

O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado
Anticipatory grief in caregivers of elderly people with advanced Alzheimer's disease
Duelo anticipado en cuidadoras de ancianos con Alzheimer avanzado

 Danielly Vanderley da Rocha¹,  Debora Maciel Liotti²,  Laíse da Silva Dias Marcial³
 Lucas Felix Novaes³,  Rodrigo Jorge Salles⁴

Recebido: 04/01/2023 Aceito: 21/03/2023 Publicado: 30/04/2023

Objetivo: compreender como o luto antecipatório é vivenciado pelos cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer avançado. **Método:** pesquisa de campo, transversal e de base qualitativa. Aplicou-se questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada. Os dados foram tratados a partir da análise de conteúdo. **Resultados:** participaram quatro cuidadoras. Três categorias foram construídas: *Sentimentos frente a vivência do luto antecipatório no cuidado; Relacionamentos e estratégias no processo de cuidado; e Impactos da rotina profissional na qualidade de vida do cuidador*. Apontou-se a interferência familiar como negativa na manifestação da autonomia do idoso, prejudicando a rotina de cuidado. Também foi observado que a ausência da regulamentação da profissão de cuidador implica em sobrecarga de trabalho, estratégias limitadas de cuidados de idosos com DA, ausência de delimitação da atuação e negligência do autocuidado. **Conclusão:** a perda severa da autonomia e funcionalidade dos idosos desperta sentimentos de tristeza e angústia nas cuidadoras, bem como as aproximam da consciência de morte do outro e da sua própria finitude.

Descritores: Cuidadores; Idoso; Doença de Alzheimer; Luto.

Objective: to understand how anticipatory grief is experienced by caregivers of elderly people with advanced Alzheimer's disease. **Methods:** this is a field, cross-sectional and qualitative research. A sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview were applied. The data were treated from the content analysis. **Results:** the participants were four caregivers. Three categories were elaborated: *Feelings on the experience of anticipatory grief in care; Relationships and strategies in the care process; and Impacts of the professional routine on the caregiver's quality of life*. Family interference was pointed out as negative in the manifestation of elderly people's autonomy, impairing the care routine. It was also observed that the absence of regulation caregiver as a profession implies work overload, limited care strategies for elderly people with AD, lack of delimitation of action and negligence of self-care. **Conclusion:** the severe loss of autonomy and functionality of the elderly awakens feelings of sadness and distress in the caregivers, and it also brings them closer to the awareness of the other's death and their own finitude.

Descriptors: Caregivers; Aged; Alzheimer Disease; Bereavement.

Objetivo: comprender cómo experimentan el duelo anticipado los cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer avanzada. **Método:** investigación de campo, transversal y de base cualitativa. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada. Los datos se trataron a partir del análisis de contenido. **Resultados:** participaron cuatro cuidadoras. Se construyeron tres categorías: *Sentimientos frente a la experiencia de duelo anticipado en el cuidado; Relaciones y estrategias en el proceso de cuidado; e Impactos de la rutina profesional en la calidad de vida del cuidador*. La interferencia familiar fue señalada como negativa en la manifestación de la autonomía del anciano, perjudicando la rutina de cuidados. También se observó que la falta de regulación de la profesión del cuidador implica sobrecarga de trabajo, estrategias limitadas de cuidados del anciano con EA, falta de delimitación de la acción y descuido del autocuidado. **Conclusión:** la grave pérdida de autonomía y funcionalidad de los ancianos despierta sentimientos de tristeza y angustia en las cuidadoras, además de acercarlas a la conciencia de la muerte del otro y de su propia finitud.

Descriptores: Cuidadores; Anciano; Enfermedad de Alzheimer; Aflicción.

Autor Correspondente: Laíse da Silva Dias Marcial – psicolaise@hotmail.com

1. Psicóloga. São Paulo/SP, Brasil.

2. Curso de Graduação em Psicologia pela Universidade São Judas Tadeu (USJT). São Paulo/SP, Brasil.

3. Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Ciências do Envelhecimento da USJT (PGCE-UST). São Paulo/SP, Brasil.

4. Curso de Graduação em Psicologia e do PGCE/USJT. São Paulo/SP, Brasil.

INTRODUÇÃO

A demência é um termo amplo que inclui várias doenças que afetam a memória, cognição, comportamento, personalidade, julgamento e relações espaciais, interferindo severamente nas atividades diárias¹. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 55 milhões de pessoas, em todo o mundo, têm demências e há cerca de 10 milhões de novos casos a cada ano. Estima-se que, em 2050, serão 139 milhões os casos de demência a nível mundial².

Dentre todas as demências, a doença de Alzheimer (DA) é a de maior prevalência, representando de 60 a 80% dos casos, sendo um distúrbio cerebral irreversível que afeta majoritariamente a população de 65 anos ou mais³. Seu desenvolvimento é progressivo e atinge principalmente a memória, ocasionando um déficit na memória recente, dificuldade de aprendizagem, instabilidade emocional, prejuízo na capacidade de julgamento e pensamento⁴. Em estado avançado, caracteriza-se pelo comprometimento da capacidade de responder ao ambiente, perda do controle dos movimentos e da autonomia para o autocuidado, o que faz a pessoa com DA demandar cuidados especiais para realizar tarefas antes simples como andar, sentar e se alimentar⁴.

O conceito de cuidador tem sido amplamente discutido a partir das modificações socioculturais ocorridas ao longo do tempo, que passaram a compartilhar com a sociedade e o Estado um cuidado antes restrito apenas aos grupos familiares⁵. O conceito para o ato de cuidar não é único, mas pode ser definido como uma ação humana mobilizadora que se traduz por respeito ao sofrimento, aos valores e à dignidade da pessoa dependente⁵.

Pode-se considerar dois grupos de cuidadores: cuidadores informais, que contempla familiares, vizinhos, amigos e toda a rede de apoio que presta cuidados sem visar o ganho financeiro, carecendo de conhecimento técnico específico para o cuidado; e cuidadores formais, que são pessoas que atuam na atividade do cuidado ao idoso como uma atividade remunerada, possuindo algum tipo de formação e conhecimento técnico⁵.

A complexidade do cuidado oferecido a uma pessoa idosa com Alzheimer avançado exige do cuidador preparo físico, emocional e psicológico. A progressão da doença pode levar o cuidador a uma sobrecarga devido ao aumento na intensidade e quantidade de tarefas executadas e a sofrer um estresse psicológico contínuo em razão do declínio cognitivo e perda de autonomia da pessoa idosa assistida⁶⁻⁷. Este cenário de progressivo declínio físico e cognitivo da pessoa idosa pode levar o cuidador a sofrer as consequências emocionais e psíquicas de luto, sendo considerado um luto antecipatório⁷.

O conceito de luto antecipatório foi criado na década de 1940 para denominar a ausência de manifestações claras de luto em mulheres no momento da morte real de seus maridos que foram enviados para a guerra⁸. Essas mulheres já tinham vivenciado as fases do luto no momento da partida de seus maridos pela incerteza de sobrevivência e retorno destes, o que as tornaram livres de vínculos afetivos com o falecido. Assim, o luto antecipatório pode ser definido como a possibilidade da elaboração da uma perda antes que esta aconteça de maneira concreta, seja pelo anúncio de uma doença terminal ou pela consciência finitude, oportunizando ao sujeito vivenciar a despedida e a reorganização necessária ante a morte⁸.

Assim como a experiência de luto pela morte real, o luto antecipatório é realizado de maneira individual e oportuniza ao sujeito reajustar-se mediante as perdas simbólicas vividas ao longo da vida⁹. Na velhice, destacam-se como perdas simbólicas as mudanças de papéis no ambiente familiar e social, da rotina e hábitos vividos até então, o declínio da funcionalidade corporal e cognitiva, e, ainda, a mudança de sua identidade que agora deve ser adaptada à realidade desta etapa da vida⁹.

No Alzheimer avançado, o processo de antecipação do luto não só permite ao cuidador uma preparação para a vida após a morte da pessoa assistida, como também possibilita o reconhecimento das pequenas perdas que ocorrem ao longo desta jornada, como as alterações de memória recente, dificuldade de acompanhar conversas ou de resolver problemas¹⁰. Kovács define que *“a morte do outro se configura como uma experiência da morte em vida”*^{11:149}; é como se a parte ligada ao outro, pelo vínculo estabelecido anteriormente, morresse também¹¹.

A vivência do cuidador diante da progressão da DA do idoso torna real a proximidade da morte, e, através do luto antecipatório, o cuidador pode vivenciar a perda iminente do paciente cuidado. Neste contexto, a definição de luto antecipatório, embora amplamente desenvolvida e utilizada quase que exclusivamente no contexto de doenças terminais⁸ para expressar o processo de adaptação a uma perda anunciada, aparece como um construto explicativo da tristeza e da sobrecarga evidenciada pelos cuidadores de pessoas com demência¹². As doenças mais associadas ao luto antecipatório são: câncer, paralisia cerebral e quadros demenciais¹².

Ao considerar o processo de envelhecimento populacional, torna-se cada vez mais necessário estudos relacionados às vivências emocionais dos cuidadores na prática do cuidar. Com isso, o objetivo da presente pesquisa foi analisar a vivência do luto antecipatório em cuidadores formais de pessoas idosas com doença de Alzheimer em estágio avançado.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de campo, transversal de natureza qualitativa. Os participantes foram pessoas que atuavam profissionalmente como cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer avançado. O processo de recrutamento dos participantes ocorreu a partir da divulgação da pesquisa em um projeto de extensão voltado para a saúde mental de cuidadores de idosos.

A amostra foi definida por conveniência, e seguiu os seguintes critérios de inclusão: cuidadores de ambos os gêneros e idade superior a 18 anos; critérios de exclusão: cuidadores informais, ou seja, cuidadores familiares que não exerciam o cuidado como uma atividade ocupacional e a pessoa idosa em cuidado no momento do estudo não apresentar Alzheimer avançado que foi indicado através da Escala de Avaliação Clínica da Demência (*Clinical Dementia Rating - CDR*)¹³.

A coleta de dados foi realizada em três etapas. A primeira etapa envolveu o autopreenchimento de um formulário socioeconômico *online* apresentado via plataforma *Google Forms*, para caracterizar os participantes. A segunda etapa envolveu o convite aos que atendiam aos critérios de inclusão, para a aplicação da Escala de Avaliação Clínica da Demência (*Clinical Dementia Rating - CDR*)¹³.

A CDR foi desenvolvida em 1979 no projeto *Memory and Aging* da Universidade Washington, validada para o português por Chaves e colaboradores¹³. A escala busca avaliar o estágio de demência dos pacientes com doenças neurodegenerativas crônicas, e é composta por seis domínios cognitivos: memória, orientação, julgamento e solução de problemas, assuntos da comunidade, lar e passatempos e cuidados pessoais. As categorias são avaliadas de forma independente e cada categoria pode ser graduada em cinco níveis de comprometimento: 0 = ausência de demência; 0.5 = demência questionável; 1=demência leve; 2=demência moderada; e 3=demência avançada¹⁴. A aplicação do CDR foi feita às cuidadoras com a leitura de cada item do questionário através de videoconferência, e considerou-se aquelas que lidavam com pacientes em nível 3 da escala.

A terceira e última etapa da coleta de dados refere-se a entrevista semiestruturada para compreender o luto antecipatório vivenciado pelos cuidadores. Foram elaboradas 11 perguntas que abordavam as temáticas da rotina de trabalho dos cuidadores, os sentimentos frente a essa atuação e a sua relação com a pessoa idosa assistida. A segunda e terceira etapas de coleta foram realizadas através da videoconferência pela ferramenta *Google Meet*. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e serão armazenadas em local seguro pelo período de cinco anos, enquanto as gravações foram destruídas.

Os dados do questionário socioeconômico foram apresentados de maneira descritiva. As narrativas apresentadas a partir do roteiro da entrevista semiestruturada foram analisadas segundo a Análise de Conteúdo de Bardin¹⁵. Para a análise do material, foram adotadas as seguintes etapas: (1) pré-exploração do material; (2) seleção de unidades de registro relacionadas com o foco deste estudo a partir da repetição de temas ao longo das diferentes entrevistas; (3) construção de categorias temáticas, adotando-se critérios de semelhança entre as unidades de registro agrupadas em uma mesma categoria; (4) discussão das categorias temáticas a partir do referencial teórico psicanalítico sobre luto e luto antecipatório.

Todos os participantes que responderam ao convite assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), autorizando sua participação na pesquisa, sendo convocados posteriormente para uma entrevista individual, com autorização para a gravação da mesma. Para o sigilo dos participantes, utilizou-se nomes fictícios.

Esta pesquisa foi submetida para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade São Judas Tadeu e obteve autorização sob o CAAE: 58976222.1.0000.0089 e Parecer nº 5.443.769 no dia 01 de junho de 2022.

RESULTADOS

No Quadro 1, foram apresentadas informações de caracterização socioeconômica das cuidadoras. Participaram do estudo quatro mulheres, residentes no estado de São Paulo, com idades entre 35 e 67 anos (média de 50 anos de idade). Em se tratando do estado civil, duas participantes eram solteiras, uma divorciada e a outra em uma união estável. Três participantes residem com pelo menos uma pessoa e apenas uma reside sozinha. A renda familiar mensal de duas cuidadoras é de até 1 salário mínimo, enquanto para a outra metade ocorre a variação de 3 a 6 salários mínimos mensais.

Quadro 1. Caracterização socioeconômica das cuidadoras. São Paulo/SP, 2022.

Nome	Idade	Gênero	Estado Civil	Cidade/Estado	Escolaridade	Reside com	Renda Familiar
Amanda	35 anos	Feminino	União estável	Piacatu/SP	Médio Completo	3 pessoas	Até 1 salário mínimo
Elisa	42 anos	Feminino	Solteira	Diadema/SP	Superior Incompleto	4 pessoas	De 3 a 6 salários mínimos
Mariana	67 anos	Feminino	Solteira	Piacatu/SP	Fundamental Completo	Sozinha	Até 1 salário mínimo
Roberta	56 anos	Feminino	Divorciada	Santos/SP	Superior Completo	1 pessoa	De 3 a 6 salários mínimos

No Quadro 2, foram apresentados os dados de caracterização da prática profissional. Todas as cuidadoras possuem o curso básico de cuidadores, necessário para exercer a atuação formal, sendo que duas das participantes têm como complemento o curso técnico em enfermagem. Sobre o tempo de atuação como cuidadoras de idosos, as participantes apresentaram uma média de 9,25 anos, um intervalo de 4 anos de experiência até 20 anos de trabalho na área.

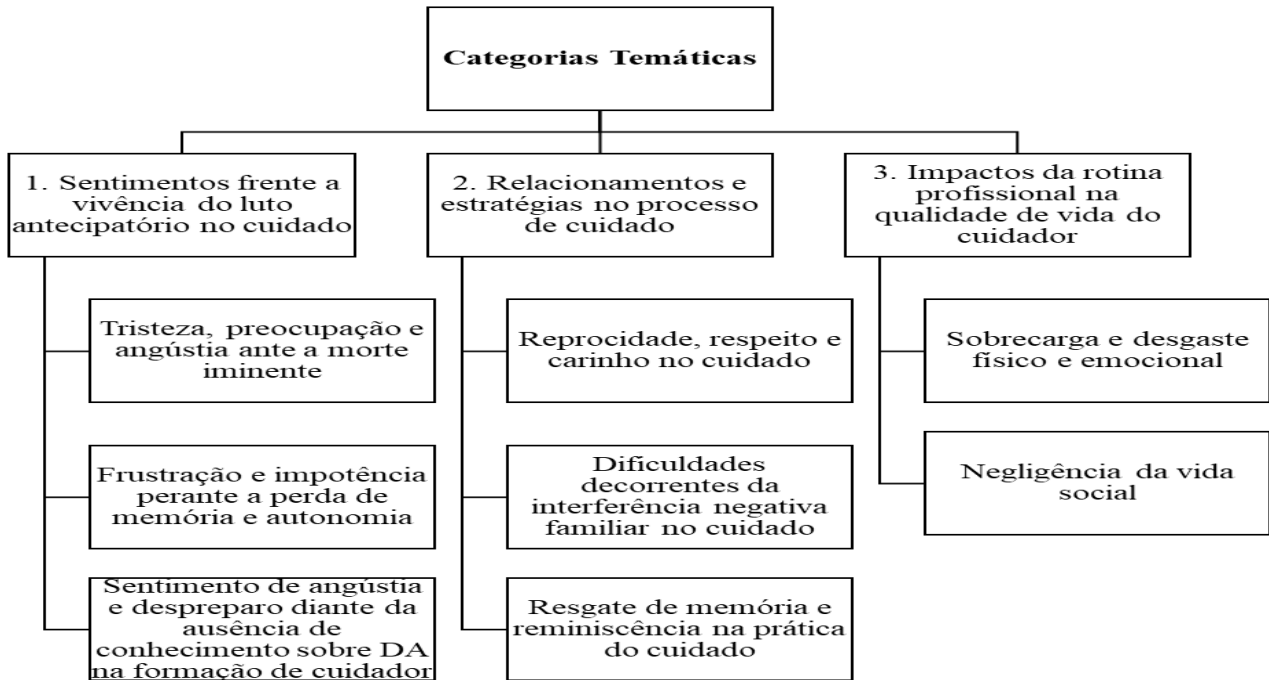
Quanto ao número de idosos assistidos por cada participante no momento da pesquisa, todas cuidam de uma única pessoa idosa com Alzheimer avançado. Referente à carga horária de serviços prestados, duas das cuidadoras trabalham 60 horas por semana, enquanto as demais exercem de 40 a 48 horas semanais. Todos os idosos assistidos pelas cuidadoras obtiveram o escore CDR3 (Quadro 2).

Quadro 2. Caracterização profissional e grau de dependência do idosos assistido pelas cuidadoras. São Paulo/SP, 2022.

Nome	Tempo de profissão	Tipo de formação	Idosos assistidos atualmente	Carga horária de trabalho semanal	Mudaria de profissão	CDR* do idoso assistido
Amanda	20 anos	Curso de Cuidadora e Técnico de Enfermagem	01	60 horas	Sim	CDR3
Elisa	04 anos	Curso de Cuidadora, Técnico de Enfermagem e Estágios em ILPIS	01	60 horas	Não	CDR3
Mariana	08 anos	Curso Básico de Cuidadora	01	48 horas	Não	CDR3
Roberta	05 anos	Curso Básico de Cuidadora	01	40 horas	Não	CDR3

* Escala de Avaliação Clínica da Demência (*Clinical Dementia Rating - CDR*)¹³.

A partir da análise de conteúdo das entrevistas, foram elaboradas três categorias temáticas: *Sentimentos frente a vivência do luto antecipatório no cuidado; Relacionamentos e estratégias no processo de cuidado; e Impactos da rotina profissional na qualidade de vida do cuidador*, com três unidades de registro nas duas primeiras, e duas unidades de registro na terceira categoria, como na Figura 1.

Figura 1. Categorias temáticas e unidades de registro. São Paulo/SP, 2022.

Sentimentos frente a vivência do luto antecipatório no cuidado

Esta categoria elucida os principais sentimentos identificados pelas cuidadoras na rotina de cuidados às pessoas idosas com DA em estágio avançado. Essas manifestações de sentimentos caracterizam o processo de luto antecipatório vivenciado:

- Tristeza, preocupação e angústia ante a morte iminente:

Tem horas que eu fico triste, porque explico para a idosa que ela está na casa dela, e mesmo assim ela acha que está na minha casa, então eu me questiono que cabeça é essa?, como a pessoa pode ficar desse jeito?, e com isso eu decidi que quero morrer antes de ficar assim, nesse estado, então eu peço todos os dias a Deus para me levar antes que eu fique semelhante ao estado da paciente. Às vezes eu também sinto vontade de chorar. (Amanda)

Essa doença é muito cruel e triste, a família sofre muito, principalmente porque declina muito rápido. Às vezes quando o filho dele aparece, o idoso questiona se é o filho, e assim você vê a família adoecer junto com a pessoa, porque ela está envolvida. (Roberta)

- Frustração e impotência perante a perda de memória e autonomia:

Nesse tempo de 3 anos que eu trabalho com a idosa, eu percebo a evolução dos sintomas cada vez mais visível para um estado grave, pois ela já não está da mesma maneira quando eu cheguei lá, como por exemplo, quando ela acordava a primeira coisa que fazia era rezar, e hoje ela já não sabe mais verbalizar as orações, além disso, antes ela tomava bastante água, hoje ela toma um gole e diz que tomou um copo cheio, ou seja, ela perdeu a noção do que quer fazer, não palpitando mais nem no que quer vestir. (Amanda)

[...] a memória aos poucos está se perdendo cada vez mais, pois os filhos e netos vão visitá-la e quando eu pergunto ela não se lembrar, diz que ninguém foi vê-la. (Mariana)

- *Sentimento de angústia e despreparo diante da ausência de conhecimento sobre DA na formação de cuidador:*
Eu gostaria que houvesse mais informações nos cursos de cuidadores sobre o Alzheimer e as outras doenças.
(Amanda)

Eu acho que deveria haver uma preparação maior tanto para os cuidadores quanto para os familiares, em relação aos desafios de lidar com idosos e a sua patologia em questão. (Elisa)

Relacionamentos e estratégias no processo de cuidado

Destaca-se nessa categoria o modo como as cuidadoras percebem e descrevem o relacionamento com a pessoa idosa assistida e quais estratégias utilizadas no processo de cuidado.

- *Reciprocidade, respeito, confiança e carinho:*

Meu sentimento em cuidar é de gratidão, porque eu sei cuidar, mas em relação à situação da idosa, é de muita tristeza, porque dá muita dó e angústia, em estar ali com alguém que não reconhece nem os alimentos, e isso me dói na alma.
(Amanda)

Um sentimento de gratidão, pois a cada dia eu busco proporcionar ao meu assistido momentos melhores, de menos dores, percepções agressivas e confusões mentais, então isso é gratificante para mim. (Elisa)

É uma relação muito boa, ele confia muito em mim e no outro cuidador que fica com ele durante a noite. Mas comigo ele se dá muito bem. (Roberta)

- *Dificuldades decorrentes da interferência negativa familiar no cuidado:*

O mais difícil é as pessoas não respeitarem mais o idoso por conta da doença. A ex-esposa não respeita, por exemplo vai uma moça lá que faz a comida para semana toda, e ele pediu para mim avisar à ela que ele queria comer strogonoff, eu fui lá e dei para ele, e quando a ex-mulher chegou ficou bem nervosa, gritando, dizendo que não era para dar strogonoff para ele, porque ele só pode nos finais de semana, eu até cheguei a dizer que ele pediu, mas ela disse que ele não sabe mais de nada. Essa parte da falta de respeito dos familiares é a maior dificuldade que eu enfrento. (Roberta)

Eu enquanto cuidadora não posso intervir impondo nada ao idoso que não vá de acordo com o que a família determine, e isso acaba inviabilizando que eu lide com determinadas situações de forma a criar um ambiente sugestivo para a idosa. (Elisa)

- *Resgate da memória e reminiscências na prática do cuidado:*

Ele gosta de música, e quando começa a cantar para ele, esse se reconecta com a vida, lembrando de muitas coisas. Por isso, eu fiz um curso de “músicos atuantes”, porque eu achava interessante que sempre que eu cantava para o idoso, ele ficava muito feliz, e eu ficava me achando. Ele sempre pede que eu cante várias vezes, principalmente aquela música do “trem das onze”, aí vendo a alegria dele, o filho até fez uma relação com todas as músicas que ele gosta, e eu acho muito interessante como ele se reconecta. (Roberta)

Quando a idosa está nervosa, eu já aprendi a acalmá-la, então eu coloco uma música do Amado Batista que ela gosta muito, ou faço um chá. A idosa não consegue cantar as músicas, ela só escuta, e comenta que a melodia é boa.
(Amanda)

Impactos da rotina profissional na qualidade de vida do cuidador

Essa categoria aborda as percepções das cuidadoras sobre suas condições de trabalho e os impactos gerados em suas vidas.

- Sobrecarga e desgaste físico e emocional:

Antigamente eu já me senti muito sobrecarregada, pois quando eu comecei a trabalhar com essa idosa eu era do turno da noite, aí os familiares dela tiveram problemas com a antiga cuidadora do turno da manhã e eu tive que passar para manhã, então foi uma mudança muito radical, já que eu fiquei muito sobrecarregada e com muitas dores, já que eu tenho problemas nos ossos e na coluna, tendo dias que eu não conseguia nem andar. (Amanda)

Ano passado eu até procurei ajuda médica, porque estava com picos de estresse muito elevados. Tendo distúrbio de sono que eu já tinha antes só que mais elevado, além de desenvolver muita ansiedade e nervosismo, então comecei a tomar medicação, e procurei ajuda para ver se eu deveria continuar nessa profissão porque eu estava emocionalmente abalada e sem paciência comigo mesma, então como eu iria cuidar de outra pessoa. Eu percebo que nós cuidadores precisamos nos cuidar tanto fisicamente como emocionalmente, para que assim possamos estar bem para cuidar do outro. (Elisa)

- Negligência da vida social:

Durante os finais de semana eu cuido da casa, porém se aparecer um bico eu vou fazer, se não eu fico em casa. (Amanda)

Eu me sinto sobrecarregada pela carga horária, onde eu faço 5:2, sendo que só folgo no sábado e no domingo, trabalhando ao todo 14 horas por dia, onde muitas vezes essa se estende até 16 horas, ou seja, tem vezes que eu mais passeio na minha casa do que fico nela. (Elisa)

DISCUSSÃO

As cuidadoras apresentaram diferentes sentimentos desencadeados pela sua atividade de cuidado à pessoa idosa com a DA avançada, que em sua progressão apresenta alterações comportamentais que afetam a capacidade de funcionamento da memória, a qualidade do sono e intensificam a agitação e agressividade, resultando na perda real de autonomia do sujeito¹⁵.

A angústia quanto à consciência da morte iminente dos idosos assistidos é um dos principais sentimentos manifestados pelas cuidadoras. Este resultado é semelhante ao observado em pesquisa com cuidador de idoso com DA, indicando a angústia, a raiva e a tristeza como os principais aspectos emocionais manifestados e que estão relacionados à responsabilidade assumida pelo cuidador de realizar a manutenção da vida da pessoa idosa enquanto testemunha o avanço da DA e aproxima-se da morte iminente da pessoa idosa¹⁶.

A responsabilidade de oferecer cuidado e zelo à pessoa idosa com DA potencializa no cuidador o medo da incapacidade e da morte, pois há um investimento emocional diário na rotina de cuidado¹⁷. A conscientização sobre a perda do outro a partir do aumento da

intensidade dos efeitos degenerativos da DA é atravessada pelo contexto sociocultural que cultiva crenças que ressignificam a vida, rejeitam a doença e negam a morte, fortalecendo ainda mais o sofrimento psíquico e emocional que eleva o medo e dificulta a subjetivação da finitude¹⁷. Na perspectiva psicanalítica, o contato com a própria morte é de natureza impossível, dada a ausência de um registro psíquico sobre a morte no inconsciente. Entretanto, há uma série de questões suscitadas a partir da morte de outros que podem ser valiosas no autocuidado, na ampliação da consciência de si e da possibilidade de aproximar-se da própria transitoriedade e finitude¹⁸.

Os sentimentos de frustrações e impotência perante a perda de autonomia da pessoa idosa assistida também estão presentes nas entrevistas das cuidadoras. A perda da autonomia do idoso mobiliza no cuidador a experiência da despedida sem a partida, pois o paciente está presente fisicamente, mas psicologicamente ausente, visto que a memória vai gradativamente sendo perdida, o que é compreendido como o processo de despersonalização da pessoa idosa¹⁹. Essa experiência de luto é nomeada como luto antecipatório, configurando-se como um processo dinâmico que oscila entre negação, superenvolvimento, raiva e aceitação²⁰.

A presença da sintomatologia depressiva no cuidador também pode estar relacionada ao processo de luto vigente a partir das reações emocionais desencadeadas a partir da experiência do cuidar. Variáveis como o grau de experiência profissional e a intensidade do sofrimento inerente à vivência do luto antecipatório são atravessadas pela personalidade do cuidador, podendo apresentar características de resiliência e elaboração das perdas relacionadas à pessoa idosa durante a progressão da doença ou responder ao processo de luto antecipatório com maior intensidade de dor, raiva e sofrimento emocional²⁰.

Outro sentimento destacado por duas cuidadoras foi o de despreparo quanto ao conhecimento específico sobre a DA. Apesar da sensibilidade aos cuidados necessários referentes à DA que alguns cuidadores podem apresentar, a falta de conhecimento específico sobre as alterações esperadas para cada fase da doença, a impossibilidade de cura e o desconhecimento de estratégias disponíveis para a manutenção da qualidade de vida dessas pessoas, contribuem para o surgimento de conflitos, medo, estresse e ansiedade, tanto para a pessoa idosa quanto para o cuidador^{6,21}. O esclarecimento do cuidador sobre a evolução da DA e suas possíveis complicações favorece a prática do cuidado, considerando que o acesso a informações não só ajuda no cuidar como também na compreensão de sentimentos e momentos difíceis que venham a surgir²¹.

A relação das cuidadoras com as pessoas idosas assistidas e as estratégias de cuidado adotadas também foram aspectos mencionados. Todas as cuidadoras consideram as relações

de trabalho como humanizadas e não comerciais. Três cuidadoras reconhecem os aspectos de reciprocidade, respeito, confiança, carinho e compaixão presentes na relação que preservam com as pessoas idosas que recebem seus cuidados.

Esses aspectos corroboram os resultados de outros estudos²²⁻²³. A postura empática manifestada pelas cuidadoras como uma atitude necessária para uma estratégia de cuidado de qualidade e respeito, assim como a possibilidade de beneficiar os cuidadores com transformações pessoais a partir da experiência positiva de cuidado²². A compaixão pode ser considerada como a emoção que possibilita o trabalho de cuidado, sua ausência torna mais provável a ocorrência da despersonalização do cuidado, resultando em um cuidado desumano²².

A relação de intimidade estabelecida entre cuidador e idoso devido ao profundo envolvimento diário de cuidado, informações e segredos compartilhados e a presença constante, e por vezes única, que o cuidador ocupa na vida da pessoa idosa assistida, podem caracterizar essa relação não mais como profissional, mas sim como pessoal. Essa modificação da relação pode favorecer o sofrimento do cuidador ao testemunhar o declínio do idoso e a aproximação da sua finitude, o que indica a necessidade de suporte emocional para os cuidadores²³.

Nas relações com os familiares, as cuidadoras percebem uma interferência negativa no cotidiano da pessoa idosa assistida, a partir do afastamento e a dificuldade destes em respeitar a vontade e as limitações manifestadas pelas pessoas idosas. Das possíveis motivações para o afastamento dos familiares de idosos com DA, pode-se citar: perdas vivenciadas na relação com o idoso, como a identidade; papéis pré-estabelecidos que precisam ser reorganizados, como a intimidade e liberdade; bem como a impossibilidade de manter planos futuros e a mudança na comunicação²⁴.

A autonomia da pessoa idosa extrapola os conceitos de dependência e independência, ela está relacionada com o direito dessa pessoa de manifestar e ser atendida em sua vontade, seja estas sobre sua saúde, cuidados, alimentação ou quaisquer que sejam suas preferências. Na Bioética, tem-se o conceito de autonomia existencial para caracterizar esse tipo de manifestação de vontade, e ressalta a necessidade do discernimento e consciência preservada para papéis a que seja aceita essa manifestação²⁵.

No entanto, os cuidadores e familiares também podem utilizar o conhecimento prévio sobre a pessoa idosa com DA avançada para exercer as suas preferências nas estratégias de cuidado e preservar a sua personalidade, mesmo em meio à despersonalização resultante do avanço da doença²⁶. As cuidadoras trazem em suas falas que habitualmente perguntam aos

idosos sobre músicas e comidas que faziam parte de sua vida, e, ao oferecerem isso a eles, há uma manifestação de satisfação e bem estar, por reavivar lembranças e trazer elementos de identidade deles ao momento presente.

Dentre as estratégias de cuidado utilizadas pelas cuidadoras, duas mencionaram a utilização de momentos de recreação com música como forma de cuidado para amenizar o estresse e agressividade do idoso. É também uma prática que produz bem estar aos idosos e às cuidadoras, assim como a oportunidade do resgate de memórias e dos aspectos biográficos e preferências pessoais dos idosos. As músicas são escolhidas pelos idosos, e, a partir delas, eles resgatam momentos vividos e se alegram com a lembrança do passado que se faz presente.

A memória ultrapassa a compreensão neurológica e está relacionada com a passagem do tempo e a história do sujeito. É nela que são inscritas as experiências de modo subjetivo ao longo da vida e é dela que provém o resgate das lembranças e a possibilidade de encontrar-se consigo mesmo em tempos diferentes, como forma de resgate da identidade e articulação entre o tempo passado e o presente²⁷. Esse fenômeno é conhecido como reminiscências, que pode ser compreendida como o resgate das experiências do passado que são atualizadas para o momento presente e reconhecidas pelo sujeito como parte da sua história²⁷.

As reminiscências são alojadas no seu *Eu* atual como uma forma da pessoa idosa reafirmar sua existência e proteger-se do processo de despersonalização que pode ocorrer na velhice²⁷. Assim, a prática de recreação com música adotada pelas cuidadoras em sua rotina de cuidados às pessoas idosas com DA também possibilita a integração dos tempos passado e presente, permitindo ao idoso o contato com as memórias prazerosas que antecedem as alterações impostas pela DA²⁷.

As cuidadoras também ressaltaram o desgaste físico e emocional que a atividade produz em suas vidas. A causa da dependência da pessoa idosa é um dos fatores de maior influência na saúde e bem estar do cuidador em sua atuação, sendo que cuidar de pessoas idosas com comprometimentos cognitivos, como é o caso da DA, prejudica em maior nível a saúde do cuidador devido às oscilações de humor, possíveis comportamentos agressivos e a habilidade física diminuída, quando comparado ao cuidado de pessoas idosas fisicamente dependentes²⁸.

A análise da sobrecarga de trabalho também deve considerar o contexto da profissão de cuidador de idosos. No Brasil, a ocupação de cuidadores ainda não está regulamentada e não é reconhecida como uma profissão, o que dificulta a atuação desses profissionais e afeta diretamente a qualidade do cuidado ofertado, pelo desconhecimento de seus direitos e deveres, o que fomenta a sobrecarga de atividades da rotina do cuidado e a inserção de outras tarefas, como as domésticas, que não são direcionadas a pessoa assistida²⁸. Como relatada pelas

participantes, a alta carga horária de trabalho semanal mostra os prejuízos à atuação pela ausência da regulamentação profissional.

Associado à problemática da regulamentação da ocupação dos cuidadores como profissão, outro aspecto importante é a feminização do cuidado e a desigualdade social sofrida pelas mulheres, que pode ser observada no estudo a partir da presença exclusiva de mulheres como cuidadoras. Segundo pesquisa da Fiocruz²⁹, em 2021, 91,2% dos cuidadores formais eram mulheres, enquanto apenas 8,8% eram homens. Destaca-se ainda serem mulheres majoritariamente negras, de baixa renda, com menor acesso à escolaridade e com média de idade de 43 anos. Esses dados representam a desigualdade social vivenciada pela mulher contemporânea e colabora para a naturalização do cenário de dupla ou até tripla jornada de trabalho diária que as mulheres inseridas no mercado de trabalho enfrentam²⁹.

O desgaste físico e emocional inerente à ocupação de cuidador associados às preocupações de vida comum leva ao desinteresse na participação das atividades de sua própria vida, distanciando-se progressivamente de atividades sociais e de lazer em que habitualmente participava³⁰. A negligência ao próprio cuidado está presente nos relatos das cuidadoras, assim como a tendência de, em momentos de folgas ou férias, buscarem outros trabalhos como meio de complementar a renda. Essa perspectiva pode ser produto da desvalorização do trabalho de cuidador de idosos, associada à ausência de delimitação clara para a realização das atividades profissionais, ocasionando a precarização da remuneração oferecida a estas profissionais²⁸.

CONCLUSÃO

Foi possível identificar que o cuidado a um idoso com DA avançada é marcado por sentimentos de tristeza, preocupação e angústia frente à progressão da doença, que produz uma perda severa da autonomia e funcionalidade das pessoas idosas, aproximando as cuidadoras da morte do outro e também da sua própria finitude.

A interferência negativa dos familiares pode influenciar na autonomia e manifestação da vontade da pessoa idosa, prejudicando a rotina das cuidadoras quanto à oferta de cuidados. Como manejo ao processo de despersonalização decorrente da DA, as cuidadoras adotam o uso da música como meio de resgate biográfico e possibilidade de bem estar ao idoso assistido.

A ausência de uma instrumentalização específica para as demandas de cuidado de uma pessoa idosa com a DA proporciona insegurança nas cuidadoras quanto às melhores estratégias de cuidado. A dificuldade de estabelecer estratégias de cuidados eficientes sobrecarregam a rotina de trabalho das cuidadoras e interferem em sua saúde física e emocional.

A problemática da não regulamentação da profissão de cuidador de idosos no Brasil interfere diretamente na saúde das cuidadoras, pela ausência de delimitação da carga horária de trabalho, piso salarial e esclarecimento de funções a serem desenvolvidas. Foi observado que a negligência do autocuidado pode ser um reflexo da sobrecarga de trabalho e ausência de discriminação das atividades na rotina de trabalho.

Quanto às limitações do estudo, observou-se que apenas mulheres se voluntariam para participar desta pesquisa. Portanto, não foi possível analisar como o cuidador do gênero masculino vivencia o luto antecipatório. Também foi observado escassez de estudos específicos sobre a temática de luto antecipatório e cuidadores formais, o que limitou a exploração dos dados. Com isso, ressalta-se a relevância de novos estudos que ampliem a compreensão do luto antecipatório de cuidadores formais de pessoas idosas com Alzheimer avançado.

REFERÊNCIAS

1. 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>
2. Organização Pan-Americana da Saúde. O mundo não está conseguindo enfrentar o desafio da demência [Internet]. OPAS. 2021. [citado em 13 out 2022]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/2-9-2021-mundo-nao-esta-conseguindo-enfrentar-desafio-da-demencia>.
3. Ministério da Saúde (Br). Conhecer a demência, conhecer o Alzheimer: o poder do conhecimento - Setembro Mês Mundial do Alzheimer [Internet]. BVS. 2021. [citado em 13 out 2022]. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/conhecer-a-demencia-conhecer-o-alzheimer-o-poder-do-conhecimento-setembro-mes-mundial-do-alzheimer/#:~:text=No%20Brasil%2C%20cerca%20de%201,a%2050%20milh%C3%B5es%20de%20pessoas>.
4. Alencar RS, Santos EMP, Pinto JBT, organizadores. Conhecendo a doença de Alzheimer: uma contribuição para familiares e cuidadores. 1ed. Bahia: Editora da UESC, 2010.
5. Silva CLO, Silva AGC, Palhares V, Paiva KCM. Profissão e profissionalização de cuidadores: um estudo a partir dos discursos de sites de empresas especializadas no Brasil. Revista Caderno de Psicologia Social do Trabalho [Internet]. 2021 [citado em 12 jan 2023]; 24(1):33-50. DOI: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1356000>
6. Saraiva DMF. O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. [dissertação]. Coimbra, Portugal: Universidade de Coimbra; 2011. Disponível em: https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf.
7. Franco MHP, organizador. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno. 1ed. São Paulo: Editora Summus, 2021. 184p
8. Lindemann E. The symptomatology and management of acute grief. American Journal of Psychiatry [Internet]. 1914 [citado em 08 dez 2022]; 101:141-8. DOI: <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
9. Kreuz G, Tinoco V. O luto antecipatório no idoso acerca de si mesmo - revisão sistemática. Revista Kairós Gerontologia [Internet]. 2016 [citado em 10 mar 2023]; 19(22):109-33. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901x.2016v19iespecial22p109-133>
10. Morton L. Psychological journey of an Alzheimer's caregiver. Alzheimer's Care Quarterly [Internet]. 2003 [citado em 26 nov 2022]; 4(4):262-6. Disponível em: https://journals.lww.com/actjournalonline/Citation/2003/10000/Psychological_Journey_of_an_Alzheimer_s_Caregiver.3.aspx.
11. Kóvacs MJ, organizador. Morte e desenvolvimento humano. 1ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 274p

12. Ondere Neto, J Lisboa, CSM. Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão de literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças* [Internet]. 2017 [citado em 18 jan 2023]; 18(2):308-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180203>
13. Chaves MLF, Camozzato AL, Godinho C, Kochhann R, Schuh A, Almeida VL, et al. Validity of the Clinical Dementia Rating Scale for the Detection and Staging of Dementia in Brazilian Patients. Hagerstown: Alzheimer Dis Assoc Disord [Internet]. 2007 [citado em 17 jan 2023]; 21(3):210-2017. DOI: 10.1097/WAD.0b013e31811ff2b4
14. Bardin L., organizador. *Análise de Conteúdo*. 5ed. São Paulo: Edições 70, 2020.118p
15. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Escola Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2016 [citado em 17 jan 2023]; 20(1):138-46. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>
16. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Revista Bras Enferm* [Internet]. 2008 [citado em 1 out 2022]; 61(4):508-13. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000400018>.
17. Anjos AR, Leal MCC. Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com Alzheimer: um relato de experiência extensionista. *Extensio UFSC - Revista Eletrônica de Extensão* [Internet]. 2020 [citado em 18 jan 2023]; 17(37):99-107. DOI 10.5007/1807-0221.2020v17n37p99
18. Oliveira DSA. *Experiência de cuidadores formais de idosos em fim de vida numa perspectiva psicanalítica*. [dissertação]. São Paulo, SP: Universidade de São Paulo; 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/D.100.2021.tde-02062021-092603>.
19. Casellato G. O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido. In: Casellato G., organizadores. *Luto não reconhecido: o fracasso da empatia nos tempos modernos*. 1ed. São Paulo: Editora Summus; 2015, p.15-28.
20. Holanda JM, Currier JM, Gallagher-Thompson D. Outcomes from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychology and Aging* [Internet]. 2009 [citado em 14 dez 2022]; 24(1):190-202. DOI: 10.1037/a0014303.
21. Garcia CR, Cipolli GC, Santos JP, Freitas LP, Braz MC, et al. Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia* [Internet]. 2017 [citado em 02 fev 2023]; 20(1):409-26. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426>.
22. Marigliano RX, Gil CA. O cuidador formal domiciliar de idosos: aspectos psicológicos e vivências emocionais. *Mais 60 - Estudos Sobre Envelhecimento* [Internet]. 2018 [citado em 23 jan 2023]; 29(72):26-47. Disponível em: <https://portal.sescsp.org.br/files/artigo/8f68e78b/6645/448b/a7e9/ac8f7144c0a2.pdf>.
23. Cerutti P, Pauli J, Rissi V, Gomes P. O trabalho dos cuidadores de idosos na perspectiva da economia do Care. *Revista Katálysis* [Internet]. 2019 [citado em 01 abr 2023]; 22(2):3930-403. DOI: 10.1590/1982-02592019v22n2p393
24. Barro EBT. *A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer*. [dissertação]. São Paulo, SP: Instituto de Psicologia/IPUSP; 2016.
25. Souza I. Diretivas antecipadas de vontade e pessoas com deficiência: exercício da autonomia privada existencial. *Revista de Biodireito e Direito dos Animais* [Internet]. 2020 [citado em 10 mar 2023]; 6(1):55-74. DOI: <http://dx.doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2525-9695/2020.v6i1.6585>
26. Goldfarb DC. Corpo e Temporalidade: contribuição para uma clínica do envelhecimento. In: Singer DS, Leal MGS, Endo P, Pacheco Filho RA, Gorodsky RC, Volich RM, organizadores. *Psicogerontologia: fundamentos e práticas*. Curitiba: Juruá; 2009. p. 95-101.
27. Caldeira RB, Neri AL, Batistoni SST, Cachioni M. Variables associated with the life satisfaction of elderly caregivers of chronically ill and dependent elderly relatives. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* [Internet]. 2017 [citado em 10 mar 2023]; 20(4):502-15. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160177>
28. Debert GG, Oliveira AM. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. *Revista Brasileira de Ciência Política* [Internet]. 2015 [citado em 8 mar 2023]; 18:7-41. DOI: 10.1590/0103-335220151801
29. Groisman D, Romero D, Andrade ZP, Araujo AB, Araujo GCL, Barros H, et al., organizadores. *Cuida-Covid: Pesquisa Nacional sobre condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia - Principais Resultados*. Rio de Janeiro: EPSJV/ICICT/Fiocruz, 2021. Disponível em:

https://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/files/Relat%C3%B3rio_CUIDA_COVID_05_10_2021.pdf

30. Ribeiro O. Visibilidades e desafios do cuidar masculino: a propósito dos homens idosos. In: Nogueira C, Magalhães S, organizadores. Gênero e Saúde: Novas (In)Visibilidades. Porto: Afrontamento; 2013. p. 101-113.

Editor Associado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflito de Interesses: os autores declararam que não há conflito de interesses.

Financiamento: não houve.

CONTRIBUIÇÕES

Danielly Vanderley da Rocha contribuiu na concepção, coleta e análise dos dados e redação. **Debora Maciel Liotti** e **Rodrigo Jorge Salles** colaboraram na concepção, coleta e análise dos dados, redação e revisão. **Laíse da Silva Dias Marcial** participou da redação e revisão. **Lucas Felix Novaes** contribuiu na revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

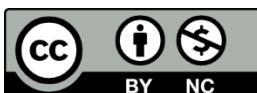
Rocha DV, Liotti DM, Marcial LSD, Novaes LF, Salles RJ. O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. *Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.* [Internet]. 2023 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 11(1):e6778. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (ABNT)

ROCHA, D. V. da; LIOTTI, D. M.; MARCIAL, L. da S. D.; NOVAES, L. F.; SALLES, R. J. O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 11, n. 1, p. e6778, 2023. DOI: *inserir link do DOI*. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*.

Como citar este artigo (APA)

Rocha, D.V., Liotti, D.M., Marcial, L.S.D., Novaes, L.F., & Salles, R.J. (2023). O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 11(1). Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons