



**GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PIAUÍ – UESPI
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROP
COORDENAÇÃO DE PESQUISA**



GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

CAMILA CRISTINA DA SILVA OLIVEIRA

**ENTRE LACUNAS AFETIVAS E MEMÓRIAS DESVANECENTES: O LUTO
ANTECIPATÓRIO DO CUIDADOR FAMILIAR DIANTE DO ALZHEIMER.**

TERESINA - PI

2024

CAMILA CRISTINA DA SILVA OLIVEIRA

**ENTRE LACUNAS AFETIVAS E MEMÓRIAS DESVANECENTES: O LUTO
ANTECIPATÓRIO DO CUIDADOR FAMILIAR DIANTE DO ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade Estadual do Piauí - UESPI como
requisito parcial a obtenção do grau de Bacharel em
Psicologia.

Orientador: Valquíria Pereira da Cunha

TERESINA - PI

2024

CAMILA CRISTINA DA SILVA OLIVEIRA

**ENTRE LACUNAS AFETIVAS E MEMÓRIAS DESVANECENTES: O LUTO
ANTECIPATÓRIO DO CUIDADOR FAMILIAR DIANTE DO ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Psicologia da
Universidade Estadual do Piauí - UESPI como requisito obrigatório para obtenção do
título de Bacharel em Psicologia.

Aprovado (a) em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Valquíria Pereira da Cunha

Orientadora

Universidade Estadual do Piauí - UESPI

Railan Bruno Pereira da Silva

Professor avaliador

Centro Universitário UniFacid

Ana Célia Sousa Cavalcante

Professor avaliador

Universidade Estadual do Piauí - UESPI

Camila Siqueira Cronenberg Freitas

Professora titular

Universidade Estadual do Piauí - UESPI

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

DA – Doença de Alzheimer

DeSC – Descritores da Ciência da Saúde

LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

*À minha mãezinha, que mesmo diante das
sombras do esquecimento, não
esqueceu o que é amar.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que me fortaleceu e sustentou durante toda essa trajetória.

À minha família, minha base e meu alicerce, minha eterna gratidão. Em especial, à minha mãe, Maria Edileuza, ao meu pai, Francisco Oliveira, e ao meu irmão, Marcos Oliveira, por todo o apoio, amor e suporte incondicional. Vocês tornaram essa conquista possível.

À minha mãezinha, que sempre lutou para oferecer as melhores oportunidades à nossa família, mesmo diante das dificuldades. Você é o exemplo mais puro de força e determinação, minha maior inspiração.

Ao meu namorado, André Luiz, que sempre acreditou em mim, mesmo nos momentos em que eu mais duvidei de mim mesma. Obrigada por ser, todos os dias, o meu porto seguro e a minha fonte de força e amor

Aos meus amigos, que estiveram ao meu lado em cada etapa, celebrando as vitórias e oferecendo conforto nas adversidades. Obrigada por serem meu refúgio e fonte de alegria.

E, por fim, à minha orientadora, Valquíria Pereira Cunha, agradeço pela paciência e dedicação.

RESUMO

Introdução: Este estudo investiga o luto antecipatório vivido pelos cuidadores familiares de idosos diagnosticados com Doença de Alzheimer (DA). A DA, por ser uma doença progressiva e neurodegenerativa, causa perdas cognitivas e afetivas que desafiam a dinâmica familiar, gerando estresse, sobrecarga e reflexões sobre a morte.

Objetivos: O trabalho tem como objetivo geral compreender como o luto antecipatório é vivenciado pelos cuidadores familiares. Especificamente, busca analisar os impactos psicológicos do diagnóstico, identificar como a psicologia pode intervir nesse contexto e avaliar as repercussões do luto antecipatório na qualidade de vida desses cuidadores.

Metodologia: Trata-se de uma revisão integrativa realizada com recorte temporal de 2013 a 2023, nas bases de dados LILACS, BVS e Google Acadêmico. A pesquisa seguiu etapas sistemáticas, incluindo definição de critérios de inclusão e exclusão, leitura crítica e síntese de dados extraídos de 12 artigos finais. Os critérios consideraram publicações em português e focadas em cuidadores familiares de idosos com DA.

Resultados e Discussão: Os resultados apontam que o luto antecipatório é marcado por perdas simbólicas, como o reconhecimento e a memória, antes mesmo da perda física. Essa vivência é acompanhada de sentimentos de culpa, isolamento e sobrecarga emocional. A literatura também evidencia a carência de suporte psicológico aos cuidadores, destacando a relevância de grupos de apoio e intervenções profissionais que contemplem suas demandas subjetivas.

Considerações Finais: O estudo conclui que o luto antecipatório impõe desafios significativos à saúde mental dos cuidadores familiares. Intervenções direcionadas e maior visibilidade dessa experiência são essenciais para minimizar impactos negativos e promover a qualidade de vida dos cuidadores. Propõe-se a ampliação de pesquisas e estratégias de suporte psicossocial para essa população.

ABSTRACT

Introduction: This study investigates anticipatory grief experienced by family caregivers of elderly patients diagnosed with Alzheimer's disease (AD). Being a progressive neurodegenerative disease, AD leads to cognitive and affective losses, challenging family dynamics and triggering stress, burden, and reflections on mortality.

Objectives: The study aims to understand how anticipatory grief is experienced by family caregivers. Specifically, it seeks to analyze the psychological impacts of the diagnosis, identify psychological interventions, and evaluate the repercussions of anticipatory grief on caregivers' quality of life.

Methodology: This is an integrative review conducted between 2013 and 2023, using databases such as LILACS, BVS, and Google Scholar. The research followed systematic steps, including the definition of inclusion and exclusion criteria, critical reading, and data synthesis from 12 final articles. Criteria focused on publications in Portuguese and studies addressing family caregivers of elderly AD patients.

Results and Discussion: The findings reveal that anticipatory grief is characterized by symbolic losses, such as recognition and memory, even before physical loss occurs. This experience is accompanied by feelings of guilt, isolation, and emotional burden. The literature highlights a lack of psychological support for caregivers, emphasizing the importance of support groups and professional interventions that address their subjective needs.

Final Considerations: The study concludes that anticipatory grief imposes significant challenges on family caregivers' mental health. Targeted interventions and increased visibility of this experience are crucial to minimizing negative impacts and promoting caregivers' quality of life. Further research and psychosocial support strategies are recommended for this population.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	1
1. INTRODUÇÃO	9
2. JUSTIFICATIVA	11
3. OBJETIVOS	12
3.1 Objetivo Geral	12
3.2 Objetivos Específicos	12
4. MÉTODOS E PROCEDIMENTOS	13
5. RESULTADOS	16
6. DISCUSSÃO	19
6.1 E a vida após o diagnóstico?	19
6.2 E o luto antecipatório se estabelece.....	20
6.3 Contribuições da Psicologia	22
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	24
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26

1. INTRODUÇÃO

Com as evoluções nos campos das ciências médicas e das assistências biopsicossociais, obteve-se o aumento da longevidade humana e isso proporcionou uma melhor expectativa de vida para os indivíduos e, conseqüentemente, o envelhecimento populacional (Bitencourt *et al.*, 2018). Com a crescente da população idosa, o enfoque de doenças deixa de ser infectocontagiosas e agudas, e passam a ser crônicas, como as doenças neurodegenerativas.

A demência é um conceito com muitas dimensões, sendo uma síndrome caracterizada pelo déficit da memória, linguagem, comportamento, cognição, julgamento, relação espaço-tempo, afetando intensamente no desempenho de suas funções sociais, culturais e pessoais (Caramelli, Barborsa, 2002). Dentre as demências, a Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum. Por essa patologia apresentar um declínio constante das capacidades, tem um impacto notório na vida do idoso, uma vez que se torna mais dependente do cuidador familiar.

Ao ter contato com o diagnóstico da DA e ao perceber os primeiros estágios do desenvolvimento da doença, os familiares podem vivenciar um período de choque que traz o sentimento de negação perante a doença, uma vez que podem enxergar como uma ameaça a estrutura familiar. Dessa forma, por ser um processo único e incerto, o cuidado familiar se configura a partir da visão em relação ao Alzheimer e aos arranjos familiares previamente cultivados. Essa relação estabelecida previamente, tem influência direta no manejo do cuidado, visto que perpassa por crenças, valores culturais e a compreensão do ser idoso (Flores *et al.*, 2011).

Ao se tratar de um cuidador familiar, essa relação entre idoso-cuidador pode ser estruturada por meio de significantes que buscam: amor, solidariedade, obrigação, que preza pela melhoria do seu parente. Assim, essa aproximação é extremamente reforçadora para o estabelecimento de vínculos e o fortalecimento de uma rede de apoio qualificada (Flores *et al.*, 2011).

O cuidado com indivíduos que possuem Alzheimer vem sendo amplamente discutido devido as modificações socioculturais, que envolve diretamente o cuidado restrito ao âmbito familiar. O ato de cuidar representa uma atitude que abrange toda a atenção, zelo, preocupação e envolvimento com o outro, que se traduz na promoção à dignidade da pessoa dependente e o respeito ao sofrimento.

Dessa forma, nota-se a complexidade exigida no cuidado ao idoso com Alzheimer, necessitando que o cuidador familiar tenha um preparo físico, emocional e psicológico. Devido a essa relação de dependência e a perda da autonomia do idoso, o familiar pode vivenciar o aumento nos níveis de estresse, sobrecarga, em virtude do aumento de atividades e do declínio cognitivo. Além disso, a deterioração gradual do estado físico e mental da pessoa idosa pode ocasionar no cuidador enfrentamento das implicações emocionais e psicológicas do luto, caracterizando um processo de luto antecipatório (Franco, 2012).

O luto antecipatório é aquele que ocorre em virtude de um diagnóstico, que acarreta mudanças significativas em suas atividades cotidianas e, principalmente, em sua identidade (Franco, 2012). Assim, o luto antecipatório parte de uma antecipação da perda concreta, fazendo com o indivíduo consiga reorganizar as suas percepções ao respeito da finitude e vivenciar a despedida ante a morte. O luto possui um caráter ambivalente em ter sentimentos de esperança de cura junto com o entendimento que não é possível. É um processo dinâmico e individual, que oportuniza o sujeito a lidar com as perdas simbólicas durante a vida (Rocha *et al.*, 2023).

O luto antecipatório vem com essa característica de entender a realidade da perda e aceitação das degenerações físicas e psíquicas pelo qual o seu ente irá passar. Ou seja, é um processo que não busca o enfoque na morte em si, mas sim na separação e na minimização do sofrimento quando o idoso partir. Assim, Erich Lindemann (1944) entende como um processo adaptativo que possibilita a reorganização familiar perante a possibilidade da perda. Ao se tratar da DA, ocorre essa perda em vida que envolve a sensação de existir lacunas afetivas que se refere ao passado, as histórias vividas e as memórias existentes.

No Alzheimer, o luto antecipatório permite que o familiar tenha a compreensão para além da perda física do idoso, é uma perda que perpassa as questões simbólicas e se configura também nas alterações de memórias recentes. A vivência do cuidador diante a evolução do quadro de Alzheimer, torna mais próxima a ausência daquele sujeito, em função das mudanças no qual o idoso progressivamente assume outro modo de ser, mesmo que conserve sua aparência física. Neste contexto, o luto antecipatório vem como um construto a essa perda anunciada que pode desencadear sentimentos de culpa, tristeza e sobrecarga presenciada no cuidador familiar.

2. JUSTIFICATIVA

Diante do exposto, torna-se necessário que a psicologia assuma um papel central no suporte aos cuidadores familiares de idosos com DA que estão vivenciando o luto antecipatório, exigindo um conhecimento a respeito da doença e dos seus impactos no âmbito familiar. Por o Alzheimer ser uma doença progressiva, é importante que o profissional entenda os seus processos e consiga intervir e entender os dilemas que são experienciados nessa dinâmica familiar, e além disso, desenvolver o conhecimento pautado na individualidade de cada um.

Esta proposta de trabalho é relevante, no contexto da psicologia, no sentido de produzir novos conhecimentos a respeito do Alzheimer, no que tange o luto antecipatório, e assim resultará em uma assistência assertiva aos familiares que estão passando por esse processo. Além disso, esse trabalho também se norteia na perspectiva de trabalhar as questões psíquicas que envolvem o ato de cuidar e as cargas emocionais das vivências desses cuidadores.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Identificar como o luto antecipatório é vivenciado pelo cuidador familiar diante do Alzheimer

3.2 Objetivos Específicos

Entender os impactos psicológicos diante do diagnóstico da Doença de Alzheimer para o cuidador familiar;

Compreender como a psicologia pode intervir nos impactos sofridos pela família do idoso com DA

Avaliar a repercussão do luto antecipatório na qualidade de vida e saúde mental dos cuidadores familiares

4. MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

Devido a quantidade crescente de informações e do intrincamento de informações na área da saúde, torne-se necessário de artifícios que embasem as pesquisas científicas. Dessa forma, esse presente trabalho trata-se de uma revisão integrativa que tem como objetivo reunir informações sobre uma temática de forma sistemática e estruturada, possibilitando o aprofundamento e a construção de uma análise acerca do tema investigado (Souza *et al.*, 2010).

Para realizar a elaboração desse trabalho foram seguidos seis passos: construção da pergunta norteadora, escolha dos artigos e aplicação dos critérios de inclusão, coleta de dados, avaliação crítica dos artigos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa (Souza *et al.*, 2010).

Para a primeira etapa, utilizou-se a seguinte pergunta norteadora: Como o cuidador familiar vivencia o luto antecipatório diante do Alzheimer? Já para a segunda etapa, baseou-se na busca da amostragem na literatura. Assim, o levantamento bibliográfico foi realizado através da internet nas bases de dados que constituem trabalhos nacionais: Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Acadêmico. Para a seleção do material foram utilizados os Descritores da Ciência da Saúde (DeCS) que condiziam com o tema do estudo. Dessa forma, utilizou-se os descritores em português: luto, Doença de Alzheimer e família. Para realizar a busca, foi aplicado o operador booleano “AND” entre os termos utilizados para delimitar os resultados e assim garantir uma seleção mais específica.

As definições para os critérios de inclusão na busca dos artigos no que tange ao período de publicação foram selecionados estudos publicados nos anos de 2013 a 2023. Em relação ao idioma, a seleção priorizou artigos publicados em português. Outro critério de inclusão foi que os artigos abordassem a experiência do cuidador familiar diante do Alzheimer, portanto utilizando pesquisas de campo. Já para os critérios de exclusão, foram desconsiderados da amostra as seguintes categorias: livros, monografias, dissertações, teses, artigos que não estavam no ano de recorte, artigos de revisão, estudos em outros idiomas. Foram excluídas publicações que fugiam dos objetivos da pesquisa.

Ao realizar inicialmente uma pesquisa na base de dados LILACS, com os descritores luto AND Doença de Alzheimer AND família, foi registrado apenas um

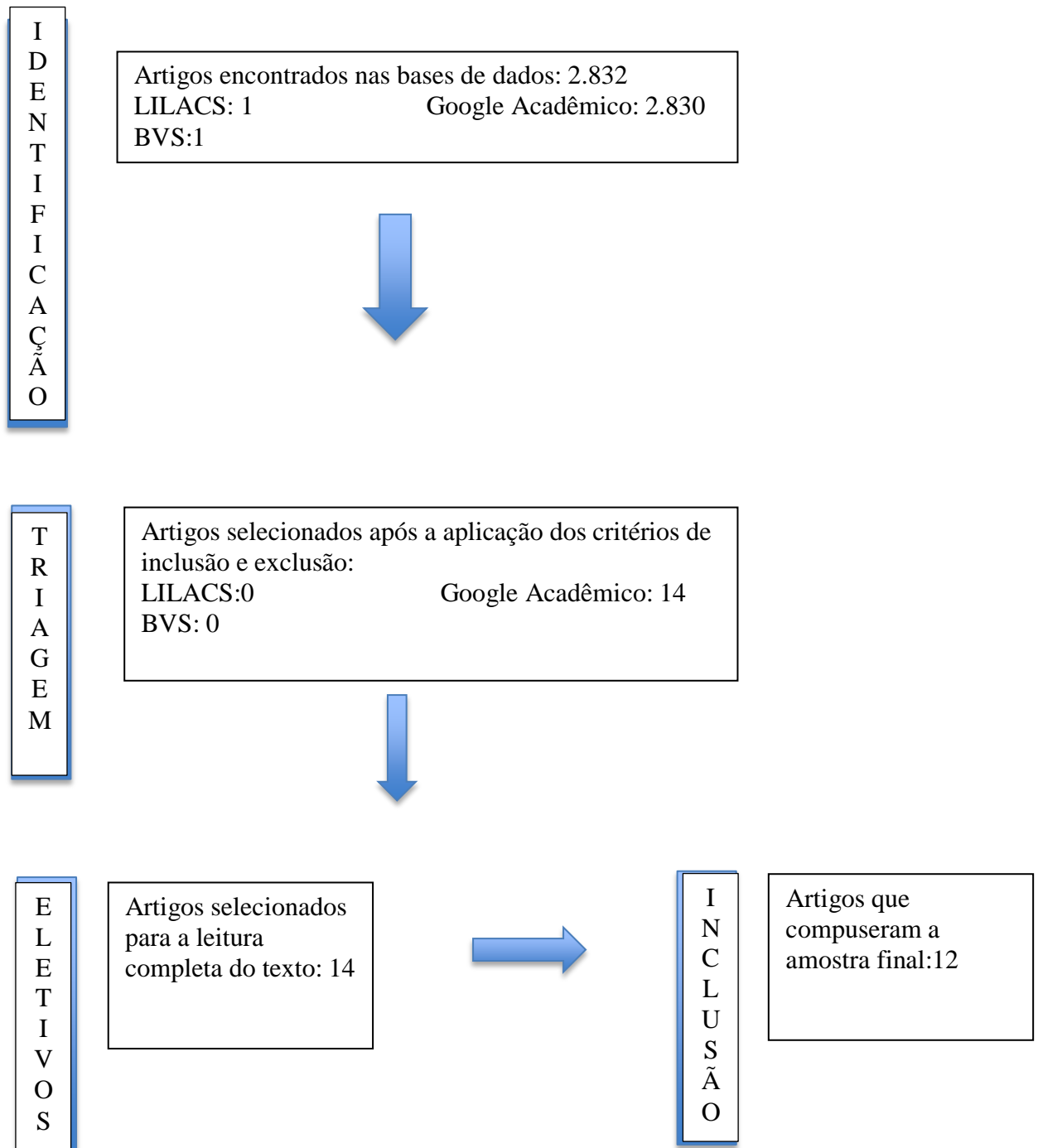
trabalho. Esse trabalho foi descartado por se distanciar dos objetivos propostos. Logo em seguida, realizou-se a pesquisa no banco de dados BVS, a partir dos descritores foi encontrado 1 artigo, porém se distanciava do objetivo proposto pela questão norteadora.

Ademais, realizou-se uma pesquisa na base de dados Google Acadêmico, a partir dos descritores luto AND Doença de Alzheimer AND família, no qual foram encontrados 2.830 artigos, dos quais apenas 14 foram selecionados. Após os resultados da busca, aplicando os critérios de inclusão e exclusão, realizou-se uma leitura completa dos artigos científicos, com intuito de averiguar a sua adequação à questão norteadora do presente estudo.

O presente trabalho se ateve ao comprometimento ético na busca de garantir os critérios de transparência e credibilidade da pesquisa. Além disso, foram citados e referenciados os autores de acordo com a Associação Brasileira de Normas e Técnicas (ABNT), no qual os dados foram utilizados apenas com finalidade científica.

Portanto, detalhou-se a quantidade de estudos selecionados em cada uma das bases, como demonstrando na figura 1.

Figura 1. Esquema do processo de seleção dos artigos utilizados na revisão integrativa.



Fonte: Autoria própria (2024)

5. RESULTADOS

Após a leitura na íntegra dos estudos selecionados, foram incluídos 12 artigos na amostra dessa revisão integrativa. Os artigos abordam as vivências dos cuidadores familiares diante da DA, além disso aborda como o luto antecipatório é presente nessas relações. O quadro 1 mostra as informações mais detalhadas e relevantes dos estudos que foram inseridos na amostra final.

Quadro 1. Síntese dos dados extraídos dos artigos. Sistematização dos artigos selecionados quanto ao autor, ano de publicação, tipo de amostra, objetivo e resultados. Teresina, 2024.

AUTOR, ANO DE PUBLICAÇÃO	TIPO DE AMOSTRA	OBJETIVO	RESULTADOS
SANTOS, <i>et al.</i> , 2021	Estudo descritivo, qualitativo, desenvolvido com 15 cuidadores familiares de idosos diagnosticados com DA	Promover a educação em saúde para cuidadores familiares de idosos com DA	O compartilhamento das problematizações vivenciadas instigou a busca por autocuidado
ENGEL, Cintia, 2017	Pesquisa etnográfica, observações em grupos de terapia para cuidadores e pessoas com DA	Uma narrativa das ciências sociais sobre a experiência do Alzheimer, no que tange ao sofrimento quando cuidadoras e pessoas com DA	O cuidado é visto como responsabilidade compartilhada e o sofrimento é partilhado entre cuidadores e diagnosticados. Os dilemas envolvem entender o outro e lidar com os esquecimentos, em que os corpos se afetam mutuamente
COSTA <i>et al.</i> , 2023	Pesquisa qualitativa, método fenomenológico. Participaram 10 cuidadores	Compreender a percepção de cuidadores de pessoas idosas com Demência	O cuidador vivencia perdas que são ilustradas nos detalhes diários
ANJOS; LEAL, 2020	Relato de experiência com a participação de 15 cuidadores	Relatar a vivência de uma das oficinas do Projeto Alzheimer:	Reflexão sobre a transitoriedade e finitude da vida. Compreensão do AlzHEMEIR como uma

	familiares de pacientes com Alzheimer	Cuidando de quem cuida	doença com processos contínuos de perdas
VIZZACHI et al., 2015	Abordagem qualitativa, com duas famílias que possuíam em domicílio um ente com DA	Compreender a dinâmica familiar quando há um ente com DA em domicílio	Refletiu a necessidade de incluir cuidadores e a família como pessoas que também necessitam de cuidado
NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019	Pesquisa qualitativa analítica – descritiva realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com 5 familiares cuidadores.	Buscou conhecer a percepção dos familiares cuidadores acerca do cuidado ao idoso com demência	A abdicação de si, o isolamento e as interpretações subjetivas negativas são produtores e agravantes de sofrimento psíquico.
SILVA et al., 2013	Estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado em uma Unidade Básica de Saúde na cidade de Natal – RN	Refletir sobre as mudanças ocorridas no contexto familiar da pessoa acometida pela DA	Entende-se a posição de cuidado como uma tarefa permanente, no qual a escolha é determinada por valores sociais e culturais
MATTOS et al., 2020	Grupos de rodas de conversas com 15 cuidadores familiares	Conhecer as demandas de cuidado de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência	A identificação das demandas é importante para o embasamento de ações dos profissionais de saúde
FALCÃO et al., 2018	Um estudo transversal prospectivo com abordagem qualitativa e quantitativa em um Programa de Atenção Psicogerontológica,	Investigar na perspectiva de cuidadores de familiares de idosos com DA antes e após a participação de Programa de	O cuidar pode sobrecarregar o cuidador, que precisa abdicar de sua própria vida. Assim, impactando na saúde mental

	Sociofamiliar e Educativa	Atenção Psicogerontológica	
MATTOS; KOVÁCS, 2020	Método fenomenológico com 9 cuidadoras familiares	Conhecer aspectos singulares da experiência do cuidar na perspectiva de cuidadores familiares de idosos com DA	O processo de cuidar de um familiar com demência enfrenta desafios em três fases: inicial, moderada e fase final
NEUMANN; DIAS, 2013	Pesquisa qualitativa, por meio de entrevista semiestruturada com seis familiares cuidadores	Enfocar as mudanças psicossociais que ocorrem na vida dos familiares	O familiar cuidador tem sua vida afetada de várias formas (familiar, social, cuidado com a saúde)
SILVA <i>et al.</i> , 2018	Pesquisa de campo de abordagem qualitativa descritiva com nove cuidadores	Compreender as impressões e repercussões na vida do cuidador familiar de idoso com DA	As principais repercussões sentidas pelos cuidadores são emocionais/psicológicas, financeiras, sociais e físicas. A repercussão emocional é preocupante, pois pode levar a doenças psicossomáticas e reduzir a qualidade de vida do cuidador.

Fonte: Autoria própria (2024).

6. DISCUSSÃO

6.1 E a vida após o diagnóstico?

O diagnóstico da Doença de Alzheimer desde o início é permeado por dificuldades e estigmas, pois a família passa pela crise inicial da investigação do diagnóstico, a discussão de um prognóstico e os efeitos que irão acontecer em toda a cadeia de cuidado até o estágio mais avançado da doença. Como apontado por Mattos e Kovács (2020) existe uma dificuldade no acesso a um diagnóstico claro e preciso, que interfere nos encaminhamentos e abordagens necessárias para aquela família. Dessa forma, tanto o familiar como o paciente acometido sofrem em decorrência da incerteza e da falta de direcionamento perante a possibilidade de uma demência, o que pode desencadear significantes relacionados a ansiedade e a insegurança diante da incerteza do futuro.

Essa concepção também é encontrada no estudo realizado por Nascimento e Figueiredo (2019), no qual pontuam a dificuldade do acesso ao diagnóstico, devido as longas esperas por atendimento e encaminhamentos necessários, além disso destaca o despreparo e desconhecimento dos profissionais de saúde acerca da demência, assim influenciando a compreensão a respeito da dinâmica do adoecimento no contexto familiar. Diante disso, é possível observar a fragilidade ainda existente no sistema de saúde em relação à assistência e ao encaminhamento aos centros de referência, dessa maneira provoca a prolongação do desconhecimento sobre o processo da DA e do estabelecimento de estratégias e mecanismos de enfrentamento tanto do idoso como de seus familiares.

Em um estudo realizado por Vizzachi *et al.* (2015) com duas famílias que vivenciavam a dinâmica da DA, observou-se o sentimento de sobrecarga devido à alta demanda e complexidade que o cuidado exige e a presença de um estresse emocional por conta do vínculo de afeto estabelecido. Além disso, o estudo também comprovou a presença do sentimento de culpa que em muitos momentos está ligado ao se sentir impotente diante da condição do seu familiar. Ou seja, existe uma responsabilização por parte do cuidador em não ter êxito na minimização do sofrimento do idoso.

A visão apresentada anteriormente também é corroborada por Neumann e Dias (2013), no qual por a DA se tratar de uma doença progressiva e necessitar de uma assistência permanente ao acometido, o cuidador familiar precisa exercer uma dedicação que pode leva-lo à uma exaustão tanto física quanto mental. Outro ponto

destacado no estudo foi a ambivalência existente entre o cuidado com o outro e o cuidado consigo mesmo, pois percebe-se que em detrimento de assumir as funções de cuidador, o familiar pode ter as suas individualidades afetadas, no sentido de renunciar os seus interesses, vida social, financeira e afetiva.

Engel (2017) colabora com essa visão quando traz em seu estudo a vivência de alguns cuidadores que destacam a experiência da solidão no cuidado, que muitas vezes é marcado pelo isolamento e a sobrecarga. Importante salientar que o peso dessa vivência não está no cuidado em si, mas sim nos estigmas em volta da doença e da distribuição do ser-cuidador em apenas um membro da família.

Assim, podemos inferir que o diagnóstico da DA não afeta apenas o idoso acometido, mas todo o seu contexto familiar. Por ser uma doença progressiva e permeada de fases, é necessária uma reestruturação da dinâmica, bem como uma (des) construção de novas possibilidades e afetos dentro da ótica do cuidar. Portanto, torna-se importante compreender que é um processo não linear e individual, no qual cada indivíduo vivencia de acordo com a sua subjetividade, e assim carece de intervenções da equipe de saúde assertivas e direcionadas para cada família.

6.2 E o luto antecipatório se estabelece...

O diagnóstico da DA evoca muitas transformações e um sofrimento psicológico e emocional. Logo, o familiar presencia a forma progressiva na qual a doença vai se instaurando e desencadeando as perdas de memórias, de identidade, mudanças de comportamento, por isso sendo experienciado o luto antecipatório. Silva *et al.* (2013) pontuam como essa imposição dos processos de perdas à família aproximam esses indivíduos do sofrimento e, conseqüentemente, das reflexões sobre a morte e o morrer. Esse sofrimento torna-se ainda mais presente em virtude da imprevisibilidade e das incertezas que permeiam o Alzheimer.

Nascimento e Figueiredo (2019) trazem a perspectiva de como as perdas sucessivas da consciência do familiar é uma vivência que proporciona sofrimento, no qual os laços identificatórios são fragilizados pelo não reconhecimento daquele outro que lhe era tão familiar. O luto antecipatório também é vivenciado no medo em relação ao futuro, no qual o cuidador familiar apresenta a angústia de ser esquecido e essas questões podem desencadear processos de ansiedade, tristeza e irritação (Vizzachi *et al.*, 2015). Em um estudo realizado em um hospital da rede pública com seis familiares cuidadores Neumann e Dias (2013) identificaram nos discursos dos

cuidadores o sentimento de perda, como se aquele idoso morresse um pouco a cada dia, vivendo um luto antecipado. Ademais, observa-se que alguns cuidadores experimentam a sensação de impaciência por estar lidando com um sujeito que teve suas funções cognitivas e motoras afetadas. Ou seja, esse não reconhecimento pode gerar um estresse contínuo que desencadeia o sentimento de culpa pela dificuldade de lidar com o idoso.

Costa *et al.* (2023) abordam em seu estudo como o tornar-se cuidador diante de um diagnóstico de DA é vivenciado por uma perda gradativa que gera o não reconhecimento. Dessa forma, o familiar se encontra em uma trajetória dolorosa e conflitante de não ter mais o seu ente como era antes do estabelecimento da doença, assim as perdas vão sendo delineadas no convívio diário, o que não seria a perda física de uma morte propriamente dita, mas sim as perdas simbólicas daquele ser.

O diagnóstico da DA traz o desconhecido para o contexto familiar, no qual tanto o familiar como o idoso vivenciam a perda dia após a dia, ou seja, é um processo dinâmico e extremamente individual. O sentimento da perda do ente querido, mesmo em vida, pode desencadear nos cuidadores a angústia, a tristeza, a impotência, a frustração e a culpa por não entender aquele processo e não saber lidar. Esses sentimentos podem afetar a qualidade de vida do familiar por vivenciar uma sobrecarga e culpa em excesso.

A abordagem do luto antecipatório diante das demências se torna diferente dos pacientes com uma doença terminal, no sentido de que no último é considerado um prazo de vida, já na DA o familiar vivencia a deterioração física, emocional, social, cultura e cognitiva que pode se estender por muitos anos. Assim, o familiar presencia as perdas simbólicas, mesmo que o físico esteja preservado, o que gera sofrimento.

É importante salientar que durante a seleção dos artigos para compor essa revisão, a maioria dos materiais relacionava o luto antecipatório apenas com pacientes terminais, tornando invisível a vivência desses familiares que passam pela experiência de um luto em vida que não é reconhecido na maioria dos casos. O não reconhecer abre margem para um sofrimento que é prolongado e indefinido devido as incertezas e o caráter progressivo da DA. Assim, no estágio avançado o cuidador pode vivenciar uma despedida sem uma partida física, pois aquele ente ainda permanece presente fisicamente.

Portanto, é necessário que as equipes de saúde, bem como a psicologia ampliem o seu olhar para as questões que envolvem a DA, não se restringindo apenas ao

aspecto físico do adoecimento. A partir do entendimento que a doença não afeta apenas o acometido, mas sim todo o seu contexto familiar. Assim, o conhecimento vem como uma ferramenta para a elaboração de estratégias diante das problemáticas vivenciadas, que tornam o ser-cuidador uma tarefa difícil e desgastante. Com essa assistência voltada para a subjetividade e as experiências de cada familiar é possível elaborar as demandas que acarretam no sofrimento, principalmente no que tange ao luto antecipatório. Ao dar espaço para esses familiares relatarem sobre os seus conflitos, receios, angústias e medos é possível dar vazão a esses afetos e propiciar um equilíbrio emocional e físico para esse novo cuidador (Silva *et al.*, 2013).

6.3 Contribuições da Psicologia

Falcão *et al.* (2017) apontam como a participação dos cuidadores em um Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa favoreceu aos familiares no sentido de poderem receber orientações e compreender mais sobre a dinâmica do Alzheimer, além de adequar a qualidade dos cuidados prestados. Além disso, foi observado que o ato de cuidar também proporciona aspectos positivos, assim os grupos são úteis para estimular a capacidade de adaptação as situações diversas e a minimizar os sentimentos de impotência e solidão.

Ademais, os grupos trazem a perspectiva da sensibilização e conscientização do familiar para o cuidado consigo mesmo, sendo importante para que esses sujeitos elaborem os aspectos negativos advindo do cuidar, e ampliem a ótica dos pontos positivos do ser-cuidador. Os grupos proporcionam a reflexão e a sensibilização sobre a reinserção no cotidiano e o resgate aos momentos significativos. (Mattos, Oliveira, Novelli, 2020)

Anjos e Leal (2020) trazem o grupo como uma estratégia para promover a subjetivação dos sentimentos e a troca de vivências, assim favorecem o estabelecimento de estratégias para lidar com os impactos sofridos na trajetória do cuidar. Ao se discutir sobre o luto e a finitude dentro do contexto das demências, os familiares e os idosos são impostos uma série de perdas contínuas ao longo da vida, no qual é necessária uma conscientização a respeito desses aspectos para que ocorra uma (des) construção.

Silva *et al.* (2018) apontam como durante o cuidado o cuidador passa viver a vida do idoso para que todas as suas necessidades sejam atendidas. Assim, existe uma repercussão psicológica que interfere na qualidade de vida desses sujeitos e que

carecem de uma assistência que atenda às suas demandas. Observou-se na literatura a falta de apoio ao cuidador pelo sistema de saúde e também a ausência de grupos de apoio, o que traz uma invisibilidade para a temática.

As oficinas de capacitação se apresentam como uma ferramenta para auxílio da promoção de saúde e o fortalecimento de intervenções multiprofissionais e interdisciplinares. Assim, faz-se necessária a atuação dos profissionais na atenção básica, principalmente no que tange as intervenções a longo prazo (Santos *et al.*, 2021).

Observa-se como as intervenções da psicologia e da equipe de saúde se concentra mais na realização de grupos de convivência, o que traz uma expansão da conscientização e o estabelecimento de trocas de experiências. Entretanto, apenas os grupos não abarcam totalmente as demandas vivenciadas pelos cuidadores, sendo necessário estratégias mais assertivas, como exemplo, atendimentos individuais que proporcionem uma escuta qualificada e acolhimento. Urge que os sistemas ampliem o seu olhar para as demandas relacionadas as adversidades vivenciadas tanto pelos cuidadores quanto pelos idosos, para que eles consigam exercer o ato de cuidar de forma mais amena.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou investigar as repercussões da vivência do luto antecipatório do cuidador familiar diante do Alzheimer. De acordo com a literatura, observa-se que é uma vivência que possui muitas implicações no psiquismo dos cuidadores, devido ao caráter progressivo da doença, no qual o familiar presencia a deterioração das funções cognitivas, sociais e afetivas do seu ente querido. Diferentemente do luto antecipatório nas doenças terminais, esse fenômeno diante do Alzheimer pode desencadear um processo de perda prolongado, visto que a morte física não é iminente. Assim, o cuidador convive diariamente com as perdas simbólicas. O ato de cuidar de um idoso acometido pela demência pode desencadear sentimentos de: culpa, irritação, sobrecarga, isolamento e renúncia de projetos de vida.

No decorrer da pesquisa foi notório como ocorre a invisibilidade do processo de luto antecipatório dos cuidadores, assim, a ausência da elaboração desses processos de perdas podem desencadear sentimentos negativos que impactam na qualidade de vida e na saúde mental desses familiares. Infelizmente, a quantidade de intervenções específicas para esse público ainda são mínimas. Desta maneira, faz-se necessário que mais pesquisas sejam realizadas para capacitar os profissionais a lidarem com as demandas evocadas pelo diagnóstico da DA.

Diante dos resultados obtidos, torna-se fundamental a intervenção dos profissionais da área da saúde, principalmente da área da psicologia, no sentido de nomear esse processo e auxiliar na elaboração dessas perdas, para que o familiar não seja permeado pela culpa e sobrecarga do cuidar. Ao propiciar um espaço de escuta e acolhimento, os familiares poderão dar vazão aos seus sentimentos e angústias ancorando uma rede de apoio para a potencialização do cuidar e a minimização dos aspectos negativos.

De acordo com a literatura, averiguou-se como esses familiares se encontram em um contexto de invisibilidade dentro de sua vivência, seja pela fragilidade dos sistemas de saúde na prestação precária de conhecimentos a respeito da DA, seja na ausência de intervenções que abarquem as demandas que surgem diante do cuidar. Além disso, é importante a ampliação do olhar no enfoque das demências, pois existe a presença de dois acometidos, o idoso e seu familiar. A rotina diante da DA requer uma reestruturação física, social, financeira e psicológica.

Por fim, esta pesquisa concluiu os seus objetivos em compreender a vivência do luto antecipatório e dos impactos do diagnóstico da Doença de Alzheimer no contexto familiar. Porém, é válido ressaltar que por ser uma revisão de literatura não foi possível contemplar todas as questões que perpassam pelas experiências do cuidar, existindo limitações. Sugere-se que as pesquisas futuras em relação a temática busquem um aprofundamento dessas vivências subjetivas e assim realizar tanto a capacitação de profissionais e familiares para adequação dos cuidados, como também a elaboração de estratégias e intervenções mais assertivas para essa população, trazendo para a experiência do cuidar uma vivência mais amena.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANJOS, A.R. dos; LEAL, M.C.C. Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com alzheimer: um relato de experiência extencionista. **Revista Eletrônica de Extensão**, Florianópolis, v.17, n. 37, p. 99-107, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5007/1807-0221.2020v17n37p99>. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/extensio/article/view/67666>. Acesso em: 27 nov. 2024

BITENCOURT, E. M. et al. Doença de alzheimer: aspectos fisiopatológicos, qualidade de vida, estratégias terapêuticas da fisioterapia e biomedicina. **Inova Saúde**, v. 8, n. 2, p. 138, 8 maio 2019.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Revista Brasileira de Psiquiatria** [Internet]. 2002 [citado em 15 out 2022]; 24(1):7-10. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000500003>.

COSTA, G.S.D *et al.* A vida se esvai, sem lembranças e sem possibilidades: a vivência de cuidadores de pessoas com demência. **Revista AMAzônica**, Amazonas, v. 16, n. 2, p. 174-207, jul-dez, 2023. Disponível em: <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/amazonica/article/view/12571>. Acesso em: 27 nov. 2024

ENGEL, C.L.. Doença de alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 22, n.3, p. 9-27, 2017. DOI: <https://doi.org/10.22456/2316-2171.72427>. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/72427>. Acesso em: 27 nov. 2024

FALCÃO, D. *et al.* Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Psicologia, Saúde & Doenças**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 377-389, 2018. DOI: 10.15309/18psd190217. Disponível em: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/57707105/4-libre.pdf?1541541481=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DAtencao_psicogerontologica_aos_cuidadore.pdf&Expires=1732713710&Signature=RmRcWRQi~i7xIBsKaPSAq9cYmNpQow9B55p~7loEawtuDNhylY8ayc5u7yw4WT4qeaCelanZFi-V2hMeVnciyPurtKLzVMvXIOi~DVoJSLBfFwYpvK6NYclX8c7YAeEzuwdxdaFyBg~ySP7pSTaZFAc7KEg0cJQt1qKdSZgMXXTspynWlkXTpMz4yu7MQu3oXpiMy3ieERvi3AZbPjpwSAhXL-6M25CnkYMpfO8nrmTSq53KUxfhfCWgv3IC1-EiaWjVqfo3xMc51haUvJc~IXtLg1wJ5o8bMNYfMhtfVfRn~McipTNrxOUtrsYFuuYwv2MH4Le4XNLWYej6H1omMw__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA. Acesso em: 27 nov. 2024

FERNANDES, M.A.. **Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da teoria da tristeza crônica**. 2021.

FLORES, G.C. et al. A dádiva do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. RioGrande do Sul: **Cienc. Cuid. Saúde**, 2011.

FRANCO MHP. **O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno**. 1ed. São Paulo: Editora Summus, 2021.

GARCIA, A. C. et al. O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER (DA) NO ÂMBITO FAMILIAR. 2023.

LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. **American Journal of Psychiatry**, v. 101, p. 141-148. 1944.

MATTOS, E.B.T.; KOVÁCS, M.J. Doença de alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 31, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/>. Acesso em: 27 nov. 2024

MATTOS, E.B.T.; OLIVEIRA, J.P. ; NOVELLI, M.P.C. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. **Rev. bras. Geriatr. Gerontol**, Rio de Janeiro, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/4jvLVwNjGz4cWnnB3HPcP4C/>. Acesso em: 27 nov. 2024

NASCIMENTO, H.G. do; FIGUEIREDO, A.E.B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Rev. Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, abr 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/grVDXmgdw8LXw3kLVSLyzwp/?lang=pt>. Acesso em: 27 nov. 2024

NEUMANN, F. et al. Doença de alzheimer: o que muda na vida do cuidador?. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 5, n. 1, 2013. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100003#:~:text=Repercuss%C3%B5es%20na%20vida%20do%20familiar,f%C3%ADsico%20al%C3%A9m%20de%20suas%20possibilidades. Acesso em: 27 nov. 2024

ROCHA, D. C. et al. O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 11, n. 1, p. e6778–e6778, 30 abr. 2023.

SANTOS, M.I. dos et al. Gerontotecnologia cuidadoso-educacional: oficinas temáticas com cuidadores familiares de idosos com demência de alzheimer. **Enfermagem Brasil**, v. 20. N. 5, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33233/eb.v20i5.4720>. Disponível em: <https://convergenceseditorial.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/4720>. Acesso em: 27 nov. 2024

SARAIVA, D. M. **O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador**. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação e à Faculdade de Economia. 2011.

SILVA, A.C.S. da *et al.* Impressões e repercussões da doença de Alzheimer na vida de familiares: um olhar educativo. **Revista Souza Marques**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 37, 2018. Disponível em: https://revista.souzamarques.br/index.php/REVISTA_SOUZA_MARQUES/article/view/450. Acesso em: 27 nov. 2024

SILVA, Maria Betania Maciel *et al.* Tornando-se um cuidador de um familiar com alzheimer: o rito de passagem. **Rev. Bras. Pesq. Saúde, Vitória**, v. 15, n. 3, jul-set, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/6321>. Acesso em: 27 nov. 2024

SOUZA, M.T. de; SILVA, M.D. da; CARVALHO, R. de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**: (São Paulo), São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, mar. 2010. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>

VIZZACHI, B.A. *et al.* A dinâmica familiar diante da doença de alzheimer em um de seus membros. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 49, n. 6, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000600008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/bj8Y9hQSPR9t97rhT36CRvS/?lang=pt>. Acesso em: 27 nov. 2024