**Estudo do Luto Antecipado em Cuidadores
de Doentes com Demência**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Mestrado de Psicogerontologia

2013



Instituto superior de Ciências da Saúde, Norte, CESPU

Departamento de Psicologia
Mestrado de Psicogerontologia

**ESTUDO DO LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE
DOENTES COM DEMÊNCIA**

Fabiana Bastos de Almeida

Candidatura ao Grau de Mestre em Psicogerontologia sob:

Orientação:

Prof. Dr.^a Maria Manuela da
Silva Leite

Co-orientação:

Prof. Dr.^a Maria Prazeres
Gonçalves

Gandra, 2013

Agradecimentos

Agradeço...

Com profundo respeito e admiração a todos os que me acompanharam e apoiaram ao longo desta jornada de trabalho.

À Prof. Dr.^a Manuela Leite, Coordenadora do Mestrado de Psicogerontologia do Instituto Superior de Ciências da Saúde, mentora em muitas disciplinas que estão na base da minha formação, pela dedicação, empenho e sabedoria que me transmitiu, ao longo do desenvolvimento da tese.

À Dr.^a Margarida Sobral, Psicóloga do Hospital Magalhães Lemos, pelo acompanhamento, recepção e empenho que demonstrou na minha integração no serviço de Psicogerontologia,

À Dr.^a Aida Neto (ADR), à Dr.^a Joana Oliveira (Centro de dia de Carvalhais), Dr.^a Ana Taborda (APFADA) pela colaboração, amabilidade e interesse que demonstraram pelo projecto desenvolvido.

A todos os CUIDADORES, que em anonimato e voluntariamente participaram no processo de partilha de informação, a sua generosidade, abertura e disponibilidade, que permitiram o desenvolvimento deste projecto de investigação.

Aos meus familiares e amigos.

Prefácio

Este trabalho é a compilação de um conjunto de atividades que se desenvolveram ao longo do 2º Ano Curricular do Mestrado de Psicogerontologia, do Instituto Superior de Ciências da Saúde - Norte, com vista à candidatura de Grau de Mestre em Psicogerontologia. Foi realizado sob a orientação da Prof. Dr.^a Manuela Leite, e co-orientação da Prof. Dr.^a Maria Prazeres Gonçalves.

A especificidade deste trabalho centra-se no estudo do construto *Luto Antecipado*, como uma variável que se desenvolve e assombra o cuidador ao longo da prestação de cuidados, a doentes com Demência.

Por conseguinte, este projecto desenvolveu-se em duas fases: 1) **Validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF)*, numa amostra da população portuguesa**, instrumento de avaliação do Luto Antecipado específico para a população portuguesa, devido à sua reestruturação factorial e; 2) **Estudo do Luto Antecipado em cuidadores de doentes com Demência**, o qual permite conhecer de que forma se desenvolve este fenómeno, ao longo do percurso da doença.

Ao longo do desenrolar deste estudo, foi ainda possível apresentar no III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria, a comunicação “LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DÊMENCIA”, do qual resultou um artigo em publicação no livro de atas.

Com a elaboração deste trabalho perspectivou-se, não só poder vir a contribuir para o desenvolvimento futuro de trabalhos pessoais, como também constituir matéria prima válida para o alargamento de mais trabalhos de investigação.

Perspectiva-se ainda que este trabalho possibilite o desenvolvimento de um projeto de intervenção em grupos de cuidadores, tendo como base a temática do Luto Antecipado.

LISTA DE CONTEÚDOS

Prefácio

Parte I: Artigos a submeter a uma revista científica

1. Validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF)*, numa amostra da população portuguesa
 - 1.1. Anexo da submissão do artigo
2. Estudo do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência
 - 2.1. Anexo da submissão do artigo

Parte II: Resumo da comunicação apresentada no III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria: “JUVENTUDE E MAIORES: ENVELHECIMENTO E SOLIDARIEDADE INTRA E INTERGERACIONALIDADE”, “O ADOECER, A DOENÇA E O ENVELHECIMENTO ACTIVO”:

LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DEMÊNCIA, Fabiana Almeida, Manuela Leite, Prazeres Gonçalves.

ANEXOS

Anexo I - Identificação da Revista

Anexo II - Regras de Publicação

Anexo III - Certificado da Comunicação

Anexo IV - Artigo a Publicar no Livro e Atas do III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria.

Parte I:

Artigos a submeter a uma revista científica

1. Validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form* (MM-CGI-SF), numa amostra da população portuguesa

1.1. Anexo da submissão do artigo

2. Estudo do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência

2.1. Anexo da submissão do artigo

VALIDAÇÃO DO MARWIT - MEUSER CAREGIVER GRIEF INVENTORY - SHORT FORM (MM-CGI-SF), NUMA AMOSTRA DA POPULAÇÃO PORTUGUESA

Fabiana Almeida ^I, Manuela Leite ^{II}, Prazeres Gonçalves ^{III}, Margarida Sobral ^{IV},
Elisabete Rodrigues ^V

^I Masters Program in Psychogerontology, Institute of Health Science/CESPU,
Gandra, Portugal

^{II} PhD, Psychology Department, Investigation Unit of Psychology and Health
(UniPSA), Investigation Center of Health Science (CICS), Institute of Health
Science/CESPU, Gandra, Portugal

^{III} PhD, Psychology Department, Investigation Unit of Psychology and Health
(UniPSA), Investigation Center of Health Science (CICS), Institute of Health
Science/CESPU, Gandra, Portugal

^{IV} MsD, Psychology Department, Hospital de Magalhães Lemos, EP,
Matosinho, Porgula

^V Masters Program in Psychogerontology, Institute of Health Science/CESPU,
Gandra, Portugal

Correspondence:

Fabiana Almeida

Av. da República, 1796

4410-496 Granja, Vila Nova de Gaia, Portugal

E-mail: fbnalmeida999@gmail.com

Telephone number: 00351 914853186

Conflict of interest:

There is no conflict of interest to report by any of the authors.

RESUMO

Objetivos: O presente artigo descreve a aferição e descrição do Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF), para a população portuguesa. Esta escala surgiu com a finalidade de explorar o luto antecipado, como novo construto associado à sintomatologia depressiva, sobrecarga e exaustão, sentida pelos cuidadores de doentes com demência.

Método: Embora existam duas versões da MM-CGI, optou-se por utilizar a versão reduzida de 18 itens. A amostra é constituída por 116 cuidadores de doentes com demência, com idade média de 58.55 anos (DP=14.41), maioritariamente do género feminino (68.1%), casados (75%) e com escolaridade igual ou inferior a 4 anos (41.3%). Na sua maioria são cuidadores primários (68.1%), e no que concerne ao grau de parentesco predominam os filhos cuidadores (50.9%), seguindo-se os cônjuges (33.6%).

Resultados: Os dados foram submetidos a uma análise da validade do construto e da consistência interna, quer para o total da escala, quer para as diferentes subescalas encontradas.

Conclusão: A validação do instrumento MM-CGI-SF para a população portuguesa, demonstrou uma boa consistência interna e fidelidade.

Palavras chave: Luto Antecipado, Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form, Demência, Cuidadores, Prestação de Cuidados.

ABSTRACT

Purpose: The present article describes the measurement and description of Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF) for the Portuguese population. This scale has emerged in order to explore the anticipatory grief as a new construct associated with depressive symptoms, overload and exhaustion, felt by caregivers of patients with dementia.

Method: Although there are two versions of the MM-CGI, it was decided to use the short version of 18 items. The sample consisted of 116 caregivers of patients with dementia with an average age of 58.55 years (SD = 14:41), mostly of females (68.1%), married (75%) and education equal to or less than 4 years (41.3%). The majority are primary caregivers (68.1%), and with regard to kinship caregivers predominate the children (50.9%), followed by spouses (33.6%).

Results: The results submit an analysis of the construct validity and internal consistency either for the total scale, such as for the different subscales found.

Conclusion: The validation of the MM-CGI-SF for the Portuguese population, demonstrated good internal consistency and fidelity.

Keywords: Anticipatory Grief, Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form, Dementia, Caregivers, Care Delivery.

INTRODUÇÃO

O conceito de **luto antecipatório** foi criado na década de 1940 por Eric Lindemann, sendo usado para descrever o luto experienciado na antecipação da morte real, ou seja um tempo de ensaio para a experiência da morte (Fulton, 2003; cit in Schoenberg, Carr, Kutscher, Peretz & Goldberg, 1974). Esta experiência engloba a complexidade da dor de perder uma pessoa emocionalmente próxima – ente querido, e com um grande impacto na sua vida quotidiana.

A definição de Luto Antecipado embora amplamente desenvolvida e aplicada quase em exclusivo ao contexto das doenças terminais, para expressar o processo de adaptação a uma perda anunciada, surge como um construto explicativo da depressão e sobrecarga evidenciada pelos cuidadores de doentes demenciados (Gaugler, Zarit, & Pearlin, 2003; Vitaliano, Russo, Young, Teri, & Maiuro, 1991).

Nas demências, o processo de luto antecipatório, não só permite ao cuidador uma preparação para a vida após a morte da pessoa amada, como também possibilita o reconhecimento das "mini-perdas" ao longo desta longa jornada («long journey») (Morton, 2003). Estas incluem a perda de objetivos e planos futuros, assim como, do estilo de vida social e económico, do companheirismo e intimidade, independência e liberdade, durante a fase de prestação de cuidados (Ross, 2008).

Meuser e Marwit, ao longo dos últimos anos (2001, 2002, 2005), têm-se dedicado ao estudo do luto antecipado em cuidadores de doentes com demência. Em 2001, constituíram 16 «focus group» com cuidadores, semi-estruturados de acordo com o grau de parentesco (filhos e cônjuge), estado (início, meio, fim e pós morte do

doente) e progressão da doença (CDR¹). A partir dos mesmos e recorrendo a métodos quantitativos e qualitativos na avaliação do luto, concluíram a existência de um processo de luto antecipado que varia ao longo da prestação de cuidados, com uma intensidade semelhante à experienciada no luto real (pós morte).

Tais constatações conduziram à construção de um instrumento de avaliação do luto antecipado em cuidadores de doentes com demência de Alzheimer (Marwit & Meuser, 2002). A elaboração do instrumento teve como base 184 declarações das experiências pessoais de luto, obtidas através dos «focus group». Estas declarações foram na sua maioria citadas, outras adaptadas e reformuladas, de forma a construir um questionário de fácil administração. Foram cotadas numa escala do tipo Likert de cinco pontos, que variavam gradativamente de “discordo plenamente” a “concordo plenamente”. Depois de administrada a escala MM-CGI (*Marwit & Meuser - Caregiver Grief Inventory*) a 166 indivíduos, em conjunto com outros instrumentos (*Beck Depression Inventory, Anticipatory Grief Scale, Caregiver Strain Index, Caregiver Well-Being Scale–Basic Needs e Perceived Social Support–Family Questionnaire*), procederam ao tratamento estatístico. Com a análise da assimetria foi possível excluir alguns itens. A análise fatorial permitiu aceder a 61 fatores composto por 100 itens. Estes sofreram uma redução para 39 fatores estratificados em 61 itens. Devido à baixa consistência interna de alguns itens, estes foram reduzidos a 50, numa organização fatorial reduzida a três fatores: F1-Sobrecarga e Sacrifício pessoal, («*Personal Sacrifice & Burden*»): Itens A: 1, 3, 4, 7, 11, 17, 20, 21, 25, 28, 29, 35, 39, 40, 41, 42, 44, 49; F2- Profunda Tristeza e Saudade, («*Heartfelt Sadness & Longing*»): Itens B: 2, 9,14,15, 18, 19,

¹ Classificação segundo a Clinical Dementia Rating (CDR), em I – leve; II – moderada; III – grave.

27, 30, 31, 36, 37, 38, 43, 48 e 50 e F3- Preocupação e Sentir Isolamento, («*Worry & Felt Isolation*»): Itens C: 5, 6, 10, 12, 13, 16, 24, 26, 32, 33, 34 e 46; e Itens invertidos Ci: 8, 22, 23, 45 e 47. O fator 1 está focalizado nas perdas individuais tais como: próprio papel na sua vida, liberdade pessoal, compromissos de saúde e diminuição de energia. Em contrapartida, o fator 2 visa as emoções interpessoais que o cuidador sente tais como tristeza e falta de aceitação pelo óbvio. Por último, o fator 3 inclui sentimentos de ligação e apoio com os outros, ou seja, com o apoio social recebido e percebido pelo cuidador (Marwit & Meuser, 2002).

Ao nível psicométrico, os autores verificaram que: (1) os itens explicam 34% da variância interna; (2) os valores de *Kaiser-Meyer-Olkin* (.889), confirmam os critérios psicométricos da análise fatorial; e (3) o somatório total dos itens do MM-CGI apresentava uma elevada consistência interna ($\alpha=.96$), assim como, os respectivos fatores - *F1* ($\alpha=.93$); *F2* ($\alpha=.90$); e *F3* ($\alpha=.91$). Por último, o estudo correlacional entre MM-CGI e os instrumentos supramencionados, demonstram a validade do construto, na medida em que cada fator se correlaciona de forma significativa e moderada, com mesmos (Marwit & Meuser, 2002).

De acordo com os autores, o MM-CGI revelou-se um bom instrumento de avaliação e mensuração consistente do luto no cuidador e, por conseguinte, de interesse clínico, terapêutico e investigativo. Evidenciam a natureza flutuante do luto e enaltecem a singularidade desta perspectiva na compreensão do fenómeno da prestação de cuidados, apesar de possuir características comuns à depressão e à sobrecarga.

Em 2005, Marwit e Meuser, desenvolveram uma versão reduzida desta escala denominado de Marwit-Meuser Caregiver Inventory - Short Form (MM-CGI-SF), com o objetivo de maximizar a correlação dos itens dentro do mesmo fator e minimizar a sua correlação com os outros fatores.

A MM-CGI-SF, é composta por 18 itens e à semelhança do original (50 itens) é de auto-preenchimento, de acordo com uma escala tipo Likert. Apesar da eliminação de 32 itens, incluindo os invertidos, mantém a mesma estrutura fatorial adaptando, no entanto, uma nova organização dos itens. A escala ficou reorganizada da seguinte forma: F1- Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, («*Personal Sacrifice & Burden*»): Itens A: 1, 2, 10, 16, 17 e 18; F2- Profunda Tristeza e Saudade, («*Heartfelt Sadness & Longing*»): Itens B: 4, 8, 9, 11, 12 e 15) e F3- Preocupação e Sentir Isolamento, («*Worry & Felt Isolation*»): Itens C: 3, 5, 6, 7, 13 e 14) (Marwit & Meuser, 2005).

A pontuação de cada fator obtém-se através do somatório do resultado de cada item (*Fator 1 Total: Σ 6 itens A; Fator 2 Total: Σ 6 itens B; e Fator 3 Total: Σ 6 itens C*) e o nível total de Luto/Dor resulta do somatório total dos três fatores (Σ itens (A +B +C); 18 itens).

A validação desta escala foi realizada com uma amostra de 292 cuidadores, sendo replicada a metodologia utilizada na escala original. Os resultados obtidos revelam uma elevada consistência interna, na sua totalidade ($\alpha=.90$) e ao nível dos diferentes fatores (F1 $\alpha=.83$, F2 $\alpha=.80$, F3 $\alpha=.80$). À semelhança do original, o estudo correlacional do MM-CGI-SF com outras escalas (*Beck Depression Inventory, Anticipatory Grief Scale, Caregiver Strain Index, Caregiver Well - Being*

Scale - Basic Needs e Perceived Social Support - Family Questionnaire), corroboraram a validade do construto. Para além disso, foi realizado um estudo correlacional entre os três fatores de MM-CGI-SF e MM-CGI, verificando-se valores de correlação de .915, .925, e .928, respetivamente ($p < .01$).

A MM-CGI-SF, resultou num instrumento composto por 18 itens de fácil aplicação, que permite para além de obter o valor total de Luto, e dos três fatores, elaborar um perfil pessoal de luto que nos indica, se os valores apresentados são baixos, médios ou elevados. De acordo com os autores, as pontuações que se localizam na área superior (um desvio padrão acima da média), poderão indicar que os cuidadores necessitam de uma intervenção formal ou assistência de suporte para melhorar as estratégias de coping. Baixas cotações (um desvio padrão abaixo da média), sugerem um processo de negação ou minimização da angústia. Estas podem ainda, serem indicadores de uma adaptação positiva, caso o indivíduo não mostre sinais de luto reprimido ou distúrbios psicológicos. As pontuações médias/centrais designam reações normais. Marwit & Meuser (2005), indicam estes resultados como meras orientações para discussão e suporte, uma vez que são necessárias mais investigações para uma interpretação específica.

Com os resultados das diferentes subescalas é ainda possível elaborar um gráfico. Neste, coloca-se um "X", o mais próximo da pontuação obtida em cada subescala, com posterior ligação dos "X's", do qual resulta um perfil de Luto. A partir deste perfil, poder-se-á abrir uma discussão em grupo.

MÉTODO

- **Participantes**

A amostra é composta por 116 sujeitos, de ambos os sexos, com predominância do género feminino (68.1%). A média de idades é de 58.55 (DP=14.41), sendo na sua maioria casados (75%) e com escolaridade igual ou inferior a 4 anos (41.3%). Os cuidadores são maioritariamente primários (68.1%), prevalecendo os filhos (50,9%) seguidos dos cônjuges (33.6%). Grande parte da amostra encontra-se profissionalmente ativa (59.5%).

A demência mais prevalente subjacente à prestação de cuidados é a demência de Alzheimer (69,8%), precedida da demência Mista (12.9 %) e Vascular (12.1%), encontrando-se na sua maioria na fase II (moderada) (44.8%) e fase III (grave) (31.9%). No ato de cuidar, a amostra revela que o tempo médio de prestação de cuidados é de 12 horas por dia.

- **Procedimentos**

Para a exequibilidade deste estudo foram necessários alguns procedimentos. O primeiro diz respeito à tradução e retroversão do instrumento MM-CG-SF para a língua portuguesa, o segundo à aplicação do instrumento e o terceiro ao tratamento dos dados.

O processo de tradução e retroversão foi efetuado em duas fases. A primeira fase, *Tradução Inicial*, consistiu na tradução direta da versão original inglesa do MM-CGI-SF para a língua portuguesa. A segunda fase *Retroversão*, «*back translation*», foi efetuada por um tradutor oficial de inglês, sem qualquer conhecimento do

questionário original e sem formação e conhecimento na área da saúde, sendo comparada com a tradução original, mantendo assim, a integridade do instrumento.

A aplicação do instrumento sucedeu maioritariamente em meio hospitalar (Hospital Magalhães Lemos), e através de duas Associações (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer - Norte, e Associação Para o Desenvolvimento de Rebordosa) e do Centro de dia de Carvalhais. Todos os dados foram recolhidos através de uma entrevista individual a cada participante, com exceção dos participantes provenientes da APFADA, os quais foram auto-preenchidos e entregues via correio e numa plataforma on-line *Software Survey Monkey*.

- **Análise Estatística**

No tratamento estatístico recorreu-se à Estatística Descritiva para caracterizar a amostra (médias, frequências, desvios padrão e percentagens), e à Estatística Inferencial para calcular a validade e fidelidade do instrumento.

No cálculo da validade do construto realizaram-se duas *Análises Fatoriais Exploratórias*: (1) *Análise Fatorial Varimax dos Componentes Principais*; (2) *Análise Fatorial Varimax, forçada a três fatores* (tendo em consideração o estudo original), assim como, o cálculo do *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e do *Teste de Esfericidade de Bartlett's*, respetivamente.

Com o objetivo de calcular a fidelidade do instrumento, optou-se por calcular o coeficiente *Alpha de Cronbach*, que corresponde a uma medida de consistência

interna que permite explorar o grau, em que o instrumento produz resultados consistentes ou equivalentes, sendo uma representação legítima e adequada do construto, ou ausência de erro aleatório.

RESULTADOS

1. Análise Fatorial:

Realizaram-se duas análises fatoriais, uma dos Componentes Principais e outra Forçada a 3 fatores. Ambas obtiveram os mesmos valores de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO= .818), e no *Teste de Esfericidade de Bartlett's* ($p=0.00$), confirmando a exequibilidade das análises fatoriais.

Por conseguinte, iniciou-se a *Análise Fatorial Exploratória, com a Análise das Componente Principais*, com rotação *varimax* (Tabela 1), extraíndo-se 4 fatores, com valores de saturação mínimos de .529 e máximos de .847, explicando 63.80% de variância. A estrutura fatorial assume a seguinte distribuição: F1 (itens):1, 2, 16, 17 e 18; F2 (itens): 4, 6, 8, 9, 11, 12 e 15; F3 (itens): 3, 7 e 13; e F4 (itens): 5, 10 e 13.

Posteriormente, realizou-se a *Análise Fatorial forçada a 3 fatores* (Tabela 1), constatando-se que, os valores de saturação assumem o valor mínimo de .434 e máximo de .823, com um total de variância explicada de 56.87%. Neste caso, houve uma nova distribuição dos itens, pelos 3 fatores: F1 (itens):1, 2, 10, 13, 16, 17 e 18; F2 (itens): 4, 5, 8, 9, 11, 12, e 15; e F3 (itens): 3, 6, 7, 14.

2. Fidelidade

Com a finalidade de avaliar a fidelidade do instrumento, procedeu-se à análise do *Alpha de Cronbach* da estrutura fatorial composta por 4 fatores (maior variância explicada), assim como, do total dos itens do MM-CGI-SF (Tabela 2).

O total da escala apresenta um valor $\alpha=.695$. No que concerne aos vários fatores, verifica-se que o F3 apresenta uma consistência interna mais elevada ($\alpha=.662$), precedida do F2 ($\alpha=.657$), F4 ($\alpha=.613$) e F1($\alpha=.584$).

DISCUSSÃO

Através da realização deste estudo foi possível concretizar a tradução e validação da Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (MM-CGI-SF) (Marwit & Meuser, 2005), para a população portuguesa, constituindo-se os objetivos primordiais deste estudo. O processo de tradução e retroversão, demonstrou a pertinência da escala em termos semânticos, no contexto nacional.

A Análise Fatorial Exploratória (AFE), é utilizada normalmente na determinação das qualidades métricas de escalas psicológicas. Esta permite descrever um conjunto de variáveis (ou itens), assim como, os respectivos fatores pela análise inter-correlações (Martinez & Ferreira, 2008).

No estudo em questão, optou-se por aplicar uma rotação *Ortogonal Varimax* aos resultados, pois permite inferir quais os itens que melhor se correlacionam nos diferentes fatores independentes da escala (Pestana & Gageiro, 2000).

Segundo Martinez e Ferreira (2008), para ser considerada válida uma AFE, é necessário que os valores obtidos no KMO sejam superiores a .50 (valores aceitáveis) e um nível de significância de $p=.000$ no teste de *Esfericidade de*

Bartlett's. Os resultados obtidos, confirmaram que a AFE é boa, permitindo a persecução da análise fatorial.

Neste sentido, foram efetuados dois tipos de análise: Análise Fatorial dos Componentes Principais (AFCP) e Análise Fatorial Forçada a três Fatores (AF3F). Esta última foi realizada tendo em conta a organização fatorial da escala original.

Posto isto, constatou-se que variância explicada pela AFCP é superior à variância explicada da AF3F, sugerindo ser a mais adequada à população portuguesa. Os valores de correlação entre itens, corroboram a adequabilidade da estrutura fatorial composta por 4 fatores, tendo em consideração que possuem valores mínimos e máximos superiores à AF3F.

O passo seguinte, incidiu na análise da organização fatorial resultante de cada uma das análises fatoriais, em contraposição com a estrutura fatorial da escala original. Verificou-se que, na AFCP: F1 perde o item 10 (correspondente a F1 da versão original); F2 mantém todos os itens da escala original, absorvendo o item 6 (originário de F3); F3 (itens: 3, 7, 14) e F4 (5, 10, 13), correspondem na verdade a uma fragmentação do F3 da escala original. Assim sendo, o F3 denominado na escala original de “Preocupação/Isolamento”, subdivide-se na população portuguesa em dois fatores, nos quais o F3 inclui as afirmações relacionadas com o Isolamento: “*Não tenho ninguém com quem comunicar*”, “*Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo por que estou a passar*”, e “*As pessoas mais próximas de mim não entendem o que estou a passar*”. Por sua vez o F4, agrupa as afirmações que se encontram mais direcionadas para a problemática da Preocupação: “*Passo muito tempo preocupado com as coisas más que ainda*

virão”, “*Vou estar preso nesta situação, não sei por quanto tempo*”, e “*Fico acordado(a) a maior parte das noites preocupado(a) com o que está acontecer e como me vou desenvencilhar no futuro*”.

Na análise da organização da AFF3F, verifica-se que: F1 ganha o item 13 correspondente a F3 da versão original; F2 ganha o itens 5 proveniente de F3 da versão original; e F3 é composto apenas pelos itens 3, 6, 7, 14.

Tendo em consideração estas duas organizações, por comparação com a estrutura fatorial da MM-CGI-SF, considera-se que apesar da subdivisão na AF3P do fator F3 em outros 2 fatores, é a que melhor preserva a estrutura original e que melhor espelha a nossa realidade. A fragmentação do fator 3, dever-se-á às diferenças culturais entre a população portuguesa e americana, que definem *Preocupação* e *Isolamento* como conceitos dissociados, contrariamente à versão original.

Os valores de Alpha de Cronbach indicam-nos a consistência interna de um instrumento de avaliação. Segundo Pestana e Gageiro (2000), uma boa consistência interna resulta de valores de Alpha de Cronbach superiores a .700, o que não se verifica na nossa amostra, tendo em consideração que o valor de “ α ” no total da escala é de .695, em F1 de .584; F2 α =.657 ; F3 α = .662 e F4 α =.613.

No entanto, não podemos desconsiderar o facto de esta ser composta apenas por 18 itens, e que o F3 e F4 contêm unicamente 3 itens cada. Neste contexto, e tendo em consideração que o valor de “ α ” depende do número de itens que constituem cada fator (maior número de itens conduzem a valores de “ α ” mais elevados) (Cortina, 1993), e que em escalas com um número de itens reduzidos e valores de

“ α ” inferiores a .70, o mais importante é o valor de correlação entre cada um dos itens com o seu fator (Field, 2005). Por conseguinte, pode considerar-se que esta estrutura fatorial apresenta uma consistência interna razoável. Recorda-se ainda que, os valores de correlação entre os itens na AFCP e os seus respetivos fatores, variam entre valores excelentes (.847 >.710) e bons (.579 >.550).

CONCLUSÃO

A validação da escala Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF), na amostra da população portuguesa, mantém a estrutura original composta por 18 itens, mas distribuídos por 4 subescalas, assumindo a seguinte organização: Subescala Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (Itens A: 1, 2, 16, 17 e 18); Subescala Profunda Tristeza e Saudade, (Itens B: 4, 6, 8, 9, 11, 12 e 15); Subescala Isolamento (Itens C: 3, 7 e 14) e Subescala Preocupação (Itens D: 5, 10, e 13).

A pontuação de cada fator obtém-se através do somatório do resultado de cada item (Subescala 1 - Total: Σ 5 itens A; Subescala 2 - Total: Σ 7 itens B; Subescala 3 -Total: Σ 3 itens C e Subescala 4 - Total: Σ 3 itens D) e o nível total de Luto/Dor resulta do somatório total dos quatro fatores (Σ itens (A +B +C+D); 18 itens).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFIA

Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of the theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98-104.

Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS*. London: Sague.

Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8, 342- 351.

Gaugler, J., Zarit, S., & Pearlin, L. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 10 (2), 171-180.

Martinez, L. F., & Ferreira, A. I. (2008). *Análise Estatística com SPSS*. Primeiros Passos. Lisboa: Escola Editora.

Marwit, S., & Meuser, T. (2002). Development and Initial Validation of an Inventory to Assess Grief in Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *The Gerontological Society of America*, 42 (6), 751–765.

Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.

Meuser, T., & Marwit, S. (2001). A comprehensive stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41 (5), 658-671.

Morton, L. (2003). Psychological journey of an *Alzheimer's* caregiver. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4 (4), 262-266.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2000). *Análise de dados para Ciências Sociais. Complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.

Schoenberg, B., Carr, A., Kutscher, A., Peretz, D., & Goldberg, I. (1974). *Anticipatory Grief*. New York: Columbia University Press.

Vitaliano, P., Russo, J., Young, H., Teri, L., & Maiuro, R. (1991). Predictors of

burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging*, 6, 392-402.

TABELAS

Tabela 1 - Estrutura Fatorial Exploratória: Análise dos Componentes Principais e Forçada a três fatores.

Análise das Componentes Principais					Análise Fatorial forçada a três fatores			
Itens	Fatores				Itens	Fatores		
	F1	F2	F3	F4		F1	F2	F3
17.	.846	.000	.155	.113	17.	.823		.196
2.	.812	.234	.053	.087	18.	.792	.116	.140
16.	.806	.179	.272	.095	16.	.774	.129	.332
1.	.786	.216	.044	.030	2.	.769	.193	.131
18.	.707	.080	.159	.365	10.	.740	.184	
4.	.079	.802	.020	.180	1.	.723	.164	.131
15.	.017	.769	.248	.113	13.	.434	.242	
8.	.108	.689	.038	.095	4.	.108	.812	
6.	.195	.616	.383	-.269	15.		.752	.314
11.	.305	.611	.144	.015	8.	.106	.679	.114
12.	.295	.609	.143	.190	9.		.615	-.203
9.	-.033	.529	-.196	.354	12.	.321	.607	.199
7.	.235	.015	.847	.058	11.	.260	.563	.241
14.	.172	.081	.828	.157	5.	.410	.532	
3.	.062	.280	.656	.075	7.	.255		.822
13.	.159	.078	.136	.727	14.	.233		.785
5.	.158	.381	.079	.705	3.		.243	.655
10.	.549	.079	.160	.597	6.		.487	.528
Variância					Variância			
Explicada %	21.22	40.64	53.43	63.80	Explicada %	34.65	47.59	56.87

Tabela 2 - Determinação dos coeficientes de fidelidade para os 4 fatores e o total do MM-CGI-SF.

	<i>Alpha de Cronbach</i>
Fator 1	.584
Fator 2	.657
Fator 3	.662
Fator 4	.613
Total	.695

Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (MM-CGI-SF)

(Versão portuguesa, traduzida e adaptada por: Almeida, F., Leite, M., Gonçalves, P., Sobral, M., & Rodrigues, E., 2013, a partir da versão original *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form*, 2005)

Instruções:

Este inventário destina-se a medir a experiência de dor / luto em atuais cuidadores de pessoas que vivem com demência progressiva (e.g. Doença de Alzheimer). Leia cada afirmação cuidadosamente, depois decida qual o seu grau de agrado de concordância ou discordância com o que é dito. Assinale um número de 1 a 5, usando a chave abaixo indicada (e.g. 5 = concordo plenamente). É importante que responda a todos os itens para que os resultados sejam exatos.

CHAVE DE RESPOSTAS							
1 = Discordo plenamente // 2 = Discordo // 3 = Concordo em parte // 4 = Concordo // 5 = Concordo plenamente							
1	Tive que desistir de muita coisa para ser um cuidador (a).	1	2	3	4	5	A
2	Sinto que estou a perder a minha liberdade.	1	2	3	4	5	A
3	Não tenho ninguém com quem comunicar.	1	2	3	4	5	C
4	Sinto-me vazio e doente sabendo que esta pessoa que amo se “foi”.	1	2	3	4	5	B
5	Passo muito tempo preocupado com as coisas más que ainda virão.	1	2	3	4	5	D

6	A demência é uma dupla perda... perdi a proximidade com a pessoa que amo e a ligação com a minha família.	1	2	3	4	5	B
7	Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo por que estou a passar.	1	2	3	4	5	C
8	Tenho saudades do que já passou, do que tínhamos e do que partilhámos no passado.	1	2	3	4	5	B
9	Conseguiria lidar melhor com outras sérias doenças incapacitantes do que com esta.	1	2	3	4	5	B
10	Vou estar preso nesta situação, não sei por quanto tempo.	1	2	3	4	5	D
11	Dói quando o/a coloco na cama à noite e me apercebo que ele/ela “não está lá”.	1	2	3	4	5	B
12	Sinto-me muito triste com o que esta doença causou.	1	2	3	4	5	B
13	Fico acordado (a) a maior parte das noites preocupado (a) com o que está acontecer e como me vou desenvencilhar no futuro.	1	2	3	4	5	D
14	As pessoas mais próximas de mim não entendem o que estou a passar.	1	2	3	4	5	C
15	Já perdi outras pessoas que me eram próximas, mas as perdas que agora experimento são muito mais arrasadoras.	1	2	3	4	5	B
16	Perdi a minha independência... não tenho liberdade para fazer o que me apetece, o que quero.	1	2	3	4	5	A

17	Gostaria de ter uma ou duas horas por dia para mim, para prosseguir com os meus interesses pessoais.	1	2	3	4	5	A
18	Estou preso (a) nesta função de cuidador (a) e não há nada que possa fazer sobre isto.	1	2	3	4	5	A

Parte I:

Artigos a submeter a uma revista científica

- 1. Validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory–Short Form* (MM-CGI-SF), numa amostra da população portuguesa**

1.1. Anexo da submissão do artigo

- 2. Estudo do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência**

2.1. Anexo da submissão do artigo

Declaration of authors' consent for publication

The authors signed below transfer with exclusiveness all the publication all the publications rights, in any form or means, of the article VALIDAÇÃO DO MARWIT-MEUSER CAREGIVER GRIEF INVENTORY–SHORT FORM (MM-CGI-SF), NUMA AMOSTRA DA POPULAÇÃO PORTUGUESA, and guarantee that the article is original and unpublished.

Fabiana Almeida

Manuela Leite

Prazeres Gonçalves

Margarida Sobral

Elisabete Rodrigues

Date: _____

Declaration of conflicts of interest

No conflict of interest is reported by any of the authors of the article VALIDAÇÃO DO MARWIT-MEUSER CAREGIVER GRIEF INVENTORY–SHORT FORM (MM-CGI-SF), NUMA AMOSTRA DA POPULAÇÃO PORTUGUESA, signed below.

Fabiana Almeida

Manuela Leite

Prazeres Gonçalves

Margarida Sobral

Elisabete Rodrigues

Date: _____

Suggestions for specialist reviewers

The authors of the article VALIDAÇÃO DO MARWIT-MEUSER CAREGIVER GRIEF INVENTORY–SHORT FORM (MM-CGI-SF), NUMA AMOSTRA DA POPULAÇÃO PORTUGUESA suggest as reviewers the following specialists:

1. (a definir)
2. (a definir)
3. (a definir)

Fabiana Almeida

Manuela Leite

Prazeres Gonçalves

Margarida Sobral

Elisabete Rodrigues

Date: _____

Parte I:

Artigos a submeter a uma revista científica

1. Validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory–Short Form* (MM-CGI-SF), numa amostra da população portuguesa

1.1. Anexo da submissão do artigo

2. Estudo do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência

2.1. Anexo da submissão do artigo

ESTUDO DO LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DÊMENCIA

Fabiana Almeida ^I, Manuela Leite ^{II}, Prazeres Gonçalves ^{III}, Margarida Sobral ^{IV}

^I Masters Program in Psychogerontology, Institute of Health Science/CESPU, Gandra, Portugal

^{II} PhD, Psychology Department, Investigation Unit of Psychology and Health (UniPSA), Investigation Center of Health Science (CICS), Institute of Health Science/CESPU, Gandra, Portugal

^{III} PhD, Psychology Department, Investigation Unit of Psychology and Health (UniPSA), Investigation Center of Health Science (CICS), Institute of Health Science/CESPU, Gandra, Portugal

^{IV} MsD, Psychology Department, Hospital de Magalhães Lemos, EP, Matosinho, Portugal

Correspondence:

Fabiana Almeida

Av. da República, 1796

4410-496 Granja, Vila Nova de Gaia, Portugal

E-mail: fbnalmeida999@gmail.com

Telephone number: 00351 914853186

Conflict of interest:

There is no conflict of interest to report by any of the authors.

RESUMO

Objetivo: Verificar se a sintomatologia depressiva comumente associada à prestação de cuidados a doentes com demência, deriva de um processo de Luto Antecipado.

Método: Foi administrado um Questionário Sócio demográfico, BDI e MM-CGI-SF a 116 cuidadores. A amostra foi recolhida maioritariamente em meio hospitalar, sendo essencialmente constituída por cuidadores primários de doentes com demência (68.1%), do género feminino (68.1%), com idade média de 58.55 anos (DP=14.41). Predominam os filhos cuidadores (50,9%), seguindo-se os cônjuges (33.6%). 31% dos cuidadores apresentam historial depressivo anterior à prestação de cuidados.

Resultados: Os resultados revelam níveis médios de Depressão (M=13.16;DP=9.53), e elevados de Luto Total (M=59.41;DP=12.38), destacando-se a subescala Tristeza e Isolamento (M=25.15; DP=5.54). Indivíduos com mais de 60 anos apresentam valores mais elevados e estatisticamente significativos em praticamente todas as dimensões de luto e depressão. Cuidadores com historial depressivo prévio apresentam valores mais elevados e estatisticamente significativos de depressão ($t(113)=2.41$, $p=.017$), relativamente aos que não têm. Identificou-se uma associação entre a fase da doença e os níveis de Luto total ($\chi^2=7.74$, $p=.021$), e as subescalas Sacrifício Pessoal e Sobrecarga ($\chi^2=7.52$, $p=.023$; Tristeza e Saudade ($\chi^2=8.05$, $p=.018$).

Conclusões: Os cuidadores apresentam níveis elevados de Luto antecipado, justificativos da sintomatologia depressiva.

Palavras chave: Luto antecipado, Demência, Cuidadores, Depressão.

ABSTRACT

Purpose: Verify if the depressive symptomatology, commonly associated with the care of patients with dementia, drift from a process of Anticipatory grief.

Methods: Was administered a socio-demographic questionnaire, BDI and MM-CGI-SF to 116 caregivers. The sample was collected mostly in hospital, being essentially composed of primary caregivers of patients with dementia (68.1%), females (68.1%) with a mean age of 58.55 years (SD = 14:41). Predominate children caregivers (50.9%), followed by spouses (33.6%). 31% of caregivers had depressive history prior to providing care.

Results: The results showed average levels of depression (M = 13:16, SD = 9:53), and high Grief Total (M = 59.41, SD = 12:38), highlighting the subscale Sadness and Felt Isolation (M = 25.15, SD = 5:54 .) Individuals older than 60 years have higher values and statistically significant in almost all dimensions of grief and depression. Caregivers with previous depressive history, show higher values, statistically significant of depression (t (113) = 2.41, p = .017), compared to those who do not. Was Identified an association between stage of disease and levels of Grief total ($\chi^2 = 7.74$, p = .021), and the subscales

Sacrifice Personal and Burden ($\chi^2 = 7.52, p = .023$; Sadness and Longing ($\chi^2 = 5.8, p = .018$).

Conclusions: Caregivers have high levels of Anticipatory Grief, supporting of depressive symptomatology.

Keywords: Anticipatory Grief, Dementia, Caregivers, Depression.

INTRODUÇÃO

O aumento exponencial do número de pessoas idosas, e a associação entre o processo de envelhecimento e a prevalência de doenças crônicas e incapacitantes, representa um novo desafio social (Kasper, Braunwald, Fauci, Hauser, Longo et al., 2008). As demências, em especial a de Alzheimer, cuja prevalência aumenta consideravelmente à medida que aumenta a idade (INE, 2011), foram consideradas como a Epidemia do Século XXI (Masik, 2001). A sua natureza crônica e progressiva, com alterações ao nível da memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e capacidade de julgamento entre outros, conduzem o indivíduo para um estado de dependência, cuja satisfação das necessidades depende de outrem, e da sua capacidade para prestar cuidados (Prodgorski & King, 2009; Guarda, Galvão & Gonçalves, 2004). O seu impacto individual, familiar e social, transformam as demências num «problema de saúde pública» (Monin & Schulz, 2009), prevendo-se serem inúmeras as famílias que se confrontarão com a dor de ter um familiar a sofrer de demência (Mata & Pimentel, 2010; Oskvig, 1999), e com a problemática da prestação de cuidados.

Watson (2002) considera que o cuidado é constituído por ações subjetivas e transpessoais que tem como objetivo proteger, melhorar e preservar a intimidade, ajudando o recetor de cuidados a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência. Contudo, nas demências nem sempre se verifica, tendo em consideração a despersonalização do doente, as alterações comportamentais e a perda do contato com a realidade. Neste contexto, cuidar de um doente com demência, afigura-se como um ato emocionalmente stressante (Ory, Lee, Tennstedt & Schulz, 2000; Nieto-Carrero, 2002), podendo colocar em risco a saúde mental do cuidador.

São muitos os estudos que evidenciam o impacto negativo da prestação de cuidados a doentes demenciados (e.g. Ablitt, Jones, & Muers, 2009; Mossello, Caleri, Razzi, Di Bari, Cantini *et al*, 2008; Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner (2007); Crespo López, & Zarit, 2005), com alterações significativas ao nível pessoal, familiar, social e laboral (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). Sintomas como, fadiga, stress, frustração, redução do convívio e da auto-estima (Pinquart & Sorensen, 2004), são representativos da sobrecarga física e emocional a que estão sujeitos. Por conseguinte, é com naturalidade que um número significativo de estudos revê os efeitos negativos da prestação de cuidados, estando persistentemente ligados a elevados níveis de depressão, ansiedade e burnout (Mensie & Steffen, 2010; Rosnes, Mjorud, & Engedal, 2011). Aliás, a depressão é uma das perturbações mais comumente associadas á prestação de cuidados a familiares com demência, cuja prevalência varia de estudo para estudo.

No entanto, nos últimos anos, com a emergência e aplicação do conceito de Luto Antecipado á prestação de cuidados, tem-se equacionado estes resultados, na medida em que um processo de luto antecipado pode ser facilmente confundido com uma perturbação de humor (Walker & Pomeroy, 1997).

De acordo com Walker e Pomeroy (1996), o luto antecipado transmite as múltiplas perdas experienciadas pelo cuidador ao longo da progressão da demência, definindo-o como «the funeral that never ends» (p. 249).

O Luto Antecipado, originalmente designado de “Anticipatory grief” (Parkes & Weiss, 1983 cit in Gilliland & Fleming, 1998) e posteriormente de “Anticipatory mourning” (Rando, 1986 cit in Gilliland & Fleming, 1998), prefigura o processo de adaptação a uma perda anunciada, socialmente inexpressável e inidentificável, na ausência de uma morte real. Apesar disso, sabe-se que o luto antecipado desempenha uma função adaptativa importante, preparando o indivíduo não só para a vida após a morte do ente querido, como também, para reconhecer as "mini-perdas" ao longo do caminho subjacente à prestação de cuidados (Ross, 2008). É neste contexto, que o Luto Antecipado surge como um construto explicativo da sobrecarga evidenciada pelos cuidadores de doentes demenciados.

Analisando o luto antecipado como um processo, verifica-se que é descrito como uma experiência multidimensional que ocorre a três níveis diferentes: psicológico, interpessoal e sociocultural (Sanders & Corley, 2003).

No nível psicológico, evidenciam-se sentimentos de culpa, responsabilidade, raiva e desalento, sendo o luto mais exacerbado ao nível da sobrecarga e sacrifício pessoal do cuidador. Ao nível interpessoal, a negação da perda associada à demência, por parte do cuidador, da família e do próprio doente, poderá influenciar a sua adaptação a longo prazo, possibilitando o aparecimento de um processo de luto complicado após a morte do doente ou até mesmo durante a fase terminal da doença. Finalmente, ao nível sociocultural, existe a necessidade do cuidador realizar tarefas adaptativas, sendo a capacidade de alteração de papéis uma das mais importantes, e simultaneamente mais desafiante, quer para o doente, quer para o cuidador (Ivancovich & Wong, 2005). A consciência da alteração²/inversão³ de papéis, poderá maximizar os sentimentos de tristeza e preocupação.

Na demência, o impacto do processo de luto é ainda mais complicada, visto tratar-se de uma doença prolongada, com curso variável e flutuante, na qual as perdas e ilusórias recuperações, se alternam quase ciclicamente. Por conseguinte, o cuidador vê-se envolvido numa montanha russa de sentimentos e responsabilidades inerentes à progressiva debilitação física e mental do doente, aumento da dependência, aliado às perdas expectáveis mas indesejáveis, tais como do companheirismo, segurança financeira e económica.

Tal como a própria doença, o processo de Luto antecipado também se afigura oscilante, aumentando ou diminuindo, dependendo da fase da doença, da natureza das perdas, das estratégias de coping e da capacidade

² Abandono do papel de cônjuge para assumir o de progenitor;

³ Abandono do papel de filho para assumir o de progenitor.

do cuidador de reciclar as perdas através de um processo de luto. As sucessivas experiências de perda e o grau de intensidade contribuem também para a vivência subjetiva do luto antecipado (Biller & Rice, 1990).

Dentro das perdas, destaca-se a quebra de relação com o doente e da interação social, com prejuízo para a saúde física e mental dos cuidadores Williams e Moretta (1997). Loos e Bowd (1997) acrescentam ainda a perda de controle da própria vida, do bem-estar e da ocupação.

Perante esta problemática, considera-se pertinente o desenvolvimento de investigações que permitam um maior esclarecimento acerca dos fatores subjacentes ao processo de luto antecipado em cuidadores de doentes com demência, alargando o horizonte científico, deixando a ideia de que o humor depressivo se deve em exclusivo à sintomatologia depressiva.

OBJETIVOS

- **Objetivo geral:**

O objetivo principal é verificar se a sintomatologia depressiva comumente associada à prestação de cuidados a doentes com demência, deriva de um processo de Luto Antecipado.

- **Objetivos específicos:**

Tendo em conta o objetivo geral proposto e com o suporte teórico e empírico recolhido, estabeleceram-se um conjunto de **objetivos específicos**, a partir dos quais se orientou este estudo. Sendo eles:

1. Analisar os níveis de Luto Antecipado e Depressão nos cuidadores de doentes com demência;
2. Verificar de que forma se correlacionam a Depressão e o Luto Antecipado;
3. Identificar variáveis sociodemográficas e relacionadas com a prestação de cuidados, determinantes na manifestação de Luto Antecipado e Depressão.

MÉTODO

- **Participantes**

A **amostra** é constituída por 116 cuidadores de doentes com demência, de ambos os sexos, predominando o género feminino (68.1%). A média de idades é de 58.55 (DP=14.41). Estes são na sua maioria casados (75%), com escolaridade igual ou inferior a 4 anos (41.3%) e profissionalmente ativos (59.5%). Pode dizer-se ainda que os cuidadores, são na sua maioria primários (68,1%), prevalecendo os filhos (50.9%) seguido dos cônjuges (33.6%).

A **demência** de Alzheimer é a demência mais prevalente subjacente á prestação de cuidados (69.8%), precedida da demência Mista (12.9 %) e Vascular (12.1%), encontrando-se na sua maioria na fase II (moderada) (44.8%) e fase III (grave) (31.9%).

No que diz respeito à **prestação de cuidados**, 56.9% dos cuidadores percebem alterações na relação estabelecida com o doente, com

alteração de papéis (37.1 % consideram-se Pai/Mãe do doente), apesar de a maioria (61.2%) dos doentes manterem o reconhecimento dos seus cuidadores. Inquiridos acerca das alterações resultantes da progressão da doença “o *que mais os incomoda ?*”, referem as alterações comportamentais do doente (24.1%), precedida da Despersonalização do mesmo (16.4%) e das Alterações de Funcionamento Social, Emocional, Familiar e Profissional do Cuidador (11.2%).

Quando questionados sobre **historial depressivo** anterior á prestação de cuidados, verifica-se que somente 31% sofreram de uma perturbação de humor, tendo 28.4% necessitado de acompanhamento psiquiátrico por um período que oscila entre um ano (6%) e mais de 19 anos (4.3%). Para além disso, verifica-se que atualmente 30% da amostra consome antidepressivos.

- **Procedimento**

A recolha dos dados ocorreu na sua maioria, em meio hospitalar (Hospital Magalhães Lemos), e através da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (APFADA- Norte), da Associação Para o Desenvolvimento de Rebordosa e do Centro de dia de Carvalhais.

Para o efeito, elaborou-se um protocolo de investigação, constituído pelo: (1) Consentimento Informado; (2) Questionário Sócio Demográfico (Almeida & Leite, 2012), (3) Escala de Depressão de Beck – BDI (McIntyre & Araújo-Soares, 1999); e (4) Questionário de Avaliação do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência – MM-CGI-SF (Marwit & Meuser, 2005, validado e adaptado por Almeida, Leite, Gonçalves, Sobral, &

Rodrigues, 2013).

O Questionário sócio demográfico foi elaborado pelos investigadores com o objetivo de obter dados acerca do cuidador, doente, doença e prestação de cuidados, inexistentes nos restantes instrumentos, mas de elevada importância na compreensão do estudo em questão.

O Inventário de Depressão de Beck – BDI, I, foi utilizado no sentido de averiguar os níveis de depressão. Trata-se de uma escala de auto-preenchimento, composta por 21 grupos de sintomas, cada um com quatro afirmações possíveis, que progressivamente remetem para uma sintomatologia mais grave (cotação: 0, 1, 2, 3, respetivamente). O resultado final da cotação do BDI para cada indivíduo corresponde ao somatório total das respostas afim de, concluir se o indivíduo apresenta: ausência de depressão (0-9), depressão média (10-15), depressão moderada (16-19), depressão moderada a severa (20-29) e depressão severa (>29) (McIntyre & Araújo, 1999).

Por último, o Inventário de MM-CGI-SF, recentemente adaptado à população portuguesa, serviu para medir a experiência de luto/dor em cuidadores de pessoas que vivem com demência (e.g. Alzheimer).

A escala Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form (MM-CGI-SF, adaptação portuguesa, 2013), é composta por 18 itens, distribuídos por 4 subescalas, assumindo a seguinte organização: Subescala 1- Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (Itens A: 1, 2, 16, 17 e 18); Subescala 2- Profunda Tristeza e Saudade (Itens B: 4, 6, 8, 9, 11, 12 e 15); Subescala 3- Preocupação (Itens

C: 3, 7 e 14) e Subescala 4- Isolamento (Itens D: 5, 10, e 13).

A pontuação de cada fator obtém-se através do somatório do resultado de cada item (Subescala 1 - Total: Σ 5 itens A; Subescala 2 - Total: Σ 7 itens B; Subescala 3 - Total: Σ 3 itens C e Subescala 4 - Total: Σ 3 itens D) e o nível total de Luto/Dor resulta do somatório total dos quatro fatores (Σ itens (A+B+C+D); 18 itens).

Todos os dados foram recolhidos através de uma entrevista individual a cada participante, com exceção dos participantes provenientes da APFADA, aos quais foram auto-preenchidos e entregues via correio e internet através do software e ferramenta de pesquisa, Survey Monkey.

O tratamento dos dados foi realizado através do software informático SPSS, versão 20, recorrendo-se à estatística descritiva (média, desvio padrão e frequência), inferencial, paramétrica (Teste *t*) e não paramétrica (χ^2 e Mann-Whitney) e correlacional (do tipo Pearson).

RESULTADOS

Objetivando analisar os níveis de Luto Antecipado (Tabela 1) e visto que a escala se encontra organizada no sentido de quanto maior a pontuação final, maiores os níveis de luto evidenciados pelos cuidadores, verificamos que estes apresentam níveis médios bastante elevados (M=59.41; DP=12.36), tendo em consideração os valores máximos (85) e mínimos (18) possíveis de obter na escala.

A subescala Tristeza e Saudade é a que apresenta níveis médios mais elevados ($M=25.15$; $DP=5.54$), comparativamente com todas as outras subescalas: Sacrifício Pessoal e Sobrecarga ($M=16.13$; $DP=5.03$), Preocupação ($M=7.72$; $DP=3.00$) e Isolamento ($M=10.41$; $DP=2.90$).

Reativamente aos valores globais obtidos na BDI (Tabela 1), e tendo como base os pontos de corte, os resultados indicam estarmos perante uma amostra com valores médios de depressão ($M=13.16$; $DP=9.53$).

No entanto, a distribuição da amostra de acordo com os vários pontos de corte relativos à severidade da perturbação de humor (Tabela 2), clarifica-nos que 44% não apresentam valores significativos, e dos restantes 56%; 25% manifestam níveis médios de depressão; 19% depressão moderada a severa; 6.9% depressão moderada e 5.2% depressão severa.

A Tabela 3 apresenta-nos os dados obtidos no estudo correlacional, entre a depressão (BDI) e o luto (MM-CGI-SF).

Através da análise do coeficiente de correlação de Pearson, constatamos que as escalas do luto e depressão se correlacionam de modo positivo, moderado e significativo ($r = .568$, $p = .000$), ou seja, quanto maior os níveis de luto mais deprimido se encontra o cuidador.

Relativamente às subescalas do Luto, verificamos que se obtiveram correlações positivas e fracas, na Sobrecarga e Sacrifício Pessoal ($r = .446$; $p = .000$), na Tristeza e Saudade ($r = .373$; $p = .000$) e na Preocupação ($r = .413$; $p = .000$) contudo, muito próximas de correlações moderadas, contrariamente

á subescala Isolamento que se correlaciona de modo positivo, moderado e significativo com a escala depressão, ($r=.511$; $p=.000$).

Neste sentido, os indivíduos com sintomatologia depressiva, evidenciam níveis mais elevados em todas as subescalas de luto, sendo esta associação mais forte ao nível do isolamento.

- **ESTUDO COMPARATIVO ENTRE GRUPOS**

Tendo em consideração as características da amostra, só foi possível a sua subdivisão em termos etários, tendo por base a média de idades (58.55 anos). Desta forma, constituíram-se dois grupos, um dos quais engloba indivíduos com idades ≤ 60 anos e outro com idades >60 anos. Comparados os grupos ao nível da depressão e do luto (Tabela 4), constatamos que o grupo de cuidadores com idade >60 anos, apresenta, valores médios de depressão ($M=15.64$, $DP=9.62$) nitidamente superiores ao grupo dos cuidadores com idade ≤ 60 anos ($M=10.93$, $DP=8.95$), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($t(114)=-2.73$, $p=.007$).

No que concerne ao Luto antecipado (Tabela 4), também se verificam discrepâncias entre os grupos, apresentando o grupo dos cuidadores com >60 anos, níveis superiores de luto Antecipado ($M=62.87$, $DP=10.26$), comparativamente ao grupo dos cuidadores ≤ 60 anos ($M=56.28$, $DP=13.34$).

O mesmo se verifica nas subescalas: Sacrifício Pessoal e Sobrecarga ($G>60a$ $M=17.27$, $DP=4.37$; $G\leq 60a$ $M=15.10$, $DP=5.38$); Tristeza e Saudade ($G>60a$ $M=26.14$, $DP=4.37$; $G\leq 60a$ $M=24.16$, $DP=5.95$); Preocupação

(G>60a M=8.02, DP=2.75; G≤60a M=7.44, DP=3.21) e Isolamento (G>60a M=11.35, DP=2.58; G≤60a M=9.57, DP=2.92).

Estas diferenças são estatisticamente significativas, quer ao nível dos resultados globais ($t(114)=-2.96$; $p=.004$), quer para as subescala: Sacrifício Pessoal e Sobrecarga ($t(114)=-2.37$; $p=.019$); Tristeza e Saudade ($t(114)=-2.04$; $p=.044$) e Isolamento ($t(114)=-3.44$; $p=.001$). No que diz respeito à subescala Preocupação ($t(114)=-1.03$; $p=.304$), não existem diferenças estatisticamente significativas, entre os grupos. Não obstante, verifica-se que o grupo >60 anos apresenta sempre valores médios mais elevados em ambos os instrumentos.

Com objetivo de compreender estas diferenças, analisou-se se havia uma associação entre o grupo de pertença, e um conjunto de variáveis relacionadas com a prestação de cuidados, a doença e o historial depressivo.

Relativamente á **prestação de cuidados**, verificou-se a existência de uma associação entre o grupo de pertença e o grau de parentesco do cuidador ao doente ($\chi^2(1)=9.056$, $p=.003$), no qual existe um predomínio dos filhos (72.1%) no grupo de cuidadores ≤60 anos e de cônjuges (61.8%) no > 60 anos. O mesmo se verifica, relativamente ao tipo de cuidador, no qual se destacam os cuidadores primários (G≤60a= 55.7%; G>60a= 81.8%), ($\chi^2(1)=9.056$, $p=.003$).

No que concerne às **variáveis relacionadas com a doença**, verifica-se a inexistência de uma associação entre o grupo de pertença e o tipo de demência ($\chi^2(1)=5.78$, $p=n.s$), a fase em que se encontra a doença (χ^2

(1)=3,42, $p=n.s$), a existência de alterações no relacionamento com o dente em consequência da doença ($\chi^2(1)=.078$, $p=n.s$), e o reconhecimento ou não do seu cuidador por parte do doente ($\chi^2(1)=.403$, $p=n.s$).

No que diz respeito ao **historial depressivo**, constatou-se que não existe uma associação entre o grupo de pertença e o ter sofrido uma depressão anterior à prestação de cuidados ($\chi^2(1)=.294$, $p= n.s$), nem no consumo de antidepressivos ($\chi^2(1)=0.91$, $p= n.s$) e ansiolíticos ($\chi^2(1)= .104$, $p= n.s$).

Apesar disso, e objetivando aprofundar a compreensão da influência de um historial depressivo na prestação de cuidados, dividiu-se a amostra tendo por base esta condição (existência ou não de historial prévio). A análise da Tabela 5, demonstra-nos que os cuidadores com historial depressivo, apresentam níveis médios superiores de depressão ($M=16.07$, $DP=8.84$), relativamente aos cuidadores sem historial ($M=11.69$, $DP=9.58$), sendo estas diferenças estatisticamente significativa ($t(113)=2.41$, $p=.017$).

No que diz respeito ao luto (Tabela 5), apesar de os indivíduos com historial depressivo evidenciarem níveis médios superiores ($M=62.32$, $DP=12.37$), comparativamente aos cuidadores sem historial depressivo ($M=58.65$, $DP=11.31$), estas diferenças não assumem significado estatístico ($t(113)=1.74$; $p=n.s$).

O mesmo se verifica no que diz respeito às subescalas do luto, em que os cuidadores com historial depressivo evidenciaram níveis médios superiores em todas as subescalas (**SPS**⁴: $M=17.22$, $DP=5.22$; **TS**⁵: $M=26.02$; $DP=5.49$;

⁴ SPS- Subescala Sacrifício Pessoal e Sobrecarga

P⁶: M=8.24 e DP=3.20; **I**⁷: M=10.37; DP=2.69) comparativamente aos cuidadores sem historial depressivo (**SPS**: M=15.68, DP=4.72; **TS**: M=24.91; DP=5.18; **P**: M=7.49; DP=2.84 e **I**: M=10.28; DP=2.90). Porém estas diferenças não assumem significado estatístico (**SPS**: ($t(113)=1.61; p=n.s$); **TS**: ($t(113)=1.09; p=n.s$); **P**: ($t(113)=1.31; p=n.s$) e **I**: ($t(113)=0.99; p=n.s$)).

Tendo presente que a fase da doença poderá constituir-se como um fator de risco ao nível da saúde mental dos cuidadores, realizou-se um teste Kruskal-Wallis, para verificar a sua influência ao nível da depressão e luto (Tabela 6).

Assim através da análise da tabela 6 verificou-se que os cuidadores dos doentes que se encontram na fase II (CDRII), apresentam níveis de depressão (*Mean Rank* = 61.57), superiores aos da fase I (*Mean Rank* = 49.98) e fase III (*Mean Rank* = 60.41). Todavia estas diferenças não são estatisticamente significativas ($\chi^2=2.29, p=n.s$).

No entanto, ao nível do luto, constatou-se que os cuidadores dos doentes que se encontram na fase II (CDRII), apresentam níveis superiores de luto total (*Mean Rank* = 65.35), e na subescala sacrifício pessoal e sobrecarga (*Mean Rank* = 66.87), relativamente aos da fase I (LA⁸: *Mean Rank* = 43.31; SPS: *Mean Rank* =45.37) e fase III (LA: *Mean Rank* = 59.96; SPS: *Mean Rank* = 56.32), sendo estas diferenças estatisticamente significativas (LA: $\chi^2=7.74, p=.021$; SPS: $\chi^2=7.52, p=.023$).

Porém, ao nível da subescala tristeza, são os cuidadores dos doentes que se

⁵ TS -Subescala Tristeza Saudade

⁶ P- Subescala Preocupação

⁷ I- Subescala Isolamento

⁸ LA- Luto Antecipado Total

encontram na fase III (CDRIII), que apresentam níveis mais elevados (*Mean Rank* = 64.69), comparativamente aos da fase II (*Mean Rank* = 62.38), e fase I (*Mean Rank* = 42.56), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($\chi^2=8.05$, $p=.018$).

Por último verificou-se que apesar de os cuidadores dos doentes que se encontram na fase II (CDRII), apresentarem níveis superiores de preocupação (*Mean Rank* = 61.84) e isolamento (*Mean Rank* = 62.14), relativamente aos da fase I (P: *Mean Rank* = 50.87; I: *Mean Rank* = 58.33) e fase III (P: *Mean Rank* = 59.38 e I: *Mean Rank* = 53.50), estas diferenças não são estatisticamente significativas (P: $\chi^2=1.950$, $p=n.s$; I : $\chi^2=1.446$, $p=n.s$).

DISCUSSÃO

A avaliação do processo de Luto antecipado, como fator explicativo da sintomatologia depressiva, presente em cuidadores de doentes com demência, foi o objetivo principal do estudo em questão.

No que concerne ao Luto Antecipado, consideramos que os valores globais obtidos pelos cuidadores, espelham níveis moderados de luto antecipado, á semelhança de outros estudos (e.g. Mariwt & Meuser, 2005; Sanders & Corley, 2007; Meuser & Mariwt, 2002). A análise dos resultados obtidos nas diferentes subescalas do luto, demonstra-nos que os cuidadores apresentam níveis superiores de Tristeza e Saudade, precedida do Isolamento, Sacrifício Pessoal e Sobrecarga. Apresentam ainda níveis médios de Preocupação.

A sobresaliência da Tristeza e Saudade, é compreensível, tendo em consideração que a “*immense sadness*”, é a emoção de luto mais reportada na prestação de cuidados a doentes com doença de Alzheimer (forma de demência mais prevalente na nossa amostra) (Jones & Martin, 1992). A perda de reconhecimento do cuidador (Rudd, Viney, & Preston, 1999); a dificuldade em viver em simultâneo com uma pessoa “ausente ou presente, vivo ou morto” (Boss, 1999); a ambivalência de sentimentos na manutenção de uma estreita relação com a pessoa amada, o mais tempo possível, aliado ao desejo de morte do recetor de cuidados poderão estar na base dos sentimentos de tristeza e saudade. Todo este conjunto de fenómenos traduzem o processo do luto antecipado no cuidador como um “*long goodbye*” (Sanders & Corley, 2003, p. 37), num “*funeral that never ends*” (Walker & Pomeroy, 1996, p. 249).

No que concerne ao Isolamento, este surge na literatura como uma consequência da demência (e.g. Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire, & Kiecolt-Glaser, 2001), motivado pelo exacerbar da dependência; pela intolerância social a alguns comportamentos do doente; pela presença de um corpo em unísono com a ausência da psique do doente, do afeto e do estabelecimento das relações.

De acordo com Engelhart, Dourado, e Laks (2005), os cuidadores de doentes com demência apresentam uma sobrecarga generalizada (física, emocional, social e económica), justificando os níveis consideráveis na subescala Sacrifício Pessoal e a Sobrecarga evidenciada pela nossa amostra. Para tal, contribui não somente a evolução da doença, mas também os desafios a ela

associados. Recorde-se que a maior parte dos doentes da nossa amostra se encontram na fase moderada da doença (CDR II), caracterizada pelo exacerbar da sintomatologia amnésica e desorientação, com surgimento de apraxias, agnosias, afasias, despersonalização, perturbações de comportamento, e perda de reconhecimento do seu cuidador (Gallucci, Tamelini & Fortaleza, 2005).

Apesar da maioria dos doentes ainda manterem o reconhecimento do seu cuidador, são vários os que referem as alterações comportamentais, seguidas da Despersonalização do mesmo e das Alterações de Funcionamento Social, Emocional, Familiar e Profissional do Cuidador, como os elementos mais desconfortáveis da prestação de cuidados. Importa ainda referir que, de acordo com Bass e Bowman (1990, 1991), a sobrecarga do cuidador é um preditor significativo de sofrimento e de luto.

Curiosamente, a subescala Preocupação, foi a que obteve valores inferiores de Luto Antecipado, comparativamente com as outras subescalas, quiçá motivada pelo carácter absorvente e saudoso da prestação de cuidados, ou, muito pelo contrário, pelo reduzido número de itens que a compõem.

No que concerne á Depressão, os resultados globais obtidos pelos cuidadores revelam níveis médios de sintomatologia depressiva (Inventário de Depressão de Beck) cuja estratificação, de acordo com os vários pontos de corte, nos evidencia uma percentagem significativa de indivíduos assintomáticos (sem critérios para diagnóstico de depressão). Não podemos no entanto, descurar os que apresentam níveis elevados de sintomatologia depressiva, passível de preenchimento dos critérios diagnósticos para

Perturbação de Humor e que correspondem curiosamente em termos percentuais, aos indivíduos com historial depressivo prévio á prestação de cuidados.

Estes resultados, apontam para a existência de dois tipos de cuidadores quanto á forma de iniciação e gravidade da sintomatologia depressiva, á semelhança de outros estudos (Mariwt & Meuser, 2005, 2002; Leite, 2006; Meuser & Mariwt, 2001). A ausência de um historial depressivo prévio, e a presença de sintomas depressivos atuais, leva-nos a concluir resultarem da prestação continua de cuidados. A inexistência de um comprometimento no desenvolvimento normal das tarefas inerentes à prestação de cuidados apesar dos sentimentos de tristeza e pesar, consubstanciam esta nossa afirmação. Pinto, Barbosa, Ferreti, Souza, Farm et al. (2009), advertem-nos para a possibilidade de “erosão do *self*”, devido á centralização excessiva no ato de cuidar. A redução das atividades sociais, dificuldades laborais, aumento do número de conflitos familiares (Quinn, Clare, & Woods, 2009), aos quais se aliam o isolamento e as alterações nos padrões de relacionamento, devido à despersonalização do doente, podendo constituir-se fatores desencadeadores da sintomatologia depressiva. Por tudo isto, a prestação de cuidados a um familiar com demência comparativamente a outras patologias, envolve sentimentos maiores de saudade, preocupação e isolamento, e um maior sacrifício das suas próprias necessidades, assim como, níveis de depressão elevados (Ross, 2008).

A existência de um historial depressivo anterior á prestação de cuidados, com necessidade de intervenção psiquiátrica na maior parte das situações, e a

apresentação atual de níveis elevados de depressão, leva-nos a considerar que a mesma se relaciona mais com um padrão de comportamento, do que com a prestação de cuidados em si. Aliás estes cuidadores, apresentaram valores mais elevadas de luto e depressão, sendo diferenças estatisticamente significativas em todas as dimensões avaliadas, comparativamente aos sem historial depressivo. Neste sentido, podemos considerar a sintomatologia depressiva como uma estratégia desadaptativa utilizada pelo indivíduo para lidar com as vicissitudes da vida, incluindo a prestação de cuidados.

O predomínio do humor depressivo em detrimento de quadros clínicos de depressão já havia sido aferido informalmente aquando da recolha dos dados, marcados na sua globalidade por um discurso nitidamente saudosista e desesperançado, aliado a um forte desejo de continuidade de prestação de cuidados. Para além disso, tudo indicava de uma forma geral, ausência de comprometimento nas tarefas quotidianas e de prestação de cuidados. Assim sendo, os resultados encaixam melhor num enquadre compreensível direccionado para o luto antecipado (Mariwt & Meuser, 2005; Leite, 2006; Meuser & Mariwt, 2001), constituíndo-se estes indícios indubitavelmente numa reviravolta na conceptualização da prestação de cuidados (Mensie, & Steffen, 2010).

O estudo correlacional entre a depressão e o luto antecipado, demonstrou-nos a existência de correlações positivas, de fracas a moderadas entre estas duas dimensões, sendo mais forte entre a depressão e o luto total e a subescala de Isolamento. Esta correlação é perfeitamente expectável, tendo

em consideração as semelhanças entre a sintomatologia depressiva e um processo de luto (Spar & La Rue, 1997), representativa não de uma perturbação psiquiátrica, mas muito pelo contrário, de um processo transitório de adaptação (Leite, 2006). A evolução da doença intensifica as perdas, e aumenta a tendência para o isolamento social devido aos problemas comportamentais do doente (Pinquart & Sörensen, 2003). Por sua vez, níveis elevados de isolamento, predizem baixos níveis de suporte social, potenciando os níveis de depressão, uma vez que, o suporte social relaciona-se negativamente com a depressão (Albarracín & Muchnik, 1996).

A divisão da amostra em dois grupos de acordo com a idade, permitiu-nos aprofundar a compreensão dos resultados obtidos ao nível do luto e da depressão. Os resultados, indicam-nos que os cuidadores mais velhos (>60 anos), apresentam níveis superiores e estatisticamente significativos ao nível do luto e depressão, e em todas as subescalas do luto, à exceção da Preocupação. Dentro das subescalas, destaca-se a do Isolamento pelo seu nível de significância. Tal deve-se á sobresaliência dos cônjuges cuidadores neste grupo, em contraposição aos filhos cuidadores no grupo mais jovem, o qual influenciam os níveis de depressão e luto, tendo sido identificado como uma das poucas variáveis sociodemográficas (grau de parentesco) determinantes nestas duas dimensões (Sanders, Marwit, Meuser, & Harrington, 2007).

O estudo comparativo do impacto negativo da prestação de cuidados ao cônjuge, comparativamente aos filhos, tem sido amplamente descrito na literatura, a qual reporta impacto superior nos cônjuges cuidadores. Tal deve-

se á idade mais avançada com aumento do risco de morbidade física e mental (Schultz & Beach, 1999); maior dedicação em termos de tempo á prestação de cuidados e ausência de papeis alternativos (e.g. parental, laboral) (Pinquart & Sörensen, 2003); ser principal prestador de cuidados, enquanto os filhos cuidadores podem contar com a ajuda dos cônjuges, irmãos, entre outros (Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007); interrupção da vida familiar, enquanto os filhos mantêm-na (Seltzer & Li, 2000), e a perda de uma importante fonte de suporte social, tendo em consideração a importância da relação conjugal na terceira idade (Tower & Kasl, 1995). A perda de companheirismo (Thompson & Briggs, 2000) e de intimidade, são também fatores determinantes na prestação de cuidados e centrais em qualquer relacionamento conjugal. Aliás, no que concerne á intimidade, os cuidadores assumem-na como sendo a área em que se sentem mais enlutados pela falta de conexão com seus entes queridos, associado a perdas relacionadas com a sexualidade (Gilliland & Fleming, 1998).

A atividade profissional, a manutenção da sua família nuclear intacta e a obtenção de maiores níveis de suporte social, permite aos filhos cuidadores uma maior descentralização na problemática da prestação de cuidados (Holley & Mast, 2009; Gaugler, Kane, & Newcomer, 2005), que poderá revelar-se protetora da saúde mental, tal como nos notificam os resultados, tendo obtido valores inferiores de depressão e luto total e em todas as subescalas, exceptuando a preocupação.

Para além da idade, do historial depressivo prévio á prestação de cuidados, do grau de parentesco e do tipo de cuidadores, também a fase da doença em que o doente se encontra, parece desempenhar um papel preponderante nos níveis de luto. O mesmo não se verifica ao nível da depressão. No que concerne ao luto, verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas ao nível do luto global, das subescalas Sacrifício Pessoal e Sobrecarga e a de Tristeza e Saudade.

Não obstante da ausência de significância em algumas subescalas, podemos identificar na nossa amostra um padrão global de evolução do luto, com níveis inferiores na Fase I (CDR I), que atingem o seu pico mais elevado na Fase II (CDR II), descendo na Fase III (CDR III), excluindo a Tristeza e Saudade, que aumenta progressivamente. Estes resultados são corroborados por Walker e Pomeroy (1996), revelando-nos uma intensificação do luto à medida que a prestação de cuidados avança, diminuindo á medida que a morte da pessoa se aproxima.

A fase II (CDR II), é a fase com valores de luto antecipado mais elevados na nossa amostra. É precisamente nesta fase que ocorre a exacerbação dos sintomas cognitivos e dos problemas comportamentais, principais causadores de altos níveis de stress, burnout, sobrecarga e sacrifício pessoal no cuidador, devido ao abandono os seus interesses pessoais, alterações da vida social, familiar e profissional (Robinson-Whelen, et al., 2001). A confrontação com a progressiva deterioração do doente e interiorização das múltiplas perdas do foro neuropsicológico que o doente sofre (Walker &

Pomeroy, 1997; Meuser & Marwit, 2002), poderão justificar os elevados níveis de Sobrecarga e Sacrifício Pessoal.

O aumento progressivo dos níveis de Tristeza e Saudade ao longo das várias fases da doença, com valores mais elevados na terceira fase, é demonstrativo da interiorização de uma realidade antecipada da morte da pessoa amada, da viuvez e de desvinculação da função de cuidador (Meuser & Marwit, 2001, 2002, 2005; Walker & Pomeroy, 1996;). É uma fase caracterizada pela despersonalização e perda total de interação com o doente, eliminando qualquer resquício de esperança, despoletando nos cônjuges cuidadores um sentimento de “quasi-widowhood” (Dempsey & Baago, 1998); “unofficial widow” (Morton, 2003), socialmente ilegítimável e por conseguinte, negligenciável.

A ausência de reconhecimento social da existência de um processo de luto na ausência de morte (antecipado), poderá conduzir os cuidadores a um processo de negação do mesmo (Sanders, Morano, & Corley, 2002; Williams & Moretta, 1997). Neste contexto, a sintomatologia depressiva surge no nosso entender como um veículo socialmente aceitável de expressão dos sentimentos de luto e pesar, perfeitamente camuflados.

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos comprovam a existência de um processo de luto antecipado inerente á prestação de cuidados a doentes com demência. Para além disso, demonstram que efectivamente a perspetiva do luto antecipado

se apresenta como mais congruente na explicação da problemática da prestação de cuidados, inclusive dos níveis de depressão evidenciados. Esta percentagem esmagadora de Luto Antecipado, dor e sofrimento manifesta-se à medida que a doença evolui, culminando com a imagem ambivalente de um corpo presente em unísono com a ausência da psique, de afeto e de capacidade relacional.

Tal como a evolução da própria demência, também o luto antecipado apresenta um carácter flutuante, dependendo dos sintomas da doença (perdas) e do grau de intimidade entre o cuidador e o doente.

A ambivalência de sentimentos, aliado á ausência de reconhecimento social, poderão conduzir o cuidador para um processo de negação, que poderá colocar em risco a saúde física e mental dos cuidadores, assim como a própria prestação de cuidados. Recorde-se que o luto tem claramente uma função adaptativa, e a sua negação poderá conduzir a um processo de luto complicado. Por tudo isto, Sanders e Corley (2003), alertam os técnicos para a necessidade de identificação e avaliação dos sentimentos de luto, mesmo aquando da sua negação por parte dos cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ablitt, A., Jones, G. V., & Muers, J. (2009). Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13 (4), 497- 511.

Albarracín, D., & Muchnik, E. G. (1996). Redes de apoyo social y envejecimiento humano. In J., Buendía (Comp.). *Envejecimiento y psicología de la salud* (pp. 373-398). Barcelona: Siglo Vintiuno.

Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspective. *Aging & Mental Health, 11* (3), 281-290.

Bass, D. M., & Bowman, K. (1990). The transition from caregiving to bereavement: The relationship of care-related strain and adjustment to death. *The Gerontologist, 30*, 35-42.

Biller, R., & Rice, S. (1990). Experiencing multiple loss of persons with AIDS: Grief and bereavement issues. *Health and Social Work, 15* (4), 283- 290.

Boss, P. (1999). Ambiguous loss: Living with frozen grief. *Harvard Mental Health Letter, 16*, 4-7.

Crespo, M., López, J., & Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and non demented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 591-592.

Dempsey, M., & Baago, S. (1998). Latent grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia. *American Journal of Alzheimer' s Disease, 84-91*.

Engelhart, E., Dourado, M., & Laks, J. (2005). A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia, 14* (2), 5-11.

Gallucci, N. J., Tamelini, M. G., & Forlenza. O.V., (2005). The Differential Diagnosis of Dementia. *Revista Psiquiatria Clínica, 32* (3), 119-130.

Gilliland, G., & Fleming, S. (1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22 (6), 541-569.

Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2004). *Apoio à família. Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The Impact to Antecipatory Grief on Cargiver: Burden in Dementia Cargivers. *Oxford Journals Medicine & Social Sciences*.

Instituto Nacional de Estatística (INE) - Statistics Portugal, (2012). Mais de um milhão e duzentos mil idosos vivem sós ou em companhia de outros idosos. Censos 2011: Dados estatísticos populacionais. Disponível em: www.ine.pt.

Ivancovich, D. A., & Wong, P. T. (2005). The role of existential and spiritual coping in anticipatory grief. In A. Tomer, G. Eliason, & P. Wong (Eds.), *Existential and spiritual issues in death attitudes*. (pp. 209-234). New York: Taylor & Francis.

Jones, P. S., & Martin, I. M. (1992). The experience of bereavement in caregivers of family members with Alzheimer's disease. Image: *Journal of Nursing Scholarship*, 24, 172-176.

Kasper, D. L., Braunwald, E., Fauci A. S., Hauser S. L., Longo, D. L., Jameson, J. L., et al. (2008). Harrison's principles of internal medicine. 17th ed. New York: *McGraw-Hill Medical Publishing Division*, 53-62.

Leite, M. (2006). Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados. *Dissertação de Doutoramento* apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, da Universidade do Porto, sob a orientação da Prof. Doutora Marina Prista Guerra.

Loos, C. H., & Bowd, A. D. (1997). Caregivers of persons with Alzheimer's disease: Some neglected implications of the experience of personal loss and grief. *Death Studies*, 21, 501–514.

Martins, T., Ribeiro, J., & Garrete, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148.

Marwit, S. & Meuser, T. (2002). Development and Initial Validation of an Inventory to Assess Grief in Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *The Gerontological Society of America*, 42 (6), 751–765.

Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.

Masik, K. (2001). Toward a basic understanding of Alzheimer's disease: a review of the research literature. *Journal of Cognitive Rehabilitation*.

Mata, M. A., & Pimentel, M. H. (2010). Auto-eficácia do Cuidador Informal de Idosos Dependentes - Estudos Preliminares de Adaptação e Validação da Escala de Auto-Eficácia do Cuidador. In C. Serqueira, & L. Sá, *Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental: II Congresso internacional das PESM* (pp. 280-289). sociedade Portuguesa de enfermagem de Saúde Mental .Maroco, J. (2011). *Análise Estatística com SPSS Statistic*. Report Number. 5º Edição, 7, pp. 319-324.

Mclyre, T., & Araújo-Soares (1999). Inventário de Depressão de Beck: Estudo de Validade numa amostra de doentes com dor crónica. In P. A. Soares, S. Araújo, & S. Caires. *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*. Braga: APPORT.

Mensie, L. C., & Steffen, A. M. (2010). Depressive Symptoms and Use of Home-Based Respite Time in Family Caregivers. *Home Health Care Services Quarterly*, 29,

120-137.

Meuser T., & Marwit, S. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41 (5), 658-671.

Monin, J. K., & Schulz, R. (2009). Interpersonal Effects of Suffering in Older Adult Caregiving Relationships. *Psychology and Aging*, 24 (3), 681-695.

Morton, L. (2003). Psychological journey of an Alzheimer's caregiver. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4(4), 262-266.

Mossello, E., Caleri V., Razzi, E., Di Bari, M., Cantini, C., Tonon, E., et. al (2008). Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1066-1072.

Nieto-Carrero, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Ory, M., Yee, J., Tennstedt, S., & Schulz, R. (2001). The extent and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. In R., Schulz (Ed.). *Handbook of dementia caregiving: Evidence-Based Interventions for family caregivers* (pp.1-31). New York: Springer Publishing Company.

Oskvig, R. M., (1999). *Special problems in the elderly*. *Chest*, 115 (5), 158-164.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8 (5), 438-449.

Pinto, M. P., Barbosa, D. A., Ferreti, C. E., Souza, L. F., Fram, D. S., Gonçalves, A., & Belasco, S. (2009) *Quality of life among caregivers of elders with Alzheimer's*

disease. *Acta Paul Enferm*, 22(5), 652-657.

Prodgorski, C., & King, D. A. (2009). Losing Function, Staying Connected: Family Dynamic in Provision of Care for People with Dementia. *Generations - Journal of the American Society on Aging*, 33 (1), 24 - 29.

Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 13 (2), 143-154.

Rando, T. A. (1986). *Loss and anticipatory grief*. (p.3-37). New York: Lexington Books. In R. Franklin (2008),

Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R., McGuire, L., & Kiecolt-Glaser, J. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584.

Rosness, T. A., Mjorud M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15 (3), 299-306.

Ross, A. C. (2008). *An Assessment of Anticipatory Grief as Experienced by Family Caregivers of Individuals with Dementia*. (Doctor of Philosophy), Alabama: Faculty of Auburn University, Auburn.

Rudd, M. G., Viney, L. L., & Preston, C. A. (1999). The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of caregiver. *International Journal of Aging and Human Development*, 48, 217-240.

Sanders, S., & Corley, S. (2003). Are They Grieving? A Qualitative Analysis Examining Grief in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care*, 37 (3) 35-53.

Sanders, S., Marwit, S., Meuser, T., & Harrington, P. (2007). Caregiver Grief in End-Stage Dementia: using the Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory for assessment and Intervention in Social Work. *Social Work in Health Care*, 46 (1), 47-65.

Sanders, S., Morano, C., & Corley, S. (2002). The Expressions of Loss and Grief Among Male Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontological Social Work*, 39 (4), 3-18.

Schulz, R., & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*, 282 (23), 2215-2219

Seltzer, M. M., & Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving: transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist*, 40 (2), 165-179.

Spar, J., & La Rue, A., (1998). *Guia de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi.

Thompson, C., & Briggs, M. (2000). Support for caregivers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database System Review*, (2): CD000454.

Tower, R. B., & Kasl, S. V. (1995). Depressive symptoms across older spouses and the moderating effect of marital closeness. *Psychology and Aging*, 10 (4), 625-638.

Walker, R. J., & Pomeroy, E. C. (1996). Depression or grief? The experience of caregivers of people with dementia. *Health & Social Work*, 21 (4), 247-254.

Walker, R. J., & Pomeroy, E. C. (1997). *The Impact of Anticipatory Grief on Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease*. Home Health Care Services Quarterly, 16 (1/2): 55 -76.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Williams, C., & Moretta, B. (1997). Systematic understanding of loss and grief related to Alzheimer's disease. In *Living with grief when illness is prolonged*. Ed. Doka, K.J. Hospice Foundation of America: Washington DC.

TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores, relativamente à BDI, e MM-CGI-SF.

	N	MIN	MAX	M	DP
Depressão	116	0	51	13.16	9.53
Luto Antecipado (Total)	116	18	85	59.41	12.38
Sacrifício pessoal e Sobrecarga	116	5	25	16.13	5.03
Tristeza e Saudade	116	7	34	25.15	5.54
Preocupação	116	3	15	7.72	3.00
Isolamento	116	3	15	10.41	2.90

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores, relativamente aos níveis de depressão.

	N	%
Ausência de depressão (0-9)	51	44.0
Depressão Média (10-15)	29	25.0
Depressão Moderada (16-19)	8	6.9
Depressão Moderada a Severa (20-29)	22	19.0
Depressão Severa (> 29)	6	5.2

Tabela 3 - Estudo Correlacional (do tipo Pearson) entre a Escala de Depressão (BDI), Escala de Luto Antecipado (MM-CGI-SF) e respectivas subescalas.

		Depressão
Luto Total		.568**
	Sobrecarga e Sacrifício	.446**
	Pessoal	
Subescalas	Tristeza e saudade	.373**
	Preocupação	.413**
	Isolamento	.511**

** $p < 0.01$

Tabela 4 - Teste *t* entre Cuidadores com idades > 60 anos e ≤ 60 anos, relativamente ao BDI e MM-CGI-SF

	Grupo ≤ 60 anos	Grupo 60 > anos	<i>t</i> (114)	<i>p</i>
	N= 61; M (DP)	N= 55; M (DP)		
Depressão	10.93 (8.95)	15.64 (9.62)	-2.73	**
Luto Antecipado (total)	56.28 (13.34)	62.87 (10.26)	-2.96	**
Sacrifício pessoal e Sobrecarga	15.10 (5.38)	17.27 (4.37)	-2.37	*
Tristeza e Saudade	24.16 (5.95)	26.14 (4.37)	-2.04	*
Preocupação	7.44 (3.21)	8.02 (2.75)	-1.03	<i>n.s</i>
Isolamento	9.57 (2.92)	11.35 (2.58)	-3.14	**

n.s= $p > 0.05$, * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

Tabela 5 - Teste *t* entre Cuidadores com presença ou ausência de Historial depressivo:

	Presença de historial depressivo N= 41; M (DP)	Ausência de historial depressivo N= 75; M (DP)	<i>t</i> (113)	<i>p</i>
Depressão	16.07(8.84)	11.69 (9.58)	2.41	*
Luto Antecipado (total)	62.32 (12.37)	58.65 (11.31)	1.74	<i>n.s</i>
Sacrifício pessoal e Sobrecarga	17.22 (5.22)	15.68 (4.72)	1.61	<i>n.s</i>
Tristeza e Saudade	26.02 (5.49)	24.91 (5.18)	1.09	<i>n.s</i>
Preocupação	8.24 (3.20)	7.49 (2.84)	1.31	<i>n.s</i>
Isolamento	10.37 (2.69)	10.28 (2.90)	0.99	<i>n.s</i>

n.s= $p > 0.05$, * $p < 0.05$

Tabela 6 - Teste Kruskal-Wallis para as escalas de depressão e luto em função das fases da doença:

	DCR I	DCR II	DCR II		
	N=27;	N=52;	N=37;	$\chi^2 (2)$	<i>p</i>
	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>	<i>Mean Rank</i>		
Depressão	49.98	61.57	60.41	2.29	<i>n.s</i>
Luto Antecipado (total)	43.31	65.35	59.96	7.74	*
Sacrifício pessoal e Sobrecarga	45.37	66.87	56.32	7.52	*
Tristeza e Saudade	42.56	62.38	64.69	8.05	*
Preocupação	50.87	61.84	59.38	1.95	<i>n.s</i>
Isolamento	58.33	62.14	53.50	1.45	<i>n.s</i>

n.s= $p>0.05$, * $p<0.05$

Parte I:

Artigos a submeter a uma revista científica

- 1. Validação do *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory - Short Form* (MM-CGI-SF), numa amostra da população portuguesa**

1.1. Anexo da submissão do artigo

- 2. Estudo do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência**

2.1. Anexo da submissão do artigo

Declaration of authors' consent for publication

The authors signed below transfer with exclusiveness all the publication all the publications rights, in any form or means, of the article ESTUDO DO LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DÊMENCIA, and guarantee that the article is original and unpublished.

Fabiana Almeida

Manuela Leite

Prazeres Gonçalves

Margarida Sobral

Date: _____

Declaration of conflicts of interest

No conflict of interest is reported by any of the authors of the article ESTUDO DO LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DÊMENCIA, signed below.

Fabiana Almeida

Manuela Leite

Prazeres Gonçalves

Margarida Sobral

Date: _____

Suggestions for specialist reviewers

The authors of the article ESTUDO DO LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DÊMENCIA suggest as reviewers the following specialists:

1. (a definir)
2. (a definir)
3. (a definir)

Fabiana Almeida

Manuela Leite

Prazeres Gonçalves

Margarida Sobral

Date: _____

Parte II:

**Resumo submetido e aprovado no Encontro Científico
Internacional:**

III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria:

“JUVENTUDE E MAIORES: ENVELHECIMENTO E
SOLIDARIEDADE INTRA E INTERGERACIONALIDADE”, “O
ADOECER, A DOENÇA E O ENVELHECIMENTO ACTIVO”

Luto Antecipado em cuidadores de doentes com Demência

Fabiana Almeida*, Manuela Leite e Maria Prazeres Gonçalves****

Resumo

OBJETIVO: Tendo em consideração a emergência do construto de “luto antecipado” como um fator explicativo da sintomatologia depressiva dos cuidadores de doentes com demência, o presente estudo teve como principal objectivo analisar o luto antecipado nos cuidadores familiares de doentes com demência e sua relação com a depressão

MÉTODO: Foi aplicado um protocolo de investigação a 116 indivíduos, composto por um Questionário Sócio-Demográfico, Escala de Depressão de Beck (BDI) e Questionário de Avaliação do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência (MM-CGI-SF). A mostra foi recolhida maioritariamente em contexto hospitalar, e é constituída sobretudo por indivíduos do género feminino (68,1), com uma média de idades de 58,55 (DP=14,41), casados (75%) e com escolaridade igual ou inferior a 4 anos (41,3%). Na sua maioria são cuidadores primários (68,1), e no que concerne ao grau de parentesco predominam os filhos cuidadores (50,9%) seguido dos cônjuges (33,6%).

RESULTADOS: Os resultados obtidos revelaram níveis elevados de luto antecipado (M=59,41, DP=12,38) e níveis médios de depressão (M=13,16, DP=9,53). Pela análise do coeficiente de correlação de Pearson, verificamos que as escalas de luto e depressão se correlacionam de modo positivo, moderado e significativo ($r=.568$, $p=.000$).

*Mestranda em Psicogerontologia

**Professor Auxiliar Instituto Superior Ciências Saúde - Norte

ANEXOS

ANEXO I

Identificação da Revista e do Encontro Científico:

Estado de submissão

Revista Científica com peer-review

Artigos originais de investigação:

ARTIGO 1: VALIDAÇÃO DO MARWIT-MEUSER CAREGIVER GRIEF INVENTORY–SHORT FORM (MM-CGI-SF), NUMA AMOSTRA DA POPULAÇÃO PORTUGUESA, Fabiana Almeida, Manuela Leite, Prazeres Gonçalves, Margarida, Sobral Elisabete Rodrigues

ARTIGO 2: ESTUDO DO LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DEMÊNCIA, Fabiana Almeida, Manuela Leite, Prazeres Gonçalves, Margarida, Sobral.

Revista: The Gerontologist, Oxford Journals Medicine & Social Sciences

Estado: A SUBMETER

❖ Encontro Científico Internacional

Comunicação: LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DEMÊNCIA, Fabiana Almeida, Manuela Leite, Prazeres Gonçalves

Encontro Científico: III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria - PORTUGAL MAIOR, 2012, Lisboa, Portugal: 6 a 9 de Dezembro: “JUVENTUDE E MAIORES: ENVELHECIMENTO E SOLIDARIEDADE INTRA E INTERGERACIONALIDADE”, “O ADOECER, A DOENÇA E O ENVELHECIMENTO ACTIVO”.

Formato de apresentação: Comunicação Oral (apresentação Power point)

Estado: Comunicação realizada no dia 8 de Dezembro, 11h15-13h00, Sessão 10: Bioética e Humanidade.

ANEXO II

Regras de Publicação e submissão dos artigos

[Oxford Journals](#) [Medicine & Social Sciences](#) [The Gerontologist](#) [For Authors](#) Instructions to Authors

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Please note that the journal now encourages authors to complete their copyright license to publish forms online!

The Gerontologist is a bimonthly journal of The Gerontological Society of America that provides a multidisciplinary perspective on human aging through the publication of research and analysis in gerontology, including social policy, program development, and service delivery. It reflects and informs the broad community of disciplines and professions involved in understanding the aging process and providing service to older people. Articles, including those in applied research, should report concepts and research findings, with implications for policy or practice. Contributions from social and psychological sciences, biomedical and health sciences, political science and public policy, economics, education, law, and the arts and humanities are welcome. Brief descriptions of innovative practices and programs are appropriate in the Practice Concepts and Policy Analysis section.

On this page:

[Submission and Acceptance of Manuscripts](#)
[Instructions for Anonymous Files](#)
[Acceptance of Manuscripts](#)
[Manuscript Preparation](#)
[Types of Manuscripts Considered for Publication and Word Count](#)
[Book Reviews](#)
[Copyright](#)
[Licences, Offprints and Submissions](#)
[Permissions for Illustrations and Figures](#)
[Funding](#)
[Language Editing](#)
[Advance Access](#)
[Authors Self-Archiving/Public Access Policy](#)
[Open Access](#)
[Ethics](#)
[New Professionals/New Reviewers](#)

1. Submission and Acceptance of Manuscripts

Authors are strongly encouraged to submit all manuscripts online at <http://mc.manuscriptcentral.com/te>.

Prior to submission, corresponding authors should gather the following information: (a) complete contact information for themselves and each contributing author; this should include degree, mailing address, and e-mail address; (b) a copy of the manuscript, in a Word-compatible format, including title page, key words, acknowledgments (optional), abstract, text, and references; (c) a cover letter (optional) explaining how the manuscript is innovative, provocative, timely, and of interest to a broad audience, and other information authors wish to share with editors. Note: The cover letter for manuscripts will NOT be shared with reviewers.

This journal requires authors to submit TWO versions of the article file, anonymous and non-anonymous (see below for additional information). Please upload only two files, the anonymous and non-anonymous manuscript files. Please include your tables and figures in these documents, following APA guidelines. Please do not submit PDF versions of your manuscript submission materials. A peer-review title page will be created by the system and will be combined with the anonymous file into a single PDF document for the peer review process by our system.

Instructions for Anonymous Files

Upload one anonymous version of your manuscript with no author names, addresses, acknowledgment details, or other identifiers. Be sure to check there are no self references in the text itself. You can insert the term "blinded for review" in its place. This includes self-references to your name and University/Institute. This version will be seen by reviewers.

Instructions for Non-Anonymous Files

Upload a complete version of the manuscript with all of the author and acknowledgment details. This version will be seen by the editors and will be the version published, IF accepted.

Additional instructions regarding submissions can be obtained by contacting the Managing Editor, Megan McCutcheon, at te@geron.org.

2. Acceptance of Manuscripts

Submission of a manuscript to *The Gerontologist* implies that it has not been published or is not under consideration elsewhere. If accepted for this journal, it is not to be published elsewhere without permission. As a

[About the journal](#)
[Editors' Choice Articles](#)
[Feature Articles](#)
[Impact Factor Articles](#)
[The Gerontologist Supplements](#)
[GSA Anniversary Articles](#)
[Rights & permissions](#)
[We are mobile – find out more](#)

Published on behalf of



[The Gerontological Society of America](#)

Impact Factor: 2.481

Editor-in-Chief

Rachel Pruchno, PhD

[View full editorial board](#)

For the Media

[GSA Press Room](#)

[Instructions to authors](#)

[Services for authors](#)

[Self-Archiving Policy](#)

[Submit Now](#)



Open Access options for authors - visit [Oxford Open](#)

further condition of publication, the corresponding author will be responsible, where appropriate, for certifying that permission has been received to use copyrighted instruments or software employed in the research and that human or animal subjects approval has been obtained.

In the case of coauthored manuscripts, the corresponding author will also be responsible for signing a license to publish form on behalf of his or her co-authors indicating that the manuscript is original work, has not been previously published, will not be submitted for publication to any other journal following acceptance in *The Gerontologist*, and all necessary permissions have been received.

3. Manuscript Preparation

The Gerontologist uses APA style. General guidelines follow; for more detailed information, consult the *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th ed.) Please see section 4 below for additional information about the types of submissions and word counts.

a. **Preparing the manuscript.** Manuscripts should be double-spaced, including references and tables, on 8-1/2" x 11" paper using 1" margins. Number pages consecutively for the abstract, text, references, tables, and figures (in this order).

b. **Submitting the manuscript.** Manuscripts should be submitted online at <http://mc.manuscriptcentral.com/geront>. (See above for details.)

c. **Title page.** The page should include complete contact information for each author, including (at a minimum) affiliation, mailing address, e-mail address, and phone number. The corresponding author should be clearly designated as such.

d. **Acknowledgment.** If the authors choose to include acknowledgments recognizing funders or other individuals, they should be placed on a separate page immediately following the title page. These acknowledgments should be removed for the anonymous version of the manuscript.

e. **Abstract and key words.** On a separate page, each manuscript must include a brief abstract, double-spaced. Abstracts for research articles, Brief Reports, and Practice Concepts and Policy Analysis submissions should be approximately 200 words (the web-based system will not accept an abstract of more than 250 words), and must include the following headings: **Purpose of the study, Design and Methods, Results, and Implications.** Forum manuscripts must also include an abstract of about 200 words, but the headings are not necessary. Below the abstract, authors should supply three to five key words that are NOT in the title. (Please avoid elders, older adults, or other words that would apply to all manuscripts submitted to *The Gerontologist*.) Please note three key words must be entered in order to move forward in the online submission process.

f. **Text references.** Refer to the *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th ed.) for style. References in text are shown by citing in parentheses the author's surname and the year of publication. Example: "... a recent study (Jones, 1987) has shown. . . ." If a reference has two authors, the citation includes the surnames of both authors each time the citation appears in the text. When a reference has more than two authors and fewer than six authors, cite all authors the first time the reference occurs. In subsequent citations, and for all citations having six or more authors, include only the surname of the first author followed by "et al." Multiple references cited at the same point in the text are in alphabetical order by author's surname.

g. **Reference list.** Type double-spaced and arrange alphabetically by author's surname; do not number. The reference list includes only references cited in the text. Do not include references to private communications or submitted work. Consult the *Publication Manual of the American Psychological Association* (6th ed.) for correct form.

Examples:

Journals: Morrow-Howell, N. & Noelker L. (2006). Raising the bar to enhance the research-practice link. *The Gerontologist*, 46, 315-316.

Books: Quadagno, J. S. (1982). *Aging in early industrial societies*. New York: Academic Press.

h. **Tables.** Tables are to be double-spaced, numbered consecutively with Arabic numbers and have a brief title for each. Place table footnotes immediately below the table, using superscript letters (a, b, c) as reference marks. Asterisks are used only for probability levels of tests of significance (* $p < .05$).

i. **Figures/illustrations.** Please upload your figures either embedded in the word processing file or as separate high-resolution images in any of the following file formats: .jpg, .tif, .gif or .eps. For line drawings, the resolution should be 1200 d.p.i. and for color and half-tone artwork, the resolution should be 300 d.p.i. For useful information on preparing your figures for publication, go to <http://cpc.cadmus.com/da>.

Figures must be professionally lettered in a sans-serif type (e.g., Arial or Helvetica). All labels used in figures should be in upper case in both the figure and the caption. The journal reserves the right to reduce the size of illustrative material.

Color figures.

Please contact the production editor for information about color.

4. Types of Manuscripts Considered for Publication and Word Count

All manuscripts submitted to *The Gerontologist* should address practice and/or policy implications. **The word limits listed below include abstract, text, and references. The word limit does not include tables and figures. All of the following manuscripts undergo the standard peer-review process, unless otherwise noted.**

[What we offer](#)

[Advertising sales](#)

[Reprints](#)

[Supplements](#)

[Email table of contents](#)

[XML/RSS feed](#)

a. **Research Articles.** Most articles present the results of original research. These manuscripts may be no longer than 6,000 words. The text is usually divided into sections with the headings: Introduction, Design and Methods, Results, and Discussion. Subheads may also be needed to clarify content.

Qualitative manuscripts may be no longer than 7,000 words. Please adhere to the following: Avoid the subheading: "A Qualitative Study," provide new/novel findings; clearly present research design and analysis procedures. Please refer to the following editorials for further information about qualitative submissions: [Schoenberg, N. & McAuley, W. J. \(2007\). Promoting qualitative research. *The Gerontologist*, 47\(5\), 576-577.](#) and [Schoenberg, N.E., Miller, E.A., and Pruchno, R., The Qualitative Portfolio at The Gerontologist: Strong and Getting Stronger. *The Gerontologist* \(2011\) 51\(3\): 281-284.](#)

Humanities and Arts: Please refer to the following editorial for additional detail with these types of submission: [Kivnick, H.Q. & Pruchno, R. \(2011\). Bridges and Boundaries: Humanities and Arts Enhance Gerontology. *The Gerontologist*, 51\(2\), 142-144.](#)

b. **Brief Reports** Brief reports are encouraged for significant and innovative papers that are not as long as full research articles, but are equivalent in quality. Manuscripts should be no more than 2,500 words.

c. **The Forum.** Timely scholarly review articles or well-documented arguments presenting a viewpoint on a topical issue are published in this section. Total length should be no more than 5,000 words.

d. **Practice Concepts.** A Practice Concepts manuscript describes, in 6,000 words or fewer, an innovative practice amenable to replication OR the translation of a practice that already has an evidence base but has not yet been trialed in the "real world." Authors must clearly specify the following information about the practice: (a) uniqueness or innovation, (b) theoretical or conceptual basis, (c) essential components or features, (d) evidence that supports replication or suggests modifications, and (e) challenges to feasibility and/or barriers to implementation in real world settings. The article should be structured to highlight these points (the structure of a research article does not necessarily apply). An important goal is to provide enough information about the practice to allow its replication (in a research context) or translation (in a real world context).

Please refer to the following editorials for further information about Practice Concept submissions: [Morrow, Howell, N. & Noelker, L. \(2006\). Raising the Bar to Enhance the Research-Practice Link. *The Gerontologist*, 46, 315-316](#) and [Kimberly S. Van Haitsma, K.S., Williamson, J.B., & Pruchno, R. \(2011\). Practice Concepts and Policy Studies: The New Divide. *The Gerontologist*, 51\(6\), 731-733.](#)

e. **Policy Studies.** Policy studies manuscripts deal with aging-related public policy programs and proposed changes in those programs. Policy studies on a broad range of issues using a broad range of methodologies are welcome. The tone and style of the manuscript should be scholarly, but also easily understood and of interest to those who do not do research on the specified topic. Manuscripts should be no longer than 7,000 words. Details regarding suitable submissions for this section of the journal can be found in the following editorial: [Kimberly S. Van Haitsma, K.S., Williamson, J.B., & Pruchno, R. \(2011\). Practice Concepts and Policy Studies: The New Divide. *The Gerontologist*, 51\(6\), 731-733.](#)

f. **On Film and Digital Media.** Please refer to the editorial "[Launching On Film and Digital Media.](#)"

g. **Letters to the Editor.** Letters related to content in recent issues are published as space permits. Letters should reference the original article (if applicable) and be no more than 900 words. Letters are subject to review, editing, and rebuttal.

h. **Guest Editorials.** Upon occasion, the Editor-in-Chief will invite guest editorials. Unsolicited editorials are not accepted.

The Gerontologist does not publish obituaries, speeches, announcements of programs, or new product information.

5. Book Reviews

Book reviews are published in essay form. Reviews are prepared at the request of the Book Review Editor and are not guaranteed acceptance prior to submission. Unsolicited book review essays are not accepted. Books for review should be sent to Frank J. Whittington, PhD, Book Review Editor, Dean's Office, College of Health & Human Services, George Mason University, 4400 University Drive, MS 2G7, Fairfax, VA 22030.

6. Copyright

Authors of accepted manuscripts must license copyright to The Gerontological Society of America. However, authors have unlimited rights to republish their articles in volumes they write or edit and to duplicate the material for their own use in classroom activities. When articles are republished or duplicated under these circumstances, a citation to the previous publication in *The Gerontologist* is required.

7. Licenses, Offprints and Submissions

It is a condition of publication in *The Gerontologist* that authors grant an exclusive license to The Gerontological Society of America. This ensures that requests from third parties to reproduce articles are handled efficiently and consistently and will also allow the article to be as widely disseminated as possible. As part of the license agreement, authors may use their own material in other publications provided that *The Gerontologist* is acknowledged as the original place of publication and Oxford University Press as the Publisher.

Upon receipt of accepted manuscripts at Oxford Journals, authors will be invited to complete an online copyright license to publish form.

Please note that by submitting an article for publication, you confirm that you are the corresponding/submitting author and that Oxford University Press ("OUP") may retain your email address for the purpose of communicating

with you about the article. You agree to notify OUP immediately if your details change. If your article is accepted for publication OUP will contact you using the email address you have used in the registration process. Please note that OUP does not retain copies of rejected articles.

Information about the Creative Commons license can be found at <http://creativecommons.org/>.

Authors will receive electronic access to their paper free of charge. Printed offprints may be purchased in multiples of 50. Authors may purchase offprints through the author services site where they sign their online license forms.

8. Permissions for Illustrations and Figures

Permission to reproduce copyright material, for print and online publication in perpetuity, must be cleared and if necessary paid for by the author; this includes applications and payments to DACS, ARS and similar licensing agencies where appropriate. Evidence in writing that such permissions have been secured from the rights-holder must be made available to the editors. It is also the author's responsibility to include acknowledgements as stipulated by the particular institutions. Oxford Journals can offer information and documentation to assist authors in securing print and online permissions; please see Guidelines for Authors at http://www.oxfordjournals.org/for_authors/. Information on permissions contacts for a number of main galleries and museums can also be provided. Should you require copies of this, please contact the editorial office of the journal in question or the [Oxford Journals Rights department](#).

9. Funding

The following rules should be followed:

- The sentence should begin: 'This work was supported by ...'
- The full official funding agency name should be given, i.e. 'National Institutes of Health', not 'NIH' (full RIN-approved list of UK funding agencies) Grant numbers should be given in brackets as follows: '[grant number xxxx]'
- Multiple grant numbers should be separated by a comma as follows: '[grant numbers xxxx, yyyy]'
- Agencies should be separated by a semi-colon (plus 'and' before the last funding agency)
- Where individuals need to be specified for certain sources of funding the following text should be added after the relevant agency or grant number '[author initials]'.

An example is given here: 'This work was supported by the National Institutes of Health [AA123456 to C.S., BB765432 to M.H.]; and the Alcohol & Education Research Council [hfygr667789].'

Oxford Journals will deposit all NIH-funded articles in PubMed Central. See http://www.oxfordjournals.org/for_authors/repositories.html for details. Authors must ensure that manuscripts are clearly indicated as NIH-funded using the guidelines above.

Details of all funding sources for the work in question should be given in a separate section entitled Funding. This should appear before the Acknowledgements section.

10. Language Editing

Particularly if English is not your first language, before submitting your manuscript you may wish to have it edited for correct usage of American English. This is not a mandatory step, but may help to ensure that the academic content of your paper is fully understood by journal editors and reviewers. Language editing does not guarantee that your manuscript will be accepted for publication. If you would like information about one such service, please click [here](#). There are other specialist language editing companies that offer similar services and you can also use any of these. Authors are liable for all costs associated with such services.

11. Advance Access

Advance Access allows for papers to be published online soon after they have been accepted for publication--reducing the time between submission and publication. Articles posted for Advance Access have been copyedited and typeset but not yet paginated for inclusion in a specific issue of the journal. Appearance in Advance Access constitutes official publication, with full-text functionality, and the Advance Access version can be cited by a unique DOI (Digital Object Identifier). The final manuscript is then paginated into an issue, at which point it is removed from the Advance Access page. Both versions of the paper continue to be accessible and citable.

12. Authors Self-Archiving/Advance Access Policy

For information about this journal's policy, please visit our [Author Self-Archiving policy page](#).

13. Open Access

Authors have the option, at an additional charge, to make their paper freely available online immediately upon publication, under the [Oxford Open initiative](#). After your manuscript is accepted, as part of the mandatory online license agreement required of all corresponding authors, you will be asked to indicate whether or not you wish to pay to have your paper made freely available immediately. If you do not select the Open Access option, your paper will be published with standard subscription-based access and you will not be charged.

You can pay Open Access charges using our Author Services site. This will enable you to pay online with a credit/debit card, or request an invoice by email or post. Open access charges can be viewed [here](#) in detail; discounted rates are available for authors based in some developing countries (click [here](#) for a list of qualifying countries).

Open Access charges are in addition to any page charges and color charges that might apply. You will be issued an

invoice at the time of online (advance access) publication.

Orders from the UK will be subject to the current UK VAT charge. For orders from the rest of the European Union, OUP will assume that the service is provided for business purposes. Please provide a VAT number for yourself or your institution and ensure you account for your own local VAT correctly.

14. Ethics

The Gerontologist expects that authors will observe high standards with respect to publication ethics. For example, the following practices are unacceptable: (1) falsification or fabrication of data, (2) plagiarism, including duplicate publication of the authors' own work, in whole or in part without proper citation, (3) misappropriation of the work of others such as omission of qualified authors or of information regarding financial support. Allegations of unethical conduct will be discussed initially with the corresponding author. In the event of continued dispute the matter will be referred to the author's institution and funding agencies for investigation and adjudication.

Oxford Journals, publisher of *The Gerontologist*, is a member of the Committee on Publication Ethics (COPE), and the journal strives to adhere to the COPE code of conduct and guidelines. For further information see <http://www.publicationethics.org.uk>.

15. New Professionals/New Reviewers

For those interested in participating in the review process for *The Gerontologist*, we provide an opportunity for novice reviewers. Novice reviewers are added as a third reviewer to manuscripts that we send out for peer review. These reviews are given full consideration in the editorial decision. This process gives new professionals an opportunity not only to review a manuscript, but also to experience the review process, editorial decisions, and manuscript revision process. We also hope this experience is useful in helping novice reviewers to learn how to publish in *The Gerontologist*. After individuals successfully complete two or more reviews, novice reviewers will become regular reviewers. All reviewers are asked to return their reviews within two weeks.

In addition to this opportunity, we also allow individuals to serve as a mentor to new professionals interested in the review process for *The Gerontologist*. The current review form allows for this designation so that all invited reviews can be completed with a reviewer-in-training, if interested.

For additional information, please contact the Managing Editor at tg@geron.org.

Online ISSN 1758-5341 - Print ISSN 0016-9013

Copyright © 2013 The Gerontological Society of America

[Site Map](#) [Privacy Policy](#) [Cookie Policy](#) [Legal Notices](#) [Frequently Asked Questions](#)

Other Oxford University Press sites:

Oxford University Press 

We use cookies to enhance your experience on our website. By clicking 'continue' or by continuing to use our website, you are agreeing to our use of cookies. You can change your cookie settings at any time.

- [Continue](#)
- [Find out more](#)

The Gerontologist

Read free articles specially chosen by
the editor of **The Gerontologist**



- [Oxford Journals](#)
- [Medicine & Social Sciences](#)
- The Gerontologist

The Gerontologist
Highly Ranked in Gerontology
Impact Factor: 2.481

Read This Journal



[View Current Issue \(Volume 53 Issue 1 February 2013\)](#)
[Advance Access](#)[Browse the Archive](#)

The Gerontologist, published since 1961, is a bimonthly journal (first issue in February) of The Gerontological Society of America that provides a multidisciplinary perspective on human aging through the publication of research and analysis in gerontology, including social policy, program development, and service delivery.

It reflects and informs the broad community of disciplines and professions involved in understanding the aging process and providing service to older people.

[Abstracts from The Gerontological Society of America's 65th Annual Scientific Meeting - a supplement to *The Gerontologist*](#)

[Call for Papers](#) - Submit your abstracts on Successful Aging by June 3, 2013.

FREE ACCESS

[Paying for Retirement: Sex Differences in Inclusion in Employer-Provided Retirement Plans](#)

Rosemary Wright

[Baby Boom Caregivers: Care in the Age of Individualization](#)

Nancy Guberman, Jean-Pierre Lavoie, Laure Blein, and Ignace Olazabal



THE
GERONTOLOGICAL
SOCIETY OF AMERICA

Breaking News
from the Society
and the Field

- [Vaccination](#)
- [PPAR Cross National Perspectives](#)
- [Empathy Levels Highest Among Middle-Aged Women](#)

Search This Journal 

- [Advanced search](#)

Related Journals

- [The Journals of Gerontology: Series A](#)
- [The Journals of Gerontology: Series B](#)
- [Age and Ageing](#)
- [Rheumatology](#)
- [Health Education Research](#)
- [Journal of Public Health](#)
- [Family Practice](#)
- [The British Journal of Social Work](#)
- [American Journal of Epidemiology](#)

Reader Services

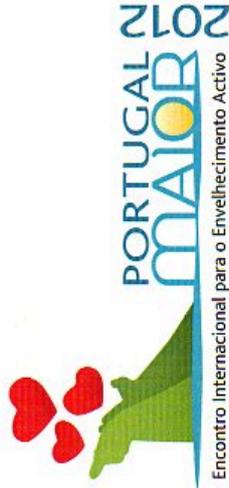
- [Careers online](#)
- [Courses and Events](#)
- [Free Sample Issue](#)
- [Most Frequently Cited Articles](#)
- [Recommend this journal to your library](#)
- [Read the latest Oxford Journals research to hit the headlines](#)

The Journal

- [About the journal](#)
- [Editors' Choice Articles](#)
- [Feature Articles](#)
- [Impact Factor Articles](#)
- [The Gerontologist Supplements](#)
- [GSA Anniversary Articles](#)

Anexo III

Certificado da comunicação



ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO
DEZEMBRO **CONGRESSOS JOÃO DE DEUS**

III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria

"JUVENTUDE E MAIORES: ENVELHECIMENTO ACTIVO E SOLIDARIEDADE INTRA- E INTERGERACIONALIDADE"
"O ADOECER, A DOENÇA E O ENVELHECIMENTO ACTIVO"



Certificado

Certifica-se que **FABIANA BASTOS DE ALMEIDA** apresentou a comunicação "LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DEMÊNCIA", com a participação de **MARIA MANUELA DA SILVA LEITE** e **MARIA DOS PRAZERES DA SILVA GONÇALVES**, no III CONGRESSO INTERNACIONAL DE GERONTOLOGIA E GERIATRIA, subordinado aos temas "Juventude e Maiores: Envelhecimento Activo e Solidariedade intra e Intergeracional" e "O Adoecer, a Doença e o Envelhecimento Activo", realizado durante o *Portugal Maior – Encontro Internacional para o Envelhecimento Activo*, na FIL – Feira Internacional de Lisboa, no dia 8 de dezembro de 2012.

Lisboa, 8 de dezembro de 2012



Prof. Doutor António Póneas de Carvalho

Anexo IV

Artigo do III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria :

Almeida, F., Leite, M. & Gonçalves, P. (no prelo), Luto Antecipado em cuidadores de doentes com Demência, *in* Livro de Atas do III Congresso Internacional de Gerontologia e Geriatria, 6 a 9 de dezembro de 2012, Lisboa.

LUTO ANTECIPADO EM CUIDADORES DE DOENTES COM DEMÊNCIA

Almeida, F., Leite, M., & Gonçalves, P.

Instituto Superior de Ciências da Saúde-Norte
Departamento de Psicologia

Resumo:

OBJETIVO: Tendo em consideração a emergência do construto de “luto antecipado” como um fator explicativo da sintomatologia depressiva dos cuidadores de doentes com demência, o presente estudo teve como principal objetivo analisar o luto antecipado nos cuidadores familiares de doentes com demência e sua relação com a depressão.

MÉTODO: Foi aplicado um protocolo de investigação a 116 indivíduos, composto por um Questionário Sócio-Demográfico, Escala de Depressão de Beck (BDI) e Questionário de Avaliação do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência (MM-CGI-SF). A amostra foi recolhida maioritariamente em contexto hospitalar, e é constituída sobretudo por indivíduos do género feminino (68.1%), com uma média de idades de 58,55 (DP=14.41), casados (75%) e com escolaridade igual ou inferior a 4 anos (41.3%). Na sua maioria são cuidadores primários (68,1), e no que concerne ao grau de parentesco predominam os filhos cuidadores (50,9%), seguido dos cônjuges (33.6%).

RESULTADOS: Os resultados obtidos revelaram níveis elevados de luto antecipado (M=59.41, DP=12.38) e níveis médios de depressão (M=13.16, DP=9.53). Pela análise do coeficiente de correlação de Pearson, verificamos que as escalas de luto e depressão se correlacionam de modo positivo, moderado e significativo ($r=.568$, $p=.000$).

Palavras Chave: Cuidadores, prestação de cuidados, demência, depressão, luto antecipado.

Introdução:

O **envelhecimento** da população é uma realidade em todo o mundo, exigindo uma mudança na forma como o ato de cuidar é percebido e desenvolvido. Cuidar de doentes com diagnóstico de demência está a tornar-se uma ação preocupante quer para os familiares, quer para instituições que prestam cuidados de longa duração, assim como para a sociedade em geral (Mata & Pimentel, 2010), conduzindo ao reconhecimento mundial da prestação de cuidados, como um «grave problema de saúde pública» (Monin & Schulz, 2009).

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística, o número de idosos em Portugal (indivíduos com 65 ou mais anos), em 2006, representava 17.6% da população, tendo esse número aumentado para 19%, de acordo com os resultados preliminares dos Censos de 2011. Segundo as projeções, mantém-se o panorama de envelhecimento, prevendo-se que no próximo meio século, os idosos atinjam 32% da população total (INE, 2012).

As razões para o aumento da esperança média de vida fazem parte da transição epidemiológica, iniciada no princípio do século XX, já com várias etapas reconhecidas dentro das quais se encontra, o desenvolvimento de infraestruturas de saúde pública, a introdução da vacinação, a diversificação alimentar, entre outros, que fizeram regredir as taxas de mortalidade. A implementação de medidas preventivas e as novas abordagens terapêuticas, muitas vezes fruto de avanços tecnológicos, contribuíram para a redução de fatores de risco e diminuição da mortalidade (Kasper, Braunwald, Fauci, Hauser, Longo, Jameson et al., 2008; Oskvig, 1999).

Apesar de diversificado, o envelhecimento traz invariavelmente uma alteração definitiva na aparência e no comportamento do indivíduo, causada pelos efeitos da senescência sobre os órgãos e aparelhos. A capacidade funcional, é o melhor indicador de prognóstico e longevidade, definindo-se como a capacidade de um indivíduo satisfazer com autonomia as suas exigências diárias. Como fatores etiológicos das alterações na capacidade funcional do indivíduo, encontramos a doença orgânica, a deterioração cognitiva, a depressão, o excesso de medicação, entre outros (Del Duca, Silva, & Hallal, 2009; Botelho, 2007; Benaim, Froger, Compan, & Pelissier, 2005), promovendo o aparecimento de doenças crónicas e psicopatológicas nesta faixa etária (Sotto-Mayor, 2011).

De acordo com a literatura, a **demência**, é a doença de foro psíquico que mais se evidencia

atualmente, nesta faixa etária, cuja prevalência aumenta significativamente com a idade. Por conseguinte, com o aumento da esperança média de vida, a demência tem-se tornado cada vez mais frequente, constituindo-se como um problema mundial. É considerada atualmente como a quarta principal causa de morte nos indivíduos com mais de 85 anos e representa, só nos EUA, mais de 100 bilhões de dólares de custos com cuidados de saúde. Após o diagnóstico, a esperança de vida é variável, podendo oscilar entre os 3 e os 15 anos (Amin, Kuhle, & Fitzpatrick, 2003).

Demência é um termo utilizado para descrever uma desordem cognitiva progressiva, irreversível, e define-se como uma diminuição adquirida, persistente e em geral progressiva, das funções cognitivas, afetando a memória, a linguagem, as aptidões visuoespaciais, o cálculo, o julgamento e a capacidade de resolver problemas (Prodgorski & King, 2009; Amin et al., 2003). Também a emoção e a personalidade sofrem alterações, desenvolvendo-se muitas das *síndromes* demenciais com alterações neuropsiquiátricas e sociais, como depressão, alucinação, agitação, insónia e desinibição (Kasper, Braunwald, Fauci, Hauser, Longo, Jameson et al., 2005).

Não obstante, os doentes demenciados são uma população complexa na medida em que sofrem de comorbilidades associadas aos processos demenciais, apresentando uma maior dependência física, emocional e financeira sobre os outros significativos, incluindo não apenas familiares, mas também a comunidade, assim como, os cuidados primários e secundários de saúde (Billings, 2011).

A **prestação de cuidados** na sua maioria é levada a cabo por familiares que se combatem em esforços heróicos para manter o seu ente querido, seguro, confortável, por tanto tempo quanto possível. Os últimos trinta anos de pesquisa permitiram uma representação abrangente dos vários fatores envolvidos na prestação de cuidados a familiares demenciados, quer negativos (e.g. sobrecarga) quer positivos (e.g. recompensas emocionais). Apesar disso, pouco se sabe acerca do impacto das dinâmicas familiares no desenvolvimento da prestação de cuidados e da própria trajetória da doença. O elevado grau de variabilidade que existe entre os pacientes e famílias, apesar de desafiante, constitui-se como um elemento fulcral à compreensão atual da demência (Prodgorski et al., 2009).

No âmbito geral, a prestação de cuidados é uma problemática tipicamente feminina (Sousa, Figueiredo, & Cerqueira, 2004), sendo assegurada pelas esposas, seguido das filhas ou outros elementos do género feminino do ciclo familiar do doente (e.g. noras). Quanto ao seu impacto no cuidador, é vista como desgastante, morosa, financeiramente custosa, e física e emocionalmente exaustiva, atingindo não apenas os cuidadores em si, mas também as suas relações familiares, laborais e sociais (Mata & Pimentel, 2010). A depressão e a sobrecarga, emergem como fortes influenciadores na luta travada pelo cuidador em enfrentar os desafios inerentes à prestação de cuidados domiciliária (Mata et al., 2010).

Do ponto de vista psicopatológico, a **depressão** e **ansiedade** são transtornos com elevada incidência e fortes agentes justificativos dos elevados estados depressivos que o cuidador informal apresenta (Gaugler, Zarit, & Pearlin, 2003; Vitaliano, Russo, Young, Teri, & Maiuro, 1991). Esta constatação associada à necessidade de desenvolvimento de estratégia de intervenção, fortes impulsionadores da comunidade científica, conduziu ao desenvolvimento de novas perspectivas de análise e compreensão deste fenómeno, ou seja, dos estados depressivos que emergem nesta população (Strada, 2009). É desta forma, que emerge o conceito de Luto Antecipado, como um construto explicativo da sintomatologia depressiva evidenciada pelos cuidadores (*Ibidem*, 2009).

O conceito de **luto antecipatório** foi criado na década de 1940 por Eric Lindemann, sendo usado para descrever a luto experimentado antes ou na antecipação da morte real, sendo um tempo de ensaio para a experiência da morte da pessoa a cargo (Fulton, 2003; Schoenberg, Carr, Kutscher, Peretz, & Goldberg, 1974). Esta experiência engloba a complexidade da dor de perder uma pessoa próxima e com um grande impacto na vida diária.

A definição de Luto Antecipado embora amplamente desenvolvida e aplicada quase em exclusivo no contexto das doenças terminais, para expressar o processo de adaptação a uma perda anunciada, surge como um construto explicativo da sobrecarga evidenciada pelos cuidadores de doentes demenciados.

Durante o tempo de luto antecipatório, um indivíduo não só se prepara para a vida após a morte, da pessoa amada, como também para reconhecer as "mini-perdas" ao longo do caminho. Estas "mini-perdas" incluem não só a perda de objetivos e planos futuros, mas também do estilo de vida

social e económico, do companheirismo e intimidade, perda de assistência em tarefas diárias, e da independência e liberdade durante a fase de cuidar (Ross, 2008), subjacente à prestação de cuidados a este tipo de doentes.

O Luto antecipado consegue descrever estas perdas, e através do mesmo é possível fazer com que: os planos futuros sejam alterados ou cancelados; o trabalho atual e alocação de tarefa diária se realoquem e que o espaço vital sofra modificações e o cuidador se adapte (Ross, 2008).

Apesar da pouca relevância que as investigações em torno da problemática da prestação de cuidados a este tipo de doentes têm dado ao Luto Antecipado (omitindo-o ou generalizando-o como resposta normativa à morte do indivíduo demente), sabe-se que o Luto desempenha um papel importante na adaptação ao stress e mudanças nos entes queridos que sofrem de demência. Aliás, de acordo com Sanders, Ott, Kelber, e Noona (2008), o reconhecimento das fases de luto e a preparação para a morte e pré-morte do doente demenciado, influencia a experiência dos cuidadores, uma vez que, existem mudanças dramáticas nas relações interpessoais, nos anos que antecedem a morte do membro da família com demência.

Além disso, quando o paciente parece fisicamente normal, com mudanças graduais no estado mental que se podem estender por um longo período de tempo como na Demência de Alzheimer, o sofrimento do cuidador é vulnerável a ser ignorado ou minimizado pelas relações familiares, sociais e profissionais, que poderiam constituir uma fonte importante de suporte (Marwit & Meuser, 2005).

Comparando os pacientes de doenças terminais (e.g. cancro), os pacientes com demência diferem não só na longevidade da doença, mas também no impacto das mudanças abrangentes e graduais na cognição, mudanças dramáticas na personalidade e comportamento, e uma diminuição gradual no funcionamento, que culmina numa completa incapacidade para atender às tarefas da vida diária e cuidados pessoais (Cheng, Lo, Chan, Kwan, & Woo, 2010; Robinson, Clare, & Evans, 2005). Por tudo isto, considera-se que o processo de luto dos cuidadores de doentes com Doença de Alzheimer (DA), seja único e vital.

A importância do reconhecimento da “experiência total” do cuidador durante o curso da demência foi demonstrada num estudo longitudinal, desenvolvido com 197 cuidadores de doentes com demência, por um período de dois anos de investigação. Os resultados obtidos demonstraram um aumento significativo dos sintomas físicos e uma diminuição acentuada na satisfação de vida durante a prestação de cuidados, apesar da estabilidade dos níveis de depressão ao longo destes dois anos. Neste contexto, sugerem que a diminuição da satisfação com a vida e saúde pessoal, possa ser explicada pela presença de luto antecipatório (Sanders & Adams, 2005), em contraposição à ênfase clássica assente nas teorias do stress e das alterações ao nível da saúde mental (níveis elevados, de stress, depressão e ansiedade).

A origem dos sintomas depressivos evidenciados pelos prestadores de cuidados e amplamente descritos pela literatura (e.g. Monin & Schulz, 2009; Sörensen, Duberstein, Gill & Pinquart, 2006; Adams, 2008, cit in Hirano et al., 2011), já haviam sido equacionados por Walker e Pomeroy em 1996, reenquadrando-os numa resposta normativa a um processo de luto antecipado, em contraposição às perturbações do espectro depressivo.

Em 2006, um estudo desenvolvido por Leite com uma amostra portuguesa de 87 cuidadores de familiares com Demência de Alzheimer, constatou que contrariamente à literatura, os mesmos evidenciavam um humor depressivo, cujos níveis eram insuficientes para um diagnóstico de Depressão. O mesmo se verificou relativamente aos níveis de stress (moderados) e de sobrecarga (baixos), considerando que a perspectiva de Luto Antecipado constituía uma resposta adequada na interpretação dos resultados.

Por tudo isto, considera-se pertinente o desenvolvimento de investigações que permitam um maior esclarecimento acerca dos fatores subjacentes á sintomatologia depressiva, com ênfase na abordagem do Luto Antecipado.

Método:

A amostra é composta por 116 sujeitos, de ambos os sexos, com predominância do género feminino (68.1%). A média de idades é de 58.55 (DP=14.41), sendo a percentagem de cuidadores com menos de 60 anos igual a 52,6%. Estes são na sua maioria casados (75%) e com escolaridade igual ou inferior a 4 anos (41.3%).

Maioritariamente são cuidadores primários (68.1%), prevalecendo os filhos (50.9%) seguidos dos cônjuges (33.6%). Grande parte da amostra encontra-se profissionalmente ativa (59.5%).

A demência de Alzheimer é a demência mais prevalente subjacente à prestação de cuidados (69.8%), precedida da demência Mista (12.9 %) e Vascular (12.1%), encontrando-se na sua maioria na fase II (moderada) (44.8%) e fase III (grave) (31.9%).

No que diz respeito à prestação de cuidados, os cuidadores assumem na sua maioria (37.7 %) a posição de Pai/Mãe, despendendo mais de 12 horas por dia (66,6%) no ato de cuidar. As principais alterações que constituíram uma dificuldade na prestação de cuidados, foram as alterações comportamentais do doente (24.1%), precedida da Despersonalização do mesmo e das Alterações de Funcionamento Social, Emocional, Familiar e Profissional do cuidador.

Procedimento:

A recolha dos dados ocorreu maioritariamente em meio hospitalar (Hospital Magalhães Lemos), e através da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (APFADA-Norte), da Associação Para o Desenvolvimento de Rebordosa e do Centro de dia de Carvalhais. Para o efeito, elaborou-se um protocolo de investigação, constituído pelo: (1) Consentimento Informado; (2) Questionário Sócio-Demográfico (Almeida & Leite, 2011), (3) Escala de Depressão de Beck – BDI (McIntyre & Araújo, 1999); e (4) Questionário de Avaliação do Luto Antecipado em Cuidadores de Doentes com Demência – MM-CGI-SF (Marwit & Meuser, 2005).

O objetivo do Questionário sócio demográfico era obter, por um lado, uma caracterização do prestador de cuidados assim como dados relativos ao doente. A importância da análise destes dados reflete-se no facto de podermos ter acesso às variâncias sociais e demográficas entre cuidadores e compreender como se relacionam cuidadores e os doentes na prestação de cuidados, mediante o tipo de demência diagnosticada.

O primeiro instrumento utilizado foi o Inventário de Depressão de Beck – BDI, do qual é pretendido averiguar se a amostra em estudo sofre ou não de depressão. É uma escala de autopreenchimento, composta por 21 grupos de sintomas, cada um com quatro alternativas possíveis que progressivamente remetem para uma sintomatologia mais grave (correspondendo a cotação: 0, 1, 2, 3, respectivamente). O resultado final da cotação do BDI para cada indivíduo corresponde ao somatório total das respostas. Com este resultado é possível averiguar se há um quadro depressivo bem como se estamos perante ausência de depressão (0-9), depressão média (10-15), depressão moderada (16-19), depressão moderada a severa (20-29) e depressão severa (>29).

Por último, o Inventário de Marwit-Meuser sobre o Luto/Dor do Cuidador, serviu para medir a experiência de luto/dor em cuidadores de pessoas que vivem com demência progressiva (e.g. Alzheimer, Vascular.).

Todos os dados foram recolhidos através de uma entrevista individual a cada participante, com exceção dos participantes provenientes da APFADA, aos quais foram auto-preenchidos e entregues via correio e internet (*Software Survey Monkey*).

No tratamento dos dados recorreu-se ao software informático SPSS, versão 20, para realização da análise descritiva e análise inferencial, especificamente análise paramétrica: teste t para amostras independentes e a correlação (do tipo Pearson).

Resultados:

Objetivando verificar a presença de episódios depressivos anteriores à prestação de cuidados, questionámos os cuidadores acerca desta patologia (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores, relativamente à presença ou não de um episódio depressivo prévio à prestação de cuidados.

	N	%
Ausência de episódios de depressão anterior à prestação de cuidados	80	69
Presença de episódios de depressão anterior à prestação de cuidados	36	31
Total	116	100

Dos 116 inquiridos, 36 (31%) manifestaram já ter vivenciado um episódio depressivo previamente a ser cuidador, sendo que o grande grosso da amostra (69%) nunca tinha apresentado este tipo de perturbação.

Para a análise dos resultados obtidos no BDI, procedeu-se à distribuição da amostra de acordo com os vários pontos de corte (Tabela 2), assim como, à determinação das médias e desvio padrão (tabela 3).

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores, relativamente aos níveis de depressão.

	N	%
Ausência de depressão (0-9)	51	44.0
Depressão Média (10-15)	29	25.0
Depressão Moderada (16-19)	8	6.9
Depressão Moderada a Severa (20-29)	22	19.0
Depressão Severa (> 29)	6	5.2

Após a distribuição da amostra pelos diferentes pontos de corte, constatou-se que 44% não apresentam valores significativos, e dos restantes 56%, 25% manifestam níveis médios de depressão; 19% depressão moderada a severa; 6.9% depressão moderada e 5.2% depressão severa.

No que concerne aos valores globais obtidos na BDI (tabela 3), e tendo por base os pontos de corte, os resultados indicam estarmos perante uma amostra com valores médios de depressão (M=13.16; DP=9.53).

Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores, relativamente à BDI, e MM-CGI-SF.

	N	MIN	MAX	M	DP
Depressão	116	0	51	13.16	9.53
Luto Antecipado Total	116	18	58	59.41	12.36
Subescala Sacrifício Pessoal e Sobrecarga	116	6	30	19.84	5.90
Subescala Tristeza e Saudade	116	6	30	22.03	4.90
Subescala Preocupação e Isolamento	116	6	27	17.53	4.56

No que diz respeito ao Luto Antecipado (Tabela 3) e, visto que a escala se encontra organizada no sentido de quanto maior a pontuação final maiores os níveis de luto evidenciados pelos cuidadores, verificamos que estes apresentam níveis médios bastante elevados (M=59.41 e DP=12.38). A subescala Tristeza e Saudade é a que apresenta níveis médios mais elevados (M=22.03; DP=4.90), comparativamente com a Subescala Sacrifício Pessoal e Sobrecarga (M=19.84; DP= 5.90) e Subescala Preocupação e Isolamento (M=17.53; DP=4.56).

A Tabela 4 apresenta-nos os dados obtidos no estudo correlacional, entre a depressão (BDI) e o luto (MM-CGI-SF).

Tabela 4 - Estudo Correlacional (do tipo Pearson) entre a Escala de Depressão Escala de Luto Antecipado e respectivas subescalas.

	Depressão
Luto Total	.568**
Subescala Luto Tristeza e saudade	.377**
Subescala Luto Sobrecarga	.459**
Subescala Luto Preocupação e Isolamento	.543**

**p<0.01

Através da análise do coeficiente de correlação de Pearson, verificamos que as escalas do luto e depressão se correlacionam de modo positivo, moderado e significativo ($r = .568$, $p < 0.01$), ou seja quanto maior os níveis de luto mais deprimido se encontra o cuidador.

Relativamente às subescalas do Luto, verificamos que todas se correlacionam de modo positivo, moderado e significativo com a escala depressão, sendo a subescala Preocupação e Isolamento que evidencia uma associação mais forte ($r = .543$; $p < 0.01$).

A divisão da amostra em dois grupo etários (Tabela 5), permitiu-nos constatar que o grupo de cuidadores com idade superior a 60 anos, apresenta, valores médios de depressão (M=15.64, DP=9.62) nitidamente superiores ao grupo dos cuidadores com idade ≤ 60 anos (M=10.93, DP=8.96), sendo esta diferença estatisticamente significativa ($t(114) = -2.73$, $p = .007$).

Tabela 5 - Teste t entre Cuidadores com idades > 60 anos e ≤ 60 anos, relativamente ao BDI e MM-CGI-SF

	Grupo ≤ 60 anos N= 61; M (DP)	Grupo 60 > anos N= 55; M (DP)	t (114)	p
Depressão	10,93 (8,96)	15,64 (9,62)	-2.73	**
Luto Antecipado (total)	56,28 (13,34)	62,87 (10,26)	-2.96	**
Sacrifício pessoal e Sobrecarga	18,46 (6,30)	21,36 (5,04)	-2.72	**
Tristeza e Saudade	21,13 (5,25)	23,04 (4,30)	-2.12	*
Preocupação	16,69 (5,05)	18,47 (3,77)	-2.14	*

n.s.= p>0.05, * p<0.05, ** p<0.01

No que concerne ao Luto antecipado (Tabela 5), também se verificam discrepâncias entre os grupos, apresentando o grupo dos cuidadores com mais de 60 anos níveis superiores de luto Antecipado (M=62.87, DP=9.62), comparativamente ao grupo dos cuidadores ≤ 60 anos (M= 56.28 , DP=13.34). O mesmo se verifica nas subescalas Sacrifício Pessoal e Sobrecarga (G>60a M=21.36, DP=5.04; G≤ 60a M=18.46, DP=6.30); subescala Tristeza e Saudade (G>60a M=23.04, DP=4.30; G≤60a M=21.13, DP=5.25); subescala Preocupação e Isolamento (G>60a M=18.47, DP=3.77; G≤ 60a M=16.69, DP=5.05).

Estas diferenças são estatisticamente significativas, quer ao nível dos resultados globais ($t(114)=-2.96$; $p=.004$), quer nas subescalas Sacrifício Pessoal e Sobrecarga ($t(114)=-2.72$; $p=.008$), Tristeza e Saudade ($t(114)=-2.12$; $p=.036$) e Preocupação e Isolamento ($t(114)=-2.14$; $p=.035$).

Discussão:

A avaliação dos níveis de luto antecipado e a sua relação com a depressão nos cuidadores de doentes com demência, foi o objetivo primordial deste estudo.

Considerado o elevado impacto psicológico da prestação de cuidados, elegeram-se as dimensões depressão e luto antecipado como principais alvos de investigação, pois são citados na bibliografia como representativos na prestação de cuidados de doentes com demência (Snaders, Ott, Kerlber, & Noonan, 2008; Mariwt & Meuser, 2005).

No Inventário de Depressão de Beck, verificamos que os resultados globais obtidos pelos cuidadores revelam níveis médios de sintomatologia depressiva. A relação entre a depressão e a prestação de cuidados já havia sido referida por outros investigadores (e.g. Gaugler, Zarit, & Pearlin, 2003), tendo em consideração a interferência da prestação contínua de cuidados nas várias esferas da vida do cuidador. Por conseguinte, estes cuidadores, participam menos em atividades sociais, têm mais problemas no trabalho, e apresentam maior frequência de conflitos familiares, tendo como foco de atenção a forma como cuidam do doente, chegando a apresentar o que tem sido chamado de “erosão do *self*”, pela forma como submergem no papel de cuidadores (Pinto, Barbosa, Ferreti, Souza, Fram, Gonçalves, & Belasco, 2009)

Contudo, quando é analisada com pormenor a distribuição dos cuidadores relativamente aos diferentes graus de severidade da sintomatologia, verificamos que 44% da amostra revela ausência de depressão, sendo que apenas 5.2% apresentam níveis de depressão severa. De forma geral, verificamos que só 31.1% da população apresentam níveis clinicamente significativos, assim como apenas 31% dos cuidadores revelam ter tido episódios depressivos anteriores à prestação de cuidados. Conclui-se que somente 25% dos cuidadores apresentam sintomatologia depressiva (média a severa), provavelmente decorrente da prestação contínua de cuidados.

Perante estes resultados podemos referenciar dois aspetos importantes para a causalidade de níveis médios de depressão. Por um lado, observamos que a amostra é composta por indivíduos com níveis de cronicidade moderada de sintomatologia depressiva anterior à prestação de cuidados, e por indivíduos cuja sintomatologia depressiva poderá representar um fenómeno de *desmoralização* (Walker & Pomeroy, 1996).

Segundo Frank (1968, cit in Strada, 2009), a *desmoralização* é um conceito, utilizado na descrição de um estado de incompetência percebida, incapacidade de lidar, desesperança, desespero existencial, e considera que a quantidade de energia utilizada para realizar um objetivo não se traduz num resultado tangível. Traduz a síndrome de *desmoralização* como uma categoria distinta de diagnóstico de depressão, muitas vezes referida como transtorno de adaptação (Strada, 2009; Walker & Pomeroy, 1996).

No que concerne ao Luto Antecipado, consideramos que os valores obtidos pelos cuidadores, traduzem uma avaliação positiva moderada de luto antecipado. Meuser e Marwit (2001), defendem que os cuidadores experienciam e relatam elevados níveis de luto ao longo da prestação de cuidados, contudo variam atendendo à idade e ao tipo de relação de parentesco de prestador de cuidados; à fase em que se encontra o doente e ao tipo de sentimento de luto que o cuidador desenvolve ao longo da evolução da demência.

Na análise da subescalas, verificamos que na subescala Sacrifício Pessoal e Sobrecarga e a subescala Preocupação e Isolamento, os cuidadores apresentam níveis moderados, destacando-se a subescala Tristeza e Saudade com níveis no limiar entre o moderado e elevado.

É de salientar que, o fato de a maior parte dos cuidadores dedicarem mais de 12h por dia à prestação de cuidados poderá explicar os níveis de luto por sobrecarga e o sentimento de isolamento, tendo em consideração a quebra no ciclo esperado de vida, perda da autonomia e independência (Seima & Lenardt, 2011), influem positivamente nos níveis de sobrecarga.

As alterações nos padrões de relacionamento (conjugalidade e filiação, transformado em parentalidade), associados às alterações comportamentais e despersonalização do doente evidenciadas pelos cuidadores, poderão explicar a elevação dos valores na subescala Tristeza e Saudade. De acordo com vários autores (e.g. Philp, et al., 2008; Meuser & Marwit, 2001) a prestação de cuidados é um ato que está agregado ao desenvolvimento de diferentes emoções, sendo a tristeza, o sentimento mais descrito e mais vivenciado pelo cuidador.

Não obstante, a sobresaliência da subescala Tristeza e Saudade, em detrimento das outras, remete-nos claramente para a temática da perda subjacente à prestação de cuidados a doentes demenciados: perda de estilos de relacionamento, de projetos de vida; da pessoa em si. E isto constitui indubitavelmente uma reviravolta na conceptualização da prestação de cuidados, comumente assente na problemática da sobrecarga, e nos transtornos psicopatológicos associados, ou seja, depressão, ansiedade e stress.

Na análise intra-grupos, verificamos que os indivíduos com idades superior a 60 anos, evidenciam níveis mais elevados de depressão e luto antecipado. Tal poderá relacionar-se com o facto de os cônjuges cuidadores adensarem este grupo, contrariamente ao outro, composto essencialmente por filhos cuidadores. De acordo com Walker e Pomeroy (1996), os cônjuges cuidadores atribuem o seu humor depressivo à prestação de cuidados, evitando pensar no futuro, aceitando o seu papel na prestação de cuidados como função integrante da relação matrimonial. Por sua vez, os filhos cuidadores referem sentimentos de raiva, frustração e negação em relação à prestação de cuidados. Para além disso, os filhos cuidadores têm maior suporte social, vida profissional mais ativa e por consequência encontram-se menos centralizados na problemática da prestação de cuidados (Holley & Mast, 2009; Gaugler, Kane, & Newcomer, 2005). Estes fatores constituem elementos protetores da saúde mental.

Em suma, podemos considerar que os níveis médios de depressão, e a análise da mesma de acordo com os pontos de corte indicam-nos estarmos perante três tipos de cuidadores: os que não estão deprimidos, os que apresentam níveis médios e os moderada a severamente deprimidos. Estes últimos apresentam um historial depressivo de longa data, que nos remete para a cronicidade da depressão e não para a prestação de cuidados em si, sendo esta apenas um fator potenciador da mesma. No entanto, no que concerne ao outro grupo de cuidadores (depressão média), tendo em consideração que os sintomas depressivos se iniciaram após a prestação de cuidados e que os mesmos não comprometem o desenvolvimento das tarefas quotidianas incluindo as de prestação de cuidados, consideramos que representam acima de tudo um processo de luto antecipado, indo de encontro aos resultados obtidos por Mariwt & Meuser (2005); Leite (2006); e Meuser & Mariwt, (2001). Ross (2008) sugere que os cuidadores de doentes com demencia expressam valores mais elevados de stress, ansiedade e depressão relativamente a outro tipo de cuidadores, assim como apresentam uma percentagem esmagadora de Luto Antecipado, dor e sofrimento que se manifesta à medida que a doença evolui, deparando-se em unísono com a ausência da psique do doente, do afeto e do estabelecimento das relações, na presença de um corpo.

Conclusão: Concluiu-se que a sintomatologia depressiva evidenciada pelos cuidadores, é explicável através de um processo de Luto Antecipado.

Bibliografia:

- Amin, S. H, Kuhle, C. L., & Fitzpatrick, L. A. (2003) Comprehensive evaluation of the older woman. *Mayo Clinic proceedings*, 78(9), 1157-1185.
- Benaim C., Froger J., Compan B. & Pelissier, J., (2005). The assessment of autonomy in elderly people. *Ann Readapt Med Phys*, 48(6), 336-340.
- Botelho A. (2007). Idade avançada – Características biológicas e multimorbilidade. *Revista Portuguesa de Clinica Geral*, 23, 191-195.
- Billings, J. A. (2011). *Thr End-of-Life Family Meeting in Intensive Care. Part I: Indications, Outcomes, and Family Needs*, 14 (9). Harvard Medical School Center for Palliative Care: Mary Ann Liebert, Inc.
- Cheng, J. O. Y., Lo, R. S. K., Chan, F. M. Y., Kwan, B. H. F., & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 693-700.
- Del Duca G. F., Silva, M. C., & Hallal, P. C., (2009). Disability relating to basic and instrumental activities of daily living among elderly subjects. *Revista de Saúde Pública*, 43 (5), 796-805.
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8, 342- 351.
- Gaugler, J., Kane, R., Kane, R.A., & Newcomer, R. (2005). The longitudinal effects of early behavior problems in the dementia caregiving career. *Psychology and Aging*, 20, 100-116.
- Gaugler, J., Zarit, S., & Pearlin, L. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology and Aging*, 10(2), 171-180.
- Hirano A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi J., Hasegawa J., Ban, N., & Umegaki, H. (2011). Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52, 295–298
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). *The Impact to Antecipatory Grief on Cargiver: Burden in Dementia Cargivers*. *Oxford Journals Medicine & Social Sciences*.
- Instituto Nacional de Estatística (INE) - Statistics Portugal, (2012). Mais de um milhão e duzentos mil idosos vivem sós ou em companhia de outros idosos. Censos 2011: Dados estatísticos populacionais. Disponível em: www.ine.pt.
- Kasper D. L., Braunwald E. , Fauci A. S., Hauser S. L., Longo D. L. , Jameson J. L., et al. (2008). *Harrison's principles of internal medicine*. 17th ed. New York: McGraw-Hill Medical Publishing Division, 53-62.
- McIlyre, T., & Araújo-Soares (1999). Inventário de Depressão de Beck: Estudo de Validade numa amostra de doentes com dor crónica. In P. A. Soares, S. Araújo, & S. Caires. *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos*. Braga: APPORT.
- Meuser, T., & Marwit, S. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. 41(5), 658-671.
- Marwit, S., & Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29, 191-205.
- Mata, M. A. & Pimentel, M. H. (2010). Auto-eficácia do Cuidador Informal de Idosos Dependentes - Estudos Preliminares de Adaptação e Validação da Escala de Auto- Eficácia do Cuidador. In C. Serqueira, & L. Sá, *Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental: II Congresso internacional das PESM* (280-289). Sociedade Portuguesa de enfermagem de Saúde Mental.
- Monis, J. K, & Schulz, R. (2009). Interpersonal Effects of Suffering in Older Adult Caregiving Relationships. *Psychology and Aging*, 24(3), 681-695.
- Leite, M. (2006). Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados. Dissertação de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, da Universidade do Porto, sob a orientação da Prof. Doutora Marina Prista Guerra.
- Oskvig, R. M. (1999). *Special problems in the elderly*. *Chest*, 115(5), 158-164.
- Philp, I., McKee, K. J., Meldrum P., Ballinger, B. R., Gilhooly, M. L. M., Gordon, D. S., et al. (2008). *Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use, and unmet needs in family supporters*. Publishing Division, 53-62.
- Pinto M. P., Barbosa, D. A., Ferreti, C. E., Souza, L. F., Fram, D. S., Gonçalves, A., & Belasco, S. (2009) *Quality of life among caregivers of elders with Alzheimer's disease*. *Acta Paul Enferm*, 22(5), 652-657.
- Prodgorski, C., & King, D. A. (2009). Losing Function, Staying Connected: Family Dynamic in Provision of Care for People with Dementia. *Generations - Jornal of the American Society on Aging*, 33(1), 24- 29.

- Robinson, L., Clare, L., & Evans, K. (2005). Making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging and Mental Health, 9*, 337-347.
- Ross, A. C. (2008). *An Assessment of Anticipatory Grief as Experienced by Family Caregivers of Individuals with Dementia*. (Doctor of Philosophy), Alabama: Faculty of Auburn University, Auburn.
- Sanders, S., & Adams, K. B. (2005). Grief Reactions and Depression in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease: Results from a Pilot Study in an Urban Setting. *Health & Social Work, 30*(4), 287-295.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noona, P. (2008). The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Person With Alzheimer's Disease and Related Dementia. *32*, 495-523.
- Seima, M. D., Lenardt, M. H. (2011). Family caregiver burden caring for the elderly with Alzheimer's disease. Porto Alegre: *Textos & Contextos 10*(2), 388 - 398.
- Schoenberg, B., Carr, A., Kutscher, A., Peretz, D., & Goldberg, I. (1974). *Anticipatory Grief*. New York: Columbia University Press.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: Mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology, 5*, 961–973.
- Sotto-Mayor, M. (2011). *Os cuidados informais e os cuidados de Saude Primários*. Estudos Teóricos/Ensaio. *Revista Transdisciplinar de Gerontologia, IV*, 7-11.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice*. Porto: AMBAR.
- Strada, E. A. P. (2009). Grief, Demoralization, and Depression: Diagnostic Challenges and Treatment Modalities. *Clinical Focus, 16*, 49-55.
- Walker, R.J., & Pomeroy, E.C. (1996). Depression or grief? The experience of caregivers of people with dementia. *Health & Social Work, 21*(4), 247-255.
- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H., Teri, L., & Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging, 6*, 392-402.

