

Maria João Lima Fernandes nº31451

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.



Escola Superior de Saúde Fernando Pessoa

Porto, julho 2023

Maria João Lima Fernandes nº31451

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Eu abaixo assinado, atesto a originalidade deste trabalho:

Maria João Lima Fernandes

(Maria João Lima Fernandes)

Trabalho apresentado à Escola Superior
de Saúde Fernando Pessoa, orientada pela
Professora Doutora Sónia Manuela Almeida
Teixeira, como parte dos requisitos para
obtenção do grau de Licenciatura em
Enfermagem

Resumo

Introdução: A demência é uma doença crônica e progressiva caracterizada por um declínio cognitivo significativo. Esta condição conduz usualmente à perda de autonomia e independência. Assim sendo, o mesmo necessita de ser acompanhado diariamente por alguém que assuma os seus cuidados num contexto domiciliário. A vida recorda-nos a inevitabilidade da morte. Para o cuidador informal, cuidar de uma pessoa com demência é uma tarefa muito exigente em que ao assumir este papel, enfrenta o desafio da morte do cuidador, podendo por consequência experienciar sentimentos de perda e de luto.

Objetivo: Obter evidências científicas sobre as intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência. **Metodologia:** É conduzida uma revisão sistemática da literatura de acordo com os princípios do Joanna Briggs Institute, de estudos publicados entre janeiro de 2015 e março de 2023, presentes nas bases de dados B-on, Ebsco e RCAAP recorrendo à questão PICO. Foram utilizados os instrumentos da JBI para avaliação metodológica dos estudos. **Resultados:** No presente estudo foram incluídos 7 artigos por cumprirem os critérios de inclusão. Os resultados sugerem que a presença do enfermeiro tem um papel facilitador do processo de luto, pondo em prática intervenções variadas na área. **Conclusão:** Esta pesquisa permitiu-nos estabelecer um perfil do enfermeiro e assim intervir no sentido de melhorar as suas capacidades e habilidades nos comportamentos e atitudes a adotar na tarefa de cuidar.

Palavras-chave: Luto; Cuidadores; Demência; Enfermagem.

Summary

Introduction: Dementia is a chronic and progressive disease characterized by significant cognitive decline. This condition usually leads to loss of autonomy and independence. Therefore, needs to be daily monitored by someone able to provide domestic support services.

Life often reminds us of the inevitability of death, specially for the informal caregiver, who is constantly dealing with death or mourning. Caring for a person with dementia is a very demanding task in which, people that assume this role, face the challenge of the death of care, and may consequently experience feelings of loss and mourning. **Objective:** To obtain scientific evidence on nursing interventions in the grieving process of informal caregivers when taking care of people with dementia. **Methodology:** A systematic literature review is conducted according to the principles of the Joanna Briggs Institute. Studies published between January 2015 and March 2023, presented in the B-on, Ebsco and RCAAP databases recurring to the PICO question. JBI instruments were used for the methodological evaluation of the studies. **Results:** In this study, 7 articles were included because they met the inclusion criteria. The results suggest that the presence of the nurse has a facilitating role in the grieving process, putting into practice the empirical and scientific knowledge about the health and care area. **Conclusion:** This research allowed us to establish a nurse's profile and thus intervene in order to encourage and improve one's abilities regarding the behaviors and attitudes to be adopted in the task of caring.

Keyword: *Grief; Caregivers; Carers; Dementia; Nursing.*

Índice

1. Introdução.....	6
2. Objetivo.....	8
3. Método.....	8
3.1 Estratégia de Pesquisa e Critérios de Seleção.....	8
3.2 Critérios de inclusão/exclusão.....	10
3.3 Avaliação da qualidade metodológica.....	10
3.4 Extração de Dados.....	11
3.5 Síntese de Dados.....	11
4. Resultados.....	11
4.1 Procura de Resultados	11
4.2 Características dos estudos incluídos.....	12
4.3 Características dos participantes	16
5. Discussão.....	17
5.1 Pontos fortes e limitações desta revisão	18
6. Conclusão	20
7. Conflito de Interesses.....	21
8. Referências Bibliográficas.....	21

Índice de Figuras

Figura 1-The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews.....	12
--	----

Índice de Tabelas

Tabela 1-Resultados da avaliação metodológica	13
Tabela 2- Características dos artigos incluídos.....	14

1. Introdução

À medida que a população mundial envelhece e as pessoas vivem mais, mudanças relacionadas com o envelhecimento do cérebro, que incluem demência, apresentam desafios substanciais para nossa sociedade. A prevalência global de demência foi estimada em 24 milhões e deve dobrar a cada 20 anos até pelo menos 2040 (Mayeux, Stern, 2012; Sleeman et al., 2019) que consequentemente faz aumentar o número de cuidadores informais devido à incapacidade institucional de suprir essas necessidades (Cruz, et al., 2010).

Assim sendo, os mesmos necessitam de ser acompanhados diariamente por alguém que assuma os cuidados da pessoa dependente, normalmente o papel é assumido por familiares ou amigos, fora do âmbito profissional, sem qualquer tipo de remuneração financeira num contexto domiciliário, e assim se define o cuidador informal (Figueiredo, 2007).

A longa trajetória da demência e o seu caráter progressivo associado ao declínio acumulado inevitavelmente traz consequências negativas para os cuidadores informais. Eles podem ficar sobrecarregados (Chan et al., 2013), por consequência terão de lidar com muitas mudanças físicas, psicológicas, sociais e profissionais, tendo mesmo que abdicar de grande parte da sua vida anterior (Warchol-Biedermann et al., 2014).

Segundo (Estevens, Nunes, Barbosa, 2014), do mesmo modo que se antecipa o nascer com a gravidez, também é possível antever a morte de quem entra num processo paliativo e cuidados de fim de vida. O cuidador é quem está presente e acompanha todo o processo, implicando um grande impacto emocional para o mesmo. Nesta situação, preparar o cuidador para a morte do cuidado é uma recomendação chave das diretrizes (Hudson et al., 2012).

A CIPE® (2019) determina o luto como um processo baseado na reação emocional para auxiliar a ultrapassar uma perda substancial, sentimentos de pena ou perda extrema incluindo um trabalho consciente com reações e emoções de sofrimento.

Para Parkes (1998), o luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem como uma resultado à perda, sendo uma perda real ou ilusória (perda de uma expectativa), sendo uma perda por morte ou pelo término/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade.

O “luto pré-morte” é a resposta física e emocional do cuidador à perda perceptível na pessoa com demência. Ele tem início com o diagnóstico da doença, e é causado pela morte cognitiva da pessoa com demência, comprometendo a comunicação entre ambos (embora mantida), destacando-se pela alteração e mudança dos papéis familiares (Lindauer, Harvath, 2014).

No que diz respeito ao processo de luto, o Enfermeiro tem a missão de encontrar o sentido da vida seja durante o pré-luto para com o utente e o seu cuidador, seja durante o luto para apenas com o cuidador, que implica promover uma aliança terapêutica, essa que tem como base a honestidade, por conseguinte é primordial que o profissional de saúde tenha a capacidade de comunicação para responder a todos os desafios (Estevens, Nunes, Barbosa, 2014).

Para Barbosa et al., (2016), a intervenção no processo de luto reconhece fundamentalmente três tipos: Apoio (normalmente revela-se suficiente), Aconselhamento (quando a pessoa carece de cuidados mais específicos, de forma a favorecer momentos de reflexão sobre a perda e adquirir orientação mais estruturada, geralmente em casos de risco ligeiro em desenvolver Luto Prolongado); Atuação terapêutica (realizada por profissionais de saúde da área de saúde mental e com formação de Luto, para enlutados com risco moderado/elevado de desenvolver Luto Prolongado, que exijam uma intervenção especializada).

Posto isto, este artigo tem como objetivo identificar as intervenções de enfermagem à parte da atuação terapêutica, no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

com um propósito de promover a qualidade de vida, reduzindo sintomas como ansiedade, depressão e angústia causada pelo luto pré e pós-morte, na tentativa de melhorar a saúde e o bem-estar do cuidador, bem como prevenir a ocorrência potencial de luto patológico.

2. Objetivo

O objetivo desta revisão sistemática é identificar as intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência. Respondendo à questão PICO:

“Quais as intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência?”

3. Método

Este artigo relata uma revisão sistemática e está estruturado de acordo com a declaração Preferred Reporting Items for Systematic reviews (PRISMA) (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009).

3.1 Estratégia De Pesquisa e Critérios De Seleção

Os termos e conceitos relacionados com os termos MeSH foram pesquisados em todas as bases de dados. Os bancos de Dados escolhidos foram a EBSCO e B-on, estes que englobam a Academic Search Complete, Business Source Complete, CINAHL Plus, Dentistry & Oral Sciences Source, MEDLINE, SPORTDiscus, MedicLatina, Psychology and Behavioral Sciences Collection, eBook University Press Collection, eBook Open Access (OA) Collection, eBook Collection, Teacher Reference Center, ERIC, Library, Information Science & Technology Abstracts, a Regional Business News, Academic Search Complete,

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Complementary Index, Social Sciences Citation Index, Science Citation Index Expanded, Science Citation Index Expanded, Science Citation Index Expanded, Scopus®, Research Starters, ScienceDirect, bvcDirectory of Open Access Journals, Supplemental Index, OpenDissertations, Business Source Complete, Gale In Context: Science, Oxford Scholarship Online e por fim RCAAP.

A recolha de estudos não publicados foi realizada usando o repositório de linha, nomeadamente o Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal® (RCAAP), realizando a pesquisa utilizando as palavras-chave.

Foram considerados estudos em inglês, português e espanhol publicados de 2015 a 2023 para inclusão nesta revisão em todas as bases de dados utilizadas.

Estes foram explorados usando os seguintes termos de pesquisa: “(caregiver* OR carer* OR informal care) AND (grief OR loss) AND dementia AND (nursing OR nurs*)”.

Todos os estudos extraídos dos bancos de dados foram exportados para o EndNote (versão 21). Para reduzir a amostra foram selecionados apenas artigos com livre acesso, limitando a pesquisa nos últimos 8 anos e apenas no idioma português, inglês e espanhol e com acesso ao texto integral.

Na primeira parte, dois revisores (MF, ST) realizaram uma avaliação pendente dos estudos com base no título. Os títulos eram avaliados com base nos termos relevantes incluídos. Resumos dos títulos incluídos foram avaliados e selecionados com recurso ao mesmo processo. Caso os resumos não fornecessem informações suficientes para uma decisão adequada, o texto completo foi explorado. Finalmente, os estudos restantes foram analisados pelos dois revisores com base no texto completo.

O procedimento de seleção dos estudos e método de avaliação da qualidade metodológica dos mesmos, foram avaliados através dos instrumentos preconizados pelo Instituto Joanna Briggs. Os estudos identificados, bem como o procedimento de extração de dados foram analisados

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

por dois revisores de forma independente, sendo consultado um terceiro investigador em situações de discordância entre os dois primeiros.

3.2 Critérios de inclusão/exclusão

Os títulos e resumos foram selecionados e analisados de forma independente por dois revisores (MF e ST) para minimizar o viés. Em caso de desacordo, foi procurada uma terceira opinião com um terceiro revisor (JS).

Os estudos foram incluídos caso os seguintes critérios fossem atendidos: Em primeiro lugar, o estudo deve abordar o luto no cuidador de pessoa com demência. Em segundo lugar, as intervenções devem atingir diretamente o cuidador. Em terceiro lugar, apenas artigos de texto completo que estavam disponíveis e escritos em inglês, espanhol e português foram incluídos. Estudos com as seguintes características foram excluídos desta revisão: apenas narrativa e descrição do processo de luto dos cuidadores, não enunciar as intervenções perante os mesmos, excluindo também estudos meramente qualitativos.

3.3 Avaliação da qualidade metodológica

Os artigos selecionados foram examinados por dois revisores independentes para validação metodológica antes da inclusão na revisão usando as ferramentas de avaliação crítica do Instituto Joanna Briggs. Este procedimento forneceu maior rigor metodológico e possível viés estimado e ameaças à validade.

A avaliação de qualidade foi realizada e discutida entre os dois revisores antes da revisão. Para cada um desses itens, um ponto (1) foi dado para cada resposta 'sim' e zero ponto (0) para cada resposta 'não', 'não está claro' ou 'não se aplica'. Em estudos experimentais não randomizados foram considerados em intervalos de 0-3 qualidade metodológica baixa, 4-6 qualidade moderada e de 7-9 alta qualidade metodológica.

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Em estudos de coorte e em revisões sistemáticas, foi considerado 0–4 qualidade metodológica baixa, 5–8 qualidade moderada e 9–11 qualidade alta qualidade metodológica.

E em intervalos de ensaios controlados randomizados foram considerados de 0–4 qualidade metodológica baixa, 5–9 qualidade moderada e de 9–13 qualidade alta qualidade metodológica.

Quaisquer desacordos entre os revisores foram resolvidos através da discussão.

3.4 Extração de dados

A extração de dados seguiu um processo bem definido e sistematizado para garantir o rigor científico e evitar o viés (Higgins & Green, 2011). Este incluiu detalhes sobre os participantes, o objetivo, as intervenções, e o respetivo resultado para esta revisão.

3.5 Síntese de dados

A síntese dos dados foi realizada pelo autor principal e discutida regularmente com o outro pesquisador.

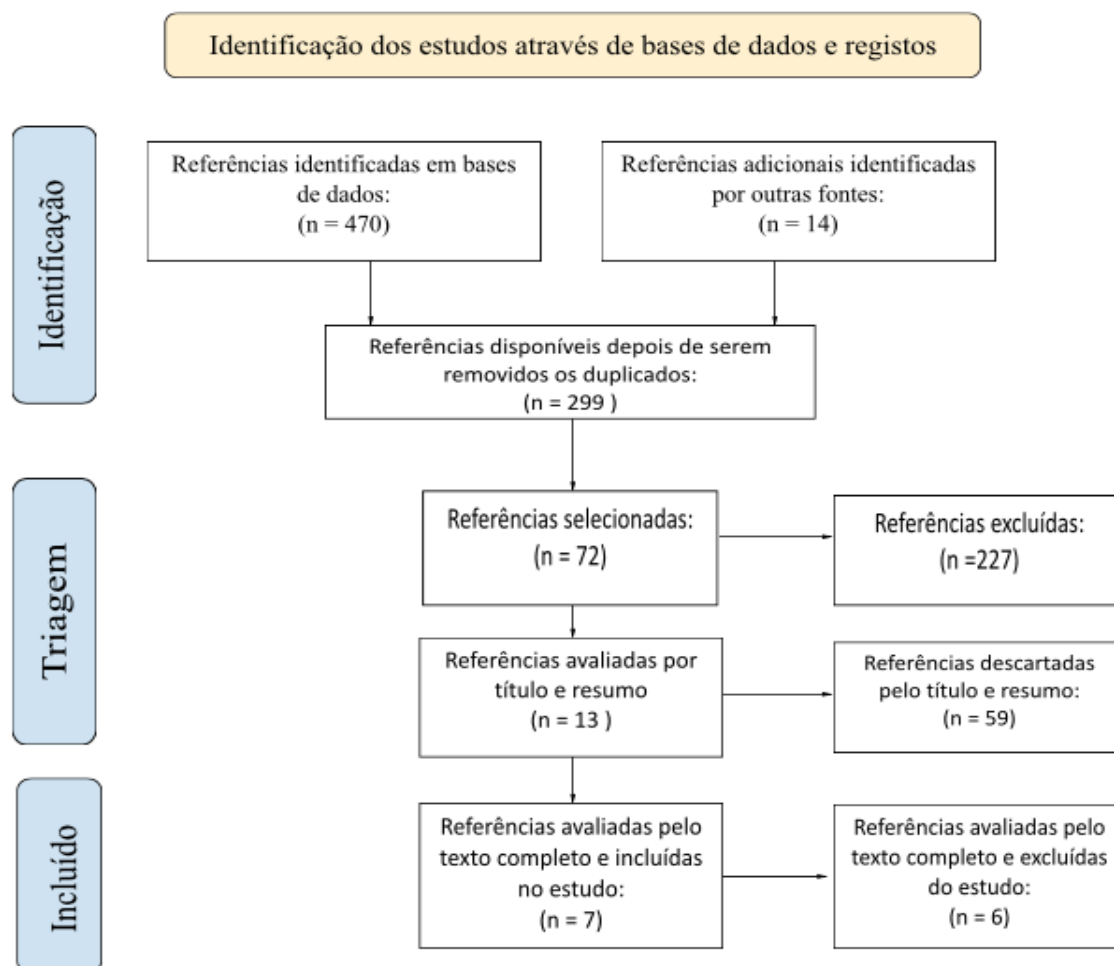
4. Resultados

4.1 Procura de Resultados

Um total de 470 artigos foram encontrados na busca inicial (Figura 1). Após a remoção de duplicados (n =171) através do Endnote 21, títulos potencialmente significativos foram identificados. A revisão inicial dos títulos e resumos resultou na identificação de 72 artigos para revisão. Dos 72 artigos, 13 foram incluídos para análise do texto completo. A maioria dos artigos e as teses de mestrado foram excluídas por estarem focadas na descrição do processo e não explorarem as intervenções no processo de luto no cuidador informal de pessoa com demência. Finalmente foram incluídos sete artigos no estudo.

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Figura 1. Diagrama de fluxo de revisão sistemática-The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews



4.2 Características dos estudos incluídos

Um total de sete artigos foram elegidos (Tabela 1): três revisões sistemáticas (Alcón, et al., 2023; Dehpour, Koffman 2023; Alves 2020), dois estudos quase-experimentais (estudos experimentais não randomizados) (MacCourt et al., 2016; Paun et al., 2015), um ensaio controlado randomizado (Jahani et al.,2022) e um estudo de coorte (Supiano et al., 2021).

Está presente uma variação na qualidade metodológica dos sete estudos incluídos nesta revisão (Tabela 2).

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Os artigos incluídos são originários de quatro países (Irão, Espanha, Portugal, Reino Unido, Canadá e USA) e foram publicados entre 2015 e 2023.

Tabela 1. Resultados da avaliação metodológica

JBIC critical appraisal checklist	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	Q11	Q12	Q13	score
Authors														
Systematic reviews														
Miriam Alcón et. al (2023)	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	NA	NA	-	-	8
Dehpour and Koffman(2023)	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	-	-	9
Joana Alves (2020)	NA	NA	Y	Y	NA	NA	NA	NA	NA	NA	NA	-	-	2
Quasi-Experimental Studies														
Olimpia Paun et al. (2015)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	-	-	-	-	9
Penny MacCourt et al. (2016)	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	-	-	-	-	9
Randomized Controlled Trial														
Leila Jahani et al. (2022)	Y	Y	Y	Y	NA	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	12
Cohort Study														
Katherine Supiano et al. (2021)	NA	NA	Y	NA	NA	Y	Y	N	N	N	Y	-	-	4

Nota: S = sim, N = não, U = não claro, NA = não aplicável.

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Tabela 2. Características dos artigos incluídos (n=7) sobre intervenções no processo de luto no cuidador informal de pessoa com demência.

Autores/ Localização	Tipo de estudo	Participantes	Objetivo	Intervenções	Resultado	Score Final
Miriam Alcón, et al. (2023) Espanha	Revisão Sistemática	Cuidadores informais de pessoas com demência.	Sintetizar e avaliar a evidência para a eficácia de intervenções destinadas a melhorar o processo de luto em cuidadores de pessoas com demência reduzindo assim o luto e a depressão.	Sessões de educação; Sessões de intervenções de Coaching; Programas online de terapia cognitiva comportamental; Sessões de reestruturação cognitiva e treino de competências; Entrevista clínica/ motivacional; Sessões de psicoeducação (estratégias de coping).	A duração das intervenções é variável. Todos os estudos têm por objetivo resolver o processo de luto em diferentes fases e com métodos de sessões variados. O formato mais utilizado nas intervenções é o presencial, telefone, online e misto. Os instrumentos da avaliação da culpa são Marwit-Meuser Care Inventory (MM-CGI) e Marwit-Meuser Care Inventory Short-Form(MM-CGI-SF). A maioria dos estudos apresenta sessões de follow-up de 2 semanas, 3 meses, 6 meses e 2 anos.	8/11
Tara Dehpour and Jonathan Koffman (2023) UK Londres	Revisão Sistemática	Cuidadores informais de pessoas com demência.	Examinar as ferramentas existentes para avaliar o luto antecipatório entre cuidadores de dependentes com demência	Avaliar o luto no Cuidador de pessoa com demência.	Escalas validadas em Portugal: Caregiver Grief Scale (CGS); Prolonged grief disorder Inventory (PG-12 ou PG-13);Marwit-Meuser Care Inventory Short-Form(MM-CGI-SF);Marwit-Meuser Care Inventory (MM-CGI), Marwit-Meuser Care Inventory Brief (MM-CGI-BF). Escalas não validadas em Portugal: Anticipatory Grief Scale (AGS); Caregiver Grief Questionnaire (CGQ);	9/11
Joana Alves (2020) Portugal	Revisão sistemática	Cuidadores informais em processo de luto.	Identificar intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental com a Pessoa em Processo de Luto.	Executar relação de ajuda; Disponibilizar/executar suporte emocional; Executar programa de ajuda mútua; Executar reestruturação cognitiva: Ensinar sobre luto; Vigiar/avaliar a evolução do luto.	Para o foco de enfermagem: luto disfuncional foram identificadas as intervenções de enfermagem relevantes a implementar pelo enfermeiro especialista em saúde mental de forma conceber uma consulta de enfermagem que vá de encontro a estes objetivos.	2/11

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Penny MacCourt et al. (2016) Canadá	Estudo quasi-experimental	O grupo intervenção é composto por 123 participantes e o grupo controle por 77 participantes. Os participantes identificam-se como cuidadores de um familiar com doença de Alzheimer ou demência.	Informar da existência de um programa de intervenção de coaching para gerir o luto de cuidadores de pessoa com demência	Intervenção de coaching: pessoalmente, individualmente, individual por telefone, grupo pessoalmente, grupo por telefone e grupo online. Seis sessões possíveis e duas sessões de acompanhamento foram fornecidas. O conteúdo da sessão incluiu: introdução às transições, dimensões do luto, viver com o luto, honrar o luto, manter o eu e aumentar a resiliência. Também foram oferecidas duas “sessões de Acompanhamento e Check-In”.	O grupo de intervenção: Mostrou menores níveis de luto. Melhores níveis de coping. Melhor “empowerment” e resiliência.	9/9
Olimpia Paun et al. (2015) USA	Estudo quasi-experimental	83 cuidadores completaram o estudo (n=49 controle; n=34 intervenção)	Determinar a viabilidade e os efeitos preliminares do “The Chronic Grief Management Intervention”	A intervenção consiste em 12 encontros em grupo semanais de 60 a 90 minutos, conduzidos pelo investigador principal e dois co-moderadores. As 3 primeiras sessões abordam o conhecimento do cuidador sobre o estágio avançado da doença, informações sobre a instituição de cuidados de longo prazo e recursos da comunidade; Da 4ª à 6ª sessão são abordadas as habilidades do cuidador em comunicação, resolução de conflitos e cuidados práticos no contexto do cuidado de longo prazo; Da 7ª à 12ª sessão são abordadas as habilidades no gerir do luto do cuidador, como reconhecer perdas, processar reações à separação, reviver o relacionamento.	No grupo de intervenção: Aos 3 meses, há uma melhora significativa no grupo de intervenção em tristeza e saudade (p = 0,027) e um efeito promissor nas pontuações de tristeza e saudade (p=0,49), perda de relacionamento (p=0,33), culpa (p=0,29) e conhecimento (p=-0,38); Nos 6 meses, há uma queda significativa na culpa (p = 0,029) e sustentado nas pontuações dos cuidadores em isolamento e saudade (p=0,38), perda de relacionamento (p=0,30), e culpa (p=0,49);	9/9

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Leila Jahani et al. (2022) Irão	Estudo randomizado controlado	Foram selecionados 70 cuidadores familiares com demência. 35 no grupo experimental e 35 grupo de controle	Investigar o efeito de um programa baseado na compaixão no luto vivenciado por cuidadores de pessoas com demência	Programa “Compaixão” realizado de forma online e constituído por 5 sessões: A 1ª sessão consiste na comunicação inicial com os cuidadores, sobre os princípios do programa. Na 2ª sessão há treino de mindfulness, exame corporal e exercícios respiratórios. Na 3ª sessão há o aprofundar das características da compaixão. A 4ª sessão consiste em treinar habilidades de compaixão. Na 5ª sessão, existe um treino baseado na compaixão, aceitação de problemas e acontecimentos importantes, enfrentamento de vários desafios e redação de cartas.	Redução do sentimento de culpa dos cuidadores de pessoas com demência.	
Katherine Supiano et al. (2021) USA	Estudo de coorte	Grupo de intervenção composto por 22.	Examinar e sintetizar as evidências sobre o luto dos cuidadores de pessoas com demência.	Programa sistematizado constituído por 10 sessões de psicoterapia dirigidas por assistentes sociais.	Melhoria significativa do pré-luto; Preparação para a morte do familiar; Diminuição de sintomas severos de pré-luto, tais como depressão e ansiedade; redução da culpa.	4/9

12/13

4.3 Características dos participantes

Os critérios de inclusão/exclusão foram relatados apenas em 2 estudos (Alcón et al., 2023; Dehpour and Koffman, 2023).

O número de participantes variou entre n=22 (Supiano et al., 2021), n=77 controle; n=123 intervenção (MacCourt et al., 2016), 83 (n=49 controle; n=34 intervenção) (Paun et al., 2015) e 70 (n=35 no grupo experimental e n=35 grupo de controle) (Jahani et al., 2022).

Todos os participantes dos estudos (Supiano et al., 2021; MacCourt et al., 2016; Paun et al., 2015; Jahani et al., 2022) consistiam em cuidadores de pessoas com demência.

5. Discussão

Esta revisão procurou identificar as intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência. Em relação ao objetivo compreendeu-se que existem várias intervenções de enfermagem. Dentro delas pode variar a forma como são realizadas, seja pessoalmente, online ou via telefone, seja individual ou em grupo, seja única ou dividida por sessões.

Constatou-se que a presença do enfermeiro tem um papel facilitador do processo de luto, pondo em prática intervenções centradas na reestruturação cognitiva e comportamental, treino de competências, psicoeducação, relação de ajuda, suporte emocional e motivacional, ensinar e avaliar, utilizando escalas, sobre o luto, coaching, compaixão e psicoterapia.

Sendo que todos os artigos comprovaram a eficácia das intervenções desenvolvidas, a intervenção que se sobressai pela frequência em ser sugerida é a educação/psicoeducação. Esta abrange o ensino sobre o luto e o conhecimento do cuidador sobre a fase da doença, abordar as habilidades na gestão do luto do cuidador, habilidades do cuidador em comunicação para uma resolução de conflitos, reconhecer perdas, processar a reação à separação e reviver o relacionamento. Saber viver com o luto, honrar o luto, manter o eu e aumentar a resiliência.

Esta intervenção abrangente foca no fortalecimento da mente e na aceitação do problema com quatro categorias de intervenção: cognição e aceitação da perda, mudança e normalizar o luto, significar e redefinir a comunicação em novas situações, lidar com perdas futuras podendo reduzir o luto vivenciado pelos cuidadores familiares de pessoas que sofrem de demência (Jahani et al., 2022).

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

As intervenções baseadas na compaixão são um ramo das intervenções psicológicas implementadas para impulsionar os indivíduos em termos das suas condições físicas e mentais por meio da promoção da compaixão (Strauss et al., 2016).

A compaixão define-se como sensibilidade à percepção do sofrimento e o desejo de aliviá-lo (Goetz et al., 2010). Ela desempenha um papel importante na regulação emocional e pode aumentar a empatia em relação às fraquezas dos outros seres humanos, melhorando a saúde e o bem-estar da mente (Aslani, Eskandari, 2018).

Os programas baseados na compaixão facilitam a resposta apropriada dos indivíduos aos eventos negativos na sua vida (Leary et al., 2007).

Assim, incluir e associar compaixão a todas as outras intervenções realizadas perante o processo de luto no cuidador é fundamental para atenuar os efeitos negativos desse processo.

Segundo Tara Dehpour and Jonathan Koffman (2023) são diversas as ferramentas complementares de avaliação sendo que nelas foram validadas em Portugal o Caregiver Grief Scale (CGS), Prolonged Grief Disorder Inventory (PG-12 ou PG-13), Marwit-Meuser Care Inventory Short-Form (MM-CGI-SF), Marwit-Meuser Care Inventory, Marwit-Meuser Care Inventory Brief (MM-CGI-BF). As ainda não validadas: Anticipatory Grief Scale (AGS), Caregiver Grief Questionnaire (CGQ).

Ressalva-se que dos 7 estudos incluídos, apenas 2 (Supiano et al., 2021; Alves, 2020) apresentam qualidade metodológica baixa.

Considerando os artigos com alta qualidade metodológica, podemos constatar, segundo (Jahani et al., 2022), que o efeito da compaixão nos três campos da experiência de luto (carga de sacrifício pessoal, tristeza/saudade e preocupação/isolamento) no grupo experimental, esteve presente uma redução significativa. A sua investigação revela que a tristeza e a saudade dos cuidadores foi afetada pelo programa baseado na compaixão, e a intensidade da tristeza e

saudade do grupo experimental em comparação com o grupo controle foi atenuada no pós-teste.

Além disso, o sentimento de preocupação e isolamento dos cuidadores do grupo experimental também foi reduzida nas fases de pós-teste e acompanhamento.

De acordo com (Paun et al., 2015), embora a sua intervenção não tenha melhorado significativamente o luto crônico geral dos cuidadores, concluíram que teve efeitos significativos e promissores no grupo de intervenção em componentes do luto, como tristeza e saudade (aos 3 meses) e culpa (aos 6 meses). Este pode ser explicado pelo foco específico no processo da perda e do luto no contexto da colocação em cuidados de longo prazo. O fato de a culpa ter continuado a diminuir no grupo de intervenção é clinicamente significativo porque, como componente do luto, a culpa pode interferir no processo de tomada de decisão.

Os resultados do estudo de (MacCourt et al., 2016), indicam que o coaching resultou no aumento de coping, resiliência, menos sofrimento e redução no luto, para os participantes que receberam a intervenção, em comparação com aqueles que não receberam. Também foi concluído pelos autores que o resultado da intervenção usada no estudo, não depende da forma como é realizada, ou seja, vários participantes apreciaram que a intervenção fosse via on-line ou por telefone pelo fato de não terem que sair de casa, outros prezaram a importância do aspecto social que se desenvolveu cara a cara. Assim sendo, os investigadores deduziram que o método de pôr em prática a intervenção não parece ser um fator determinante para o sucesso da mesma.

5.1 Pontos fortes e limitações desta revisão

Apesar dos seus pontos fortes, esta revisão também tem limitações. Em primeiro lugar, os resultados foram relatados usando as diretrizes fornecidas na declaração PRISMA, acompanhadas de critérios específicos de inclusão e exclusão que foram desenvolvidos em resposta à população-alvo (cuidadores de pessoas com demência).

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Excluimos estudos que usaram metodologias qualitativas para evitar subjetividade e possíveis vieses.

Os artigos selecionados são recentes, o que sugere que as conclusões deste trabalho estão fundamentadas no conhecimento mais recente e mais amplo até o momento.

A presença de estudos de coorte e a continuidade da investigação de estudos realizados em diferentes décadas podem potencializar os vieses.

A abordagem de busca foi limitada a estudos publicados nos idiomas inglês, português e espanhol e pode não ter identificado outros estudos apropriados escritos em outros idiomas.

O facto de muitos dos estudos abordarem o luto do cuidador informal, mas não as intervenções perante ele torna-se o problema-chave quando se trata de encontrar os artigos que realmente se procuravam.

6. Conclusão

Esta revisão sistemática é relevante para a prática clínica, pois visa estabelecer uma base sólida de evidências científicas, que servem para aprimorar as intervenções de enfermagem voltadas para o processo de luto de cuidadores de pessoas com demência.

É necessário enfatizar a importância da presença do Enfermeiro no acompanhamento dos cuidadores informais no processo pré-luto e luto. Trabalhar a dor da perda e dedicar-se ao sofrimento do cuidador, é uma fase muito importante para a pessoa não prolongar o processo de luto (Taverna e Souza, 2014).

No futuro, é importante avaliar e validar um programa com ferramentas de intervenção no luto dos cuidadores de pessoas com demência, pesquisas futuras podem contribuir para uma maior preparação/redução do luto, pois as evidências encontradas com este estudo realçam os resultados e o seu impacto positivo.

Assim, os resultados desta revisão podem ser pertinentes para a prática de enfermagem.

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Embora, não sejam muitos os estudos que identificam as intervenções de enfermagem no processo de luto no cuidador informal de pessoa com demência, os 7 estudos analisados permitiram-nos encontrar a relação entre a intervenção e a redução dos sintomas do luto prolongado.

As intervenções encontradas permitem-nos estabelecer um perfil do enfermeiro e desta forma intervir no sentido de melhorar as suas capacidades e habilidades nos comportamentos e atitudes a adotar na tarefa de cuidar.

Finalmente, os resultados do presente estudo mostraram que estas intervenções melhoram a experiência do luto.

7. Conflito de Interesses

Os autores não relatam conflitos de interesse reais ou potenciais.

8. Referências Bibliográficas

Alcón, M., Ramos, J., Fernández, A., Cordobés, E., Galán, A., Pichardo, J. (2023) Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health Nursing*. 0 (0), 1-14. doi: 10.1111/inm.13142

Alves, J. (2020) Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com a Pessoa em Processo de Luto. Portugal, *Instituto Politécnico de Portalegre*.

Aslani S., Eskandari H. (2018) An overview of the importance of compassion in community security. *Rooyesh-e-Ravanshenasi*, 7(11), 201.

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., Neto, I. (2016). Manual de Cuidados Paliativos. Portugal, *Núcleo de Cuidados Paliativos*, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Chan, D; Livingston, G; Jones, L; Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28 (1), 1-17. doi:10.1002/gps.3795

Cruz, M. D., Loureiro, M. A., Silva, M., Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (2), 127-136. ISSN 0874-0283

Dehpour, T., Koffman, J. (2023). Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependants with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*. 27 (1), 110-123. doi: 10.1080/13607863.2022.2032599.

Estevens, M., Nunes, L., Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4 (3), 95-104. doi:10.12707/RIII12135

Figueiredo, D. (2007). Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa, *Climepsi Editores*.

Goetz, Jennifer L.; Keltner, Dacher; Simon-Thomas, Emiliana. (2010). Compassion: An evolutionary analysis and empirical review. *Psychological Bulletin*, 136(3), 351–374. doi:10.1037/a0018807

Higgins T., Green, S. (2011). Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 *The Cochrane Collaboration*. Disponível em <www.handbook.cochrane.org>

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma revisão sistemática.

Hudson, Peter; Remedios, Cheryl; Zordan, Rachel; Thomas, Kristina; Clifton, Di; Crewdson, Michael; Hall, Christopher; Trauer, Tom; Bolleter, Amanda; Clarke, David M.; Bauld, Catherine (2012). Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696–702. doi:10.1089/jpm.2011.0466

International Council of Nurses (2019). *ICNP® version 2019 – International Classification for Nursing Practice*. Geneva: International Council of Nurses.

Jahani, L., Abolhassani, S., Babaei, S., Victoria Omranifard, V. (2022) Effects of a compassion-based program on the grief experienced by caregivers of people suffering from dementia: a randomized controlled clinical trial. *BMC Nursing*, 21(1) 198. doi: 10.1186/s12912-022-00980-5.

Leary, Mark R.; Tate, Eleanor B.; Adams, Claire E.; Batts Allen, Ashley; Hancock, Jessica (2007). Self-compassion and reactions to unpleasant self-relevant events: The implications of treating oneself kindly. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(5), 887–904. doi:10.1037/0022-3514.92.5.887

Lindauer, Allison; Harvath, Theresa A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196–2207. doi:10.1111/jan.12411

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S. et al. (2020) Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the lancet commission. London, *The Lancet*.

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma
revisão sistemática.

MacCourt, P.; McLennan, M.; Somers, S.; Krawczyk, M. (2016). Effectiveness of a Grief Intervention for Caregivers of People With Dementia. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 0 (0), 1-18. doi:10.1177/0030222816652802

Mayeux, R.; Stern, Y. (2012). Epidemiology of Alzheimer Disease. *Cold Spring Harbor Perspectives in medicine*, 2(8), a006239–a006239. doi:10.1101/cshperspect.a006239

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264–. doi:10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135

Parkes, C. M. (1998) Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo, *Summus*.

Paun, O.; Farran, C. J.; Fogg, L.; Loukissa, D.; Thomas, P. E.; Hoyem, R. (2015). A Chronic Grief Intervention for Dementia Family Caregivers in Long-Term Care. *Western Journal of Nursing Research*, 37(1), 6–27. doi:10.1177/0193945914521040

Pimentel, L. (2005). O lugar do idoso na família: Contextos e trajetórias. Coimbra, *Quarteto*.

Portugal, P., Coelho, T., Gonçalves, C., (2020). Demências. Porto, *A Doença Mental não é um Bicho de Sete Cabeças*.

Sleeman, Katherine E; de Brito, Maja; Etkind, Simon; Nkhoma, Kennedy; Guo, Ping; Higginson, Irene J; Gomes, Barbara; Harding, Richard (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*, 0 (0), 1–10. doi:10.1016/S2214-109X(19)30172-X

Strauss, Clara; Taylor, Billie Lever; Gu, Jenny; Kuyken, Willem; Baer, Ruth; Jones, Fergal; Cavanagh, Kate. (2016). What is Compassion and How Can We Measure it? A Review of

Intervenções de enfermagem no processo de luto dos cuidadores informais de pessoas com demência: uma
revisão sistemática.

Definitions and Measures. *Clinical Psychology Review*, 47, 15–27.
doi:10.1016/j.cpr.2016.05.004

Supiano, K., Andersen, T., Luptak, M., Beynon, C., Iacob, E., Levitt, S. (2021). Pre-loss group therapy for dementia family care partners at risk for complicated grief . *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 0(0), 1–12.
doi:10.1002/trc2.12167

Taverna, G. & Souza, W. (2014). O Luto e suas Realizades Humanas diante da Perda e Sofrimento. *Caderno Teológico de PUCPR*, Curitiba, V2, No1, p: 38-55

Warchol-Biedermann, Katarzyna; Mojs, Ewa; Gregersen, Rikke; Maibom, Kirsten; Millán-Calenti, José C.; Maseda, Ana (2014). What causes grief in dementia caregivers?. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), 462–467. doi:10.1016/j.archger.2014.05.013