

Millenium, 2(Edição Especial Nº22)

pt

O PROCESSO DE PERDA AMBÍGUA EM CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOA COM DEMÊNCIA: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO INTERPRETATIVO

THE PROCESS OF AMBIGUOUS LOSS IN FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA: AN INTERPRETATIVE PHENOMENOLOGICAL STUDY

EL PROCESO DE PÉRDIDA AMBÍGUA EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO INTERPRETATIVO

Maria José dos Santos¹  <https://orcid.org/0009-0008-4110-833X>

João Tavares^{1,2}  <https://orcid.org/0000-0003-3027-7978>

¹ Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

² RISE-Health, Porto, Portugal

Maria José dos Santos – marias_antos_zezinha@hotmail.com | João Tavares - joaoptavares@ua.pt



Autor Correspondente:

Maria José dos Santos

Rua Pescador Bacalhoeiro

4480-835– Vila do Conde - Portugal

marias_antos_zezinha@hotmail.com

RECEBIDO: 22 de dezembro de 2025

REVISTO: 19 de fevereiro de 2026

ACEITE: 03 de março de 2026

PUBLICADO: 20 de março de 2026

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

RESUMO

Introdução: A demência tem aumentado nas últimas décadas com significativos impactos para a pessoa e sua família. Como consequência, os cuidadores familiares de pessoas com demência enfrentam desafios complexos, marcados por desgaste físico e emocional. Entre estes é frequente emergir um sentimento de perda ambígua, caracterizada pela presença física e ausência psicológica do ente querido.

Objetivo: Analisar como os cuidadores familiares de pessoa com demência vivenciam o processo de Perda Ambígua.

Métodos: Estudo qualitativo, de abordagem fenomenológica interpretativa (AFI), desenvolvido com dez cuidadores familiares de pessoas com demência. Os dados foram recolhidos através de entrevistas semiestruturadas e analisados segundo a AFI.

Resultados: Emergiram quatro temas centrais: rede de apoio; dinâmicas familiares na vivência da perda ambígua; vivências da perda ambígua e estratégias para lidar com a perda ambígua. A perda ambígua revelou-se um fenómeno singular, permeado por ambiguidade, ambivalência entre amor e sofrimento, incerteza, luto antecipado, resiliência e esperança.

Conclusão: A perda ambígua constitui um processo relacional complexo que desafia os cuidadores a redefinir papéis e significados. O reconhecimento deste fenómeno pode ser o primeiro passo para reduzir o stress e facilitar a adaptação familiar, sendo essencial para orientar intervenções de saúde centradas nos cuidadores e promover resiliência e qualidade de vida.

Palavras-chave: cuidador familiar; demência; idoso; perda ambígua

ABSTRACT

Introduction: The prevalence of dementia has increased in recent decades, with significant impacts on both the individual and their family. As a consequence, family caregivers of people with dementia face complex challenges marked by physical and emotional strain. Among these challenges, feelings of ambiguous loss frequently emerge, characterized by the physical presence but psychological absence of the loved one.

Objective: To analyse how family caregivers of people with dementia experience the process of ambiguous loss.

Methods: Qualitative study using an interpretative phenomenological analysis (IPA), developed with ten family caregivers of people with dementia. Data were collected through semi-structured interviews and analysed using IPA.

Results: Four central themes emerged: support network; family dynamics in the experience of ambiguous loss; experiences of ambiguous loss; and strategies for coping with ambiguous loss. Ambiguous loss revealed itself as a unique phenomenon, marked by ambiguity, ambivalence between love and suffering, uncertainty, anticipatory grief, resilience, and hope.

Conclusion: Ambiguous loss constitutes a complex relational process that challenges caregivers to redefine roles and meanings. Recognizing this phenomenon may be the first step toward reducing stress and facilitating family adaptation, and it is essential to guide health interventions focused on caregivers and to promote resilience and quality of life.

Keywords: family caregiver; dementia; older adult; ambiguous loss

RESUMEN

Introducción: La demencia ha aumentado en las últimas décadas con impactos significativos para la persona y su familia. Como consecuencia, los cuidadores familiares de personas con demencia enfrentan desafíos complejos, marcados por desgaste físico y emocional. Entre estos, es frecuente que emerja un sentimiento de pérdida ambigua, caracterizada por la presencia física y la ausencia psicológica del ser querido.

Objetivo: Analizar cómo los cuidadores familiares de personas con demencia experimentan el proceso de pérdida ambigua.

Métodos: Estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico interpretativo (FI), desarrollado con diez cuidadores familiares de personas con demencia. Los datos fueron recogidos mediante entrevistas semiestruturadas y analizados según de la FI.

Resultados: Emergieron cuatro temas centrales: red de apoyo; dinámicas familiares en la vivencia de la pérdida ambigua; experiencias de la pérdida ambigua; y estrategias para afrontar la pérdida ambigua. La pérdida ambigua se reveló como un fenómeno singular, impregnado de ambigüedad, ambivalencia entre amor y sufrimiento, incertidumbre, duelo anticipado, resiliencia y esperanza.

Conclusión: La pérdida ambigua constituye un proceso relacional complejo que desafía a los cuidadores a redefinir roles y significados. El reconocimiento de este fenómeno puede ser el primer paso para reducir el estrés y facilitar la adaptación familiar, siendo esencial para orientar intervenciones de salud centradas en los cuidadores y promover resiliencia y calidad de vida.

Palabras clave: cuidador familiar; demencia; persona mayor; pérdida ambigua

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional tem aumentado a multimorbilidade e a prevalência de doenças neurodegenerativas, como a demência, que compromete progressivamente a memória, o comportamento e a autonomia (Li et al., 2024). Em Portugal, estima-se a existência de, aproximadamente, 217 549 pessoas com demência (PcD), a residir na comunidade, segundo dados nacionais baseadas no estudo 10/66 (Gonçalves-Pereira et al., 2021). No contexto europeu, relatórios comparativos recentes posicionam Portugal entre os países com prevalência mais elevada (Alzheimer Europe, 2025). As projeções indicam que, até 2080, o número de casos poderá duplicar (Alves et al., 2024). Para além das implicações clínicas e sociais, esta realidade afeta profundamente as famílias, sobretudo aquele membro que assume o papel de cuidador principal. O cuidar prolongado exige reorganização de papéis familiares (Meleis, 2010), bem como adaptação emocional e redefinição de significados (Boss, 2016).

Entre as diversas experiências vividas pelos cuidadores familiares (CF), destaca-se o fenómeno da perda ambígua (PA), conceito desenvolvido por Pauline Boss na década de 1970 e posteriormente aprofundado em diferentes contextos clínicos e familiares (Boss, 2016, 2025). Este conceito descreve uma forma de perda que permanece sem resolução clara, gerando sentimentos de ambivalência, incerteza e sofrimento prolongado. A literatura identifica dois tipos de PA: o Tipo I, associado à ausência física e presença psicológica, como no caso de pessoas desaparecidas, e o Tipo II, caracterizado pela presença física e ausência psicológica, mais frequentemente observado nas PcD (Boss et al., 2017).

Este estudo analisa a PA Tipo II, por constituir uma das experiências mais complexas e emocionalmente exigentes para as famílias que cuidam de uma pessoa com demência. Este tipo de perda traduz-se num paradoxo de “estar e não estar”, em que o familiar permanece fisicamente presente, mas a sua identidade e reciprocidade emocional se desvanecem, impossibilitando o encerramento do luto e prolongando o sofrimento (Boss & Yeats, 2014; Sousa, 2021).

A vivência da perda é geradora de sentimentos de stresse, ansiedade e melancolia que antecedem a sobrecarga dos CF. Contudo, a PA permanece muitas vezes “oculta” na avaliação e nas intervenções dos profissionais de saúde. Apesar do crescente interesse científico, subsiste a necessidade de compreender de forma mais profunda as vivências subjetivas dos CF face à PA. Alguns autores exploraram o fenómeno de PA, através do conceito de ambiguidade de fronteira, com base numa abordagem quantitativa (Boss et al., 1990; Sousa et al., 2023). Contudo, Boss (2017) refere a importância da utilização de abordagens qualitativas para a compreensão de como o stresse e dor contínua da PA afeta as famílias e/ou cuidadores de PcD. Assim, o presente estudo procura analisar como os cuidadores familiares de pessoa com demência (CFPCD) vivenciam o processo de PA.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A “perda ambígua”, termo proposto por Pauline Boss, ocorre quando não se consegue determinar com clareza a presença física ou psicológica de um familiar (Boss et al, 2017), gerando stresse e levando a família e/ou o cuidador a procurar significado perante a ausência de factos claros.

Segundo Boss (2016) a PA representa a forma mais complexa de perda humana, na medida em que é indefinida e incerta, impedindo o desenvolvimento natural do luto e prolongando o sofrimento emocional. A demência enquadra-se particularmente nesta conceptualização, uma vez que a pessoa permanece fisicamente presente, mas ausente em termos psicológicos e relacionais, originando uma perda sem fronteiras claras entre a presença e a ausência (Sousa et al., 2023).

Esta perda intensifica-se à medida que a demência progride, prolongando o sentimento de incerteza nos cuidadores, deixando de haver uma comunicação efetiva entre eles e, conseqüentemente, impede qualquer oportunidade de reciprocidade na relação. Deste modo, a PA para os CFPCD é um processo contínuo, que se caracteriza pela perda da capacidade relacional, apresentando-se como fator gerador de stresse (Boss, 2017; Sousa et al., 2023).

O sentimento de incerteza associado à perda da capacidade relacional é reportado por Boss (2017) como um processo de luto antecipado. Este luto, quando não é socialmente reconhecido provoca isolamento nos CF, dificultando a partilha de sentimentos com outras pessoas, por receio de serem incompreendidos.

Esta situação de incerteza define-se como ambiguidade de fronteira, pois os cuidadores mantêm esperança de que a pessoa volte a ser como antes (Boss, 2017; Sousa et al., 2023). Vivenciam, ainda, um sentimento de ambiguidade decorrente da acumulação sucessiva de experiências de perda, na medida em que, ao longo das diferentes fases da demência, a fase pós-mórbida de uma perda tende a constituir a fase pré-mórbida da perda subsequente (Nathanson & Rogers, 2020). O tempo normalmente usado na adaptação de uma perda é ocupado na preparação da próxima. O cuidador tem de se adaptar constantemente a cada mudança. Por outro lado, a vivência da perda, também, depende do vínculo com a PcD.

Deste processo de adaptação contínua e dos vínculos estabelecidos decorre que o CF sente perdas de diferentes formas, experienciando tensão emocional, sentimentos contraditórios e dificuldades de adaptação familiar. A experiência de ter alguém que “está e não está” desafia as noções de vínculo e separação, tornando o cuidar simultaneamente amor, dor e incerteza. Boss (2017) e Campbell et al. (2008) descrevem que os cuidadores oscilam entre esperança e desespero, aceitação e recusa da perda, gerando sobrecarga e sofrimento contínuo.

A PA enquadra-se no Modelo de Stresse Familiar de Boss (2016), mostrando como o significado atribuído à perda, os recursos familiares e a ambiguidade influenciam a adaptação. As conseqüências refletem-se em tristeza, confusão e impotência, frequentemente acompanhadas de luto antecipado (Pérez-González et al., 2021).

Apesar da dor, muitos cuidadores revelam esperança, amor e resiliência, refletindo a ambiguidade emocional da PA (Boss, 2017; Li et al., 2024). Quando atribuem significado à experiência e reconhecem esta dualidade, desenvolvem estratégias de enfrentamento e preservam a saúde mental, especialmente com validação e apoio por parte dos profissionais de saúde (Boss, 2016; Silva et al, 2022; Sousa et al, 2023). Os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, pela proximidade que mantêm

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

com os CFPcD, ocupam uma posição privilegiada para identificar sinais de sobrecarga, sofrimento emocional e isolamento nestes cuidadores. A intervenção destes profissionais, alicerçada nas seis diretrizes fundamentais para a promoção da resiliência dos CFPcD em situações de perda ambígua: (1) encontrar significado, (2) desenvolver mestria, (3) reconstruir identidade, (4) normalizar a ambivalência, (5) rever o apego, e (6) descobrir a esperança, assume particular relevância na facilitação dos processos de adaptação e de resiliência (Boss & Yeats, 2014). Reconhecer e aceitar a ambiguidade é o primeiro passo para reduzir stresse e promover reorganização familiar.

2. MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo baseado na Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), que permite explorar em profundidade as percepções, emoções e estratégias dos participantes, reconhecendo a complexidade e singularidade de cada vivência (Streubert & Carpenter, 2011). Esta abordagem metodológica justifica-se pela necessidade de compreender o fenómeno da PA na perspetiva dos CFPcD, analisando os sentimentos, os significados e as estratégias de adaptação associadas ao cuidar.

2.1 Participantes

Os participantes selecionados para este estudo foram CFPcD que integram a lista de utentes de uma Unidade de Saúde Familiar (USF) do Norte do país. A seleção dos participantes foi realizada por amostragem não probabilística por conveniência, obedecendo aos critérios de inclusão: CFPcD independentemente do género/grau de parentesco/idade pertencentes à lista de utentes da USF, e os critérios de exclusão: famílias com inscrição esporádica. Foram identificadas 13 PcD (código de identificação, na plataforma MIM@UF, P70) e com CF. Destes cuidadores, três por indisponibilidade corrente do trabalho e saúde, recusaram participar. A amostra final do estudo foi constituída por dez CFPcD. O número de participantes foi considerado adequado para atingir saturação teórica, garantindo profundidade interpretativa e coerência dos dados recolhidos.

2.2 Instrumento de recolha de dados

A recolha de dados decorreu entre 18 de outubro e 12 de dezembro de 2023, através de entrevistas semiestruturadas. O guião da entrevista foi estruturado da seguinte forma: 1) Caracterização sociodemográfica: idade, sexo, estado civil, coabitação com o dependente, grau de parentesco, número (nº) de filhos, situação profissional atual e anos de escolaridade; 2) Nota introdutória sobre o processo de PA e 12 questões sobre as vivências/experiências dos CFPcD sobre a PA, (ex. O que é que perdeu? O que é que ainda tem?). Na sua opinião, neste momento, sente que o seu familiar está presente ou ausente?). A elaboração das questões teve como referência o Modelo de Avaliação Familiar de Boss & Yeats (2014). A cada nº de entrevista foi atribuído um número (ex. E1). As entrevistas tiveram uma duração entre 45 a 60 minutos e foram gravadas em áudio.

2.3 Análise de dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra. O processo de análise iniciou-se com múltiplas leituras, fundamentais para a reflexão fenomenológica e para a compreensão do fenómeno em estudo. Duque & Díaz-Granados (2019) propõem quatro etapas para este processo analítico: 1) Comentários iniciais - consistem no tipo de linguagem utilizada pelos CF, familiarização com as informações obtidas e realizando anotações/identificando códigos de aspetos interessantes e significativos; 2) Identificar temas emergentes - através de uma análise reflexiva das anotações/códigos anteriores para elaborar temas emergentes; 3) Agrupamento dos temas - através da análise de relações lógicas ou ideias semelhantes, agrupando-os por temas para clarificação dos conceitos do fenómeno; 4) Elaborar tabela de temas - cada tema foi identificado de modo a entender como surgiram e se relacionam uns com os outros, tornando a descrição final compreensiva e exaustiva (Streubert & Carpenter, 2011). No processo de análise foi identificada a frequência das unidades de registo (n). O processo analítico envolveu reflexão constante procurando-se apreender a essência do fenómeno e a singularidade de cada narrativa. Na análise de dados utilizou-se o software WebQDA.

2.4 Considerações éticas

O estudo teve aprovação pela Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte (processo nº 78/2023). Todos os participantes receberam informação detalhada do estudo e assinaram o consentimento informado, livre e esclarecido.

3. RESULTADOS

3.1 Caracterização da amostra

Participaram neste estudo 10 CFPcD, dos quais 7 eram do sexo feminino e 3 do sexo masculino. A idade média foi de 62,3 anos (variando entre 43 e 79 anos) e a escolaridade média de 8,4 anos (variando entre 4 e 17 anos), sendo que 5 participantes possuíam apenas o 1º ciclo de escolaridade. No que respeita à situação profissional atual, 5 participantes estavam reformados e 1 encontrava-se desempregado; os restantes 4 exerciam atividade profissional. Relativamente ao estado civil, 5 eram casados. A maioria coabitava com a PcD (n=8). O grau de parentesco mais frequente foi filho (a) (n=7). 9 participantes tinham filhos, variando o número entre 1 e 4, sendo que 5 tinham dois filhos (Tabela 1).

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

Tabela 1 – Caraterização sociodemográfica da amostra

Entrevista nº	Idade	Género	Estado civil	Coabitante com o dependente		Grau de parentesco		Filhos	Quantos	Situação profissional atual	Anos de escolaridade
				Sim	Não	Sim	Não				
1	67	F	Viúva	X		Filha	X		4	Reformada	4
2	75	M	Casado	X		Marido	X		1	Empregado	4
3	68	F	Divorciada		X	Cunhada	X		2	Reformada	4
4	75	M	Casado	X		Filho	X		2	Reformado	4
5	68	F	Viúva	X		Filha	X		1	Reformada	9
6	79	M	Casado	X		Marido	X		2	Reformado	4
7	43	F	Solteira	X		Filha		X		Empregada	17
8	47	F	Casada	X		Filha	X		2	Empregada	9
9	49	F	Divorciada	X		Filha	X		2	Desempregada	12
10	52	F	Casada		X	Filha	X		3	Empregada	17

3.2 Análise fenomenológica interpretativa

Da análise fenomenológica da vivência da Perda Ambígua emergiram quatro temas centrais: a rede de suporte, as dinâmicas familiares, as vivências da PA e as estratégias para lidar com esta experiência. Estes temas evidenciam a complexidade emocional, relacional e prática inerente ao cuidar de uma PcD. As narrativas mostraram que o ato de cuidar é profundamente relacional, marcado por emoções ambíguas, reorganizações familiares e um constante equilíbrio entre afeto e sofrimento. Os cuidadores descrevem a convivência simultânea entre o apego e a perda, entre a presença física e a ausência psicológica do familiar, caracterizando a PA como um processo vivido com intensidade e profundidade.

Tabela 2 – Temas e subtemas emergentes da vivência da PA

Dimensão	Temas	Subtemas
Perda Ambígua	Rede de suporte	Profissional Psiquiatra Familiar Presente Ausente
	Dinâmica Familiar na Vivência da PA	Conflitos e alienação familiar Reorganização familiar Rituais familiares
	Vivências da PA	Isolamento Falta de conexão Vazio Estar presa(o) Solidão Ambiguidade Confusão Incerteza Presença física Pensamento permanente Quem o meu familiar era quem o meu familiar está Luto antecipado Aproximação da morte/Fim de vida
	Estratégias para lidar com a PA	Ambivalência Culpa Medo/Receio Não abandono Não abandono Paciência Coping Uso de experiências anteriores Busca de conhecimentos Passar tempo de qualidade Resiliência Manter rotinas Enfrentamento

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

No tema “Rede de Suporte” (n=9), emergiram dois subtemas: *Profissional* e *Familiar*. O subtema *Profissional* reflete a procura de ajuda especializada, como referido por E1: “*eu, também, ando num psiquiatra da cabeça. Eu própria lhe pedi ajuda...*”. O subtema *Familiar* (n=5) evidencia percepções distintas: alguns cuidadores destacaram a presença de apoio, sobretudo de irmãos e filhos, “*... a minha irmã, sempre que pode, vai lá. O meu irmão, também. Tenho 2 filhos que, também, me ajudam muito...*” (E9). Outros (n=3) referiram ausência de suporte, como E1: “*eu havia era de ter na família quem me ajudasse um bocadinho, mas, infelizmente, não tenho ninguém...*”, o que repercute na impossibilidade de realizar outras atividades, “*... por iniciativa própria dizer assim “olha, eu fico aqui, vais comer a casa do teu filho” (...), isso, não; ninguém se oferece pra nada ...*” (E5).

O tema “Dinâmica Familiar na vivência da PA” (n=15) reflete o impacto das interações familiares. No subtema *Conflitos e alienação familiar* (n=2), alguns cuidadores relataram afastamento de membros da família, como destaca E8: “*não entendo os meus irmãos. Não sei se eles estão contentes por eu ficar com a minha mãe, porque eles, dantes, vinham sempre visitá-la, aqui, deixaram de vir.*” Outros (n=2) referiram maior proximidade “*Temos de ter capacidade de saber gerir emoções, os três, e tentar dar-nos relativamente bem...*” (E10). A *Reorganização familiar* (n=1) foi descrita por E10: “*... neste momento, partilha a casa com a minha irmã à semana e, ao fim de semana, é comigo...*”. Já os *Rituais familiares* mostraram tanto a continuação de práticas (n=6), como festejar aniversários ou o Natal, “*Nós é que queremos fazer, porque são 100 anos, não é? E 100 anos... E temos feito. Quando ela faz anos, fazemos sempre qualquer coisa; compramos sempre alguma coisa diferente pra ela sentir-se que é diferente.*” (E4), como a rutura (n=4), associada à ausência de celebrações, “*Em família, não há ninguém que queira celebrar (...). Ninguém quer celebrar nada*” (E4).

O tema “Vivências da PA” (n=46) é expressa pelos CF como um processo de *Isolamento*, *Solidão*, *Ambiguidade*, *Luto antecipado* e *Ambivalência*. Os cuidadores expressaram sentimentos de *Isolamento* (n=7), traduzidos na falta de conexão e na percepção de vazio, “*Passam-se as semanas e eu continuo sempre em casa, sem sair para mais nada, mesmo no meu interior sinto algo vazio de estar sempre fechada*” (E1). Também relataram sentir-se presos ao papel de cuidador (n=5), como fica evidente nas palavras de E8: “*Não tenho tempo para nada, não tenho tempo. É uma prisão que eu tenho aqui...*”. A *Solidão* (n=2) foi igualmente mencionada: “*aqui, sozinha, de estar nesta solidão e desgasta-me...*” (E1).

A *Ambiguidade* (n=23) revelou-se o subtema mais expressivo, marcada pela confusão (n=4), tal como narrado por E10: “*tivemos que lidar com a decisão dele ir para o lar, porque ninguém queria que ele fosse para o lar, mas toda a gente sabia que ele tinha que ir*”, e pela incerteza em relação ao futuro (n=3) “*não sei o quê que o futuro nos reserva*”. A presença física dissociada da ausência psicológica (n=4) foi descrita por E8: “*Uma pessoa que eu olho pra ela e nunca posso conversar (...). É um corpo, só presença*”, enquanto E5 referiu: “*da minha mãe, já perdi tudo. Já não tenho nada, porque ela não me reconhece, sequer. Nem sabe, sequer, o meu nome*”. O pensamento permanente (n=2) sobre o bem-estar da pessoa cuidada e se esta pode ou não estar viva, causando impacto na saúde mental dos CFPCD, foi expresso por E1: “*a minha cabeça está com o pensamento na minha mãe e eu estou a dormir e acordo de repente e vou ver ... aí, a minha mãe está viva ou não está? Deixa-me ir ver a minha mãe, deixa-me ir ver como ela está*”.

Os cuidadores expressam esta ambiguidade reconhecendo que existem alterações psicológicas do seu familiar, configurado pela ideia de ser “uma pessoa diferente” em relação ao que era, “*quem a minha mãe era, quem a minha mãe está...*” (E1); “*ela veio para casa e nunca mais voltou a ser a mesma pessoa...*” (E2); “*ela já não é a mesma, não é a pessoa, a minha mãe, completamente diferente...*” (E9). Esta ausência psicológica da PcD é marcada pela tristeza “*Uma tristeza enorme. Não sei. Porque é uma perda muito grande ver a minha mãe assim*” (E8); “*isto é uma tristeza. Já não é a minha mãe que está ali, a minha mãe já partiu*” (E9).

O *Luto antecipado* (n=6) é outro dos sentimentos que caracteriza a ambiguidade. Este emerge quando os CFPCD se dão conta da iminente morte do seu familiar subjacente à evolução da doença para a qual não existe cura. Estes cuidadores iniciam a elaboração de um processo de luto, “*eu sei que, lentamente, ela está a ir que, também, já não é nenhuma criança, tem 97 anos...*” (E1); “*nós nunca estamos preparados de saber que aqueles seres vão-se embora, um dia...*” (E10), embora a pessoa cuidada ainda esteja presente fisicamente.

Por fim, a ambiguidade reflete-se em sentimentos de *Ambivalência* (n=7) caracterizados pela culpa (n=4) e medo/receio (n=3). A culpa é sentida pelos cuidadores, neste processo de PA, por se questionarem constantemente se poderiam ter prevenido a situação e por sentirem emoções negativas em relação à PcD, “*às vezes, até pergunto, “mas, o quê que uma pessoa destas está, aqui, a fazer?”*” (E5). O medo/receio referido nas narrativas está relacionado com a progressão da doença, a segurança e bem-estar “*ela nunca pode ficar sozinha em casa, temos medo que vão bater à porta e ela vá abrir e não seja pra coisas boas*” (E4); “*Agora, estou sempre com receio, quando saio de casa, de a deixar*” (E5); “*só vou lá espreitar, vejo que está bem, mas tenho sempre receio que seja alguma coisa...*” (E9); “*É o medo da progressão da doença*” (E10).

O tema “Estratégias para lidar com a PA” (n=22) evidencia os recursos mobilizados pelos cuidadores, nomeadamente o não abandono, estratégias de *coping* e resiliência. O *Não abandono* (n=2) foi referido como um dever moral, como referiram E1: “*Não é abandonar as pessoas idosas quando chegam a este ponto (...). É neste momento que elas mais precisam de nós*”, e E3: “*Agora, apareceu-me o meu cunhado. Quê que eu vou fazer? Vou abandonar? Não, não abandono*”. A *Paciência* (n=4) foi destacada como essencial, apesar das dificuldades, como expressa E2: “*Em determinadas situações, vou-lhe dizer honestamente que a paciência se perde. Mas, vou-me resignando...*”. As *Estratégias de coping* são: experiências anteriores, conhecimento sobre a doença e tempo de qualidade com o ente querido. Os cuidadores narram o uso de experiências anteriores (n=2), como forma de lidar com

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

a PA, *“na questão, aqui, da minha mãe, eu penso que as situações vividas anteriormente que me ajudaram bastante”* (E5). Outra estratégia é a busca de conhecimentos sobre a demência (n=4) que foi referida por E7: *“como leio muito sobre essa doença, sei que faz parte e temos que aceitar”*, e E9: *“eu já estou convencida, tenho lido muito sobre isso...”*. O investimento em tempo de qualidade (n=2) foi descrito por E7: *“todos os dias, à noite, há brincadeira lá em casa...”*. A resiliência é outra das estratégias narradas por estes CF que, por um lado, tentam manter rotinas como forma de manter a autonomia e independência do familiar com demência o máximo de tempo possível, dependendo do estágio da doença, e, ao mesmo tempo a deles próprios, *“ela só lava mesmo a loiça. Que ela continue, pelo menos, a fazer isso. Não, porque precisamos, mas para ela não se acomodar à situação”* (E7). Por outro lado, enfrentam (n=7) o processo para conseguirem ultrapassar os desafios diários e prosseguir com a sua vida, *“respirava fundo e dizia “tu consegues!”. A verdade é que, nos momentos de necessidade, nós criamos forças onde elas não existem, nós transformamo-nos”* (E10). Neste processo de enfrentamento, consideram que ser cuidador é um processo inevitável *“É porque é o meu caminho, a minha signa. Não vale a pena contrariar, porque o que eu tiver que fazer, faço”* (E3). Para além disso, este enfrentamento, caracteriza-se por um processo de mentalização e adaptação em relação ao futuro da doença *“íamos acompanhando as coisas como é que elas iam acontecendo. E eu fui-me mentalizando que, realmente, as coisas iam acontecer assim”* (E5); *“Pois! Que remédio tenho eu senão adaptar. Às vezes, custa muito, não é? Custa muito, mas tento aguentar”* (E6); *“adaptei-me e toda a família se adaptou em mudar e estamos lá para a minha mãe e pra ajudá-la e pra ver se ela “não cai”* (E7); *“É assim, custa um bocado, mas tenho que me adaptar à situação dela”* (E8).

4. DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo analisar como os CFPcD vivenciam o processo de PA. O declínio gradual da PcD precipitou a vivência de sentimentos ambíguos; conduziu a alterações na dinâmica familiar; possibilitou o desenvolvimento de estratégias para lidar com a PA e identificou a importância da rede de suporte para lidar com a PA.

Neste estudo, um dos desafios reportados pelos CF foi o suporte familiar que abrange o tipo de relação entre os vários membros da família. Embora, esta, funcione como o principal pilar de apoio para o domínio emocional, a severidade da demência, os cuidados exigidos à medida que progride e a incapacidade para resolver os problemas que surgem ao longo de toda a sua evolução, traduzem-se num aumento do impacto emocional implicando um aumento da necessidade de procura de suporte indo ao encontro do reportado por Silva et al (2022).

O fenómeno da PA para os CFPcD pode gerar afastamento ou proximidade entre os membros da família. Em situações de afastamento, emergem conflitos e alienação familiar, tornando o processo ainda mais desafiante. Estes são frequentes devido à falta de informação sobre a PA e, consequentemente, diferente perceção da situação, tal como refere Boss e Yeats (2014). A maior proximidade e apoio entre eles, associa-se à reorganização familiar. Estas alterações na dinâmica familiar, são atribuídas a vários fatores como: a ambiguidade da situação, por si só, confusa; a falta de informação que implica diferentes perceções sobre a situação entre os membros da família e a falta de compreensão cognitiva da situação (Boss et al., 2017; Boss & Yeats, 2014). Também, o cancelamento dos rituais por parte da família, mencionados neste estudo, aumenta o isolamento que, por sua vez, dificulta a resiliência (Boss et al., 2017).

A PA é caracterizada por sentimentos de isolamento, solidão, ambiguidade, luto antecipado e ambivalência, refletindo os sentimentos de “estar preso no seu papel”. O estudo de Campbell et al (2008) sugere que o indicador mais significativo da sobrecarga do cuidador são os sentimentos expressos pela sensação de estar preso no seu papel. Por sua vez, Silva (2020) acrescenta que, entre as consequências para o familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio, estão a perda da liberdade, os conflitos familiares e a perda do papel social.

Outros fatores associados às dinâmicas familiares podem contribuir para estes sentimentos nomeadamente, resvalar para fora da tarefa de cuidar de outros membros familiares, descontinuidade de rituais familiares e os conflitos familiares, tal como reportado no estudo de Hajek et al. (2021). A vivência da ambiguidade, também, é marcada por sentimentos de confusão, pensamento permanente sobre a identidade passada e presente da pessoa cuidada e profundamente marcada pela tristeza do CF. De acordo com Boss & Yeats (2014), as ambivalências geradas pela perda ambígua dificultam a comunicação entre os membros da família, comprometendo a tomada de decisão, bloqueando o processo de luto e limitando a capacidade de enfrentamento da situação. Esta confusão pode ainda constituir um obstáculo à procura de apoio junto de outras pessoas. O luto antecipado apresenta desafios emocionais e cognitivos para os CFPcD (Zasiekina et al., 2023), reconhecido por Boss & Yeats (2014) como um sintoma complexo e crónico da PA.

A vivência da perda ambígua expressa-se pela ambivalência dos familiares cuidadores, aspeto que a distingue da perda definitiva. Estes resultados corroboram Zasiekina e colegas (2023), ao identificarem precisamente a ambivalência como elemento diferenciador entre ambos os tipos de perda. Os resultados evidenciam que a experiência de cuidar de uma pessoa com demência é profundamente marcada por uma ambivalência contínua (Boss, 2016, 2017). A coexistência entre a presença física e a ausência psicológica do familiar origina sentimentos de confusão, tristeza e culpa, que se intensificam com a progressão da doença. Esta ambiguidade desafia a identidade do cuidador e compromete o equilíbrio emocional e relacional da família. Os sentimentos de ambivalência emergem da culpa, de sentirem emoções negativas em relação à PcD, mudanças no relacionamento com a pessoa cuidada e medo/receio relacionado com a progressão da doença, indo ao encontro dos resultados reportados por Gallego-Alberto et al. (2022). Estes sentimentos, segundo Boss e Yeats (2014) decorrem do facto dos CFPcD não serem capazes de resolver a situação ou, contrariamente, desejarem a sua resolução (Boss & Yeats, 2014). A ambivalência, se não for reconhecida, pode tornar os sentimentos negativos mais intensos, destruindo a capacidade de resiliência dos CFPcD.

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

Promover as estratégias para a construção da resiliência é estruturante para intervir na PA, que representa uma rutura relacional, uma perda sem encerramento (Boss & Yeats, 2014). Neste estudo, os CFPcD identificaram diversas estratégias para enfrentar os desafios inerentes a este processo, nomeadamente: a) o sentido de responsabilidade expresso no “não abandono”; b) a paciência enquanto estratégia essencial para lidar com a PcD; c) a experiência prévia e o acesso à informação, que contribuíram para uma melhor compreensão e gestão das suas manifestações; e d) a resiliência e a capacidade de enfrentamento, que se revelam aspetos fundamentais para a saúde mental dos CFPcD. A literatura corrobora estes achados, demonstrando que os cuidadores que adotam uma postura positiva face à situação conseguem melhores resultados psicológicos (Ashrafizadeh et al., 2021; Boss & Yeats, 2014). No contexto da PA, a resiliência não implica ausência de sofrimento, mas antes a capacidade de transformar a dor em significado e em continuidade (Boss, 2016, 2017, 2025). A vivência da PA não é estática, mas dinâmica, oscilando entre momentos de esperança e de desespero. Este movimento reflete o que Boss (2017) designa por “equilíbrio entre ligação e desapego”, uma estratégia adaptativa que permite aos cuidadores manter um vínculo emocional sem se deixarem dominar pela dor. O estudo apresenta três limitações principais. Primeiro, a escassez de investigação sobre perda ambígua em Portugal dificulta a comparação dos resultados com outros trabalhos. Segundo, embora tenha sido utilizado o critério de saturação, o número reduzido de participantes pode ter limitado a amplitude e profundidade dos achados, sobretudo tratando-se de uma temática emergente e complexa. Por último, não foi possível confirmar os resultados junto dos participantes devido a limitações temporais, embora durante a recolha de dados tenha sido assegurada a confirmabilidade de vários aspetos referidos pelos cuidadores.

CONCLUSÃO

A elevada prevalência de casos de demência em Portugal impõe desafios significativos às famílias, sobretudo aos CF, que assumem um papel central na resposta às necessidades da pessoa cuidada. Este estudo evidenciou que o processo de PA é vivido de forma singular por cada cuidador, sendo influenciado pelas dinâmicas familiares, pelo vínculo afetivo com a PcD, pela rede de suporte disponível, pelo nível de conhecimento sobre a doença e pelo estágio clínico do familiar cuidado. A PA envolve um processo emocionalmente exigente, marcado por ambivalência, solidão, luto antecipado e reorganização familiar. A presença física da pessoa cuidada, aliada à sua ausência psicológica, desafia a identidade do cuidador e exige adaptação constante às mudanças impostas pela demência. Neste contexto, a promoção da saúde e do bem-estar dos cuidadores torna-se prioritária, requerendo intervenções centradas no CF e sensíveis à complexidade da experiência vivida.

Os enfermeiros devem compreender o significado da perda ambígua para implementar cuidados que valorizem as estratégias de enfrentamento dos CF. Estes profissionais têm um papel central em ajudar os CFPcD a lidar com esta transição, capacitando-os para respostas saudáveis através de intervenções personalizadas que facilitem o cuidar e fortaleçam a resiliência. Estas intervenções devem alinhar-se com as estratégias descritas na literatura: encontrar significado, desenvolver mestria, reconstruir identidade, normalizar a ambivalência, rever o apego e descobrir a esperança (Boss & Yeats, 2014).

AGRADECIMENTOS

Os autores expressam o seu profundo agradecimento aos cuidadores familiares que partilharam as suas experiências, permitindo uma compreensão mais humana e sensível da realidade do cuidar em contexto de demência.

Um especial agradecimento à equipa de Enfermagem da USF que desde o primeiro momento apoiou e acompanhou a realização desta investigação.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceptualização, M.J.S. e J.T.; tratamento de dados, M.J.S. e J.T.; análise formal, M.J.S. e J.T.; investigação, M.J.S. e J.T.; metodologia, M.J.S. e J.T.; supervisão, J.T.; validação, J.T.; redação – preparação do rascunho original, M.J.S.; redação – revisão e edição, M.J.S. e J.T.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não existir conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, S., Duarte, N., & Gomes, B. (2024). Forecasted dementia prevalence in Portugal (2020-2080). *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 37(5), 403–412. <https://doi.org/10.1177/08919887241237220>
- Alzheimer Europe. (2025). *Prevalence of dementia in Europe 2025*. <https://shre.ink/AbaY>
- Ashrafizadeh, H., Gheibizadeh, M., Rassouli, M., Hajibabae, F., & Rostami, S. (2021). Explain the experience of family caregivers regarding care of Alzheimer’s patients: a qualitative study. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699959>
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: the story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory and Review*, 8(3), 269–286. <https://doi.org/10.1111/jftr.12152>

DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0222e.44675>

- Boss, P. (2017). Families of the missing: psychosocial effects and therapeutic approaches. *International Review of the Red Cross*, 99(905), 519–534. <https://doi.org/10.1017/S1816383118000140>
- Boss, P. (2025). *Ambiguous loss* (Revised ed.). <https://www.ambiguousloss.com/>
- Boss, P., Bryant, C. M., & Mancini, J. A. (2017). *Family stress management - a contextual approach* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Boss, P., Greenberg, J. R., & Pearce-McCall, D. (1990). *Measurement of boundary ambiguity in families*. University of Minnesota.
- Boss, P., & Yeats, J. R. (2014). Ambiguous loss: a complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33(2), 63–69. <https://doi.org/10.1080/02682621.2014.933573>
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., Jones, L., & Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Duque, H., & Díaz-Granados, E. T. A. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1–24. <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S., & Márquez-González, M. (2022). “I Feel Guilty”. Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 45(5), 1294–1303. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1769244>
- Gonçalves-Pereira, M., Verdelho, A., Prina, M., Marques, M. J., & Xavier, M. (2021). How many people live with dementia in Portugal? A discussion paper of national estimates. *Portuguese Journal of Public Health*, 39(1), 58–67. <https://doi.org/10.1159/000516503>
- Hajek, A., Kretzler, B., & König, H. H. (2021). Informal caregiving, loneliness and social isolation: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22). <https://doi.org/10.3390/ijerph182212101>
- Li, S. H., Wu, S. F. V., Liu, C. Y., Lin, C. F., & Lin, H. R. (2024). Experiences of family caregivers taking care getting lost of persons with dementia: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05891-0>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Nathanson, A., & Rogers, M. (2020). When ambiguous loss becomes ambiguous grief: clinical work with bereaved dementia caregivers. *Health and Social Work*, 45(4), 268–275. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa026>
- Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2021). Alzheimer’s disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16). <https://doi.org/10.3390/ijerph18168838>
- Silva, F. D. R. (2020). *A experiência emocional dos familiares cuidadores perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio* [Master Thesis, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, UP Viana do Castelo]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/2514>
- Silva, M. S., Sá, L. O., & Reis, A. C. (2022). Contributions to the family’s adaptation to the onset of a neurocognitive disorder. *Revista de Enfermagem Referencia*, 6(1), 1–8. <https://doi.org/10.12707/RV21122>
- Sousa, L. A. C. (2021). *O enfermeiro de família, o cuidador familiar e a perda ambígua: tradução, adaptação e validação da Boundary Ambiguity Scale* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro]. Repositório Institucional da Universidade de Aveiro. <http://hdl.handle.net/10773/32867>
- Sousa, L. A. C., Freitas, C. M. A., & Tavares, J. P. A. (2023). Cuidadores familiares de pessoas com demência: Tradução, adaptação e validação da Escala de Limites Ambíguos. *Revista de Enfermagem Referencia*, 6(2). <https://doi.org/10.12707/RV22035>
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2011). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (5.ª ed.). Lusodidacta
- Zasiekina, L., Abraham, A., & Zasiekin, S. (2023). Unambiguous definition of ambiguous loss: Exploring conceptual boundaries of physical and psychological types through content analysis. *East European Journal of Psycholinguistics*, 10(2), 182–195. <https://doi.org/10.29038/EEJPL.2023.10.2.ZAS>