

O LUTO ANTECIPATÓRIO EM FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Cayan Mathie Cognialli MULLER ¹
Thainandry Serafim BORGES ²
Ma. Aryane Leinne Oliveira MATIOLI ³
aryanematioli@fag.edu.br

RESUMO

Este artigo tem como objetivo compreender a experiência do luto antecipatório em familiares de pessoas com Doença de Alzheimer, caracterizada como uma doença neurodegenerativa, irreversível e progressiva, que deteriora as funções cognitivas, motoras e funcionais, considerada a síndrome mais comum no mundo. O luto antecipatório é vivenciado a partir da possível perda de um familiar diagnosticado com uma doença incurável ou diante uma situação de risco à vida, sendo uma experiência subjetiva do ser humano, que envolve fatores biológicos, emocionais e espirituais. A partir de tal diagnóstico, as demandas refletem exigências aos cuidadores familiares, que precisam reorganizar o sistema familiar, ocasionando situações de sobrecarga e estresse, que geram riscos à saúde. A atuação da Psicologia neste contexto direciona-se à pessoa com demência, cuidadores familiares e a equipe de saúde, desenvolvendo estratégias e promovendo qualidade de vida. Com base nestes fundamentos, a pesquisa foi realizada como sendo qualitativa, exploratória e de campo, constituída por uma amostra de quatro participantes. Foi utilizado como plano de recrutamento a técnica Bola de Neve, o instrumento utilizado foi uma entrevista semiestruturada, composta por quatro perguntas norteadoras, elaboradas pelos pesquisadores. A partir do método de Análise de Conteúdo, elencaram-se como resultados da pesquisa quatro categorias de análise, diante a crueldade da doença, o peso do cuidado, o sofrimento psicológico e o olhar para a perda. Foi possível compreender que o luto antecipatório está correlacionado com a irreversibilidade da doença e que a Psicologia se propõe a contribuir no auxílio ao enfrentamento da vivência do luto antecipatório.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Luto Antecipatório; Psicologia da Saúde.

¹ Acadêmico do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário FAG.
E-mail: cmcmuller@minha.fag.edu.br

² Acadêmica do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário FAG.
E-mail: tsborges@minha.fag.edu.br

³ Orientadora, Mestre em Psicologia, Docente do Centro Universitário FAG.
E-mail: aryanematioli@fag.edu.br

ANTICIPATORY GRIEF IN FAMILY MEMBERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Cayan Mathie Cognialli MULLER ¹
Thainandry Serafim BORGES ²
Ma. Aryane Leinne Oliveira MATIOLI ³
aryanematioli@fag.edu.br

ABSTRACT

This article aims to understand the experience of anticipatory grief in family members of people with Alzheimer's disease, characterized as a neurodegenerative, irreversible and progressive disease, which deteriorates cognitive, motor and functional functions, considered the most common syndrome in the world. Anticipatory grief is experienced from the possible loss of a family member diagnosed with an incurable disease or facing a life-threatening situation, being a subjective experience of the human being, which involves biological, emotional and spiritual factors. Based on this diagnosis, the demands reflect demands on family caregivers, who need to reorganize the family system, causing situations of overload and stress, which generate risks to health. The performance of Psychology in this context is directed to the person with dementia, family caregivers and the health team, developing strategies and promoting quality of life. Based on these fundamentals, the research was carried out as being qualitative, exploratory and field, consisting of a sample of four participants. Used as a recruitment plan for the SnowBall technique, the instrument used was a semi-structured interview, composed of four guiding questions, prepared by the researchers. From the Content Analysis method, four categories of analysis were listed as search results, before the cruelty of the disease, the burden of care, the psychological suffering and the look at the loss. It was possible to understand that anticipatory grief is correlated with the irreversibility of the disease and that Psychology proposes to contribute in helping to cope with the experience of anticipatory grief.

Key words: Alzheimer's Disease; Anticipatory Grief; Health Psychology.

¹ Acadêmico do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário FAG.
E-mail: cmcmuller@minha.fag.edu.br

² Acadêmica do 10º período do Curso de Psicologia do Centro Universitário FAG.
E-mail: tsborges@minha.fag.edu.br

³ Orientadora, Mestre em Psicologia, Docente do Centro Universitário FAG.
E-mail: arianematioli@fag.edu.br

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como foco o luto antecipatório, objetivando compreender a experiência de luto antecipatório em familiares de pessoas com Doença de Alzheimer, caracterizada por Mattos e Kovács (2020), como uma doença de natureza crônica e progressiva, considerada a demência mais comum no mundo. Com a finalidade de justificar a pertinência deste artigo, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou, em 2020, que a Doença de Alzheimer é responsável por 70% dos casos de demência do mundo, estimando 35,6 milhões de pessoas diagnosticadas e, no Brasil os dados indicam 1,2 milhões de pessoas, considerando que essa quantidade tende a duplicar até o ano de 2030 e triplicar até o ano de 2050. E, de acordo com Almeida (2020), nos países desenvolvidos a Doença de Alzheimer é a terceira maior causa de morte dos idosos, posterior apenas às doenças cardiovasculares e ao câncer.

Característico de idade avançada, a Doença de Alzheimer resulta de perdas neuronais e sinápticas que produzem alteração nas funções cognitivas, motoras e funcionais, ocasionando danos ao raciocínio, atenção e memória. A pessoa diagnosticada tem a qualidade de vida diretamente afetada, se tornando dependente nas atividades cotidianas, necessitando de auxílio para banho, troca de roupa e alimentação (GLISOI, SILVA e GALDUROZ, 2021). As doenças crônicas não transmissíveis, que englobam a Doença de Alzheimer, possuem ampliação no envelhecimento populacional devido aos efeitos negativos, sendo as causas primordiais de incapacidade e mortalidade no mundo (OMS, 2020).

Para o diagnóstico da Doença de Alzheimer, encaminha-se exames clínicos associados a testes, sendo este um desafio para a saúde pública considerado o envelhecimento da população. Tal diagnóstico apenas pode ser apresentado através de critérios de origem clínica, agregados a exclusão de outras possíveis causas para a demência (APRAHAMIAN, MARTINELLI, YASSUDA, 2008). Embora a Doença de Alzheimer seja incurável, um tratamento farmacológico em momentos iniciais possibilita a estabilização da doença e abre possibilidades para encaminhamentos de todos os envolvidos necessários (FRANK, 2017).

Diante da possibilidade de morte iminente de uma pessoa diagnosticada com uma doença irreversível, familiares vivenciam o processo do luto antecipatório, que ocorre enquanto um ente querido ainda está vivo, mas sobre uma situação de risco à vida. Tal conceito foi denominado por Lindemann, em 1944, a partir da observação das famílias dos soldados que participavam da Segunda Guerra Mundial. Os familiares adentravam ao

processo de luto antecipatório sem a morte do familiar devidamente confirmada em razão a grande possibilidade de morte, considerando as circunstâncias da guerra, os familiares experienciavam um processo de luto antecipatório, que auxilia na aceitação da morte que ainda não aconteceu.

O primeiro autor a citar sobre a antecipação do luto foi Sigmund Freud em 1917, considerando a ideia da beleza transitória de algo que se perdeu. O ser humano por instinto se recua de algo angustiante, sofrido e desagradável. Entretanto, descreve que o processo de luto antecipatório é vivenciado como um sentimento profundo, doloroso e que possui um final espontâneo.

É uma experiência destrutiva aos familiares quando um ente querido obtém o diagnóstico de uma doença incurável, considerando os impactos que são ocasionados à existência de um processo de perda. O luto vivenciado nesta situação é diferenciado do luto por morte repentina, considera-se essa diferença em razão do processo de morrer ser lento e gradual, os familiares encontram-se contra o tempo e a pessoa a quem se refere a causa do luto ainda está viva, apenas diante a possibilidade de morte iminente (SANTOS, YAMAMOTO e CUSTODIO, 2017).

Faz-se necessário que o sistema familiar seja reconfigurado a partir de tal diagnóstico, visto que a demanda reflete exigências, numa ampla rede de suporte. O cuidador pode apresentar reação de estresse, exaustão, perda de paciência e sentimento de culpa (DADALTO e CAVALCANTE, 2021). Os familiares que convivem com um paciente diagnosticado sofrem tanto quanto o mesmo pois, vivenciam o sentimento de culpa e impotência em não poder reverter a situação e, observam o familiar se degenerando aos poucos. É importante que a Psicologia consiga desenvolver o seu papel, ouvindo e prestando auxílio a tríade: paciente, família e equipe multidisciplinar (MASSOCATTO E CODINHOTO, 2020).

Conforme Fonseca (2003), o luto antecipatório produz um desequilíbrio em cada pessoa que integra o sistema familiar, deste modo, é preciso considerá-lo sob a percepção da individualidade e da subjetividade, não apenas como um fenômeno sistêmico familiar e social, mas tendo em vista que são diversas variáveis que predis põem os familiares a enfrentar e reagir sobre uma situação de morte iminente. De acordo com Mattos e Kovács (2020), pessoas com diagnóstico de Doença de Alzheimer possuem suas subjetividades, e em suas questões particulares podem adentrar ao processo espiritual, buscando significado à morte e ao processo de morrer.

Daldata e Cavalcante (2021) afirmam que as pesquisas qualitativas destacam desafios em enfrentar o diagnóstico de Doença de Alzheimer e suas complexidades, a respeito das adversidades em conviver, cuidar e apoiar o agravamento da doença. Considera-se a sobrecarga do cuidador, que ampliam os riscos à saúde do mesmo, onde muitas vezes se consideram auto suficientes, negando suporte, agregando a falta de esperança em recuperação, isolamento e desamparo familiar.

Diante deste contexto compreende-se que faz-se necessário investigar a saúde mental dos familiares de pessoas com Doença de Alzheimer, que na maioria das vezes, se encontram em processo de luto antecipatório demandando assistência, recursos e suporte de um psicólogo qualificado para o conflito que está sendo vivenciado (NECO, 2019). Portanto, o cuidado do psicólogo neste contexto não é apenas direcionado a pessoa com demência, efetua-se a necessidade de ampliar o olhar para o familiar cuidador no quesito em que se demonstram fatores importantes a serem aprimorados e trabalhados, a modo de preservar a saúde mental e garantir o suporte e o apoio (MATTOS e KOVÁCS, 2020).

De acordo com Franco (2021), tanto a sociedade e a cultura, como a religião e a espiritualidade, influenciam diretamente na experiência e na construção de significado, a partir da morte e do processo de fim de vida. O luto é vivenciado de modo peculiar e, no contexto da família, a possível perda de uma pessoa com diagnóstico irreversível afeta todos os indivíduos que estão inseridos nesse sistema, alterando a dinâmica e funcionamento do ambiente, atuando a modo de reorganizar os membros e as atividades cotidianas, onde ocorrem mudanças relevantes nos aspectos psicossociais dos envolvidos, de forma que precisam reestruturar seus papéis familiares.

O fenômeno do processo de luto antecipatório necessita de análise, pesquisa e investigação científica no campo da saúde, considerando que há exigência em desenvolvimento adequado de psicólogos para abrangerem competências, com a finalidade de obter bons resultados dadas as demandas subjetivas e particulares de cada paciente e seus familiares (ONDERE NETO e LISBOA, 2017).

Desta forma, o presente trabalho propõe apresentar como é a experiência do luto antecipatório em familiares de pessoas com Doença de Alzheimer. Os objetivos específicos se baseiam na exploração da percepção familiar diante o momento da notícia do diagnóstico de Doença de Alzheimer, averiguação da convivência dos familiares com a pessoa com Doença de Alzheimer a partir de sua experiência e, buscou-se conhecer como os familiares lidam com a possibilidade de fim de vida da pessoa com Doença de Alzheimer.

2 ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS

Esta pesquisa caracteriza-se, do ponto de vista de sua natureza, como uma pesquisa básica. Do viés da forma de abordagem do problema, a pesquisa é qualitativa considerando que foi pautada na vivência de familiares que experienciam o processo de luto antecipatório, diante de um diagnóstico de enfermidade incurável e, que não planejou generalizar dados. Do ponto de vista dos objetivos, a pesquisa configurou-se como exploratória, ao passo que intencionou ampliar a compreensão acerca da experiência do luto antecipatório, como conhecer a vivência de familiares que estiverem na posição de cuidador. E, em relação aos procedimentos técnicos, se caracterizou como um estudo de campo.

A presente pesquisa foi constituída por uma amostra de quatro pessoas do sexo feminino, as quais atendiam os critérios de inclusão: ter dezoito anos ou mais, conviver com um familiar que tenha o diagnóstico médico da Doença de Alzheimer e que este tenha sido realizado há pelo menos um ano. Enquanto critérios de exclusão à participação da pesquisa: foram apontados às pessoas que não discorriam a Língua Portuguesa e que não concordassem com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Vale ressaltar que o fato de todas as participantes da pesquisa serem do sexo feminino foi uma eventualidade, uma vez que a participação de pessoas do sexo masculino não compunham os critérios de exclusão.

O instrumento utilizado nesta pesquisa foi uma entrevista semiestruturada, composta por quatro perguntas norteadoras, elaboradas pelos pesquisadores, abordando a experiência do luto antecipatório em familiares de pessoas com Doença de Alzheimer. O plano de recrutamento foi realizado a partir da técnica *SnowBall* (Bola de Neve), conforme Baldin e Munhoz (2011), de amostragem não probabilística, que determina os primeiros participantes do estudo a indicarem outras pessoas pertencentes a população de interesse para o estudo. A primeira participante foi indicada pela orientadora desta pesquisa.

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, os pesquisadores entraram em contato com as participantes, através do WhatsApp, as convidando para participar da pesquisa. As entrevistas foram agendadas com dia, horário e local, e na sequência foram realizados os contatos presenciais, com a apresentação e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para a assinatura do mesmo. Foi estabelecido o rapport, abrangendo a entrevista semiestruturada, que obteve duração média de uma hora cada. As entrevistas foram gravadas em áudio, em um *smartphone* protegido por senha, onde

posteriormente foram transcritas em um computador protegido por senha, e deram sequência para a análise dos dados.

O método utilizado foi a Análise de Conteúdo, conforme Bardin (1977), pautada nas significações da fala, bem como na ocorrência de componentes divergentes de forma simultânea e como eles se relacionam. O método adotado neste trabalho foi o agrupamento dos elementos presentes nas entrevistas por aproximação e similaridade, para depois ser atribuído um título às categorias encontradas.

Segue abaixo, o quadro contendo a primeira inicial das pessoas entrevistadas, há quanto tempo seu familiar recebeu o diagnóstico médico da Doença de Alzheimer e o parentesco com a pessoa diagnosticada. O motivo da exibição de apenas a primeira inicial das participantes da pesquisa se dá pela necessidade de preservar a identidade das entrevistadas e não as expor a constrangimentos.

INICIAL DA ENTREVISTADA	TEMPO DE DIAGNÓSTICO DA FAMILIAR COM DOENÇA DE ALZHEIMER	PARENTESCO COM A PESSOA DIAGNOSTICADA
B.	02 ANOS	FILHA
I.	06 ANOS	FILHA
P.	12 ANOS	FILHA
E.	08 ANOS	FILHA

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este tópico apresenta os resultados elaborados pelos pesquisadores, a partir da análise das entrevistas com as participantes da pesquisa. De acordo com o método proposto, com o objetivo de elaborar a discussão dos resultados, foram realizadas repetidas leituras das transcrições das entrevistas, com a finalidade de identificar a similaridade nas falas das entrevistadas. Posteriormente, após identificadas as similaridades, elencaram-se como

resultados da pesquisa quatro categorias de análise, que são abordadas de forma mais detalhada nos tópicos a seguir:

3.1 UMA DOENÇA CRUEL

Nesta primeira categoria, foram encontradas similaridades na fala das entrevistadas em relação à evolução da doença, regressão da pessoa diagnosticada e agravamento do caso, a partir de episódios de esquecimento, episódios de repetição, perda da noção de espaço/localização e tempo. Conforme Dadalto e Cavalcante (2021), a Doença de Alzheimer é neurodegenerativa, irreversível e progressiva. Compromete diretamente as funções cognitivas e a forma significativa da memória, interferindo no reconhecimento de lugares e pessoas, podendo obter perda nas atividades do dia a dia. Para consolidar tais aspectos, seguem os relatos das entrevistadas:

“Hoje ela repete as mesmas coisas, exatamente dez minutos depois de me contar algo, ela vem e me conta de novo. Antes de ontem, ela não sabia qual dia era, em que ano ela estava. Ela perdeu a noção de localização, de espaço, de tempo” (B.).

“A doença foi evoluindo lentamente, todos os dias ela piora um pouco, é lento mas mesmo assim ela vai regredindo [...] Ela esquece que sou filha dela. Tem vezes que ela me chama de vizinha ou de amiga” (I.).

Tais situações também foram retratadas por P., conforme:

Os episódios de esquecimento foram se repetindo, ela esquece e repete. Antes ela contava em detalhes, chegou um momento em que ela não se lembra do passado e nem do presente. Ela não sabe o que ela tá fazendo, não sabe onde está, não sabe que tem que se alimentar, não sabe que tem que tomar banho [...] É uma falta de noção de espaço.

As entrevistadas relataram sobre a Doença de Alzheimer ser permeada pela crueldade, pois é capaz de transformar pessoas ativas em pessoas dependentes das mais básicas necessidades, em razão do detrimento das atividades psicomotoras. As familiares cuidadoras associaram cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer à cuidar de uma criança. Conforme relatos:

A minha mãe era uma pessoa totalmente ativa, sempre ajudou a sustentar a casa, sempre trabalhou fora [...] Os sintomas judiam, são cruéis. É uma doença terrível e cruel. A natureza inverteu os papéis, é como se ela fosse uma criança num corpo de adulto [...] Quando você tem que conviver com isso, você vê o quanto é uma doença cruel (P., grifo nosso).

A minha mãe era uma pessoa ativa, firme, cuidava dos filhos e da casa. A gente não tinha conhecimento que era uma doença tão cruel. Tenho que fazer tudo por ela. A

mesma preocupação que eu tenho com meu filho pequeno, eu tenho com a minha mãe que tem Alzheimer (B., grifo nosso).

Também relatado por I., conforme exposto abaixo:

Há um ano minha mãe parou de comer, ela simplesmente esqueceu como mastiga e engole a comida. Ela perdeu toda a funcionalidade do corpo, esqueceu como se levanta os braços e como anda com as pernas [...] É mais que uma criança, é como se fosse um bebê recém-nascido, que você vira na cama, troca fralda, dá banho e alimenta.

A Doença de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1906, pelo médico Alois Alzheimer, sendo atualmente a demência mais comum no mundo (REIMER, 2017). Entretanto, houve similaridade na fala das entrevistadas que não obtinham conhecimento e informações sobre a progressividade da doença, antes do diagnóstico de um familiar. Conforme os seguintes trechos das entrevistas:

*A gente nem sabia o que era essa doença e o que essa doença fazia. Eu pensava: **o que é o Alzheimer?** O que faz o Alzheimer? [...] Eu ouvia falar de pessoas com Alzheimer, mas **achava que era um tipo de gripe**. Eu não imaginava que ia ser assim. É muito diferente das outras doenças (I., grifo nosso).*

Eu nunca pensei na possibilidade de Alzheimer pois eu nem sabia o que era, eu nunca tinha visto alguém com essa doença. No começo eu achava que só esquecia as coisas, não imaginava que tinham todos esses cuidados. Tive que ir atrás de me informar e entender o que era essa doença e suas consequências (E.).

Houve similaridade nos relatos das familiares cuidadoras diante das mudanças na personalidade da pessoa com diagnóstico de Doença de Alzheimer. De acordo com os trechos das entrevistas:

É uma situação muito triste quando você vê que ela não é mais quem ela sempre foi. Não é a mesma mãe que me criou, ela é outra pessoa, não é nada do que era, parece uma estranha. Parece que tô lidando com uma pessoa totalmente desconhecida. A parte mais difícil da doença é essa, se adaptar a essa outra pessoa (B.).

Você vê tudo acontecer e fica naquela esperança que é algo normal do envelhecimento, que ela vai continuar como ela é, mas a verdade é que ela muda completamente. Em alguns momentos parece que ela volta a ser a minha mãe e daqui a pouco passa, e ela entra em outro mundo, se torna outra pessoa (P.).

De acordo com Lopes et. al. (2022), a Doença de Alzheimer pode degenerar importantes áreas cerebrais, que provocam efeitos deletérios, como sintomas comportamentais e psicológicos da demência, relação entre personalidade e estrutura e função cerebral. As mudanças em traços de personalidade em pessoas com Doença de Alzheimer são comuns ao longo do curso da referida patologia e tais alterações comportamentais apresentam-se como desafios aos cuidadores familiares. É frequente o relato de familiares que observam mudanças significativas na personalidade de indivíduos que são diagnosticados. Essa mudança de personalidade pode ocorrer na comunicação, nas atividades e nas interações sociais.

3.2 O PESO DO CUIDADO

Esta categoria discorre sobre o peso do cuidado, diante responsabilidade excessiva das familiares, ao desempenharem as atividades necessárias para cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer e observar gradualmente a evolução da doença. Conforme relatos das entrevistadas:

*É uma doença que afeta principalmente a pessoa que está do lado, judia dela e judia de mim [...] Ela não sabe o que ela fez, o que ela tem para fazer, que dia é hoje ou que horas são. Para ela, tá sempre tudo bem. **Quem tem a responsabilidade de se preocupar com tudo que está acontecendo sou eu** (B., grifo nosso).*

*Apesar das complicações da doença, sempre que olho para minha mãe percebo que ela está bem. Mas **a pessoa que está ali todos os dias, vê tudo acontecer** [...] Eu **acredito que às vezes seja mais difícil para a pessoa que está cuidando**, às vezes parece que todo aquele seu serviço não tá valendo de nada e você se sente exausto (I., grifo nosso).*

O cuidador familiar é uma pessoa das relações familiares, que executa o cuidado em ambiente domiciliar, sem receber remuneração. A dedicação do cuidador familiar implica em colocar a vida da pessoa diagnosticada como prioridade, abdicando seu tempo de lazer e de sua vida pessoal (RENK, BUZQUIA e BORDINI, 2022). A partir dos relatos das entrevistadas, foi possível identificar similaridade diante realizar o cuidado do familiar diagnosticado com Doença de Alzheimer sozinha e as exigências desta responsabilidade. Conforme relatos:

Eu cuido dela sozinha, o meu dia é sufocante [...] Essa responsabilidade está acima do que eu imaginava. Além de abrir mão do meu espaço, da minha casa e adaptar tudo pra ela, eu tive que me adaptar sozinha à dar conta dos cuidados que ela precisa (B.).

*Como eu cuido dela sozinha, eu não tenho sossego, o dia inteiro eu fico em função dela. **A minha vida se fechou para cuidar da minha mãe que está ali doente** [...] A questão é a pressão psicológica da responsabilidade. Eu assumi essa responsabilidade de cuidar dela e agora eu preciso cumprir com isso (E., grifo nosso).*

As familiares cuidadoras também relataram sobre não terem a presença de um cuidador profissional para lhes auxiliarem nas demandas, considerando questões financeiras. Conforme Renk, Buziquia e Bordini (2022), familiares com maior renda financeira pagam os serviços de um cuidador profissional, enquanto as famílias de média e baixa renda não obtêm possibilidade. A rotina de cuidador familiar sem auxílio de um cuidador profissional pode gerar isolamento, cansaço físico/mental, privação das necessidades humanas básicas que ameaçam a saúde, além de não obter preparo técnico para desempenhar as atividades de

caráter assistencial. Seguem as falas das entrevistadas, diante a possibilidade de auxílio de um cuidador profissional:

Eu tenho como objetivo correr atrás de uma renda maior para pagar uma cuidadora, pois eu me sinto sobrecarregada mesmo [...] Se eu soubesse como iria ser cuidar de alguém com Alzheimer talvez eu não teria tido coragem de assumir essa responsabilidade (P.).

O certo seria eu ter alguém pra me ajudar, mas pagar uma cuidadora é complicado [...] O serviço de cuidadora não é barato, me custaria um valor alto e, neste momento, eu não teria condições de arcar com uma cuidadora. Mas, com certeza aliviaria a minha vida ter alguém pra me ajudar a cuidar dela (I.).

De acordo com Dadalto e Cavalcante (2021), a sobrecarga do cuidador familiar está associada aos desafios em conviver com uma pessoa com Doença de Alzheimer e enfrentar as consequências diante seu agravamento evolutivo, considerando a dependência extrema e as implicações que ocorrem nas funções cognitivas e motoras da pessoa diagnosticada. Considera-se exaustiva a sobrecarga do cuidador, onde muitas vezes se consideram auto suficientes, ocasionando isolamento e desamparo familiar, não obtendo condições de arcar com cuidadores remunerados.

3.3 SOFRIMENTO PSICOLÓGICO

Também foram identificadas similaridades nas falas das familiares cuidadoras diante a necessidade de obterem um forte controle emocional para lidar com o sofrimento psicológico. As entrevistadas relataram estresse em decorrência das repetições e dos esquecimentos das familiares diagnosticadas, sintomas característicos da Doença de Alzheimer. De acordo com Mattos e Kovács (2020), os familiares cuidadores estão em um processo de sofrimento psicológico, sendo doloroso e muitas vezes solitário, o que vai ao encontro dos relatos das entrevistadas:

*Ela repete, repete, repete incansavelmente. Em minutos ela pergunta a mesma coisa. Eu respiro fundo, lembro da doença dela e respondo mais uma vez [...] **Tem momento que isso me estressa demais** porque ela repete muitas e muitas vezes a mesma coisa. **Eu tenho que ficar o tempo inteiro controlando o meu emocional** (B., grifo nosso).*

***Tem que ter um psicológico bem firme porque se não você desaba.** Não é fácil fazer esse cuidado com ela. Tem dias que ela repete cinquenta vezes a mesma coisa. É um exercício diário para não se deixar afetar pelo estresse, **eu fico o tempo inteiro administrando o meu emocional** (I., grifo nosso)*

A mesma situação se repete na fala de E., conforme exposto abaixo:

É uma coisa impressionante como ela é capaz de repetir a mesma história tantas vezes por dia [...] Tem momento que essas repetições me estressam tanto. Tem

momentos que me dá vontade de xingar mas eu nunca conseguiria ser agressiva com ela, mesmo sendo tão estressante ouvir tantas vezes a mesma coisa.

De acordo com Neco (2019), a família se refere à reorganização e apoio, como meio de se adaptar à nova realidade e lidar com os desafios a partir do diagnóstico de Doença de Alzheimer. Envolve uma sistemática de relações, sendo um processo complexo e estressante ao cuidador, que necessita alterar completamente sua rotina. A partir dos relatos das entrevistadas, foi possível compreender que ao assumirem a responsabilidade de cuidar de um familiar com Doença de Alzheimer, precisaram se adaptar à uma mudança completa de vida, para que estivessem em conformidade com as restrições e delimitações do diagnóstico, que gerou perda da liberdade e da interação social. Tais circunstâncias ficam evidentes nas falas das entrevistadas:

*Eu não tenho mais a liberdade que tinha. A minha vida mudou totalmente. **A vida da pessoa que cuida muda completamente [...]** Eu perdi minha liberdade, minhas amizades, a convivência com as irmãs da igreja. A minha vida parou nos outros sentidos. Minha vida parou para cuidar dela. Você tem que se adaptar a essa mudança dia após dia (I., grifo nosso).*

*Eu mudei minha rotina, meus afazeres, tive que deixar o meu emprego [...] Eu vejo que **eu perdi a minha liberdade**, antes eu tinha tempo livre para fazer as minhas coisas. Me sinto estressada em não poder simplesmente ir ao mercado às vezes. Desde que eu assumi o compromisso de cuidar dela aqui na minha casa, a minha vida agora é dentro de casa (E., grifo nosso).*

Tal situação também é relatada por B., conforme exposto abaixo:

*Às vezes eu saio de casa, mas meu pensamento não sai comigo, sabe? Meu pensamento fica em casa, pensando se ela está bem ou precisa de algo [...] **Eu não tenho mais a liberdade que eu tinha antes.** Eu não consigo mais sair jantar com a minha família, ou ir ao cinema. Eu não tenho mais vida social (grifo nosso).*

Houve similaridade nas falas das entrevistadas diante sintomas de depressão e ansiedade. As familiares relataram sobre a necessidade de estarem realizando acompanhamento psicológico para conseguirem lidar com os desafios de cuidar de um familiar com Doença de Alzheimer, de acordo com os seguintes trechos:

*Essa situação é sobre trabalhar a minha cabeça, porque se não te afeta num grau que **você se sente depressivo e ansioso.** Todos auxiliam nos gastos financeiros, mas o cansaço psicológico é ainda mais caro [...] Há muito tempo eu não fazia terapia e quando apareceu essa demanda, **eu voltei para a terapia** (B., grifo nosso).*

*Para aceitar a responsabilidade de cuidar dela, **eu precisei começar a fazer terapia.** É uma sensação de tristeza absoluta, chega um momento que você precisa se tratar porque também está adoecendo [...] Eu sabia o quanto seria difícil lidar com isso e **o caminho que eu encontrei para lidar com isso melhor foi ir ao psicólogo.** Me ajuda muito, eu não fico uma semana sem ir (P., grifo nosso).*

Conforme Massocatto e Codinhoto (2020), o papel da Psicologia é ouvir e prestar auxílio diante a elaboração do luto antecipatório, considerando que os familiares que

convivem com um paciente diagnosticado apresentam sofrimento psicológico e riscos à saúde. O psicólogo pode interferir como mediador, considerando a possibilidade de conflitos que possam vir a ocorrer entre a tríade: paciente, família e equipe médica.

3.4 O OLHAR PARA A PERDA

Esta última categoria apresenta similaridades em relação à perda que a experiência do luto antecipatório proporciona às familiares cuidadoras. Ao lidar com uma doença incurável, as entrevistadas relataram negação ao receberem a notícia do diagnóstico médico e, ao vivenciar as adversidades da Doença de Alzheimer, em relação às mudanças de personalidade e detrimento das atividades cotidianas típicas, objetivam dar uma boa qualidade de vida à pessoa diagnosticada e aproveitar o tempo juntas, visto que estão contra o tempo no processo de perder seu familiar para uma doença irreversível. Conforme os relatos obtidos nas entrevistas:

*A primeira coisa que vem na cabeça é negar, não tem como ser possível. O Alzheimer me deu oportunidade de recomeçar com minha mãe. Mas ao mesmo tempo, também sinto que **estou perdendo ela para a doença** [...] **Eu busco aproveitar esse tempo que temos juntas** (B., grifo nosso).*

*No começo **eu não acreditei** [...] Hoje eu acredito que **estou perdendo ela para a doença**, ela se perdeu para a doença. Tenho consciência tranquila que estou tentando **dar uma qualidade de vida para ela, o tempo que ela sobreviver**, mantendo ela tranquila [...] o meu foco é a boa qualidade de vida dela (E., grifo nosso).*

Também relatado por I., conforme exposto abaixo:

*Você não quer acreditar que está acontecendo com alguém da sua família. **Você se recusa, se nega a acreditar** e assim vem todos aqueles questionamentos sobre as perdas da vida [...] Hoje eu tento dar o maior amor possível, retribuir por tudo que ela fez por mim, **aproveitar o tempo que ainda temos juntas**, aproveitar enquanto ela ainda está aqui (grifo nosso).*

Conforme Franco (2021), o luto antecipatório é entendido como aquele que se inicia a partir do momento em que a pessoa recebe um diagnóstico médico que trará uma mudança significativa para sua vida. O luto antecipatório é verdadeiramente um luto e deve ser entendido como integrante de um processo de adoecimento, não exclusivamente com foco na morte mas na perda. A partir da análise das entrevistas, foi possível perceber nas falas das entrevistadas que elas buscam a espiritualidade como meio de ressignificar a vida diante uma doença cruel e irreversível, que traz sofrimento psicológico às familiares cuidadoras. Conforme relatos:

Você vê o quanto a pessoa está sofrendo com a doença e você pede pra Deus levar, curar, amenizar a dor; pois o sofrimento é cada vez maior [...] Eu coloquei na minha

*cabeça que eu preciso me acostumar, que é pra ser assim, que **Deus sabe o que é melhor pra ela** (I., grifo nosso).*

*Eu sempre peço que Deus ajude pois a gente sabe que ela não tem mais volta, é uma doença incurável. Já não tenho mais a expectativa que minha mãe possa voltar a andar um dia, ela não vai mais falar [...] **Eu peço forças pra Deus pra enfrentarmos essa doença que não é fácil** (E., grifo nosso).*

De acordo com Neco (2019), considerando a morte como um processo natural da vida, faz-se necessário que seja promovida com dignidade. A espiritualidade reflete o ser humano em busca de significado para viver, destina um conforto em relação à doença irreversível e, intensifica a capacidade de vivenciar os desafios referentes ao luto antecipatório e ao processo de morte e de morrer. Viver a espiritualidade nesse momento de reflexão e união familiar traz consolo, com o propósito de suavizar a dor da perda e aceitar a morte como parte natural da vida.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivo compreender a experiência do luto antecipatório em familiares de pessoas com Doença de Alzheimer. Intencionou-se compreender como a notícia do diagnóstico foi recebida, como é o dia a dia ao conviver com uma pessoa diagnosticada, quais as perdas que essa doença proporciona, como é lidar com uma doença incurável e como estes fatores influenciaram na vivência do luto antecipatório. A partir da análise do conteúdo das entrevistas realizadas, que resultou nas quatro categorias de análise elencadas, foi possível compreender os aspectos mencionados em relação ao luto antecipatório, a partir da experiência das cuidadoras familiares participantes deste estudo, o que permite considerar que os objetivos da pesquisa foram alcançados.

Os idosos e seus familiares não planejam a dependência emocional, cognitiva, física e social como consequência do envelhecimento. Entretanto, em razão de doenças neurodegenerativas e perda de autonomia, são impostos desafios à adaptabilidade psicológica diante um diagnóstico incurável e uma vivência do luto antecipatório por parte dos familiares. Foi possível compreender que o luto antecipatório está correlacionado com a irreversibilidade da doença, a espiritualidade representa sentido ao processo de morrer e traz significado à vivência do luto antecipatório referente à uma morte que ainda não aconteceu.

O cuidador familiar pode apresentar reação de estresse, exaustão, perda de paciência e sentimento de culpa. As pesquisas demonstram que no contexto familiar as pessoas que desempenham as atividades de cuidadores são geralmente do sexo feminino, filhas e/ou esposas das pessoas diagnosticadas (DADALTO e CAVALCANTE, 2021). Nesse sentido, vale ressaltar que os critérios de inclusão e exclusão desta pesquisa não buscaram elencar apenas pessoas do sexo feminino, entretanto, a partir da técnica *SnowBall* (Bola de Neve), apresentada por Baldin e Munhoz (2011), onde a orientadora deste projeto indicou a primeira participante, que indicou outras pessoas pertencentes a população de interesse para este estudo à participarem da pesquisa, houve a eventualidade das participantes serem mulheres e filhas das pessoas diagnosticadas.

Faz-se necessário compreender os familiares cuidadores dentro de sua subjetividade, seus recursos emocionais e contextos ambientais. De acordo com Mattos e Kovács (2020), efetua-se a necessidade de ampliar o olhar para o familiar cuidador, no quesito em que se demonstram fatores importantes a serem aprimorados e trabalhados, a modo de preservar a saúde mental e garantir o suporte e o apoio desde a fase inicial até o processo de luto antecipatório e, luto pós-morte do ente querido. O aspecto espiritual está relacionado com o cuidado para o processo de morrer, considerando que pessoas com diagnóstico de Doença de Alzheimer e seus familiares possuem suas subjetividades e questões particulares.

Houveram relatos das entrevistadas em não conhecer a Doença de Alzheimer antes do diagnóstico de um familiar, portanto, compreende-se que a Psicologia pode contribuir com informações sobre a progressão da doença, observando como perspectiva de pesquisa futura, com a finalidade de auxiliar na informatização da população, referente aos sintomas, indicativos e estágios da doença, possibilitando com que as pessoas busquem um diagnóstico mais rapidamente e, que possa permitir a pessoa diagnosticada e seus cuidadores familiares mais recursos emocionais e ambientais para lidar com as adversidades que a doença proporciona.

Um olhar com maior foco no processo de luto antecipatório pode produzir avanços significativos nos estudos sobre os cuidadores familiares de pessoas com diagnósticos de doenças incuráveis. De acordo com Batistoni (2009), o processo de envelhecer tem se constituído como um dos temas mais desafiadores diante a Psicologia enquanto ciência dos fenômenos mentais e comportamentais. As intervenções psicológicas em casos de doenças irreversíveis exigem domínio de conhecimentos específicos, investigação, implementação e avaliação das necessidades desenvolvidas.

A Psicologia se propõe a contribuir no auxílio ao enfrentamento da vivência do luto antecipatório, diante o sofrimento psicológico do cuidador familiar, considerando os desafios que uma doença neurodegenerativa e de risco à vida proporciona ao ambiente da família, além disso, é possível que o psicólogo contribua na elaboração do processo de perda relacionadas tanto ao luto antecipatório, quanto ao luto pós-morte.

5 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, L. **Alzheimer: de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), 70% dos casos de demência no mundo são causados pela doença.** NewsLab. Organização Mundial da Saúde. 21 de fevereiro de 2020.

Disponível em:
<https://newslab.com.br/alzheimer-de-acordo-com-a-organizacao-mundial-desau-de-oms-70-dos-casos-de-demencia-no-mundo-sao-causados-pela-doenca/>

APRAHAMIAN, I. MARTINELLI, J. E. YASSUDA, M. S. **Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico.** Rev Bras Clin Med, 2008.

Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n1/a27-35.pdf>

BALDIN, N. MUNHOZ, E. M. B. **Snowball (bola de neve): uma técnica metodológica para pesquisa em educação ambiental comunitária.** In: X Congresso Nacional de Educação - Educere. Curitiba, 2011.

Disponível em:
<https://docplayer.com.br/1714932-Snowball-bola-de-neve-uma-tecnicametodologica-para-pesquisa-em-educacao-ambiental-comunitaria.html>

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 1977.

Disponível em:
https://www.academia.edu/40820250/BARDIN_L_1977_An%C3%A1lise_de_conte%C3%BAdo_Lisboa_edi%C3%A7%C3%B5es_70_225

BATISTONI, S. S. T. **Contribuições da Psicologia do Envelhecimento para as práticas clínicas com idosos.** Psicologia em Pesquisa | UFJF | 3(02) | 13-22 | julho-dezembro de 2009.

Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psipesq/v3n2/v3n2a03.pdf>

DADALTO, E. V. CAVALCANTE, F. G. **O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos.** REVISÃO • Ciênc. Saúde Colet. 26 (01) Jan. 2021.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/?lang=pt> 23

FONSECA, J. P. **Luto Antecipatório (as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada).** PoloBooks, Socorro – São Paulo, agosto de 2003.

Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/15104>

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

Disponível em: <https://www.bvirtual.com.br/NossoAcervo/Publicacao/187992>

FRANK, C. **A patient's experience in dementia care.** Revista Faye Forbes Canadian Family Physician, 63 (1) 22-26; January, 2017.

Disponível em: <https://www.cfp.ca/content/63/1/22.short>

FREUD, S. **Luto e melancolia.** 1917.

Disponível

em:

https://clnicasdotestemunhosc.weebly.com/uploads/6/0/0/8/60089183/luto_e_melancolia_-_sigmund_freud.pdf

GLISOI, S. F. N. SILVA, T. M. V. GALDUROZ, R. F. **Variáveis psicomotoras, cognitivas e funcionais em idosas saudáveis e com Doença de Alzheimer.** Pesquisa Original. Fisioter. Pesqui. 28 (1) • Jan-Mar 2021.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fp/a/fbcmN7DZRBCXzxbTLrbySZy/>

LINDEMANN, E. **Symptomatology and management of acute grief.** 1944.

Disponível

em:

<https://ajp.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ajp.101.2.141?journalCode=ajp>

LOPES, K. F. BAHIA, V. S. NATIVIDADE, J. C. BASTOS, R. V. S. SHIGUTI, W. A. SILVA, K. E. R. SOUZA, W. C. **Changes in personality traits in patients with Alzheimer's Disease.** Dement Neuropsychol 2022 June;16(2):187-193.

Disponível em:

<file:///C:/Users/edina.SRVPROJ01/Videos/Downloads/4DJqWHCbBQjPLvyDg3MtLVb.pdf>

MARCONI, M. A. LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica.** 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

Disponível

em:

https://docente.ifrn.edu.br/olivianeta/disciplinas/copy_of_historia-i/historiaii/china-e-india

MASSOCATTO, F. CODINHOTO, E. **Luto antecipatório: cuidados psicológicos com os familiares diante de morte anunciada.** Revista Farol, 11(11), 130-143. 2020.

Disponível em: <https://revista.farol.edu.br/index.php/farol/article/view/262>

MATTOS, E. B. T. KOVÁCS, M. J. **Doença de alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares.** Artigo • Psicol. USP 31 • 2020.

Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/168601>

NECO, E. P. **Luto antecipatório em cuidados paliativos: enfrentamento do familiar cuidador do paciente na fase final de vida.** Universidade Federal da Paraíba. Centro de Ciências da Saúde. Hospital Universitário Lauro Wanderley. João Pessoa - PB. 2019.

Disponível

em:

<https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/17328/1/EPN20092019.pdf> 25

ONDERE NETO, J. LISBOA, C. S. M. **Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura.** Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PPGP-PUCRS). 2017.

Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36252193003.pdf>

REIMER, N. S. **Doença de Alzheimer: origem do nome, causas e outras informações.** Blog Neurológica. Centro Médico de Neurologia e Neurocirurgia. Joinville, Santa Catarina. 2017.

Disponível em:
<https://www.neurologica.com.br/blog/doenca-de-alzheimer-origem-do-nome-causas-e-outras-informacoes/>

RENK, V. E. BUZQUIA, S. P. BORDINI, A. S. J. **Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado.** Cadernos Saúde Coletiva, p. 416/423. Paraná. 2022.

Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/Rj7CcQFNbJHCTFpwWGrnppp/?format=pdf&lang=pt>

SANTOS, R. C. S. YAMAMOTO, Y. M. CUSTODIO, L. M. G. **Aspectos Teóricos Sobre o Processo de Luto e a Vivência do Luto Antecipatório.** O Portal dos Psicólogos. São Paulo. 2017.

Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The top 10 causes of death.** 9 December 2020.
Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>