



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE MIRACEMA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

HEITOR SILVA MAGALHÃES

**“MORREU EM VIDA”: O PROCESSO DE LUTO DO FAMILIAR CUIDADOR
DIANTE DO ALZHEIMER**

MIRACEMA DO TOCANTINS, TO

2023

Heitor Silva Magalhães

“Morreu em vida”: o processo de luto do familiar cuidador diante do Alzheimer

Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Psicologia à Universidade Federal do Tocantins (UFT) – Campus Universitário de Miracema, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Psicologia, sob orientação da Prof. (a) Dr^a. Jamile Luz Morais Monteiro.

Miracema do Tocantins, TO

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- M188" Magalhães, Heitor Silva.
"Morreu em vida": o processo de luto do familiar cuidador diante do Alzheimer. / Heitor Silva Magalhães. – Miracema, TO, 2023.
40 f.
- Artigo de Graduação - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Miracema - Curso de Psicologia, 2023.
Orientadora : Jamile Luz Morais Monteiro
1. Doença de Alzheimer. 2. Familiar. 3. Luto. 4. Cuidador. I. Título

CDD 150

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

HEITOR SILVA MAGALHÃES

“MORREU EM VIDA”:
O PROCESSO DE LUTO DO FAMILIAR CUIDADOR DIANTE DO ALZHEIMER

Artigo apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso à Universidade Federal do Tocantins (UFT) – Campus Universitário de Miracema, Curso de Graduação em Psicologia foi avaliado para a obtenção do título de Bacharel em Psicologia e aprovado em sua forma final pela orientadora e pela Banca Examinadora.

Data de aprovação: 12/12/2023

Banca Examinadora:

Profª. Dra. Jamile Luz Moraes Monteiro, Orientadora, UFT.

Prof. Dr. Eduardo Breno Nascimento Bezerra, Examinador, UFPB.

Iara Régia Bandeira Maranhão Sousa, Examinadora, HRM.

AGRADECIMENTOS

À minha família, alicerce dos meus sonhos, em especial à minha mãe, Nilza, cuja força e fé são admiráveis, me ensinando o real significado de persistência. Obrigado por nunca hesitar em querer o melhor para os filhos. À minha irmã(zinha), Amanda, que por vezes foi exemplificação de sacrifício e coragem, assumindo tão precocemente responsabilidades que não a cabiam em prol de um futuro melhor para a família. Você é meu exemplo de resiliência. E à minha avó, Hilda, que em oração cuida, protege e torce pelo meu futuro. Às três mulheres da minha vida, amo vocês.

Aos meus amigos de Goiás, Isadora, Kahian, Geovana, João Guilherme, Ranielle e Thamara, que sempre acreditaram fielmente na minha capacidade de me tornar um profissional de excelência. E às minhas amigas Maria Gabriela e Thayslla, que embora também façam parte da minha história em Goiás, dividem o Tocantins comigo desde 2019. Obrigado por terem sido meu lugar de acolhimento nos dias em que a saudade de casa apertava. Sem vocês, o caminho construído até aqui com certeza não seria o mesmo.

Aos meus amigos que a faculdade proporcionou, Waléria, Anna Karoline, Wysney, Amanda Cecília, Auriene, Isabela, Fábila, Lydía, Ana Clara, Maduda, Duda, Millena, Bhruna, Késia e Paula, que em meio aos encontros, desencontros, aproximações e despedidas, tornaram o peso da graduação mais leve de ser suportado. Alguns dos nossos caminhos ao longo do tempo, foram sendo traçados de formas diferentes, mas isso de forma alguma anula o caráter especial que vocês têm para mim. Obrigado por terem feito a diferença na minha vida sendo rede de apoio.

À minha orientadora Dra. Jamile Luz, que me acolheu em sua ternura, paciência, sensibilidade e Luz, a qual tenho enorme respeito e admiração. Meu muito obrigado por ser inspiração profissional de ética e humanidade. Agradeço por toda compreensão, incentivo e oportunidades oferecidas ao longo dessa pesquisa e também no decorrer da graduação. Em meio às dificuldades, desafios e incertezas dadas nesse processo final, me fez ser/enxergar possibilidade.

À minha banca examinadora, Dr. Eduardo Breno e Iara Régia, que aceitaram o convite para avaliar o trabalho com prontidão. Seus apontamentos, sugestões e recomendações contribuíram para o aprimoramento desta pesquisa. Obrigado por serem exemplos de profissionais e colaborarem tanto com a minha formação.

À Deus, por colocar pessoas tão maravilhosas em meu caminho e possibilitar tantos (re)encontros.

“E alucinamos a acreditar que alguma coisa poderá ressuscitar aquela relação, aquela carreira, aquela realidade. Esse momento de certificar-se de que a morte está a acontecer é também um muro, o muro daquela relação, daquele trabalho, daquele momento, daquela fase da vida. Chegamos ao muro e não é possível pular ou dar a volta; é preciso olhar e reconhecer que existe essa morte, esse fim.”

(Ana Cláudia Quintana Arantes)

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo investigar como se deu a vivência do luto no familiar da pessoa que viveu com a doença de Alzheimer (DA). Caracterizou-se como uma pesquisa de natureza qualitativa, exploratória com utilização de pesquisa de campo. Como instrumento, adotou-se a entrevista semiestruturada, partindo de um roteiro de 7 perguntas, com 1 (uma) participante, maior de 18 anos, brasileira, com 1º grau de parentesco do familiar que conviveu com a doença de Alzheimer. Para o tratamento dos dados foi usado o princípio do Método de Interpretação de Sentidos, ancorado em uma perspectiva hermenêutica-dialética, visando alcançar uma descrição analítica, fundamentado nas seguintes etapas: 1) Transcrição e digitação das gravações das entrevistas individuais; 2) Atribuição de códigos aos entrevistados e às pessoas por eles mencionadas; 3) Leitura intensiva e compreensiva dos textos transcritos. Ao final, foram identificadas as ideias centrais presentes na narrativa da entrevistada em relação ao processo de luto. Concluiu-se que o processo de luto do familiar da pessoa com a DA, neste trabalho, foi demarcado fundamentalmente pelos elementos relacionados à questão da morte em vida, o luto antecipatório, o luto não reconhecido e a negação enquanto parte constitutiva da jornada diagnóstica. Foi possível evidenciar que esse processo acontece de forma complexa, individual e subjetiva, partindo de uma perspectiva não linear ou padronizável. Logo, torna-se importante promover espaços de escuta e acolhimento acerca das vivências em relação ao luto como uma forma de dar voz - e de alguma forma trazer alívio - a essas pessoas.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Familiar. Luto.

ABSTRACT

The aim of this research was to explore how family members who have lived with Alzheimer's disease (AD) experience bereavement. It was categorized as a qualitative exploratory study using field research. The instrument used was a semistructured interview, based on a 7-question script, with 1 (one) participant, over 18 years old, Brazilian, with first-degree relationship to the relative who lived with Alzheimer's disease. To process the data, we used the principle of the Meaning Interpretation Method, anchored in a hermeneutic-dialectic perspective, in order to obtain an analytical description based on the following stages 1) transcribing and typing the recordings of each interview; 2) assigning codes to the interviewees and the people they mentioned; 3) intensive and extensive reading of the transcribed texts. In the end, the central ideas present in the interviewees' narratives in relation to the bereavement process were identified. This study concluded that the bereavement process of the family member of the person with Alzheimer's disease is fundamentally characterized by elements related to the issue of death in life, anticipatory grief, unrecognized grief and denial as a constitutive part of the diagnosis journey. It became clear that this process takes place in a complex, individual and subjective way, from a non-linear or standardized perspective. It is therefore important to promote spaces for listening to and supporting people's experiences of bereavement as a way of expressing their concerns - and in some way - providing relief.

Keywords: Alzheimer's disease. Family. Bereavement.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	8
1.1	O luto como um processo	9
1.2	Os estágios diante da terminalidade e o luto antecipatório	11
2	MÉTODO	16
2.1	Tipo de estudo	16
2.2	Instrumentos	16
2.3	Perfil do/a participante.....	17
2.4	Procedimentos/Coleta de dados.....	18
2.5	Análise dos dados	18
3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	20
3.1	A negação da doença e a demora do diagnóstico	20
3.2	A renúncia do cuidado de si e a perda do lugar de filha	24
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
	REFERÊNCIAS.....	35
	APÊNDICES	39

1 INTRODUÇÃO

Este estudo teve por objetivo investigar como se deu a experiência do processo de luto do familiar da pessoa que viveu com a doença de Alzheimer (DA). Por se tratar de uma doença bastante complexa, frágil, singular e que sucede uma cadeia infinita de significados, entende-se a necessidade de discutir o processo de luto associado ao progressivo desenvolvimento da doença, neste caso, por parte do familiar da pessoa que viveu com a DA.

A doença de Alzheimer é um processo neurodegenerativo caracterizado principalmente pelo comprometimento da região hipocampal do córtex cerebral e das áreas corticais associativas, fazendo com que a pessoa apresente complicações nas habilidades cognitivas ligadas à memória, pensamento e linguagem. A DA é considerada uma das quatro causas mais recorrentes de demência, juntamente à demência vascular (DV), demência com corpos de Lewy (DCL) e a demência frontotemporal (DF) (CARAMELLI; BARBOSA, 2002). Segundo o Ministério da Saúde (2021), estima-se que, no Brasil, vivam em torno de 1,2 milhão de pessoas com algum tipo de demência, sendo anualmente notificados 100 mil novos casos. A DA protagoniza a maioria dos casos associados a faixa etária igual ou superior a 65 anos e seu diagnóstico é dado a partir da observação de quadro clínico compatível, combinado com a exclusão de outras causas de demência através de exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural (CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

Foi a partir da observação de amostras do encéfalo de uma das suas pacientes com DA que o médico alemão Alois Alzheimer propôs, em 1907, o artigo intitulado *A Characteristic Disease of the Cerebral Cortex* (Uma Doença Característica do Córtex Cerebral). Nesse artigo, ele inaugurou a caracterização patológica da doença e especulou sua associação à formação dos emaranhados fibrilares no córtex cerebral. Sua descoberta foi um marco essencial para compreensão e diagnóstico da DA (BEAR, 2017).

Quando se trata dos riscos de se desenvolver a DA, concomitantemente à Associação Brasileira de Alzheimer (2023), o fator idade é o elemento mais preponderante, visto que, após os 65 anos esse risco dobra a cada cinco anos. Embora se entenda que a DA não é hereditária, familiares de pacientes diagnosticados têm um risco maior de desenvolvê-la no futuro. Casos em que a DA se desenvolve antes dos 65 anos correspondem a somente 10% dos pacientes diagnosticados.

A doença de Alzheimer se manifesta de formas diferentes e em contextos distintos, tendo na literatura alguns autores sustentando a ideia de estágios de progressão. Arruda, Cavalcanti e Santos (2020) defendem que, no estágio inicial da doença, a pessoa pode

apresentar alterações na memória, na personalidade e nas suas habilidades espaciais e visuais. No estágio secundário, comumente lido como estado moderado, é possível observar a dificuldade na fala e na realização de tarefas vistas como simples, bem como a dificuldade em coordenar movimentos. Em um terceiro estágio, considerado como estado grave, a pessoa apresenta dificuldades para comer, incontinência urinária e fecal, deficiência motora progressiva e resistência à realização de tarefas diárias. No quarto e último estágio, compreendido como terminal, a pessoa se encontra acamada, sente dor ao engolir alimentos e tem recorrentes infecções. Cruz e Hamdan (2008) observam que, independente da fase ou estágio em que a pessoa diagnosticada com a DA se encontra, há a gradativa perda de autonomia e aumento das necessidades de cuidado e supervisão sobre esses sujeitos.

Devido o contato direto ou indireto, familiares de pessoas com a DA, muitas vezes, vivenciam situações que impactam suas vidas, sejam elas de forma coletiva ou individual. Se deparar com a situação de ter que conviver com a partida simbólica - dada aos poucos - de um familiar, mesmo ele ainda estando vivo, pode por vezes ser tortuosa. É um momento em que um misto de sensações e a ambivalência de sentimentos se faz presente na vida dessas pessoas. Mattos e Kovács (2020) destacam que em meio ao curso gradual, progressivo e irreversível da doença surge uma cadeia de perdas simbólicas, denominada na literatura como luto antecipatório, categoria esta, que será abordada ao longo deste trabalho. Primeiramente, torna-se imprescindível entender o conceito de luto.

1.1 O luto como um processo

Segundo Freud (1917/2006) o luto comum ou simplesmente o luto, é definido pela reação à perda de um ente querido ou das abstrações que são colocadas em seu lugar, como a liberdade, pátria, um ideal etc. Para o autor, comumente, o quadro do luto é confundido com o da melancolia, que diferentemente deste, é entendida como uma condição patológica no sujeito. Reconhece-se o luto como um processo a ser superado caracterizado pelo “estado de ânimo profundamente doloroso, por uma suspensão do interesse pelo mundo externo, pela perda da capacidade de amar, pela inibição geral das capacidades de realizar tarefas” (FREUD, 1917/2006, p. 103-104). A principal característica que difere o luto da melancolia, para além de um quadro patológico, é a ausência de depreciação do sentimento-de-Si (*Selbstgefühl*), demarcado no sujeito por proibições e insultos a si próprio, onde ele se volta contra si mesmo.

Quinet (2002) enfatiza que Freud descreve três tempos que definem luto e a melancolia, dos quais dois destes tempos são comuns entre eles. O primeiro tempo é caracterizado pela

escolha do objeto, onde o sujeito deve estar ligado amorosamente a alguém que sustenta o significante ou esteja ligado a ele. O segundo tempo é tido como o momento do prejuízo ou da perda do objeto. O terceiro tempo é o que diferencia o luto da melancolia. No trabalho do luto é retirado o investimento libidinal do objeto amado perdido para que seja redirecionado a outro objeto, podendo ser dado a um ideal abstrato ou a um objeto de amor. No tocante à melancolia, há a identificação do sujeito com o objeto perdido, então esse redirecionamento não acontece.

Dunker (2019) acentua que durante o trabalho do luto, a libido ligada ao objeto se solta paulatinamente e quando ocorre esse movimento de forma completa, a libido volta para o Eu. Assim, posteriormente o Eu fica livre, independente e o luto termina. O autor ressalta que, quando a dor psíquica acaba e a saudade começa, é o anúncio do fim do luto. Com a passagem do processo do luto, o Eu volta a ser livre e a funcionar sem restrições (FREUD, 1917/2006).

Ainda como afirma Dunker (2019), o luto para além de um evento, é um modo de subjetivação, como um modo permanente de se relacionar com o outro. Segundo o autor, há uma diferença entre perder uma pessoa e perder um ideal. Essa diferenciação é importante para o entendimento de que cada estrutura vive o luto com os recursos que possui e com as dificuldades que têm, ressaltando o luto como uma experiência subjetiva, singular e individual.

O psiquiatra e psicanalista inglês John Bowlby também traz importantes contribuições para falar do luto e da perda através da teoria do apego. A teoria do apego é a teoria que compreende as formas como os seres humanos estabelecem seus vínculos uns com os outros e, a partir dessa perspectiva, o luto é entendido por um processo de resposta a uma separação, em que o sujeito perde sua figura de apego e assim não encontra mais refúgio para os momentos de perigo, causando-o mais desespero e estresse (BOWLBY, 1960, 1978, 1981). De forma análoga, Parkes (1998) define que o luto é perpassado por episódios agudos de dor, de muita ansiedade e dor psíquica, principalmente por ser um “processo de aperceber-se, de tornar real o fato da perda” (PARKES, 1998, p. 198). O autor ainda destaca que o sujeito que vivencia o luto, quando se confronta com a realidade, pode sentir um misto de emoções até conseguir de fato aceitar sua perda, sendo necessário, em certos casos, medidas de intervenção, como o fortalecimento da rede de apoio e até mesmo processos psicoterapêuticos de longo prazo.

Assim, entende-se o luto como um processo psicológico complexo, singular e que proporciona uma série de (des)afetos na vida dos sujeitos dados a partir de uma perda, separação ou afastamento de algum objeto que tenha significado para a pessoa. A forma como cada pessoa lida com o luto depende dos seus recursos pessoais, de seus processos defensivos e também do seu entendimento sobre perdas (FLACH *et al.*, 2012).

No que se refere ao luto vivenciado por familiares de pessoas com DA, o que de fato eles experienciam enquanto perda? A pessoa com a DA, de corpo presente, continua viva, mas a ideia do que ela representava cai por terra. Os familiares acabam tendo que lidar com a presença física dos seus entes queridos, mesmo diante de sua ausência psicológica. “Viver cotidianamente as limitações progressivas e degenerativas de um familiar com a demência da doença de Alzheimer pode suscitar medos, entre eles, o medo da incapacidade ou da morte” (MATTOS; KOVÁCS, 2020, p. 4).

Para Vizzachi *et al.* (2015), o familiar da pessoa com DA vive uma verdadeira jornada, que vai desde antes do diagnóstico, com o aparecimento dos primeiros sintomas, até a fase avançada da doença, o que suscita sentimentos, ora de negação, ora de aceitação, especialmente se o familiar apresenta envolvimento excessivo com o(a) doente. Afirmam que, comumente, a família demonstra dificuldade em dimensionar o que, de fato, mudou não só no seu cotidiano, mas também no dia a dia da pessoa com a DA, principalmente, quando o familiar está no papel de cuidador. Isso leva a afirmar que são muitas as perdas que experienciam os familiares de pessoas com DA, sendo fundamental um olhar sobre o processo de luto direcionado a esses familiares.

Elisabeth Kübler-Ross é uma referência quando se fala das reações emocionais suscitadas diante da aproximação da morte em pacientes terminais. Entretanto, seus estudos e contribuições em relação ao tema podem se estender não somente aos pacientes, mas também às pessoas que vivem em torno deles, ou também às situações diante de um diagnóstico que, a depender dele, atravessam a pessoa como um “acidente”, demandando dela todo um trabalho psíquico. Uma das principais contribuições de Kübler-Ross (2005) diz respeito aos estágios vividos pela pessoa seja diante da sua terminalidade, ou frente a algum diagnóstico, ou qualquer modalidade de perda, inclusive a vivida por familiares do enfermo. Dito isto, faz-se necessário abrir um parêntese de modo a abordar os estágios frente à finitude da vida, denominado por Kübler-Ross (2005) como o “processo de morte e morrer”. Tem-se que os familiares de pessoas com DA não estão imunes desse processo, na medida em que testemunham e vivem tal processo junto com o seu familiar.

1.2 Os estágios diante da terminalidade e o luto antecipatório

Kübler-Ross foi uma importante psiquiatra suíço-americana que dedicou sua vida a estudar sobre a morte e o morrer. Na adolescência presenciou as crueldades ocorridas na Segunda Guerra Mundial, chegando a conhecer “os campos de concentração, os crematórios e

os vagões de milhares de sapatinhos de bebês e de cabelos de vítimas do holocausto que serviriam de enchimento para travesseiros na Alemanha” (AFONSO; MINAYO, 2013, p. 2730). Trabalhou na Polônia e na Rússia, realizando primeiros socorros aos feridos, impulsionando seu interesse em compreender ainda mais o processo do morrer. Sua trajetória e dedicação ao descrever um assunto tabu entre as sociedades ocidentais a concedeu título de especialista no assunto, elucidando uma série de reflexões sobre a relação entre pacientes, suas famílias e a equipe profissional que acompanha o caso (AFONSO; MINAYO, 2013).

Dentre suas contribuições, destaca-se o modelo dos cinco estágios do luto que são vivenciados por pacientes frente à terminalidade ou alguma perda, constatados a partir de uma perspectiva hospitalar. Ao realizar entrevistas com mais de duzentos pacientes em fase terminal de suas doenças, Kübler-Ross (1969/1981) observou a existência de reações gerais ou comuns entre pessoas que vivenciam alguma doença que põe em risco a vida, categorizando-as em cinco, sendo elas: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação.

A negação é uma forma de defesa temporária presente principalmente no início da doença, em que consiste na pessoa negar, evitar ou se afastar da compreensão de que se está doente. Ela foi observada tanto em “pacientes que recebiam diretamente a notícia no começo de suas doenças quanto naqueles a quem não havia sido dita a verdade, e ainda naqueles que vinham a saber mais tarde por conta própria” (KÜBLER-ROSS, 1969/1981, p. 50). Trata-se de um estado de negação ansiosa, que funciona como um para-choque após notícias inesperadas e chocantes. É uma forma do sujeito ganhar tempo para assimilar consigo mesmo sobre sua condição (KÜBLER-ROSS, 1969/1981).

A raiva, para Kübler-Ross (1969/1981), é a fase em que emergem sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento mediante aquilo que afeta a pessoa. É uma fase em que o sujeito por vezes se pergunta: “Porque eu?”:

Dr. G., um dos nossos pacientes, posiciona assim a questão: “Acho que qualquer um em meu lugar olharia para outra pessoa e diria: “Pois é, por que não poderia ter sido ele?”, e isso já me passou diversas vezes pela cabeça... Um ancião, a quem conheço desde a infância, descia a rua. Tinha 82 anos de idade e, como dizemos nós, os mortais, estava no “fim da picada”. Reumático, todo torto e sujo, era o tipo da pessoa que ninguém gostaria de ser. Logo o pensamento me atingiu em cheio: “Por que não poderia ter sido o velho Jorge em vez de mim?” (KÜBLER-ROSS, 1969/1981, p. 62).

É um momento onde diversas queixas são disparadas, não somente em relação ao que o paciente sente, mas também em relação à equipe que o atende e aos familiares que o acompanham. A indiferença, fúria, o incômodo, exaltação da voz e recorrentes reclamações são características frequentes que compõem o estado de raiva.

Já a barganha, conforme Kübler-Ross (1969/1981), é um estágio muito útil para o sujeito, pois enquanto na negação e na raiva observa-se o afastamento da pessoa daquilo que a aflige, na barganha há a formação de um certo tipo de acordo que minimamente traz conforto para quem passa pelo processo:

A barganha, na realidade, é uma tentativa de adiamento; tem que incluir um prêmio oferecido “por bom comportamento”, estabelece também uma “meta” auto-imposta (por exemplo, um show a mais, o casamento de um filho) e inclui uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido (KÜBLER-ROSS, 1969/1981, p. 96).

As promessas que são feitas mediante a barganha revelam muitas vezes culpas recônditas, evidenciadas através de direcionamentos para Deus. Relatos de promessas como: “uma vida dedicada a Deus” ou “uma vida a serviço da igreja”, caso consigam passar pela doença, são recorrentes (KÜBLER-ROSS, 1969/1981).

O quarto estágio denominado depressão é caracterizado pelo sentimento de uma grande perda, em que o paciente não mais consegue negar ou esconder a doença. Essa depressão gera uma enorme aflição e tristeza no sujeito, podendo ser dividida entre depressão reativa e depressão preparatória para abarcar sua complexidade. A depressão reativa concerne a ideia de preparação para enfrentamento a perdas passadas e a depressão preparatória a futuras perdas iminentes - como no caso de pacientes terminais (KÜBLER-ROSS, 1969/1981).

O último estágio, compreendido pela aceitação, Kübler-Ross (1969/1981) o define como sendo um período em que a pessoa aceita a terminalidade do processo - no caso de pacientes terminais, a vida - tendo assim já “lamentado a perda iminente de pessoas e lugares queridos e contemplará seu fim próximo com um certo grau de tranquila expectativa” (ibid, p. 126). Vale ressaltar que, como afirma a autora, a aceitação não é um estágio de felicidade, é um momento em que a dor desvanece e um último repouso ocorre. Em meio a aceitação e paz, é comum que o círculo de interesse diminua, assim querendo muitas vezes estar só ou que não o perturbem “com notícias e problemas do mundo exterior” (KÜBLER-ROSS, 1969/1981, p. 127).

Como pôde ser exposto, os estágios de luto frente à terminalidade ou à perda funcionam como mecanismos de enfrentamento a situações que são extremamente difíceis, podendo ter “duração variável, um substituirá o outro ou se encontrarão, às vezes, lado a lado” (KÜBLER-ROSS, 1969/1981, p. 154). Concomitantemente à autora, os familiares dessas pessoas que se encontram frente à terminalidade experienciam diferentes estágios de adaptação semelhantes aos que ela descreve com os pacientes. A não aceitação, a negação da doença, o sentimento de que gostariam de fazer mais por aquela pessoa e uma infinita cadeia de sentimentos dados a

partir da não conformidade com o diagnóstico pode levar a essas pessoas adoecerem junto ao seu familiar.

Quando se pensa nos familiares de pessoas com a DA, as perdas ocorrem de forma paulatina, acompanhando o curso gradual da doença e fazendo com que esses familiares vivenciem sentimentos do luto antecipadamente. Kübler-Ross (1969/1981) afirma que, quando a raiva, o ressentimento e a culpa se fazem presentes nessas situações, a família inicia um processo de pesar preparatório, assim como a pessoa doente.

O pesar preparatório pode ser descrito e observado na literatura pelo termo “luto antecipatório”, conceito proposto por Lindemann (1944), em que consiste no conjunto de reações antecipatórias frente a uma ameaça de morte ou perda iminente de alguém. Mattos e Kovács (2020) estabelecem que se trata de um processo em que a família antecipa e busca elaborar futuras perdas, não ainda perpassando pela morte concreta, mas pelas “perdas pessoais, da identidade e do que o paciente representava para a família” (ibid, p. 1). É um luto que ocorre antes da perda real do objeto amado. Esse fenômeno foi constatado a partir da análise das reações de esposas de soldados durante as guerras. Elas apresentavam o comportamento de enlutamento por separação física e sofrimento perante a possível morte de seus maridos em batalha. Apresentavam um quadro associado ao luto, transcorrendo pela depressão, raiva, desorganização e reorganização, de forma a antecipar essa possível separação (FLACH *et al.*, 2012).

O luto antecipatório é demarcado pela elaboração de uma perda que ainda não se deu no mundo concreto mas que já é sentida em sua extensão no presente. Possui sintomatologia igual a das primeiras fases do luto normal e pode ocorrer por longos períodos de cuidados. O familiar está vivo, porém há um temor “pelo futuro desconhecido e pelas mudanças ocorridas no presente em relação ao passado vivido” (MATTOS; KOVÁCS, 2020, p. 2).

Em casos de doenças que promovem degeneração física ou psíquica, como a demência, esse luto antecipatório se agrava ainda mais. Nota-se que alguns sentimentos de ambivalência são gerados nos familiares - sendo em sua maioria os cuidadores -, “ora com o desejo de que o familiar morra para aliviar o sofrimento de ambos, ora com a culpa despertada pelos sentimentos anteriores” (FLACH *et al.*, 2012, p. 90).

A notícia do diagnóstico de uma doença crônica associada ao imaginário pessoal que se tem da doença provoca ainda, uma crise vital no paciente e na família, e a partir disso, terão que lidar com as mudanças físicas, psicológicas e sociais que virão, além de períodos de estabilidade e crise, assim como incertezas em relação ao funcionamento futuro dessa família (FLACH *et al.*, 2012). É imprescindível que essa família juntamente à pessoa que possui alguma doença

que ameaça sua integralidade física e psíquica tenham apoio e assistência psicológica, visto que, o processo psicoterápico é um grande auxiliador no processo de luto, podendo evitar o desenvolvimento de um quadro patológico (KOVÁCS, 1992).

Como supracitado, se deparar com o diagnóstico e o progressivo desenvolvimento da demência evoca nos familiares de pessoas que foram diagnosticadas com a DA um misto de sentimentos, necessitando assim, que se tenha preparo físico, emocional e psicológico para lidar com as diversas situações que ocorrem no dia a dia em contato com seu familiar doente (ROCHA *et al.*, 2023). Considerando a complexidade da doença de Alzheimer e a cadeia de perdas simbólicas que ela deflagra, urge a necessidade de se ter um olhar sobre o luto desses familiares, os desafios que são enfrentados frente à doença e os sentidos que são dados durante esse processo. Diante do exposto, esta pesquisa visou responder ao seguinte problema de pesquisa: De que maneira o familiar da pessoa com a DA vivenciou o processo de luto?

2 MÉTODO

2.1 Tipo de estudo

Realizou-se um estudo de natureza qualitativa e exploratória, com pesquisa de campo. Segundo Minayo (1994), a pesquisa qualitativa pode ser definida como uma proposta que responde a questões muito particulares, de forma a se preocupar em descrever um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com “um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos” (ibid, p. 22) não podendo estes serem reduzidos apenas pela operacionalização de variáveis.

O estudo de natureza exploratória busca proporcionar uma maior familiaridade com o problema, tendo por intuito fazê-lo mais visível ou constituir hipóteses a partir dele (GIL, 1946/2002). Em tese, esse tipo de estudo tem por objetivo “o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições” (ibid, p. 41). Neste estudo, buscou-se entender o processo de luto do familiar da pessoa que viveu com a DA, acessando a experiência singular do sujeito que passou por essa situação, motivo pelo qual trabalhou-se com a pesquisa de campo. Marconi e Lakatos (1985/2003) a definem como sendo aquela que tem por objetivo conseguir informações e/ou conhecimentos sobre o problema ou uma hipótese que se queira comprovar, ou até mesmo descobrir fenômenos novos e a relação existente entre eles. Através da pesquisa de campo é possível observar fatos e fenômenos em sua forma espontânea de ser, tanto durante a coleta de dados quanto no registro de variáveis, assim é possível analisá-los melhor.

Marconi e Lakatos (1985/2003) ainda estabelecem que a pesquisa de campo é permeada por três fases, divididas em: a) realização de pesquisa bibliográfica sobre o tema em questão; b) determinação das técnicas que serão empregadas na coleta de dados e na determinação da amostra; e c) estabelecimento das técnicas de registro desses dados e as técnicas que serão utilizadas na análise posterior. Considerando os passos apontados, abaixo encontram-se os procedimentos que foram adotados na pesquisa, como o instrumento e os procedimentos, amostra e perfil da participante da pesquisa.

2.2 Instrumentos

Para a realização da pesquisa foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada (apêndice A). A entrevista semiestruturada é entendida por Caminha (2019) como um tipo de

entrevista em que as questões ou tópicos-chave ajudam a definir as áreas que devem ser exploradas, sem perder de vista o teor rígido das entrevistas estruturadas e sem cair na pouca ou nenhuma organização das entrevistas não-estruturadas. Nesse tipo de entrevista, as perguntas pré-estabelecidas guiam o diálogo, mas não há impedimentos se houver o surgimento de novas indagações relevantes. O roteiro pré-estabelecido foi usado como um guia e também adaptado à narrativa da participante, tendo em vista que a construção da história oral pelo sujeito é de suma importância. A utilização da história oral assenta-se, portanto, na pesquisa narrativa que

[...] pode ser descrita como uma metodologia que consiste na coleta de histórias sobre determinado tema onde o investigador encontrará informações para entender determinado fenômeno. As histórias podem ser obtidas por meio de vários métodos: entrevistas, diários, autobiografias, gravação de narrativas orais, narrativas escritas, e notas de campo (PAIVA, 2008, p. 3).

Para Thompson (1992), a história oral possibilita que o(a) participante saia da condição de objeto da pesquisa para ser protagonista da sua história. Com efeito, a história oral se caracteriza como uma técnica de coleta de dados onde o que importa são as vivências do sujeito e como ele conta, narra essas vivências. No contexto desta pesquisa, importa saber o que o familiar da pessoa que viveu com a DA conta do seu processo de luto, construindo uma narrativa singular.

2.3 Perfil do/a participante

A participante da pesquisa foi escolhida por critério de conveniência a partir do seguinte perfil: brasileiro(a), com idade acima de 18 anos, que independente do sexo tenha 1º ou 2º grau de parentesco com um familiar que conviveu com a doença de Alzheimer. O(a) participante deveria ter tido contato com esse familiar por no mínimo 2 (dois) anos ou mais, podendo ser de qualquer estado brasileiro.

A amostra contemplou 1 (uma) participante, tendo em vista que, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, não havia necessidade de um número maior de participantes que se enquadrassem nos critérios estabelecidos. Como critérios de exclusão, foram excluídos da pesquisa: o(a) participante que se negasse a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), previamente explicado, não tivesse comprovação de grau de parentesco em 1º ou 2º grau do familiar, menor de 18 anos e não tivesse a convivência de tempo mínima (dois anos) com o familiar.

Propôs-se realizar este estudo com a referida amostra, tendo em vista que se trata de uma pesquisa de caráter qualitativo, buscando compreender os sentidos atribuídos pela

participante a partir da sua experiência. Portanto, a qualidade da amostra é definida pelo quanto a participante está implicada com o tema considerando a sua vivência.

2.4 Procedimentos/Coleta de dados

A entrevista foi feita presencialmente, em uma sala que garantiu a proteção e integridade da participante, com aproximadamente 45 minutos de duração. A entrevista semiestruturada seguiu um roteiro pré-estabelecido de 7 perguntas, já mencionado. A escolha da participante aconteceu via busca ativa utilizando e-mail. Considerando o exposto no OFÍCIO CIRCULAR Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, que versa sobre as “Orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual”, o convite não foi feito com a utilização de listas que permitissem a identificação dos convidados nem a visualização dos seus dados de contato (e-mail, telefone, etc.) por terceiros. Neste sentido, o convite enviado por e-mail somente teve um remetente e um destinatário. No convite individual, foi esclarecido que antes de responder às perguntas do pesquisador, seria apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) via um link, onde constaria todas as perguntas colocadas no roteiro de entrevista, de modo que o(a) participante tivesse acesso aos tópicos que fossem abordados, bem como as condições da pesquisa, facilitando a sua tomada de decisão, também garantindo ao(à) participante o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento. No convite, foi apresentado, previamente, o TCLE, assim, com a aprovação em participar, sua anuência se estabeleceu no momento em que começou a responder o roteiro de entrevista.

Ademais, esta pesquisa foi submetida na Plataforma Brasil (CAEE 73907623.5.0000.5519) e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Tocantins (UFT), pelo parecer de número 6.430.153.

2.5 Análise dos dados

A entrevista foi gravada e transcrita na íntegra para realização do tratamento dos dados. Foram identificadas categorias temáticas por meio do que trouxe a entrevistada, considerando a construção de sua história oral.

O tratamento e a interpretação dos dados seguiram os princípios do Método de Interpretação de Sentidos, proposto por Gomes et al. (2005) (apud MINAYO; SOUZA; CONSTANTINO, 2008), o qual está ancorado em uma perspectiva hermenêutica-dialética

“com a interpretação do contexto, das razões e das lógicas das falas, das ações e do conjunto de inter-relações de forma contextualizada” (ibid, p. 39), visando alcançar uma descrição analítica. De acordo com os autores, este método segue as seguintes fases: 1) Transcrição e digitação das gravações das entrevistas individuais; 2) Atribuição de códigos aos entrevistados e às pessoas por eles mencionadas; 3) Leitura intensiva e compreensiva dos textos transcritos. Ao final, elaboram-se eixos temáticos com ideias centrais presentes na narrativa do(a) entrevistado(a) (MINAYO; SOUZA; CONSTANTINO, 2008).

As categorias foram discutidas e analisadas a partir do referencial teórico pesquisado sobre a temática do luto como Freud (1916/1917), Kübler Ross (1981), Bowlby (1960/1978/1981), Maria Helena Franco (2021), Maria Júlia Kovács (1992), entre outros que discutem a temática do luto.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com a narrativa da participante, foi possível encontrar alguns eixos temáticos que demonstram interfaces que contemplam o processo de desenvolvimento da doença de Alzheimer e o processo de luto vivenciado pelo familiar, entre eles, a negação da doença e a demora do diagnóstico, a renúncia do cuidado de si e a perda do lugar de filha, os quais estão diretos ou indiretamente relacionados.

3.1 A negação da doença e a demora do diagnóstico

No que tange à temática em torno da negação da doença e a demora do diagnóstico, observa-se na fala da participante que, no início, ocorreram mudanças de comportamento do pai, porém, a família não cogitou um possível diagnóstico da DA ou mesmo de outra doença grave, tal como se expressa no enxerto:

Assim, ele comprava... ele tinha a mania de comprar muita... assim, além da conta, da nossa compra do mês, ele comprava muito além do que era necessário. Comprava coisas que num... tipo assim, ele comprava 5 litros de álcool, sendo que lá em casa nem usava álcool. Comprava 6 pacotes de café, tudo era em excesso. Verduras e frutas ele sempre comprava fruta perdida já... passada... coisa que ele nunca tinha feito. Aí minha mãe conversava com ele e falava: “Ah meu velho, por que que cê comprou isso assim assim?”, aí ele falava assim: “Ah, o dinheiro é meu, eu compro o que eu quiser”. A gente achava que era ignorância e num era, já tava com a doença. É, até porque quando a gente levou no médico, o médico falou que ele já tava no terceiro estágio do Alzheimer, já tava bem avançado, só que a gente nem atinou que seria Alzheimer né... na época. A gente pensava que era por ser nordestino, “é meio ignorante mesmo e tal”, mas num era, era a doença que já tava bem avançada (E., filha).

Elizabeth Kübler-Ross (1981) e suas já mencionadas contribuições neste trabalho suscitaram diversas reflexões acerca das perdas reais, imaginárias ou simbólicas e no que elas provocam, considerando a fala da participante. Simonetti (2016), partindo das elaborações de Kübler-Ross, salienta que a doença, em um contexto geral, pode ser definida por uma situação em que se perde a saúde, a autonomia, o tempo, o dinheiro e mais uma série de coisas que são constitutivas do sujeito, quando, senão a própria vida. O processo do adoecer é como entrar em órbita, pois a doença se instala de uma forma que se torna ponto central na vida da pessoa e de seus familiares. O que passa a girar em torno da doença são justamente a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Comumente, ao adoecer, a pessoa inicia o processo de negação, em que se nega a acreditar que está doente.

A negação pode ser uma defesa temporária ou, em alguns casos, pode sustentar-se até o fim. O paciente desconfia de troca de exames ou competência da equipe de saúde. Geralmente o pensamento que traduz essa defesa é: “não, eu não, não é verdade” (SUSAKI, SILVA, POSSARI, 2006, p. 145, grifo dos autores).

Sabendo que a doença carrega o rótulo das inúmeras perdas que se dão no seu processo, cabe perguntar: o que acontece quando se recebe um diagnóstico? A pessoa é pega de surpresa e esse diagnóstico é recebido tal como se fosse um acidente. De forma análoga, como observado por Simonetti (2016) na posição de negação, a doença é vista sempre como “do outro” e para além disso, uma espécie de tropeço inesperado, que desconcerta e impossibilita planejamento por parte da pessoa acometida. O autor ainda enfatiza que esse “tropeço” com o real oportuniza a confrontação com uma realidade cruel e absurda, que é o se deparar com a própria morte, por isso a pessoa evita se colocar neste lugar de doente. A posição de negação pode ocorrer também por parte dos médicos e familiares, em ocasiões em que se evita aceitar ou falar sobre a doença com a pessoa doente. Nesse sentido, observa-se que o mecanismo da negação está presente inerentemente em todos nós, sendo um dos sentimentos no processo de experiência do luto por morte - ou da perda de algo -, bem como uma das etapas da vivência do luto durante o adoecimento (SIMONETTI, 2016).

No relato da entrevistada, pode-se inferir que a negação, principalmente nos primeiros meses de progresso da doença, se fez presente, visto que por vezes atitudes e comportamentos do pai que diferiam do habitual eram encarados como uma “ignorância” comum. Como trazido no enxerto, percebe-se que, por muito tempo, acreditou-se na impossibilidade de existência de uma doença de ordem neurodegenerativa, em que as condutas tipicamente inesperadas eram justificadas por características regionais. Mesmo o pai apresentando comportamentos nunca antes manifestados e tendo algumas atitudes excessivas, fazendo “coisas que ele nunca tinha feito” (E., filha), a participante não vislumbrou possibilidade de alguma doença.

O mecanismo da negação, por conseguinte, faz parte do processo inicial que envolve o luto antecipatório. A doença, até aqui entendida como uma categoria que suscita o sentimento de perda, acaba por elucidar também o processo de luto comum e o de luto antecipatório. Cemin e Einsfeld (2022) reiteram que atitudes frente à elaboração de um luto partem da experiência de cada pessoa, das características da sua personalidade, das questões biopsicossociais, fatores socioculturais que circunscrevem o sujeito e suas crenças acerca da morte, não tendo assim, um padrão na forma de elaboração dessa morte real ou ideal. Por se tratar de uma doença neurodegenerativa e sem possibilidade de cura, é comum que os familiares cuidadores de pessoas com DA vivenciem o processo de luto antecipatório.

Na literatura, não há comprovações empíricas de que a vivência do luto antecipatório traga somente malefícios e dificuldades para todas as pessoas durante a passagem pelo luto, tendo em vista que a antecipação de uma perda pode auxiliar nessa mesma elaboração, “reaproximando ou fortalecendo vínculos, permitindo resolver pendências ou objetivos, tanto para quem fica quanto para a pessoa que irá morrer” (CEMIN; EINSFELD, 2022, p. 13). No relato da participante, ao ser perguntada sobre a possibilidade do processo de luto ainda estar ocorrendo, é possível deduzir que o processo de vivência do luto antecipatório vinha acontecendo sem que ela se desse conta, na medida em que ela não se permitiu experimentar todas as derivações que a DA provocou na vida do seu pai e, por conseguinte, na dela mesma, principalmente em relação a todas as perdas que a enfermidade causou.

Você acha que esse luto ainda está em aberto?

Eu acho que ele tá. Porque eu não vivi né... nem o da minha mãe, nem do meu pai... de nenhum dos dois... (E., filha).

Você teve que passar por eles de forma rápida né?

Sim, não deu nem pra sentir nada, nem pra pensar nada, só passei (E., filha).

E como é isso pra você hoje?

É... bem... às vezes vem alguma coisa assim de noite, eu tento buscar outra coisa, pensar outra coisa, sabe? Pra sair disso (E., filha).

Dessa forma, o exposto vai de encontro ao que Magalhães, Daltro e Reis (2023) afirmam quando definem que o luto antecipatório pode ser tanto benéfico quanto um sintoma prejudicial às famílias, pois “se deparar com a realidade da morte sem possibilidade de elaboração é apenas conviver cotidianamente com o sofrimento” (p. 6). De comum acordo, os estudos de Cemin e Einsfeld (2022) convergem ao que é apresentado pela participante, na medida em que as autoras não consideram, em todos os casos, o luto antecipatório como sendo um facilitador para o enfrentamento do luto comum, sendo o luto um processo complexo, multifacetado e subjetivo.

É também importante salientar que o fato da participante dizer que não “sentiu nada”, não significa que não tenha sido afetada. Muitas vezes, o “não sentir nada” não deixa de ser uma defesa para lidar com o que é da ordem do insuportável. Sabe-se que o luto não termina com a morte de alguém, às vezes ele representa apenas o início ou o meio, a depender de cada um(a). A participante relata que ainda não viveu esse luto. Mas, o que seria, de fato, viver o luto? Seria possível dizer que alguém viveu ou não? Afinal, somos um reservatório de emoções, como afirma Arantes (2021). A autora pontua que a tristeza, inevitavelmente, acontece quando nosso mundo interno se destrói. Cada um(a) lidará com ela de um jeito diferente: o não entrar em contato com o luto pode ser tido, portanto, como uma defesa. É o que é possível para o sujeito, especialmente se ele é o cuidador e tem a responsabilidade de resolver questões práticas, por exemplo.

É possível supor que o mecanismo da negação tenha sido intensificado por uma particularidade no contexto da DA, que é a demora do diagnóstico. Mattos e Kovács (2020) enfatizam que, ao redor do mundo, familiares de pessoas que possuem algum tipo de demência relatam justamente o atraso no processo de reconhecimento e diagnóstico das demências e a dificuldade em acessar os serviços de saúde primários e especializados para esse fim, resultando muitas vezes em cuidados inconsistentes. Considerando as especificidades do cuidado na DA, as autoras ainda consideram que, o “diagnóstico precoce e preciso da demência, bem como a discussão do prognóstico e do manejo são cruciais e podem ter efeitos significativos a longo prazo para os pacientes, seus cuidadores e famílias” (MATTOS; KOVÁCS, 2020, p. 3). Dessa forma, é imprescindível que o diagnóstico seja feito o mais breve possível, garantindo um cuidado precoce sobre os possíveis desencadeamentos que a doença possa gerar. Nas palavras da entrevistada:

[...] no começo da doença a gente nem sabia que era Alzheimer, a gente achava que ele fazia aquilo ali por ser nordestino, era ignorância dele... na verdade num era. Quando a gente começou a assim... descobrir mesmo, foi quando ele saiu de casa para comprar uma carne no açougue, que era numa esquina de casa, bem pertinho de casa e sumiu né? Aí eu tava trabalhando inclusive na época e minha mãe foi e ligou pra mim no serviço, que meu pai tinha desaparecido; tinha saído pra comprar uma carne pro almoço e não tinha aparecido mais... e aí ela ligou num amigo dela, o amigo dela foi procurar, até que achou ele no outro bairro totalmente diferente do nosso e ness... daí pra cá a gente começou já a pesquisar né... médico pra... pra levar ele pra ver o que que tava acontecendo. Aí a gente foi no doutor S. e ele diagnosticou. Ele pediu os exames, né? Fez tomografia, fez um monte de exame, ressonância... aí constatou que ele tava realmente com Alzheimer (E., filha).

A demora do diagnóstico pode estar atrelada a diversos fatores, dentre eles a dificuldade no reconhecimento dos sintomas iniciais, que por vezes são “ignorados” ou não são percebidos por pessoas próximas. No relato, a entrevistada só se deu conta da gravidade da situação quando ocorreu um episódio em que o pai saiu da residência em que morava com um intuito específico (comprar carne) e não retornou após algumas horas. Nascimento e Figueiredo (2019) salientam que, na demência se observa a perda da identidade e de aspectos cognitivos específicos, apresentando alterações comportamentais e psiquiátricas, como sintomas psicóticos, agitação e agressividade, alteração de humor, comportamento de desinibição e euforia, apatia e insônia. É recorrente que somente com o aparecimento desses sintomas as pessoas tomem ciência da proporção de desenvolvimento da doença de Alzheimer.

Ainda partindo da ideia de que o Alzheimer inaugura diversas perdas tanto para os familiares quanto para a pessoa afetada, Cemin e Einsfeld (2022) evidenciam que durante esse processo de elaboração do luto antecipatório, o familiar cuidador vivencia um mundo

desconhecido e necessita de um ajuste à nova realidade, tendo em vista sua aproximação com a possível perda (real ou simbólica) do objeto amado e com si mesmo no novo momento após a partida. Podem ser observados alguns indícios da necessidade de mudanças quando percebido que o pai da participante não mais agia da mesma forma que antes:

Não, é porque assim... era ruim cê... tipo assim, meu pai sempre era enérgico, sempre autoritário, assim, bem né... vivo, vou dizer assim. E de repente, acabou, ele não existia mais, tanta autoridade, tanta... é... sumiu meu pai... foi... ai... é até ruim lembrar essas coisas, não é bom (E., filha).

Quando constatado o diagnóstico, uma série de mudanças na vida da pessoa com a DA é feita, tendo em vista que ela necessitará de uma assistência maior em suas atividades cotidianas. Concomitantemente, Nascimento e Figueiredo (2019), quando se referem às mudanças que ocorrem na vida do sujeito durante o processo de diagnóstico e desenvolvimento da demência, destacam que nas fases do adoecimento, em meio às mudanças cognitivas, comportamentais e físicas, algumas alterações consideráveis na rotina de cuidados necessitam serem feitas, principalmente porque “a perda da memória leva à perda do Eu e da consciência de si, e do mundo como um todo” (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019, p. 1383). Dessa forma, em meio às alterações que visam garantir uma assistência maior às pessoas com a DA, evidencia-se o aparecimento de alguns desafios, entre eles o eixo temático relacionado à renúncia do cuidado de si e a perda do lugar de filha.

3.2 A renúncia do cuidado de si e a perda do lugar de filha

Este eixo se vincula a outras falas trazidas pela participante quando questionada sobre as dificuldades iniciais após o diagnóstico do pai:

Ah, eu achei difícil porque eu tive que parar minha vida.; [...] é... no começo foi até... tipo assim... eu achei ruim mesmo, sofri mesmo, mas aí depois a gente foi entendendo que era necessário aquilo ali né? Só que é muito difícil assim... eu praticamente deixei de viver pra viver aquilo ali né? (E., filha).

Cruz e Hamdan (2008), salientam que na literatura, frequentemente, o lugar de cuidador de uma pessoa com a doença de Alzheimer está associado à sobrecarga, tendo em vista que é o cuidador quem dá suporte físico e psicológico, acabando por fornecer ajuda prática também, caso seja necessário. Esse processo de sobrecarga ganha contornos ainda maiores quando se trata de cuidadores que também são familiares da pessoa com a DA, já que, para além de ser uma relação de assistência, há também uma relação afetiva que os une.

No relato da participante, fica evidente que durante esse processo de cuidado do pai, a mesma teve que se abdicar de si em prol da prestação de assistência ao familiar. Nascimento e Figueiredo (2019) observam que essa posição de renúncia de si é algo bastante recorrente nesses casos, tendo em vista que ela se revela em casos em que o familiar cuidador não vê saída e se encontra “sem suporte de familiares, da comunidade e do Estado, sem outra possibilidade de atuação com um imperativo de dedicação exclusiva para o outro, submetido à sobrecarga no cuidado com reflexos na saúde física e psicológica de ambos, cuidador e cuidado” (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019, p. 1387). Nessa perspectiva, a entrevistada ainda complementa:

Não tinha nem o que sentir, tinha que ir lá e encarar e fazer né? Deus capacita a gente, eu falo o tempo todo que Deus me capacitou em muitas coisas, porque eu sozinha, eu, olhar pra mim: “Eu vou conseguir, eu dou conta”, nunca que eu ia dar conta, nunca que eu ia conseguir, mas Deus teve presente em todo momento e ele me fez dar conta, me fez passar por cima de tudo, por mais que eu pensava assim: “Chega, cansei, não quero mais isso”, Deus ia lá e falava: “E., calma, não é assim, vamos, cê vai conseguir” e a gente conseguiu (E., filha).

Percebe-se as dificuldades enfrentadas pela participante, enfatizando o cansaço e a sobrecarga que advinham da complexidade desse cuidado. Essa discussão sobre a complexidade é trazida por Vizzachi *et al.* (2015), em que elencam a sobrecarga como aquela que adquire um delineamento paradoxal devido a grande carga emocional envolvida no cuidado de uma pessoa pela qual se possui afeição.

Como foi possível ser visto nos relatos da participante, com o progressivo desenvolvimento de uma doença neurodegenerativa, muitas mudanças ocasionadas pela DA são percebidas, sejam elas físicas, psíquicas ou orgânicas:

Ele já foi diferente, ele já esqueceu, esqueceu mesmo, ele não lembrava de mim, eu só era “menina” e minha mãe era mãe dele, ele chamava minha mãe de “mamãe” e eu de “menina”. Ele não lembrava que eu era a filha dele (E., filha).

[...] tipo assim, meu pai sempre era enérgico, sempre autoritário, assim, bem né... vivo, vou dizer assim. E de repente, acabou, ele não existia mais, tanta autoridade, tanta... é... sumiu meu pai... foi [...] (E., filha).

Vizzachi *et al.* (2015) salientam que, comumente após se darem conta da DA os familiares se deparam com uma realidade que não estão preparados e acabam por ter dificuldades para dimensionar modificações no seu cotidiano, principalmente quando não se tem muito conhecimento sobre a doença, os cuidados necessários e os manejos de cuidado. As mudanças de comportamento, atitudes e perspectivas muito presentes durante o desenvolvimento da DA estão permeadas por angústias que atravessam o familiar e que farão

com que os mesmos tenham que se adaptar a uma nova realidade que considera as especificidades da DA.

No relato, observa-se uma quebra de expectativas em relação ao que se tinha do ideal de figura representativa de pai para a entrevistada. Freud (1917/2006) sinaliza que, ao considerar a perda de um objeto amado e a confrontação com a não mais existência desse objeto no campo consciente, o luto entra como uma reação do Eu que, em contato com a realidade, vê-se obrigado a retirar a libido antes investida nas relações que se tinha com esse objeto para investir em si durante esse processo. O ideal antes construído de figura paterna, a cadeia imaginativa que se tinha do lugar de filha, bem como o conjunto de concepções associadas ao pai “enérgico, sempre autoritário” (E., filha) presentes nos relatos, vão sendo dissolvidos e acabam sendo acolhidos em novas concepções. Esse luto, que por vezes não é enxergado - visto em sua integralidade - inicia seu processo com perdas simbólicas, de lugares e ideais antes ocupados e que agora não mais conseguem se sustentar com o avanço da doença.

Constantemente as pessoas estão em luto, devido terem que se haver com “a perda de ideais, ideias abstratas e coisas congênitas” (DUNKER, 2019, p. 32). Quando perguntada, a entrevistada sinaliza que para o pai, ela se tornou somente a “menina” (E., filha) e nessa fase, ele não lembrava mais que ela era sua filha. A perda de um ideal já construído é sentida de forma mais intensa, pois expõe também a perda de si mesmo naquela figura de afeto - nesse caso, o pai -, assim a passagem do ser “a filha dele” (E., filha) para “menina” (E., filha) constitui mais um processo do luto, que é a perda desse lugar narcísico tão representativo.

Além de perder o lugar de filha, a participante foi convocada a assumir o lugar de cuidadora do seu pai. Essa modificação de papéis, uma vez ocorrendo de forma tão abrupta, pode ter influenciado, consideravelmente, o processo de luto da participante. Nota-se que uma das formas que a mesma encontrou de se afirmar como filha e ainda, de alguma maneira, sentir-se nesse lugar, foi manter os cabelos longos:

Em várias horas assim, eu acho que lá no fundinho ele lembrava, porque tinha vezes... ele gostava muito do meu cabelo comprido né? Aí eu falava pra ele assim: “Papai, pode cortar o cabelo?”, aí ele falava assim: “Não, não pode”, porque ele nunca gostou que cortasse meu cabelo, desde quando eu era pequenininha ele nunca gostou (E., filha).

Dito isso, a manutenção dos cabelos longos não seria um meio de lidar com o luto? Ao eleger um traço que o pai gostava, a participante encontra uma forma de ser lembrada e, (por que não?) de se sentir amada?

São muitas as alternativas buscadas para dar o conforto, mesmo que minimamente, a esses familiares que passam pelo processo de luto. Talvez, manter os cabelos compridos

garantiria ainda o lugar de filha assegurado na memória do pai e a lembrança de um passado onde o Alzheimer não havia se desenvolvido. Criam-se realidades para ajudar a lidar com as perdas, realidades construídas a partir de uma cadeia subjetiva de ideias, pensamentos, projeções, amparadas pelo passado vivenciado com o familiar. “E haverá outro modo de salvar-se? senão o de criar as próprias realidades?” (LISPECTOR, 1978, p. 13). Dificilmente é possível padronizar a forma como as pessoas vivem o luto, devido à própria complexidade que o abarca, dessa forma, as realidades vão se constituindo como um modo de enfrentamento a ele, evidenciando seu caráter processual.

Franco (2021), ao citar as contribuições dadas por Bowlby (1981) e Parkes (2009) acerca das fases de vivência do luto a partir da teoria do apego, postula que para Bowlby (1981), existem quatro fases que são definidas por: entorpecimento ou choque, que dependendo pode durar de poucas horas até uma semana e ser interrompido por explosões de intenso sofrimento e/ou raiva; anseio e procura pela pessoa perdida, podendo permanecer por meses e até anos essa busca; desorganização e desespero; reorganização, em menor grau ou maior. No que tange a fala da entrevistada, é possível supor que uma das alternativas encontradas para o enfrentamento da dor e do sofrimento atrelados ao cuidado contínuo tenha sido justamente o “apagamento” da própria vida:

Muito ruim. Mas eu não tinha tempo pra pensar nessa parte de mim, o que eu sentia... porque eu tinha que cuidar dele e da minha mãe... então assim... era difícil... (E., filha).

É... porque assim... é... nessa hora, deixei de... eu não existi, entendeu? Eu apaguei nesse momento. Eu tinha um namorado, mas eu não tinha tempo para namorar, pra ver ele, nem nada. Ele vinha, mas tipo assim, eu deixei de existir naquele momento... naquele momento era o meu pai, era só ele que existia... (E., filha).

Ah, eu achei difícil foi porque eu tive que parar minha vida (E., filha).

Viver essa realidade, em que as perdas - em vida - podem ocorrer a qualquer momento torna o processo ainda mais doloroso. As dúvidas sobre o amanhã, as possibilidades de esquecimento e as incertezas do prognóstico, eventualmente suscitam a necessidade de amortecer as próprias emoções para lidar com o sofrimento. Arantes (2016) demarca que invariavelmente diante o enfrentamento a uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família também adoece. Talvez, no auge do desespero e da angústia, o “não existir” e o “parar a vida” tenham sido as maneiras encontradas pela filha para reprimir suas emoções pessoais e conseguir lidar melhor com a realidade que se fazia presente no momento. Em comum acordo, Franco (2021) ao abordar sobre o luto da família, sinaliza:

Os desafios que se apresentam para a família ao enfrentar um luto passam pelo grau de tolerância à dor e ao sofrimento de cada um e de todos, podendo levar a decisões intempestivas e irrefletidas na tentativa de amenizar esse estado emocional e retomar o controle da vida nos moldes conhecidos, que não existem mais. (FRANCO, 2021, p. 136).

Tem-se, portanto, que nos casos de DA as perdas são diárias não apenas para a pessoa que vive com a doença, mas também para seus familiares. Em relação a esses últimos, o luto se processa na medida em que se perde o lugar de importância para alguém ou mesmo quando este alguém se vai:

Só nos enlutamos por alguém de quem possamos dizer a nós mesmos: Eu era a sua falta. Ficamos de luto por pessoas a quem tratamos bem ou mal, e diante das quais não sabíamos que exercíamos a função de estar no lugar da sua falta (LACAN, 1962, p. 156).

A falta que é revelada através da perda durante o processo de luto dos familiares de pessoas com a DA escancara também aquilo que se entende na literatura como sendo o luto não reconhecido. Franco (2021) postula que o luto não reconhecido é “aquele que não pode ser expresso e vivenciado abertamente, por censura da sociedade ou do próprio enlutado, quando o vínculo rompido não é validado ou quando o enlutado não é entendido como tal” (p. 125). Assim, é um processo em que não se reconhece ou não se é entendido como um luto o que a pessoa está vivendo, sendo lido como uma experiência não digna de ser vivenciada. O termo é bastante exemplificado na literatura por lutos de “crianças, idosos, parceiros homossexuais, bebês não nascidos, animais de estimação ou de companhia, profissionais da saúde, amigos virtuais, socorristas e religiosos” (FRANCO, 2021, p. 131).

Mattos e Kovács (2020) definem que no caso das demências, “o luto não é reconhecido socialmente porque a realidade do luto vivenciado pela família mantém-se não resolvido devido ao fato de a experiência de perda contínua ser indefinida” (p. 7). Não se sabe o que se perde concretamente e o que se perderá futuramente nesse processo. Ainda segundo as autoras, é a indefinição física ou psicológica que faz com que esse luto vivido não seja reconhecido nem pelo cuidador familiar, nem pelo seu contexto social.

Quantas perdas não são dadas quando se perde alguém que continua vivo? Em meios as memórias perdidas, as palavras confusas e as atitudes infrequentes, perdas são sentidas frente à DA, evidenciando a morte de sonhos, idealizações e concepções sobre alguém. Embora o luto quando se perde um ente querido da família seja reconhecido pela maioria das pessoas, o luto sobre alguém que simbolicamente morreu - psiquicamente - mesmo estando em vida, não é. É uma morte não entendida; um luto prematuro que para muitos não têm representação, forma ou concretude. No relato, a participante informa o quão desafiante é perceber esse morrer:

[...] porque é difícil cê ver uma pessoa do seu lado de repente apagar. Morreu em vida... assim.. complicado... bem complicado (E., filha).

Quais sentimentos são experienciados quando alguém que você ama simplesmente se “apaga”? Quantas idealizações e desejos também não morrem quando alguém está morrendo em vida? Essa morte simbólica em vida, é atravessada por um processo de elaboração bastante complexo, pois inaugura no campo psíquico do sujeito a contradição sobre aquilo que se considerava ser o morrer, comumente associado no imaginário coletivo à morte física. Esse “apagamento” surge como uma surpresa, uma possibilidade nunca antes pensada e por isso suscita inúmeras angústias. Neumann e Dias (2013) abordam, em seus estudos sobre a DA e mudanças na vida do familiar cuidador, o recorrente uso da expressão “morte em vida” por parte dos familiares de pacientes com doenças degenerativas, tendo em vista o comprometimento tanto psíquico quanto funcional do indivíduo. Em meio ao enfrentamento do processo de demência, as famílias vivenciam a dor e o desconforto quando presenciam a morte antes da própria morte, assim, iniciam o processo de elaboração do luto (NEUMANN; DIAS, 2013).

Bouso (2011), ao percorrer um caminho na conceituação do processo de luto, define-o como uma experiência de vida inevitável e imprevisível, que afeta de maneira única as pessoas e as fazem experimentar diversas mudanças significativas em seu modo de ser/estar no mundo. O luto para além de algo natural e esperado após o rompimento de um vínculo, é entendido como um “processo normal de ressignificação e transformação da relação com a pessoa perdida, tarefa que permite sua elaboração” (BOUSSO, 2011, p. 1).

O processo de perda da participante se deu de forma gradativa, na medida em que acompanhou o pai se “apagando” aos poucos. Nas memórias que aos poucos se desfazem, lugares nunca ocupados anteriormente na vivência familiar, foram então colocados como possibilidade para a entrevistada:

Pra minha mãe também foi difícil e... [...] aí ela começou a tipo, querer ter as mesmas coisas que ele, tipo assim, eu tinha que cuidar dele porque ele era... não conseguia, ele era incapaz, mas aí ela queria o remédio na mão dela, ela queria o prato de comida na mão dela, ela queria ter o mesmo tratamento que ele tava tendo, sendo que ela tava normal, tava boazinha... ai, foi complicado cuidar de duas crianças ao mesmo tempo, mas... (E., filha).

O lugar de filha, agora é substituído pelo de mãe “de duas crianças” (E., filha), ser cuidada agora dá lugar ao ser cuidadora e a vida que antes era vivenciada de uma forma, precisa ser reorganizada como um todo. Falcão e Bucher-Maluschke (2009), ao se referirem à homeostase familiar, processo de busca por um equilíbrio positivo entre as relações familiares,

abordam a necessidade dos familiares de pessoas com a DA implementarem reavaliações e adaptações diárias em suas vidas para lidar com determinadas situações que a doença impõe.

Aí depois a gente mudou novamente de casa, aí depois que teve a segunda mudança, aí parece que bagunçou bem mesmo a cabeça dele. Aí quando a gente teve a terceira mudança ele já num queria ficar nessa casa, aí ele já deixou de me conhecer, deixou de conhecer minha mãe, aí piorou beem mesmo o Alzheimer... e ele toda hora falava que queria ir embora pra casa dele, que lá não era a casa dele, complicou bastante (E., filha).

Eu não sabia que ele tava cusindo os remédios fora. Quando foi depois, a menina que tava limpando a casa falou: “E., tô achando comprimido de baixo do sofá, de baixo da cama, pra todo lugar tem comprimido”. Aí eu conversei com o doutor S., que era o neurologista dele, falei pra ele e ele: “E., ele não tá tomando o remédio, então a gente vai ter que fazer assim... cê vai socar o remédio e colocar no suco ou dar com água na colher igual vai dar pra criança, ou de todo jeito vai ter que pôr de um ladinho da comida dele, assim... vai cortar um pouco o efeito? Vai, mas num tem outra forma de dar o remédio”, porque ele num tomava... complicado (E., filha).

Como visto no relato, as famílias vão, aos poucos, alterando suas regras de funcionamento, buscando se auto-organizar e se adaptar aos desafios que a doença impõe. Assim, observa-se processos de construção, (des)construção e (re)construção que são vivenciados diariamente por essas famílias, fazendo com que elas se reconheçam, readaptem e tenham que se ajustar a uma nova realidade (VIZZACHI *et al.*, 2015; FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

Cemin e Einsfeld (2022), ao considerarem a experiência do luto antecipatório como um processo disparador de muitas angústias e incertezas, afirmam que há um intenso esforço por parte dos familiares em adaptar-se à nova realidade, exigindo deles mecanismos adaptativos que os permitam se reajustar frente às perdas que são vivenciadas. As autoras ainda enfatizam que, na maioria dos casos, consegue-se alcançar uma resolução das angústias a partir da aceitação das novas condições em que se vive. O relato da participante dá indícios das possíveis angústias que a atravessaram durante esse processo de luto:

Ai, a vida de quem cuida de uma pessoa com Alzheimer é muito difícil, muito difícil mesmo. Assim, por você ver a situação dele e tipo assim, você também acaba ficando ruim também, [...] (E., filha).

O processo de reorganização frente às mudanças que a DA impõe acaba por modificar psiquicamente quem acompanha esse sujeito que está na posição de doente. Mattos e Kovács (2020) reiteram que esses cuidadores:

tendem a assumir um número progressivamente maior de responsabilidades, caminhando da necessidade de ajuda, orientação e auxílio nas atividades mais complexas, como as atividades instrumentais de vida diária (AIVD), para a necessidade de auxílio ou dependência nas atividades de vida diária (AVD), que estão relacionadas ao autocuidado; banho, vestuário, alimentação, higiene e comunicação (p.5).

Assim, o papel desempenhado por esse cuidador se baseia em prestar assistência em todos os aspectos de cuidado que são necessários para manutenção da vida do sujeito. Assim, como propõem as mesmas autoras, esse ato de cuidar já na fase avançada da doença gera sobrecarga, desencadeando o acúmulo de tarefas, o desgaste físico e emocional e maior comprometimento de recursos financeiros (MATTOS; KOVÁCS, 2020).

Frente aos inúmeros sentimentos que circundam a sobrecarga atrelada ao cuidado, Giacomini; Santos e Firmo (2013) destacam que, diante da ameaça de perdas, sejam elas a curto, médio ou longo prazo, familiares cuidadores podem acabar se tornando superprotetores, vigilantes, irritadiços, hesitantes ou arredios, oscilando entre os sentimentos de culpa, tristeza, raiva, solidão, ressentimento, exaustão, desespero. Podem ser observados estes aspectos no relato:

Ai, era uma mistura de sentimentos, mistura de sentimento assim... de tudo. Muita... eu não posso dizer assim que muita das vezes eu senti raiva, de ser impotente, de não poder... tipo assim, queria que ele voltasse a ser o que ele era antes né? Mas é... ah sei lá... é tanto... é uma mistura de sentimento (E., filha).

Era ruim né? Porque assim... é igual eu te falei, eu sempre me senti impotente, de tudo, porque ele não tinha noção de mais nada... nada, nada que ele fazia... não tinha noção de nada. Beeem complicado. Bem difícil... e você não podia fazer nada, porque o quê que cê ia fazer? (E., filha).

Nota-se aqui, a presença do se sentir/ser impotente bastante demarcado na fala da participante, visto que, ao se perceber impossibilitada de realizar qualquer ação que trouxesse resolutividade à situação, a frustração surge conjuntamente à raiva. Mattos e Kovács (2020) destacam que viver o desconhecido no dia a dia pode levar a alguns sentimentos como angústia, tristeza, sentimento de impotência, culpa e frustração. Frente ao cenário, torna-se crucial segundo as autoras o reconhecimento desse luto que é experienciado por essas pessoas, proporcionando o suporte social necessário.

A morte simbólica, que muitas vezes é sentida de forma antecipatória, tida como indefinida ou não reconhecida socialmente, é permeada pela complexidade de um sofrimento multifacetado. Para Arantes (2016), o sofrimento é algo absoluto, único e totalmente individual. Embora como profissionais da saúde é possível ver que as doenças se repetem no dia a dia, o sofrimento nunca se repete, independentemente de ser afetado diretamente ou indiretamente por uma doença.

A autora insiste que cada dor é única e assim como cada ser humano é único, as expressões de sofrimento são absolutamente diferentes. Em alusão à DA, é possível afirmar conforme os apontamentos da autora, que as pessoas entram em sofrimento desde o seu diagnóstico, pois a possibilidade de “morte anunciada traz a possibilidade de um encontro veloz com o sentido da sua vida, mas traz também a angústia de talvez não ter tempo suficiente para a tal experiência de descobri-lo” (ARANTES, 2016, p. 34). Essa possibilidade de encontro com o sentido da vida engloba tanto quem é diagnosticado com a DA, quanto os familiares que o acompanham.

Freud (1916/2010) ao abordar sobre a transitoriedade da vida, expõe que o luto é um grande enigma, sendo um desses fenômenos que em si não são explicados. Para o autor, “o valor de tudo quanto é belo e perfeito é determinado somente por seu significado para a nossa vida emocional, não precisa sobreviver a ela, e portanto independe da duração absoluta” (FREUD, 1916/2010, p. 187). Aquilo que é importante e tem valor representativo para os seres humanos independe da mortalidade para seu fim, visto que, para sempre ficarão marcadas as experiências e as vivências que foram construídas com o objeto amado ao longo da vida.

Assim, olhar para a morte em vida, a morte física e o(s) luto(s) que perpassam a vida desses familiares que estão na posição de cuidadores é olhar para as perdas que muitas vezes não se dão na materialidade concreta, mas são sentidas em sua integralidade. O processo de elaboração desse luto como afirma Bouso (2011), não finaliza com uma “resolução” ou com a volta à normalidade, mas sim com uma integração da perda na vida da pessoa enlutada, de uma maneira que seja possível seguir a vida adiante com uma ligação contínua com o falecido ou as partes que o constituíam e possibilite também dar continuidade à progressão constante na vida. “Lidar bem com o luto significa poder enfrentar os sentimentos evocados pela perda, a nova realidade que esta impõe e também poder ter momentos de evitar a dor e se voltar para a vida” (BOUSSO, 2011. p. 1). Constitui-se assim o luto, como um processo complexo, particular e multideterminado, em que sua elaboração depende dos recursos de enfrentamento emocional e subjetivo de cada um.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender o processo de luto do familiar da pessoa que viveu com a doença de Alzheimer (DA), evidenciando suas percepções, concepções e sentimentos acerca das perdas que se deram durante o avanço gradual da doença. A partir dos relatos, foi possível notar a construção de um processo circundado, muitas vezes, por sentimentos ambivalentes e contraditórios, mas invariavelmente carregados por um sofrimento subjetivo. Além disso, observou-se que o processo de luto do familiar da pessoa com a DA, neste trabalho, foi demarcado fundamentalmente pelos seguintes elementos: a questão da morte em vida, o luto antecipatório, o luto não reconhecido e a negação enquanto parte constitutiva da jornada diagnóstica.

A morte em vida, dada a partir das diversas perdas, sejam elas reais ou ideais na vida desses familiares, é permeada por uma intensa incerteza, o que agrava ainda mais o sofrimento dentro do processo do luto. Não saber sobre o que ou de quem seu familiar se lembrará amanhã, suscita o medo do vazio e este, por sua vez, aumenta dia após dia frente a essas perdas simbólicas. O luto e a(s) morte(s) experienciados diante o Alzheimer são vividos de forma singular, a depender do vínculo que se tem com essa pessoa, o entendimento subjetivo de perda e principalmente suas percepções sobre o futuro perante a ausência, seja psicológica ou física da pessoa com a DA.

Esse luto, que por vezes transita entre o sofrimento antecipatório e o não reconhecimento dele como um processo “válido” o suficiente para ser vivido, desencadeia muitos sentimentos entendidos como “confusos” para quem o vivencia. Nos relatos, é perceptível que esse processo necessita de um numeroso trabalho de resignificação e reconstrução perante os efeitos deixados na vida dos familiares e da pessoa afetada pela doença. O entendimento acerca da complexidade que abarca as perdas vivenciadas durante a DA envolve uma compreensão sobre o morrer simbolicamente, que não é reconhecido socialmente e se constrói repleto de dúvidas, justamente pelo caráter incerto do prognóstico da doença. Assim, as pessoas que vivenciam esse processo acabam por sofrer um silenciamento ou um apagamento de suas percepções acerca do que vivenciam.

Perante os desafios que se fazem presentes antes e após o diagnóstico da DA, nota-se a criação de algumas estratégias de enfrentamento ao sofrimento, que por vezes passam de forma despercebida para quem vivencia esse luto, entre elas a negação. Essa forma de enfrentamento demarca a não percepção, de forma consciente ou inconsciente sobre a doença. Se introduz como uma evitação à realidade, negando a possibilidade de a doença estar se manifestando. Se

deparar com o lugar de doente ou a probabilidade de acompanhar alguém que esteja doente, em que muitas perdas são dadas - ainda mais quando se trata de uma doença neurodegenerativa -, torna a negação um caminho para a autoproteção.

Este trabalho, de forma alguma objetiva extinguir a discussão sobre o processo de luto vivenciado por familiares de pessoas diagnosticadas com a doença de Alzheimer. Como visto ao longo dessa pesquisa, o processo de luto se dá de forma complexa, individual e subjetiva, partindo de uma perspectiva não linear ou padronizável, dessa forma, seria necessário considerar os diversos lutos que são vivenciados todos os dias por essas pessoas que vivem essa realidade. Esse estudo é somente uma pequena parte de um processo que se mostra muito maior em relação ao que se entende como luto no senso comum. Dar voz a essas pessoas em sofrimento é dar voz às suas perdas, necessidades e vazios. Ademais, o trabalho da Psicologia nesse contexto, para além de promover a escuta sobre o sofrimento, promove o resgate da subjetividade dessas pessoas, fazendo com que elas consigam expor de forma livre suas percepções, sentimentos e sensações acerca de suas vivências.

Expor sobre a solidão e o sofrimento que são invisibilizados durante o processo de luto, é quebrar o silêncio que lhe é imposto. Talvez o caminho para a elaboração do luto, como afirma Bousso (2011), é, ironicamente, falar sobre aquilo que se está fugindo, que é sua perda. Essa elaboração perpassa muitas esferas e depende de pessoa para pessoa, mas o que em comum se tem nesse processo é a necessidade da fala como uma forma de alívio.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. S.. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2729-2732, 2013.
- AHNERTH, N. M. S. *et al.*. "A Gente Fica Doente Também": Percepção do Cuidador Familiar sobre o seu Adoecimento. **Gerias, Rev. Interinst. Psicol.**, Belo Horizonte, v. 13, n. 1, p. 1-20, jan. 2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202020000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 29 mai. 2023.
- ANGERAMI-CAMON, V. (Org.). **E a Psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Cengage Learning, 2011.
- ARANTES, A. C. Q.. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- ARANTES, A. C. Q.. **Pra vida toda valer a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2021.
- ARRUDA, A. J. C. G.; CAVALCANTI, C. C.; SANTOS, B. M. P.. **Alzheimer: orientações para familiares e cuidadores**. João Pessoa: Editora do CCTA, 2020.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **Entendendo o Alzheimer**. São Paulo, 2023. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br/>>. Acesso em: 29 mai. 2023.
- BRASIL. **Alzheimer: o que é, causas, sintomas, tratamento, diagnóstico e prevenção**. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/Alzheimer>> Acesso em: 30 de Jun. 2023.
- BEAR, M. F.. **Neurociências: desvendando o sistema nervoso**. 4. ed., reimpr., Porto Alegre: Artmed, 2017.
- BOUSSO, R. S.. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. Editorial, **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 7-8, 2011.
- BOWLBY, J.. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.
- BOWLBY, J.. *Attachment and loss, v. 3: Loss: sadness and depression*. Harmondsworth: Penguin, 1981. [**Apego e perda, v. 3: Perda: tristeza e depressão**. Trad. Waltensir Dutra. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004].
- BOWLBY, J.. *Attachment theory and its therapeutic implications*. **Adolescent Psychiatry: Developmental and Clinical Studies**, v. 6, p. 5-33, 1978.
- BOWLBY, J.. *Grief and mourning in infancy and early childhood*. **The Psychoanalytic Study of the Child**, v. 15, p. 3-39, 1960.
- CARAMELLI, P.; BARBOSA, M. T.. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, p. 7-10, 2002.

CAMINHA, C. N. S.. **Técnicas qualitativas e Design: princípios de boas práticas para entrevistas semiestruturadas, na fase de exploração de problemas, a partir de workshops de Focus Group e Entrevista Situada**. Dissertação (Mestrado em Design) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2019.

CEMIN, T. M.; EINSFELD, P.. Luto antecipatório: implicações e percepções culturais. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 11, p. 1-14, 2022.

CRUZ, M. DA N.; HAMDAN, A. C.. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 2, p. 223–229, 2008.

DUNKER, C. I. L.. Teoria do Luto em Psicanálise. **Revista PsicoFAE: Pluralidades em Saúde Mental**, [S.l.], v. 8, n. 2, p. 28-42, dez. 2019. ISSN 2447-1798. Disponível em: <<https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/226>>. Acesso em: 01 de junho de 2023.

FALCÃO, D. V. DA S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F.. O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. **Psicologia Clínica**, v. 21, n. 1, p. 137–152, 2009. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pc/a/KRK3dHvg7jKDqjFPMPTMmhC/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 2 de novembro de 2023.

FRANCO, M. H. P.. **O Luto no século 21: Uma compreensão abrangente do Fenômeno**. São Paulo: Summus, 2021.

FREUD, S.. **Luto e melancolia**. Obras psicológicas de Sigmund Freud. Vol. II. L. A. Hanns (Coord.). Rio de Janeiro: Imago Ed., 2006.

FREUD, S. **A transitoriedade**. Obras completas. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

FLACH, K. *et al.*. O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. **Rev. SBPH**, vol. 15, n. 1, Rio de Janeiro, 2012.

GIACOMIN, K. C.; SANTOS, W. J. DOS.; FIRMO, J. O. A.. O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2487–2496, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/Tkk73ySDsshR5GHVNgDWMFv/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 2 de novembro de 2023.

GIL, A. C.. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed, São Paulo: Editora Atlas S.A., 2002.

KOVÁCS, M. J.. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KÜBLER-ROSS, E.. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

LACAN, J.. **O Seminário - livro 10: a angústia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006. (Trabalho original publicado em 1962-1963)

LEVY, L. H.. Anticipatory Grief: Its Measurement and Proposed Reconceptualization, **The Hospice Journal**, v. 7, n. 4, p. 1-28, 1991. DOI: 10.1080/0742-969X.1991.11882707.

LIMA, J. S.. Envelhecimento, demência e doença de Alzheimer: o que a psicologia tem a ver com isso. **Revista de Ciências Humanas**, Florianópolis, n. 40, p. 469-489, 2006. ISSN 2178-4582. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacfh/article/view/17666>>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

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

LISPECTOR, C.. **Um sopro de vida**. 3. ed., Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1978.

MAGALHÃES, S. B.; DALTRO, M. R.; REIS, T. S.. A morte reconhecida: experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes em final de vida. **SciELO Preprints**, 2023. DOI: 10.1590/scielopreprints.5548.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M.. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed., São Paulo: Atlas, 2003.

MATTOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J.. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP**, v. 31, p. 1-11, 2020.

MINAYO, M. C. S. (Org).. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. S.; SOUZA, E. R.; CONSTANTINO, P.. Estratégias de Pesquisa: triangulando métodos, técnicas e perspectivas. In: **Missão prevenir e proteger: condições de vida, trabalho e saúde dos policiais militares do Rio de Janeiro** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p. 24-40, 2008. ISBN 978-85-7541-339-5. Disponível em: SciELOBooks.

NASCIMENTO, H. G. DO .; FIGUEIREDO, A. E. B.. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p. 1381-1392, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/grVDXmgdw8LXw3kLVSLyzwp/?lang=pt#>>. Acesso em: 2 de novembro de 2023.

NEUMANN, S. M. F.; DIAS, C. M. de S. B.. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador?. **Rev. Psicol. Saúde**, v. 5, n. 1, p. 10-17, 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 5 de novembro de 2023.

PAIVA, V. L. M. de O. e.. A pesquisa narrativa: uma introdução. **Revista Brasileira De Linguística Aplicada**, v. 8, n. 2, p. 261-266. 2008. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S1984-639820080002000>>.

PARKES, C. M.. **Luto: Estudos Sobre A Perda Na Vida Adulta**. Ed. Summus, 1998.

PARKES, C. M.. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações**. Trad. Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus, 2009.

PERES, U. T.. **Depressão e melancolia**. 3 ed., Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2010.

QUINET, A.. **Extravios do desejo: depressão e melancolia.** Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2002.

ROCHA, D. V. *et al.*. **O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado.** Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., v. 11, n. 1, p. 1-16, 2023.

SIMONETTI, A.. **Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença.** 8. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2016.

SUSAKI, T. T.; SILVA, M. J. P. da.; POSSARI, J. F.. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta Paulista De Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 144–149, 2006. DOI: <<https://doi.org/10.1590/S0103-21002006000200004>>.

THOMPSON, P.. **A voz do passado: história oral.** Trad. Lólio Lourenço de Oliveira. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1992.

VIZZACHI, B. A. *et al.*. Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 6, p. 931–936, 2015.

APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Qual seu grau de parentesco com o familiar diagnosticado com a DA?
2. Como foi para você descobrir que seu familiar havia recebido o diagnóstico de DA?
3. Em relação a você, quais foram os principais desafios enfrentados no processo de desenvolvimento da doença?
4. O que você sentia quando seu familiar não respondia da mesma forma que antes?
5. Como foi para você acompanhar a situação da perda das capacidades de vida diária do seu familiar?
6. De que forma você percebeu sua saúde a partir do contato frequente com seu familiar?
7. Como foi vivenciada a morte do familiar e os dias que seguiram a ela?