

**Pontifícia Universidade Católica de São Paulo  
PUC-SP**

**Lyze Pereira Gondim de Alencar Paixão**

**O luto dos filhos cuidadores ao longo do adoecimento da pessoa com a  
Doença de Alzheimer**

**Doutorado em Psicologia Clínica**

**São Paulo  
2025**

Lyze Pereira Gondim de Alencar Paixão

O luto dos filhos cuidadores ao longo do adoecimento da pessoa com a Doença de  
Alzheimer

Tese apresentada à banca examinadora  
da Pontifícia Universidade Católica de São  
Paulo, como exigência parcial para  
obtenção do título de DOUTORA em  
Psicologia Clínica, sob a orientação da  
Profª Dra. Maria Helena Pereira Franco.

São Paulo

2025

Paixão, Lyze Pereira Gondim de Alencar  
O luto dos filhos cuidadores ao longo do adoecimento da  
pessoa com a Doença de Alzheimer. / Lyze Pereira Gondim de  
Alencar Paixão. -- São Paulo: [s.n.], 2025.  
78p. ; 21 x 29,7 cm.

Orientador: Maria Helena Pereira Franco.  
Tese (Doutorado)-- Pontifícia Universidade Católica de São  
Paulo, Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia:  
Psicologia Clínica.

1. doença de Alzheimer. 2. luto ao longo da doença. 3.  
filhos cuidadores. I. Franco, Maria Helena Pereira. II.  
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de  
Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica. III.  
Título.

CDD

Banca Examinadora

---

---

---

---

---

Agradeço primeiramente a Deus por toda minha vida e toda minha caminhada.

Agradeço a minha família; minhas filhas que são o meu maior bem, amigas e companheiras, ajudando-me a cada pedido de socorro; meus pais que me criaram com todo amor e foram a minha inspiração de um tema tão importante a ser trabalhado; meus irmãos amigos e companheiros e aos meus netos (minha neta e meus dois netos) que são presentes de Deus.

Agradeço muito a minha orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Maria Helena Pereira Franco, pela paciência, orientação e toda dedicação e incentivo para a concretização do meu sonho.

Agradeço a todos os professores e colegas que tive a oportunidade de conhecer, conviver e aprender e amigos que levarei para sempre.

## RESUMO

PAIXÃO, Lyze Pereira Gondim de Alencar. **O luto dos filhos cuidadores ao longo do adoecimento da pessoa com a Doença de Alzheimer.**

A Doença de Alzheimer é a demência neurodegenerativa de maior prevalência em todo o mundo, com curso longo e progressivo, comprometimento da memória, orientação de espaço e tempo, capacidade de raciocínio cognitivo, compreensão e funcionalidade. O papel do cuidador familiar é muito importante na assistência ao portador da Doença de Alzheimer, devido às graduais e constantes perdas inerentes ao processo, juntamente com a relação de dependência desenvolvida com seu cuidador. Com foco nas perdas ao longo da doença, este estudo tem o objetivo de compreender a experiência do luto do cuidador familiar, especificamente filho ou filha, nos cuidados de assistência à saúde de seu pai ou sua mãe com diagnóstico da Doença de Alzheimer, considerando se esse cuidar atua como recurso protetor ou agravante para essa experiência. O método escolhido foi o qualitativo, realizado por meio da pesquisa documental. Foram definidos três termos de busca: desafios dos filhos cuidadores de um paciente com a Doença de Alzheimer, sofrimento dos filhos cuidadores do paciente com a Doença de Alzheimer e relatos de filhos cuidadores do paciente com a Doença de Alzheimer. A busca foi realizada pelo Google Web, tendo sido capturadas 110 postagens de relatos de filhos cuidadores, cujo conteúdo foi entendido por meio da análise documental. Foram descritos, analisados e discutidos quatro temas: luto e sofrimento do filho cuidador ao longo da Doença de Alzheimer, desafios e necessidade de se cuidar, descoberta, aceitação da doença e carência de informações sobre a doença e recompensa do período do cuidar, vontade de ajudar outras pessoas que passam por situações semelhantes e resiliência. Na discussão dos resultados, foi assinalada a importância do papel dos filhos cuidadores e sua experiência de luto ao longo de toda a doença, que leva ao risco de luto não reconhecido e, em consequência, sua vulnerabilidade para a saúde mental. O presente estudo chama a atenção para a relevância do cuidado oferecido para uma pessoa da família, em específico pelo filho ou pela filha, para além da pessoa com Doença de Alzheimer, em sua experiência de luto.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer; luto ao longo da doença; filhos cuidadores.

## **ABSTRACT**

PAIXÃO, Lyze Pereira Gondim de Alencar. **The mourning of the son and daughter caregivers during the illness of the person with Alzheimer's disease.**

Alzheimer's disease is the most prevalent neurodegenerative dementia worldwide, with a long and progressive course, impairment of memory, spatial and temporal orientation, cognitive reasoning capacity, understanding and functionality. The role of the family caregiver is very important in assisting the person with Alzheimer's disease, due to the gradual and understand the experience of grief of the family caregiver, specifically a son or daughter, during the health care of their father or mother diagnosed with Alzheimer's disease, considering whether this care acts as a protective or aggravating resource for this experience. The chosen method was qualitative, carried out through documentary research. Three Search terms were defined: challenges of son or daughter who are caregivers of a patient with Alzheimer's disease, suffering of son or daughter who are caregivers of patients with Alzheimer's disease and reports of son and daughter who are caregivers of patients with Alzheimer's disease. The search was conducted on Google Web, and 110 posts of reports from son or daughter caregivers were captured, the content of which was understood through document analysis. Four themes were described, analyzed and discussed: grief and suffering of the son or daughter caregiver throughout Alzheimer's disease, challenges and need to care for oneself, discovery, acceptance of the disease and lack of information about the disease and reward of the period of care, desire to help other people who go through similar situations and resilience. In the discussion of the results, the importance of role son and daughter caregivers and their experience of grief throughout the disease was highlighted, which leads to the risk of unrecognized grief and, consequently, their vulnerability to mental health. The present study draws attention to the relevance of the care offered to a family member, specifically to the son and daughter, beyond the person with Alzheimer's disease, in their experience of grief.

**Keywords:** Alzheimer's disease; grief throughout the disease; daughter and son caregivers.

## **LISTA DE QUADROS**

|                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1 – Sinais de Envelhecimento Normal e Sinais de início de Demência..... | 15 |
| Quadro 2 – Resumo do material capturado.....                                   | 39 |
| Quadro 3 – Número de postagens por tema .....                                  | 40 |

## SUMÁRIO

|                                                                                                |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>INTRODUÇÃO.....</b>                                                                         | <b>8</b>  |
| <b>1        SOBRE AS DEMÊNCIAS .....</b>                                                       | <b>15</b> |
| <b>1.1      Doença de Alzheimer .....</b>                                                      | <b>16</b> |
| 1.1.1    O diagnóstico .....                                                                   | 17        |
| 1.1.2    Sobre o tratamento.....                                                               | 19        |
| <b>2        SOBRE O CUIDAR .....</b>                                                           | <b>23</b> |
| <b>2.1      Cuidador familiar .....</b>                                                        | <b>23</b> |
| <b>2.2      Fadiga por compaixão .....</b>                                                     | <b>25</b> |
| <b>3        O LUTO.....</b>                                                                    | <b>26</b> |
| <b>3.1      Luto antecipatório ou o luto ao longo da doença .....</b>                          | <b>28</b> |
| <b>4        TEORIA DO APEGO.....</b>                                                           | <b>33</b> |
| <b>5        OBJETIVOS.....</b>                                                                 | <b>35</b> |
| <b>5.1      Objetivo geral .....</b>                                                           | <b>35</b> |
| <b>5.2      Objetivos específicos.....</b>                                                     | <b>35</b> |
| <b>6        MÉTODO .....</b>                                                                   | <b>36</b> |
| <b>6.1      Procedimento de coleta .....</b>                                                   | <b>37</b> |
| <b>6.2      Procedimento de análise .....</b>                                                  | <b>37</b> |
| <b>7        RESULTADOS.....</b>                                                                | <b>39</b> |
| <b>8        ANÁLISE .....</b>                                                                  | <b>41</b> |
| <b>9        DISCUSSÃO .....</b>                                                                | <b>46</b> |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>                                                               | <b>48</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>                                                                       | <b>50</b> |
| <b>ANEXO 1 – DECLARAÇÕES DE FILHOS CUIDADORES DO PACIENTE COM<br/>DOENÇA DE ALZHEIMER.....</b> | <b>57</b> |

## INTRODUÇÃO

A importância de abordar, estudar e trabalhar com um tema relativo aos cuidadores familiares de pessoas significativas com o diagnóstico da Doença de Alzheimer reflete o mundo contemporâneo, dado o crescimento da população com mais de 65 anos e a necessidade de ações em resposta às demandas emergentes para esse segmento populacional.

Em dezembro de 2020, a Organização das Nações Unidas (ONU) declarou o período de 2021 a 2030 como Década do Envelhecimento Saudável, chamando a atenção para a necessidade de os governos, a sociedade civil e o setor privado trabalharem juntos para uma melhor qualidade de vida; facilitar a capacidade de o idoso participar e contribuir para a sociedade; oferecer serviços de saúde primária e atenção integrada ao idoso que atendam às necessidades do indivíduo e prover acesso a cuidados de longa duração para pessoas idosas que deles necessitem (Nações Unidas Brasil, 2020).

A população de pessoas com 65 anos ou mais, segundo a ONU, deve dobrar passando de 761 milhões em 2021 para 1,6 bilhão em 2050, levando a diversas preocupações no setor econômico, social, de saúde, uma vez que muitas doenças crônicas não transmissíveis, como as demências, surgem principalmente a partir dessa faixa etária.

No Brasil, em 27 de outubro de 2023, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) divulgou dados referentes ao censo de 2022, com os primeiros resultados segundo as características de idade e sexo. Foi constatado, então, que o Brasil tem uma população de 203.080.756 habitantes, com expectativa para 29 de agosto de 2024 de uma população estimada de 212,6 milhões de habitantes (IBGE, 2024).

De acordo com os resultados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) divulgados pelo IBGE em 16 de julho de 2023, a população com 65 anos ou mais no Brasil representava 10,5% do total da população em 2022. Porém, pelo Censo 2022, o total da população desse mesmo segmento (22.169.101, em números brutos) chegou a 10,9% da população, apresentando uma alta de 57,4% frente aos números de 2010 que era de 7,4%. A região Norte do Brasil é a mais jovem, com 25,2% da população de até 14 anos, seguida pelo Nordeste, com 21,1% da população de até 14 anos.

O aumento da população de 65 anos ou mais em conjunto com a diminuição da parcela da população de até 14 anos no mesmo período, que passou de 24,1% para 19,8%, evidenciam o envelhecimento da população brasileira.

Enquanto o percentual de idosos no Brasil aumenta, segundo a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) (SBGG – São Paulo, 2023), o Brasil apresenta um déficit de geriatras. De acordo com a SBGG e o Conselho Federal de Medicina, o país tem 6,4% do número de geriatras que seriam necessários para um atendimento ideal de toda a população brasileira, ou seja, o número ideal de profissionais geriatras para atender a população teria de ser de 28 mil especialistas, porém, atualmente, conta com 1800 profissionais credenciados.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a demência é a sétima causa de morte e uma das maiores causas de perda da funcionalidade e dependência entre as pessoas mais idosas no mundo. A estimativa é que 55 milhões de pessoas no mundo vivam com algum tipo de demência, sendo a mais prevalente a Doença de Alzheimer. A Associação Internacional de Alzheimer (ADI, 2023) aponta que, a cada 3 segundos, alguma pessoa no mundo desenvolve um tipo de demência.

De acordo com Nichols *et al.* (2022), o Brasil em 2019 apresentava um número estimado de casos de demência de aproximadamente 1,8 milhão, sendo que em 2050 esse número passará para 6 milhões, ou seja, um aumento de 200% de pessoas com demência em 30 anos, enquanto a estimativa de aumento para o mundo será de 166%.

A Atenção Primária à Saúde (APS) é a porta de entrada ao Sistema Único de Saúde (SUS), atendendo a dois terços da população brasileira (Castro *et al.*, 2019). Os médicos da APS fazem uma primeira triagem no sistema público de saúde, com encaminhamento dos casos mais complexos para consultas e exames especializados ou procedimentos eletivos. São os primeiros profissionais que recebem as queixas iniciais de pacientes que começam a apresentar sintomas de demências, como perda da memória e desorientação, porém o reconhecimento desses sinais e sintomas como um início de um processo demencial, diferente de um envelhecimento normal, tem sido um desafio, acarretando demora e falta de assistência desses pacientes, até que os sintomas iniciais piorem para a confirmação do diagnóstico.

Miranda *et al.* (2011) afirmam que, no Brasil, em média decorre 1,5 ano para a confirmação de um diagnóstico de demência. A Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OECD, 2021) elenca algumas causas para esse retardo

no diagnóstico, dentre elas a escassez de médicos habilitados para fazer o diagnóstico da Doença de Alzheimer. Principalmente nos serviços de APS, conta-se com 0,53 clínicos gerais por 1000 habitantes, sendo que na Colômbia esse número é o triplo. Calil *et al.* (2020) afirmam que a dificuldade para profissionais reconhecerem os sintomas iniciais de demência e Doença de Alzheimer na APS está na sua falta de treinamento.

A Federação Brasileira de Associações de Alzheimer (Febraz) lançou um manifesto em maio de 2023, em conjunto com o projeto STRiDE – que recebeu o nome de “Fortalecendo respostas à demência em países de baixo e médio poder econômico” (*Strengthening responses to dementia in low-and-middle income countries*). Compõem o projeto a Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e um coletivo de pessoas com demência, cuidadores formais, familiares, pesquisadores, profissionais de saúde, cidadãos em geral, trazendo questionamentos e recomendações, baseados nos princípios de autonomia, dignidade, participação igualdade e inclusão para as pessoas portadoras da Doença de Alzheimer e seus parceiros e parceiras de cuidado.

O manifesto também propõe o uso do termo parceiro e parceira de cuidado para se referir aos cuidadores, por considerar essa forma inclusiva, reconhecendo a importância do cuidado compartilhado e colaborativo, valorizando e respeitando a autonomia das pessoas com demência.

Segundo o manifesto, a demência é uma condição que compromete a pessoa portadora, assim como a vida de toda a família, os parceiros e as parceiras de cuidado, devido à necessidade gradativa desse cuidado. Ferretti *et al.* (2018) apontam que, com isso, a situação financeira da família será atingida, pois a pessoa que cuida do portador da doença terá de parar de trabalhar para cuidar, sem receber remuneração por isso, ao mesmo tempo diminui o ganho financeiro da família, quando parceiros e parceiras que cuidam são pessoas da família, do sexo feminino, com pouco ou nenhum preparo.

As ações das políticas públicas que trabalham com as demências pouco consideram o trabalho e a sobrecarga desses parceiros e parceiras do cuidar (Dadalto e Cavalcante, 2021); com isso, consequências físicas, emocionais e financeiras tornam-se um problema complexo.

A Agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável, adotada em setembro de 2015, por 193 países membros da ONU, incluindo o Brasil, com um processo de

elaboração de dois anos, coordenado pela ONU, representa um Plano de Ação Universal, abrangendo o desenvolvimento econômico, erradicação da pobreza, da miséria e da fome, inclusão social, sustentabilidade ambiental e boa governança.

Nas quatro partes que integram a agenda 2030, encontram-se os dezessete Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), composto por 169 metas para serem alcançadas até 2030.

O Objetivo 3, Saúde e Bem-Estar, engloba o tema do estudo referente aos cuidadores familiares de pessoas portadoras da Doença de Alzheimer, pela meta 3.8, que tem o objetivo de atingir a cobertura universal de saúde, incluindo a proteção do risco financeiro, o acesso a serviços de saúde essenciais e de qualidade e o acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, eficazes, de qualidade e a preços acessíveis a todos.

A OMS (2017), baseada no Plano de Ação Global para a Resposta de Saúde Pública à Demência 2017-2025, desenvolveu o programa online *iSupport for Dementia* com o objetivo de levar informações, treinamento e apoio a cuidadores familiares de pessoas com demência, contendo 5 módulos com 23 aulas distribuídas nos módulos com temas relativos ao cuidado e ao autocuidado. No Brasil, o *Support-Brasil* ou *iSupport-Br* está, no início de 2025, em processo de adaptação cultural, por meio de um estudo multicêntrico financiado pelo Fundo Nacional de Saúde e o Ministério da Saúde (Ottaviani *et al.*, 2022), por pesquisadores da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). A plataforma é de domínio da UFSCar e o cadastro da plataforma é vinculado ao Ministério da Saúde para ter maior visibilidade e acesso gratuito a toda a população. O Brasil é o primeiro país da América Latina a adaptar o programa *iSupport* (Ottaviani *et al.*, 2022).

Em maio de 2023, foi realizada a I Conferência Livre Nacional de Saúde sobre Demências, apresentando quatro eixos temáticos, cada um com suas diretrizes e propostas para maior abrangência do acesso ao SUS para a população brasileira no diagnóstico e tratamentos das demências no Brasil (Febraz, 2023). Tais propostas foram levadas para a 17ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em agosto de 2023, sendo todas aprovadas.

A Câmara dos Deputados aprovou em 8 de maio de 2024 o Projeto de Lei nº 4364/20 que cria uma política nacional para cuidar de pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências, que recebeu sanção presidencial em 4 de junho de

2024, sob a Lei nº 14.878, instituindo a política de cuidado integral às pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências.

Esses fatos elencados anteriormente, com dados e ações no Brasil e do mundo, justificam a importância de abordar a Doença de Alzheimer, buscando contribuir para a necessidade de toda a sociedade e governos terem um olhar sensível e objetivo para a realidade já presente no mundo, para o envelhecimento da população, e com isso poder cuidar dessa população mesmo com o surgimento de diversas doenças, entre elas as demências que interferem na vida da sociedade e da família necessitando enfrentamento contínuo e humanizado, sendo essencial oferecer ferramentas para os cuidadores familiares ou não de pessoas com o diagnóstico da Doença de Alzheimer.

Pela perspectiva da experiência pessoal<sup>1</sup>, cuidar de uma pessoa significativa com o diagnóstico da Doença de Alzheimer acarreta vivenciar situações inimagináveis desde o momento do diagnóstico e durante o processo do adoecimento. Meu pai teve esse diagnóstico um ano e meio depois de sofrer um erro médico, que ocasionou um acidente vascular encefálico que, devido às sequelas, levou a uma aposentadoria não programada e seu consequente luto pelas perdas secundárias.

Minha formação profissional primeira foi a Psicologia, atuando em hospital no setor de Oncologia. Alguns anos mais tarde, cursei Enfermagem, pois queria entender mais a ligação das reações corporais com as emoções. A experiência do cuidar por meio da Enfermagem, juntamente com a ação da Psicologia, foi muito gratificante e eficaz, possibilitando um olhar ampliado para o entendimento e a compaixão pela pessoa atendida.

A vivência do cuidar de meu pai com a Doença de Alzheimer durante todo o processo da doença foi única, singular, principalmente por ter sido ele uma pessoa querida, culta, dinâmica, um exemplo que sempre tive como ser humano e profissional. Conviver com minha mãe e meus irmãos por quinze anos, durante o processo do adoecimento por Alzheimer de meu pai, representou um misto de sofrimento e pesar. Presenciei minha mãe viver o luto constante pela perda da figura daquele homem tão forte e significativo para ela, em suas falas de não reconhecer

---

<sup>1</sup> Será apresentado um trecho usando primeira pessoa do singular como forma de justificar as motivações para a pesquisa. Em seguida, será retomado o uso de terceira pessoa, próprio da escrita científica.

mais o homem com que se casara e tive a possibilidade de retribuir amor e cuidado que sempre nos foram dados por nossos pais durante nossa vida.

Ter a possibilidade de um conhecimento amplo da doença, seu desenvolvimento, com informações importantes para que a assistência à pessoa seja realizada de uma forma efetiva e completa, pode ajudar a levar a pessoa a uma melhor qualidade de vida e bem-estar, assim como aos seus cuidadores. A informação é um recurso indispensável para o cuidar, mas, mesmo assim, a vivência de estar com uma pessoa querida com esse diagnóstico é sofrida. Aos poucos, aquela pessoa conhecida vai dando lugar a uma nova pessoa, com sintomas que surgem, a par com a constatação de perdas diárias sofridas pelo paciente e sentidas também pela família. Esta experiência pode ser designada de luto antecipatório (Franco, 2021), aquele que ocorre ao longo da doença, que pude vivenciar na minha família, como cuidadora secundária, quando minha mãe ainda estava presente, e cuidadora principal, quando vivemos as perdas de meu irmão mais novo e, três meses depois, de minha mãe.

Também tive a oportunidade de observar o luto antecipatório em um grupo de cuidadores familiares de pessoas com a Doença de Alzheimer, expresso em falas, reações e sentimentos ambíguos. Era um grupo virtual de cuidadores, dirigido por profissionais da UNIFESP da Baixada Santista, que acontecia todas as quartas-feiras à tarde com pessoas de diversas cidades da região. Participei como observadora e tive a chance de levar temas para uma explanação e uma posterior conversa com os participantes. Frequentei o grupo de março até julho de 2022.

A vivência de cuidar do meu pai e de participar do grupo de cuidadores familiares despertou o interesse por estudar o luto antecipatório vivido pelos cuidadores familiares de pessoas com a Doença de Alzheimer e entender seu papel como fator de proteção ou de risco no processo de oferecer cuidados.

Este interesse expressa-se no presente estudo, que se inicia na definição de demências, com foco na Doença de Alzheimer, seu diagnóstico e tratamento, para avançar sobre o cuidar no seu significado e o papel daquele que cuida, apontando para situações de risco à sua saúde mental. Seguindo na direção da experiência de perdas vivenciadas especificamente por esse cuidador familiar, caracterizando um luto. Este é definido pela especificidade de ser aquele que acompanha uma doença, recorrendo à base conceitual oferecida pela Teoria do Apego. Naturalmente, diante do caminho apresentado em sua estrutura, os objetivos evidenciam-se e levam à

escolha do método com seu desenvolvimento. A análise propiciada pelo método leva às considerações finais e suas indicações de estudos a serem feitos.

## 1 SOBRE AS DEMÊNCIAS

No período de 2000 a 1000 a.C. os egípcios e gregos associavam a idade mais avançada a transtornos da memória. Os chineses usavam as palavras “*zhi dai zheng*” para a demência e as palavras “*lao ren zhi dai zheng*” para a demência senil, objetivando descrever doenças de pessoas idosas caracterizadas por mudez e loucura.

Os romanos no primeiro e segundo século depois de Cristo referiam-se a transtornos mentais que levavam a prejuízos irreversíveis das funções intelectuais. De acordo com a medicina ayurvédica, em 800 a.C. médicos da Índia descreviam perda de memória nas pessoas mais idosas.

O fundador da moderna psiquiatria, Dr. Philippe Pinel (1745-1826) foi um dos primeiros a descrever a demência em 1801, no seu *Traité Médico-philosophique sur L'aliénation Mentale ou la Manie*, para discorrer sobre a perda da função cognitiva ou suas habilidades intelectuais que interferem na função social e ocupacional da pessoa (Almeida; Amaral, 2024).

Segundo a OMS (2017), demência é um termo amplo para diversas doenças de evolução progressiva, que afetam a memória, cognição, comportamento, interferindo, assim, nas habilidades para as atividades diárias. Essas diferenças entre sinais de envelhecimento normal e de início de demência são apresentadas no Quadro 1.

Quadro 1 – Sinais de Envelhecimento Normal e Sinais de início de Demência

|                        | Envelhecimento Normal                                          | Início de Demência                        |
|------------------------|----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| Memória e Concentração | Lapsos pequenos de memória                                     | Esquecimento de itens importantes         |
|                        |                                                                | Confusão para fazer simples tarefas       |
|                        | Lapsos ocasionais de atenção ou concentração                   | Problemas com simples contas              |
|                        |                                                                | Dificuldade de tomar decisões             |
| Humor e Comportamento  |                                                                | Confusão de mês e estação do ano          |
|                        | Tristeza temporária ou ansiedade baseada em causas apropriadas | Depressão, raiva ou confusão em mudanças  |
|                        | Mudança de interesses                                          | Perda de interesse por interesses de fora |
|                        | Cuidado de comportamento aumentado                             | Mudança de humor imprevisível             |

Fonte: OMS (2017).

Nas demências, as perdas que ocorrem na capacidade intelectual apresentam os seguintes componentes:

- memória e aprendizagem;
- atenção, concentração e orientação;
- pensamento (como resolução de problemas e abstração);
- cálculo;
- linguagem (como compreensão e achar as palavras certas para falar);
- orientação geográfica.

A demência pode ocorrer como resultado de muitas doenças (Alzheimer's Association, 2022), pois é uma doença do cérebro, que pode ter como causa outras doenças de fora do cérebro. De acordo com a causa, existem muitos tipos de demências, sendo as principais: a Doença de Alzheimer; demência dos corpos de Levy; demência vascular; demências por infecções; demência por deficiência severa da tireoide. Essas são as mais frequentes, porém, como na Doença de Alzheimer, não se conhece exatamente por que o paciente adquire essa doença. De acordo com a OMS, em 2015, 47 milhões de pessoas eram afetadas no mundo por demências, sendo que a Alzheimer's Association (2022) afirma que, no mundo todo, 55 milhões de pessoas vivem com Doença de Alzheimer ou outras demências, com a expectativa de que esse número aumente para 75 milhões em 2030 e 132 milhões em 2050. Em cada ano, 9.9 milhões de pessoas desenvolvem um tipo de demência.

### **1.1 Doença de Alzheimer**

A Doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência, respondendo por 60 a 80% dos casos (Alzheimer's Association, 2022). Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), é uma doença crônica não transmissível que não tem cura, progressiva e geralmente de curso longo, com o início lento. O aparecimento de sintomas leva ao risco de serem confundidos com o processo do envelhecimento normal, como esquecimentos de fatos do dia a dia, confusão com datas de compromissos, organização financeira.

O primeiro a descrever a Doença de Alzheimer foi o médico Alois Alzheimer em 1906, publicando um artigo científico fruto do caso de sua paciente Auguste Deter, uma mulher saudável que aos 51 anos começou a apresentar um quadro de perda de

memória, desorientação, distúrbio de linguagem (com dificuldade de compreensão e de se expressar), não conseguindo mais cuidar de si própria, tendo falecido aos 55 anos de idade. Após sua morte, o dr. Alzheimer examinou seu cérebro, descrevendo as alterações que até hoje são conhecidas como características da doença. (ABRAZ, 2023). Não é conhecida a causa exata do início da Doença de Alzheimer, porém existe o conhecimento da perda progressiva da função mental, caracterizada pela degeneração do tecido do cérebro, incluindo a perda de células nervosas, pela acumulação da proteína beta-amiloide, anormalmente produzida, e do desenvolvimento de tranças neurofibrilares. frutos da hiperfosforilação da proteína tau. Encontra-se, também, a redução de células nervosas (neurônios) e das sinapses entre elas, com redução progressiva do volume cerebral.

#### 1.1.1 O diagnóstico

A Alzheimer's Association (2022) enumera 10 sinais e sintomas da Doença de Alzheimer:

1. Perdas de memória de informações recentes, como datas ou eventos, repetindo a mesma pergunta;
2. Desafios em planejar ou solucionar problemas, dificuldade de concentração, dificuldades com as contas de casa;
3. Dificuldade em completar tarefas familiares, tais como lista de compras de supermercado, regras de jogos, dificuldade de guiar por locais familiares;
4. Confusão no tempo e no espaço, como dificuldade de identificar a estação do ano, esquecer o local que está;
5. Problemas com imagens visuais e relações espaciais, isto é, problemas com julgamento de distância, cor ou contraste;
6. Dificuldades com palavras, seja falando ou escrevendo, por exemplo, seguir numa conversa, nomear objetos familiares;
7. Perder coisas ou guardar em lugares não usuais e não se recordar de onde guardou, o que pode levar a desconfiar de roubo por parte de outras pessoas;
8. Julgamento pobre ou diminuído;
9. Deixar de ir a atividades sociais ou laborais;
10. Mudança de humor ou de personalidade.

Para ser feito o diagnóstico da Doença de Alzheimer, são utilizadas ferramentas:

- ✓ Histórico médico, que inclui história psiquiátrica, mudanças de comportamento e cognitivo, problemas médicos anteriores, medicações de que a pessoa faz uso e histórico familiar;
- ✓ Exame físico e testes diagnósticos, que incluem verificação de pressão arterial, temperatura e batimentos cardíacos por minuto, perguntas sobre dieta, nutrição e bebidas alcólicas, uso de medicação, ausculta do coração e pulmões, exames de urina e de sangue;
- ✓ Exames neurológicos que incluem reflexos, coordenação, tonicidade muscular, força, movimentos oculares, discurso e sensação, exames de imagem; avaliação do *status* mental, avaliação da memória, pensamento; são testes rápidos primeiramente, tais como perguntar sobre data, hora e local onde se encontra, são usados também o teste Mini-Cog para avaliação do déficit cognitivo, o *Mini-Mental State Exam* (MMSE) também um teste cognitivo, para avaliação diagnóstica de uma possível demência e exames realizados por um neuropsicólogo sendo avaliadas função de julgamento, atenção e linguagem;
- ✓ Exames de imagem do cérebro como a ressonância magnética e a tomografia;
- ✓ Exame do Líquido Cefalorraquidiano pois, segundo a Alzheimer's Association (2022), pesquisas têm sugerido a presença de níveis elevados de marcadores como a proteína tau e beta-amilóide, depositados no cérebro e exames de sangue que, de acordo com novas pesquisas, podem mostrar biomarcadores que sugerem a presença da Doença de Alzheimer antes e depois da presença de sintomas. Estes últimos ainda não estão presentes na rotina de uma avaliação para o diagnóstico da Doença de Alzheimer.

Segundo Bifulco (2020), a Doença de Alzheimer é uma das doenças de curso mais longo dentro dos Cuidados Paliativos, pois uma pessoa com o diagnóstico do Alzheimer pode viver de 4 a 8 anos depois do diagnóstico, ou até 20 anos (Alzheimer's Association, 2022).

A Doença de Alzheimer é descrita como tendo três fases: leve, moderada e avançada.

Fase leve ou inicial: o paciente ainda é independente, trabalha, dirige e participa de atividades sociais, porém começa a apresentar alguns sintomas como

esquecimentos de fatos recentes, alguma dificuldade em tarefas familiares, perder ou não saber onde guardou alguns objetos, dificuldade de planejamento ou organização.

Como na fase inicial são encontrados pequenos problemas, a pessoa já diagnosticada pode ser capaz de organizar sua vida financeira, fazer escolhas e tomar decisões sobre sua vida como um todo. Importante destacar que na fase inicial da Doença de Alzheimer o paciente pode mesmo expressar sua vontade no documento Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), para escolher em plena consciência os tratamentos que queira ou não receber numa fase em que não tenha possibilidade para tais escolhas. Esse documento foi aprovado pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) do Brasil em 2012, por meio da resolução CFM número 1.995/2012 (Barreto, 2019). Nesse documento, também pode ser indicada a pessoa a representar o paciente, no momento que ele não for mais capaz de fazer suas escolhas.

Fase moderada: A fase intermediária ou moderada da Doença de Alzheimer, no geral, é a fase mais longa, o paciente passa a necessitar de assistência, novos sintomas aparecem e outros intensificam-se, tais como: esquecer de eventos de sua história pessoal; mudança de humor em desafios mentais e sociais; não lembrar de informações como número de telefone e endereço; confusão com relação à orientação de espaço e tempo; necessidade de ajuda para escolher a roupa certa, por exemplo de acordo com o tempo; dificuldade de controle esfinteriano; troca do sono da noite pelo dia; aumento da possibilidade de se perder; mudança de comportamento e personalidade, com o surgimento de desconfiança, delírios ou compulsividade.

Fase avançada: Os sintomas vão piorando, é necessária a assistência diária por 24 horas, a pessoa perde o conhecimento de experiências adquiridas recentemente; gradualmente perde a habilidade de andar, sentar-se e engolir alimentos sólidos e líquidos; dificuldade de se comunicar; a imunidade reduz ficando mais suscetível a infecções, especialmente pneumonia. Estes sintomas podem se manifestar em fases diferentes de acordo com a pessoa.

### 1.1.2 Sobre o tratamento

Não existe cura para a Doença de Alzheimer e sim modalidades de tratamentos para amenizar os sintomas e prolongar a vida do paciente, trazendo-lhe uma qualidade de vida melhor. Segundo a ABRAz (2023), o tratamento pode ser dividido em farmacológico e não farmacológico.

O tratamento farmacológico focaliza na melhora dos sintomas, trazendo uma progressão mais lenta da doença nas áreas da cognição, comportamento e a funcionalidade, porém o resultado do tratamento é muito individual. Muitos outros sintomas são cuidados com medicações específicas, sendo necessário que tais prescrições sejam seguidas a rigor, para que o controle dos sintomas possa ser obtido.

O tratamento não farmacológico tem como objetivo fazer com que a pessoa portadora da Doença de Alzheimer possa ser estimulada e com isso funcionar o melhor possível dentro dos parâmetros existentes, não com a intenção que volte a ser como antes, pois isso não é possível (ABRAz, 2023). Portanto, é importante monitorar a participação do paciente para que essas atividades sejam prazerosas, trazendo confiança, autoestima e, conseqüentemente, uma maior iniciativa para o paciente. Deve haver um intervalo entre as atividades propostas, para que não se torne algo cansativo e sim agradável. Segundo a ABRAz, o tratamento não farmacológico pode ser dividido em cinco áreas:

- ✓ Estimulação cognitiva: O objetivo principal é de que os pacientes possam fazer uso de recursos existentes, diminuindo com isso dificuldades encontradas na vida diária, estimulando a autonomia e sua capacidade decisória, por meio de atividades que estimulem habilidades cognitivas de forma individual ou em grupo, e visando sempre atender às necessidades do paciente de sua vida diária.

- ✓ Estimulação social: O objetivo principal do contato social está em que, com a estimulação social, os pacientes terão oportunidade de trabalhar a comunicação, afeto e convivência, propiciando atividades de lazer, culturais, datas importantes em família e amigos e, segundo a ABRAz, com temas de interesse e que tragam motivação. É importante estar atento a situações muito movimentadas que possam atrapalhar e confundir o paciente e, se isso acontecer, é adequado tornar o ambiente menos agitado e mais aprazível. O contato com pessoas da família, recordando histórias passadas divertidas, contato físico, são situações que levam prazer e momentos de satisfação ao paciente.

- ✓ Estimulação física: No geral a atividade física é algo benéfico para a pessoa e isso também é pertinente para o paciente portador da Doença de Alzheimer, sendo que a fisioterapia traz uma melhora na coordenação, força muscular, no âmbito neurológico, equilíbrio, flexibilidade, com isso auxiliando no desempenho do paciente nas suas atividades de vida diária, significando um retardamento na progressão da Doença de Alzheimer (ABRAz, 2023).

✓ Organização do ambiente: O ambiente onde vive o portador da Doença de Alzheimer, segundo a ABRAz (2023), é muito importante, pois pode influenciar no seu humor, na cognição e na relação com as pessoas. Um ambiente organizado pode diminuir sua agitação e ansiedade, assim como um ambiente mais calmo, claro, sem estímulos ruidosos, organizado e higienizado evitam situações ameaçadoras e trazem uma rotina mais estável.

✓ Tratamentos específicos para problemas específicos: De acordo com a ABRAz (2023), muitos profissionais podem fazer parte do tratamento de um paciente portador da Doença de Alzheimer, de acordo com a fase e sintomas presentes, vários profissionais podem cooperar para estimular e trazer mais conforto tanto para o paciente como para a família, se for possível. Profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, dentistas, psicólogos, assistentes sociais, educadores físicos e educadores.

Algumas intervenções no estilo de vida podem ajudar a reduzir os fatores de risco para demências, dentre elas a Doença de Alzheimer, tendo função de prevenção (ABRAz, 2023).

1. Estimular o cérebro: Manter a mente ativa, investir na escolaridade, ler, praticar jogos de raciocínio, aprender novos idiomas, começar um *hobbie*, socializar-se.
2. Controlar a pressão arterial com mudanças no estilo de vida, como não fumar, praticar exercício físico, pois a pressão alta pode levar ao risco de um acidente vascular cerebral.
3. Cuidar da audição, pois a perda auditiva pode prejudicar a interação com outras pessoas.
4. Manutenção de um peso saudável, pois o sobrepeso ou a obesidade podem levar a problemas de saúde como diabetes e doenças cardíacas.
5. Prevenir o traumatismo craniano, evitando quedas, usando calçados antiderrapantes, subir em escadas ou em bancos instáveis, objetos soltos pela casa como tapetes.
6. Limitar ou evitar o consumo de bebidas alcóolicas que podem levar a vários problemas de saúde ou agravar, tais como diabetes, hipertensão, perda de memória, transtorno de humor.
7. Cuidar da saúde mental.
8. Praticar atividade física por pelo menos 150 minutos por semana.
9. Controle da glicemia por meio da alimentação, atividade física.

10. Ajudar a proteger o meio ambiente, para a redução da poluição do ar que pode levar a diversos problemas de saúde como problemas respiratórios e doenças cardíacas.

11. Não fumar ou parar de fumar, evitando problemas cardíacos, condições cerebrovasculares e doenças pulmonares.

12. Prevenir o isolamento social e a solidão.

13. Alimentação saudável como vegetais e frutas, limitar a ingestão de gorduras, açúcares e produtos ultraprocessados.

14. Dormir bem e, se apresentar algum problema, recorrer a cuidados médicos, pois o sono é muito importante para a saúde física e mental.

Essas 14 intervenções elencadas e descritas servem de alerta e orientação para uma vida mais saudável e uma prevenção para muitas doenças, dentre elas a Doença de Alzheimer.

Considerando-se as características da Doença de Alzheimer, ressalta-se a importância do papel de quem é o cuidador, figura central nesta pesquisa.

## 2 SOBRE O CUIDAR

Cuidar deriva do latim *cogitare*, que significa imaginar, pensar, julgar, tratar, prevenir, aplicar a atenção. A origem da prática do cuidar deu-se no ambiente doméstico, desde a época da Grécia Antiga, nas famílias, por um saber prático, adquirido no cotidiano, passando para as gerações seguintes (Pinheiro, 2009).

Segundo Pessini e Bertachini (2004), o cuidar humanizado implica, por parte do cuidador, a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro, acolher as angústias do ser humano diante da fragilidade do corpo, mente e espírito.

Para Waldow (2008), o cuidar é um movimento em direção a algo ou alguém que é motivo de interesse ou preocupação, com o objetivo de aliviar, satisfazer, ajudar, confortar e apoiar.

Existem pontos importantes a serem destacados no cuidar. Cuidar requer que seja de acordo com as necessidades apresentadas pela pessoa que está sendo cuidada, dando importância à sua autonomia e sua independência, estimulando a participação nas possibilidades de decisão e de organização de sua vida.

O autocuidado daquele que cuida merece atenção para que o cuidar seja desempenhado de maneira eficiente, prevenindo o estresse, a saúde e a sobrecarga do cuidador. É importante pontuar que, mesmo que esse cuidador familiar tenha assistência de uma equipe de saúde, esta deve voltar sua atenção para ambos, cuidador e pessoa com Doença de Alzheimer, visando ao bem-estar da família e de seus membros, como uma unidade de cuidados.

### 2.1 Cuidador familiar

De acordo com a evolução da Doença de Alzheimer, é observada a necessidade de um cuidador, dando assistência ao paciente, que em geral para o cuidador familiar é uma pessoa significativa, ou seja, aquela pessoa que está ligada ao cuidador familiar por um vínculo emocional, tendo laços afetivos, sendo uma presença muito importante, tanto para o cuidador como para o paciente. Esse papel vai se tornando cada vez mais necessário e importante, conforme o desenvolvimento da doença e as demandas apresentadas pelo paciente. O cuidador, com frequência,

é um membro da família (Bifulco, 2020), que está mais perto e mais disponível para o cuidar, não havendo critérios de escolha para esse papel.

Segundo pesquisas de Dadalto e Cavalcante (2021) e Mattos (2016) em sua grande maioria os cuidadores informais são do sexo feminino, muitas vezes a esposa ou as filhas. Segundo Mattos (2016), o número de horas gastas na atividade do cuidar é significativo, aumentando com a progressão da doença. No Brasil, o número de horas despendidas no cuidado a pessoa com a Doença de Alzheimer varia, por dia, de 10.6 no estágio leve, 15.3 no estágio moderado e 17.9 no estágio grave (Mateus *et al.*, 2023). As condições financeiras da família podem ser um dos critérios para não existir um profissional para ajudar, como um cuidador formal.

Ser cuidador de um paciente com a Doença de Alzheimer demanda uma crescente exigência de dedicação, segundo Coelho e Brito (2021), muitas são as tarefas do cuidador familiar, incluindo administração da medicação, cuidados de higiene, apoio nos deslocamentos, avaliação da situação clínica, saber lidar com as reações emocionais do paciente e, se não for possível a divisão de tarefas entre outros cuidadores da família, a sobrecarga virá e cuidadores familiares podem apresentar comorbidades com uma propensão a desenvolver depressão, ansiedade, declínio da saúde física, hipertensão arterial e obesidade, sendo muito difícil uma assistência com qualidade, pois o cuidador não pode excluir o seu autocuidado, segundo Bifulco (2020) e Mateus *et al* (2023).

De acordo com Coelho e Brito (2021), a sobrecarga do cuidador é uma reação biopsicossocial, resultante das exigências do cuidar, como o tempo gasto, estado físico e emocional do cuidador e gastos financeiros. O papel do cuidador é fundamental para o suporte contínuo para o paciente, por isso a importância de que seja um cuidador bem-preparado, com atitudes positivas frente às demandas, trazendo uma melhor resposta no curso da doença, como recomenda Bifulco (2020). Porém, segundo Mateus *et al* (2023), no Brasil é difícil encontrar serviços formais de apoio psicossocial e financeiro para os cuidadores e muitos não se sentem capazes, com preparo para este papel.

## 2.2 Fadiga por compaixão

A origem da palavra compaixão vem do latim *compassio*, que significa o ato de partilhar o sofrimento de outra pessoa, entender a dor de outra pessoa (Dicionário Etimológico, 2023)

No trabalho do profissional de saúde, a missão principal é reduzir a dor da outra pessoa, levando a um compromisso com o outro, objetivando alcançar um atendimento humanizado e de qualidade, sendo a compaixão um elemento essencial nessa circunstância (Lago; Codo, 2013).

A fadiga por compaixão é um processo que leva a pessoa compassiva a se sentir exaurida ao compartilhar e intervir na dor do outro (Jilou, 2022), ou seja, a pessoa ligada ao atendimento de pessoas cujo sofrimento é uma demanda presente, pode tornar-se cansada física e mentalmente, devido a esse estresse constante (Lago; Codo, 2013).

Day, Anderson e Davis (2014) realizaram uma pesquisa com filhas de pais com demência para identificar fatores de risco para fadiga por compaixão nessas cuidadoras familiares. Foram identificados: desamparo, desesperança, incapacidade de ser empáticas e sensação de isolamento, levando a consequências psicológicas como depressão, estresse e ansiedade. As filhas cuidadoras relataram o decréscimo na qualidade do relacionamento com seus pais, com isso descreveram sentimento de tristeza. Essa percepção de sofrimento existencial é um dos primeiros passos para o processo de instalação da fadiga por compaixão. O sentimento de ter a obrigação de cuidar dos pais também se apresentou em filhas cuidadoras com falta de habilidade no cuidar de diferentes desafios, sendo que o sentimento do dever de assistir os pais contribui para a continuidade do cuidar, mas é um fator adicional para facilitar o processo da fadiga por compaixão.

Para Bifulco e Levites (2018), os cuidadores familiares, devido à sobrecarga experimentada ao realizar atividades que possam levar ao estresse e efeitos negativos, podem ter como consequência uma forma de fadiga por compaixão.

Portanto, chama a atenção o risco presente na experiência do cuidador familiar para desenvolver fadiga de compaixão. Em consequência, a atenção voltada para essa pessoa no sentido de protegê-la dos efeitos sobre sua saúde nunca será excessiva e está no foco deste estudo que essas situações de risco sejam identificadas.

### 3 O LUTO

Bowlby (2004a, 2004b), na elaboração da teoria do apego a partir de experiência na Inglaterra com crianças separadas de seus pais durante a 2ª Guerra Mundial, descreve as consequências do rompimento de um vínculo significativo, levando a um processo de luto. Ele descreveu quatro fases para esse processo:

- ✓ Entorpecimento: tem início a partir da notícia da morte, podendo persistir por alguns dias e finaliza no momento que a pessoa aceita a morte de seu ente querido.
- ✓ Anseio e procura: vem após a aceitação da morte. Uma fase de grande sofrimento, de uma procura pela pessoa que morreu, podendo ocorrer visões ou alucinações da pessoa perdida.
- ✓ Desorganização e desespero: inicia após o reconhecimento de que a busca pela pessoa perdida não vale a pena; pode iniciar um período de depressão, sensação da falta de sentido pela vida, dificuldade de concentração e possibilidade de risco de suicídio.
- ✓ Reorganização: nessa fase, o enlutado começa a ter vontade de, aos poucos, reorganizar a sua vida, relacionar-se com outras pessoas, com a aceitação da perda, porém, mesmo estando num período de reorganização, pode apresentar recaída com aparecimento de sintomas em períodos de datas significativas.

A reorganização necessária para a transformação dos laços afetivos e estabelecimentos de vínculos novos é importante para uma adaptação a perda, ao invés do desligamento com a pessoa que morreu (Bowlby, 2004b).

Uma descrição de fases requer a aceitação de que existem oscilações de forma individualizada, não sendo, portanto, um processo rígido pelo qual passam os enlutados, sob risco de não adentrar a individualidade da pessoa (Franco, 2021). Especificamente na descrição de fases como apresentada por Bowlby (2004a, 2004b), fica claro que ele não fala em desligamento do enlutado em relação à pessoa falecida e sim em reorganização.

Segundo Parkes (2009), o luto é o resultado comum ao amor, o preço a ser pago pelo amor. O luto é um processo relacionado à perda de algo ou de alguém que é importante à pessoa, tal como um relacionamento, um projeto de vida, um trabalho, manifestando-se de modos diferentes (Cogo *et al.*, 2020). Para Casellato (2005), o luto é um processo normal e esperado de elaboração de qualquer perda, sendo

importante para a saúde mental, proporcionando reconstrução de recursos e adaptações às mudanças.

Existem semelhanças e diferenças entre o luto pela perda de uma pessoa e por outros tipos de perda. Parkes (2009) em 1971 começou a estudar essa diferença, trabalhando com pessoas cujos membros tinham sido amputados, chegando à conceituação de mundo presumido, composto por valores, experiências, objetivos de vida, modos de ver o mundo e a si no mundo, aquilo que a pessoa considera garantido e conhecido para si. Segundo Franco (2021), Janoff-Bulman desenvolveu o conceito de mundo presumido como sendo uma transformação, com ajustamentos nos quais é revista a interpretação do mundo, para que ofereça possibilidade de reconstrução, mesmo com a perda. O mundo presumido é o mundo construído internamente à pessoa, o que ela imagina que irá viver, dentro da sua realidade. Situações não imaginadas, contextos não escolhidos, levam à quebra desse mundo presumido, tendo como consequência mudanças de vida.

Parkes (1993) fala de eventos de mudanças de vida decorrentes do rompimento de um vínculo por morte ou não, que levam a uma maior adaptação, ou seja, descreve a teoria das transições psicossociais. Por esta teoria, ele explica mudanças em tempo de preparação, com implicações não transitórias e sim duradouras e a necessidade de rever conceitos sobre o mundo. Tais adaptações ocorrem na vivência de uma doença, durante a qual o mundo presumido não é mais o mesmo. Para Parkes (2009), após uma perda significativa, é importante que seja vivida uma transição psicossocial para uma nova adaptação ao mundo.

Segundo Parkes (2009), o luto apresenta não apenas o pesar pela perda de seu ente querido, mas também uma sensação de insegurança pelas mudanças na vida do enlutado e sua família do enlutado e consequências para a saúde, por exemplo, reações emocionais de raiva, tristeza, culpa, ansiedade, solidão; reações físicas como boca seca, chorar, fraqueza muscular; reações comportamentais como isolamento social, distúrbio do sono e reações cognitivas como sensação de presença da pessoa que morreu, confusão. O mesmo autor afirma ainda que, para ser considerado um processo de luto, é preciso que exista a experiência de perda e a ansiedade de separação, sendo que o luto irá influenciar o ajustamento à vida.

Para Stroebe e Schut (1999), o luto é visto como um processo dual dinâmico, ou seja, apresenta uma oscilação no enfrentamento desse luto para a perda e para a restauração, o que é uma função regulatória adaptativa, de acordo com Franco (2021).

O processo vivido dessa maneira possibilita a construção de significado, trazendo um entendimento sobre os vínculos contínuos, ou seja, um novo significado da continuidade do vínculo com o ente querido que morreu.

### **3.1 Luto antecipatório ou o luto ao longo da doença**

O luto antecipatório não está presente apenas no período próximo à morte, mas também ao longo do processo do adoecimento (Franco, 2021). Para Coelho e Brito (2021), é um processo de luto reativo, devido às muitas perdas consequentes da doença de seu ente querido.

Segundo Franco (2021), o luto antecipatório é compreendido como aquele que se inicia quando uma pessoa recebe o diagnóstico de uma doença que irá trazer mudanças para ela, um processo que leva a perdas vivenciadas pelo paciente, pelo cuidador familiar e muitas vezes pela equipe de saúde que acompanha.

Kreuz e Franco (2017) falam que tanto o envelhecimento como o adoecimento são perdas significativas, levando ao processo de luto antecipatório.

Para Bifulco (2020), o luto antecipatório desperta a consciência da mortalidade do ente querido e da própria pessoa que o vivencia.

Segundo Parkes (2009), existe uma grande diferença entre o luto vivenciado antes e depois da morte, pois o primeiro acentua o vínculo e a preocupação com a pessoa, enquanto o segundo demanda uma elaboração e construção de significado à medida que o enlutado aprende a viver sem a presença do ente querido.

Ondere Neto e Lisboa (2017) associam diagnósticos de algumas ao luto antecipatório, como o câncer, paralisia cerebral e os quadros demenciais.

A extensão do luto antecipatório que acompanha o cuidador está relacionada ao seu vínculo com a pessoa cuidada, o papel que esse paciente tem na vida do cuidador (Bifulco, 2020). Não é um luto experienciado indistintamente pelos cuidadores, depende também do tipo de relação do cuidador com o paciente, por exemplo, se o cuidador é filho ou cônjuge (Meichsner; Wilz, 2018), se o paciente está no domicílio ou instituição, o gênero do cuidador e a fase da doença em que a pessoa está (Adams; Sanders, 2004).

O processo dual do luto, descrito por Stroebe e Schut (1999), fala sobre o movimento de perda e restauração nesse enfrentamento, vivido também no luto ao longo da doença, pelo desejo de cura da pessoa querida, mas ao mesmo tempo tendo

conhecimento que o andamento da doença aponta que esse desejo é algo irreal e, com isso, levando o enlutado a conviver com esse paradoxo.

Para Adams e Sanders (2004), a intensidade do luto varia no decorrer da doença, ao longo de seus períodos. No início, os cuidadores relatam perdas relacionadas às expectativas de planos, de objetivos, de sonhos e àquelas ligadas à comunicação.

Na fase moderada da doença são identificadas perdas pessoais, como energia, liberdade pessoal, oportunidade de socialização, perda do tempo livre do cuidador, devido ao aumento de sintomas da Doença de Alzheimer de seu ente querido, como alterações de comportamentos, desorientação, perda de memória, alucinações, deambulação noturna (Adams e Sanders, 2004). Muitas perdas podem, ao mesmo tempo, representar ganhos ambíguos pelos cuidadores como uma oportunidade de controlar, por exemplo, as finanças e a tomada de decisões, podendo gerar sentimentos ambivalentes (Noyes et al., 2010).

Na fase mais avançada da doença, são relacionadas as perdas da relação interpessoal com o paciente e mudanças drásticas da pessoa, devido ao processo de demência (Adams e Sanders, 2004).

A Doença de Alzheimer interfere na dinâmica da família, havendo períodos em que o cuidador se encontra só e sobrecarregado.

Segundo Franco (2008), durante o enfrentamento da doença e da vivência do luto antecipatório, existem na família fatores facilitadores e fatores complicadores. Dentre os fatores facilitadores estão:

- a família com uma estrutura flexível, permitindo o reajuste de papéis;
- boa comunicação entre a equipe de saúde e a família;
- conhecimento da doença, seus sintomas e fases;
- participação nas diferentes fases da doença;
- apoios informais e formais disponíveis.

Com relação aos fatores complicadores, encontram-se:

- padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e solução de problemas;
- sistemas de apoio formal ou informal não eficientes ou não existentes;
- outras crises familiares ao mesmo tempo que a doença;
- falta de recursos econômicos e sociais;

- cuidados médicos com pouca qualidade;
- dificuldade de comunicação com a equipe de saúde;
- pouca assistência e doenças estigmatizantes.

Coelho, Brito e Barbosa (2018) descrevem o luto antecipatório dos cuidadores familiares apresentando sentimentos ambivalentes devido ao processo complexo de posições de manter-se funcional e com um vínculo com seu ente querido e ao mesmo tempo o sentimento da proximidade da morte dessa pessoa significativa com a necessidade de a deixar partir. Essa vivência de perdas e antecipação da morte pode dar origem a um processo emocional de grande sofrimento (Coelho; Brito, 2021).

O luto antecipatório não é vivenciado da mesma forma por todos os cuidadores, vai depender do tipo de relação (conjugalidade, filiação), se o doente está no domicílio ou instituição, do gênero do cuidador e fase da doença (Adams; Sanders, 2004; Meuser; Marwit, 2001; Meichsner; Wilz, 2018).

O estudo de Meuser e Marwit (2001), realizado com cônjuges e filhos cuidadores, demonstrou diferentes lutos durante as fases da demência. Para os filhos cuidadores, foi identificado o luto na fase mais precoce da doença; na fase moderada, várias emoções associadas ao luto, como frustração, raiva e culpa e, na fase final, sentimentos de tristeza e arrependimentos relacionados à perda de oportunidades de experiências junto ao seu ente querido.

Para os cônjuges cuidadores, na fase inicial da doença, têm peso as perdas ligadas à conjugalidade; na fase moderada, uma responsabilidade em relação ao cuidado, sendo que nos cônjuges que institucionalizaram os doentes, tiveram elevados sentimentos de culpa e perda; na fase final, as perdas relacionadas ao papel e à conexão social, e os cuidadores que institucionalizaram os doentes apresentavam uma sensação de que a relação conjugal acabou.

Segundo Adams e Sanders (2004), a intensidade do luto varia ao longo da doença, sendo que, na fase final, as perdas são ligadas à relação interpessoal e mudanças drásticas no paciente relacionadas à evolução da doença.

Devido à Doença de Alzheimer ter um curso longo e degenerativo, o luto antecipatório torna-se extenso e a sobrecarga do cuidador cada vez mais estafante, o que é explicado por Leite (2021) porque o luto antecipatório tem uma função adaptativa às perdas com que os cuidadores vão se confrontando.

Doka e Martin (2010) apontam algumas estratégias para ajudar o cuidador/família a lidar com a perda do doente com demência ao longo da doença ou

após a sua morte: proporcionar informação sobre a doença em qualquer fase da doença; ajudar as famílias a lidar com a perda; ajudar as famílias a reconhecer e responder às alterações nas suas vidas; ajudar as famílias a planejar o futuro.

Para Leite (2021), a disponibilidade emocional para assumir o papel de cuidador deve ser avaliada, levando em consideração que para algumas pessoas significa um ato altruísta, de amor, reciprocidades de afetos, ao mesmo tempo que para outras pessoas constitui um dever moral e uma forma de evitar a reprovação social.

Para muitos cuidadores familiares, o sofrimento de estar cuidando é tão intenso devido às perdas cognitivas de seu ente querido, que a morte do seu familiar pode trazer sentimentos de alívio, mas também ser uma fonte de angústia e culpa para o cuidador; é um luto que precipita perdas múltiplas e ambíguas, que podem levar a uma dificuldade de adaptação para o luto (Nathanson; Rogers, 2020). Segundo os autores, a maior perda dos cuidadores familiares ocorre após a morte, a perda de seu papel de cuidador e a interação entre ambiguidade e a perda contínua inerente à demência pode levar a piores resultados relativos a saúde mental dos cuidadores de pessoas com a Doença de Alzheimer, do que de cuidadores de outras doenças.

Os fatores estressores que incluem a perda progressiva das capacidades da pessoa cuidada até a própria morte exigem uma resposta contínua dos cuidadores familiares, com isso o apoio social, proveniente de amigos, familiares e da comunidade podem atenuar as consequências negativas desses estressores, trazendo um ambiente mais propício para a adaptação ao processo familiar do luto (Brito; Leite; Pereira, 2024).

Lindemann, em 1944, foi quem primeiro utilizou o termo luto antecipatório, quando publicou um artigo "*The Symptomatology and Management of Acute Grief*", resultado de uma pesquisa feita com 101 pacientes, para avaliar sintomas e cuidados do luto agudo, com o objetivo de estudar os efeitos do luto a partir de eventos traumáticos, como explicam Tavares, Franco e Aguiar (2024). Dividiu os 101 pacientes em quatro grupos: Grupo 1: de pessoas psiconeuróticas que tiveram uma perda inesperada durante o tratamento; Grupo 2: de acompanhantes de pessoas hospitalizadas que perderam seu ente querido; Grupo 3: pessoas enlutadas devido a um incêndio na boate *Coconut Grove* e, por último, o Grupo 4: o fenômeno pelo qual as esposas de soldados que iam para guerra experienciavam as reações de luto quando da separação física de seus maridos e da perspectiva de eles morrerem. Foi

observado no quarto grupo que, apesar de não haver uma perda por morte, a separação causou reações de luto, e estes sintomas foram nomeados como luto antecipatório (Tavares; Franco; Aguiar, 2024).

Devido a todas essas situações que implicam a vivência do processo de luto durante a doença, a necessidade de contínuas e grandes adaptações tanto da pessoa doente, como de sua família e da equipe de saúde que a acompanha, mudanças adaptativas para um viver esses lutos presentes durante o processo de doença, dar o nome de luto antecipatório a esse luto total (Tavares; Franco; Aguiar, 2024) não expressa a dimensão desse fenômeno. Diante do luto vivido durante a evolução de uma doença, sobretudo sem possibilidade de cura e que exige mudanças e adaptações às perdas vivenciadas durante todo o processo do adoecer, no presente estudo o fenômeno será nomeado de luto ao longo da doença.

## 4 TEORIA DO APEGO

John Bowlby (1907-1990) médico psiquiatra britânico desenvolveu a teoria do apego a partir de observações realizadas na primeira metade do século XX, sobre a relação entre criança e cuidador principal, sendo na maioria das vezes a mãe, a construção dos vínculos entre eles e reações provenientes de períodos de separação (Franco, 2021 e Cunha, 2021). A etologia foi uma área que chamou muito a atenção de Bowlby, pela maneira como as mães do reino animal vinculavam-se aos seus filhotes e as reações provenientes das separações. Tais observações deram origem à trilogia escrita por Bowlby (2002, 2004a e 2004b), falando sobre formação de vínculos e o processo do luto (Franco, 2021).

Para Bowlby (2006), a vinculação afetiva é o resultado do comportamento social de cada indivíduo da espécie, diferindo conforme se apresenta o outro indivíduo de sua espécie com quem está se vinculando. Franco (2021) fala que a principal motivação para a construção de vínculos é a busca de segurança. Segundo a autora (2021), na formação de vínculos são construídos modelos operativos internos, que orientam a pessoa sobre sua compreensão da experiência e seu modo de reagir a ela. Relacionando o modelo operativo interno ao estilo de apego, por exemplo, ao formar vínculos com uma figura de apego responsiva e sensível, a pessoa construirá um sistema de apego seguro, levando-a ao enfrentamento de situações discrepantes de maneira positiva.

O modelo operativo interno, proveniente da formação de vínculos, é importante no processo de luto, pois faz parte da construção de significado da perda e da reconstrução de um projeto de vida do enlutado (Franco, 2021).

Foram descritos quatro diferentes estilos de apego, baseados nas observações de Ainsworth *et al* (2015), com crianças de 15 meses e suas mães (*apud* Franco, 2021):

- Apego seguro: pessoas com este estilo vivenciam segurança e proteção em situações de vínculos rompidos, como um luto;
- Apego inseguro/ambivalente: pessoas são sensíveis a afetos negativos com estresse aumentado, têm experiência de uma figura de apego ambivalente;
- Apego inseguro evitativo: apresentam uma reação defensiva, evitando um contato íntimo, devido a uma procura anterior do cuidador sem uma resposta positiva;

- Apego inseguro desorganizado: a figura de apego oferece cuidado ambivalente ou não oferece cuidado.

Pessoas que apresentam um estilo de apego seguro na vida adulta desenvolvem um sofrimento emocional menos profundo diante de uma perda, na vivência de seu luto (Parkes, 2009).

Para Bowlby (2002), a evolução saudável do luto é uma reorganização de vida do enlutado e não um desligamento da pessoa que morreu. Cabe nessa compreensão a experiência dos vínculos contínuos, a continuidade do vínculo com a pessoa falecida, como descrito por Klass, Silverman e Nickman (1996), desde que a realidade da morte seja admitida.

A compreensão possibilitada pela Teoria do Apego para os processos vinculares, em situações de luto oferece uma direção para seu entendimento, seja o luto ao longo de uma doença, seja o luto após o óbito. Quanto ao tema deste estudo, a compreensão do luto vivido por um filho ou uma filha que cuida de um progenitor com Doença de Alzheimer também se apoia nessa teoria e por ela se explica e desenvolve.

## **5 OBJETIVOS**

### **5.1 Objetivo geral**

Compreender a experiência do luto dos filhos cuidadores, ao longo do cuidar de seu pai ou sua mãe com a Doença de Alzheimer.

### **5.2 Objetivos específicos**

Identificar os fatores de risco e de proteção do luto ao longo da doença, na experiência dos filhos cuidadores de pai ou mãe com a Doença de Alzheimer.

Observar desafios e conflitos em situações vividas pelos filhos cuidadores sobre sua saúde mental, durante o cuidar de pai ou mãe com a Doença de Alzheimer.

## 6 MÉTODO

O método utilizado na presente pesquisa é o qualitativo que, segundo Minayo (2014, p. 57) “é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam”.

A pesquisa qualitativa é também a que busca a compreensão do fenômeno (Martins et Bicudo, 1989).

O método qualitativo permite cuidar de processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, proporcionando a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (Minayo, 2014).

A pesquisa documental foi o meio pelo qual foram coletadas as informações, direcionadas por palavras-chave ou termos de busca escolhidos, em documentos que não receberam tratamento científico, fontes primárias, ou seja, são dados originais que têm uma relação direta com os fatos a serem analisados (Sá-Silva; Almeida; Guindani, 2009).

A pesquisa documental como técnica qualitativa auxilia nos entendimentos histórico, cultural e científico de uma comunidade e/ou de um fenômeno (social ou natural), num determinado período, esclarecendo inquietações do pesquisador (Fontana; Pereira, 2023) e apresentando-se como uma opção para o entendimento dos fenômenos. Os documentos podem ser um conjunto de escritos e/ou imagens capaz de significar, informar ou transmitir uma situação, um fenômeno.

A escolha da pesquisa documental utilizada nesta pesquisa foi inspirada na tese de doutorado de Defendi (2019), conforme apresentada em um dos seus estudos. Markham e Buchanam (2012) explicam que pesquisas realizadas pela busca de dados pela internet fazem uso de documentos considerados de condição pública, não necessitando de termo de consentimento livre e esclarecido, segundo Defendi (2019).

O material coletado foi trabalhado por meio de análise temática, de acordo com Braun e Clarke (2006).

## **6.1 Procedimento de coleta**

A coleta de dados foi feita por meio do buscador Google Web. Os termos de busca foram definidos de acordo com os objetivos da pesquisa e da viabilidade da busca dos documentos, ou seja, foram testados termos de busca, até sua escolha definitiva.

Os critérios de inclusão foram: sites em língua portuguesa com relatos de experiência de filhos cuidadores de pessoas com a Doença de Alzheimer. Os termos de busca escolhidos inicialmente foram: Doença de Alzheimer, luto do cuidador familiar ao longo da doença, conflitos e sentimentos do cuidador familiar de um paciente com a Doença de Alzheimer, sendo redefinidos e refinados de acordo com os resultados das buscas realizadas.

Os documentos coletados foram identificados até o máximo das primeiras dez páginas de cada termo de busca e encontrados em sites de revistas de saúde, de notícias, de universidades com parceria com o governo, de projetos referentes à Doença de Alzheimer ligados ao ODS 3 da ONU, grupo de apoio virtual e blog sobre Doença de Alzheimer.

As buscas foram feitas no período de 08 a 18 de novembro de 2024, sendo testados e modificados diversos termos de busca para poder chegar a termos possíveis de serem encontrados, definindo por fim como: “relatos de cuidadores familiares do paciente com Alzheimer”, “desafios do cuidador familiar do paciente com Alzheimer” e “depoimentos do sofrimento do cuidador familiar do paciente com Alzheimer”.

Os relatos foram capturados em forma de imagem (captura de tela) e são apresentados transcritos no Anexo 1, sendo possível identificar os websites que foram capturadas.

## **6.2 Procedimento de análise**

O material coletado foi trabalhado por meio de análise temática, de acordo com Braun e Clarke (2006), seguindo os passos:

- Fase 1- Familiarização com os dados;
- Fase 2 – Geração dos códigos iniciais;
- Fase 3 – Busca por temas;

Fase 4 – Revisão dos temas;

Fase 5 – Definição e denominação dos temas;

Fase 6 – Produção do relatório.

Como resultado destes passos de análise, as postagens foram divididas em nove temas:

1. Sofrimento e luto;
2. Desafios e consciência da necessidade de se cuidar;
3. Recompensa;
4. Desafios e desespero;
5. Sofrimento, luto e necessidade de ajudar o outro;
6. Descobrendo a doença;
7. Aceitação da doença;
8. Resiliência;
9. Necessidade de informação sobre a Doença de Alzheimer.

Após leitura detalhada das postagens, foi possível condensar os temas em quatro temas:

1. Luto e sofrimento do filho cuidador ao longo da doença;
2. Desafios e necessidade de se cuidar;
3. Descoberta, aceitação da doença e carência de informações sobre a doença;
4. Recompensa do período do cuidar, vontade de ajudar outras pessoas que passam por situações semelhantes e resiliência.

Estes quatro temas nortearam as análises do material encontrado, tendo feito uso do suporte teórico relacionado aos objetivos deste estudo.

## 7 RESULTADOS

Na busca realizada para a captura de documentos, no caso de relatos, depoimentos ou testemunho de filhos cuidadores de pais com a Doença de Alzheimer, foram observados treze sites com informações a respeito da referida doença, porém nem todos traziam relatos dos cuidadores familiares.

A partir dos termos de busca: “desafios do filho cuidador do paciente com Alzheimer”, “sofrimento do filho cuidador do paciente com Alzheimer” e “relatos de cuidadores familiares do paciente com Alzheimer”, foram capturadas 110 postagens de filhos cuidadores.

Essas postagens foram encontradas em treze websites, subdivididos entre quatro sites de revista, seis sites de notícias, um site de universidade, um site de projeto colabora, ligado a ODS 3 da ONU e um site de associação de saúde e mais dois *virtual settlements*, sendo esses traduzidos como Estabelecimento Virtual, ou seja, as ferramentas definidas por um tema de interesse, em que acontecem trocas entre usuários como, por exemplo, os *weblogs* (Defendi, 2019), sendo um blog e um grupo de apoio.

Quadro 2 – Resumo do material capturado

| Termos de Busca         |                             | Desafios do cuidador familiar do paciente com Alzheimer | Depoimentos do sofrimento do cuidador familiar com a Doença de Alzheimer | Relatos de cuidadores familiares do paciente com Alzheimer | Total dos resultados |
|-------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|----------------------|
| Tipos de páginas na Web | Categorias                  |                                                         |                                                                          |                                                            |                      |
| Websites                | Sites de notícias           | 23                                                      | 2                                                                        |                                                            | 25                   |
|                         | Sites de universidades      |                                                         | 1                                                                        | 1                                                          | 2                    |
|                         | Site de projetos            |                                                         | 5                                                                        |                                                            | 5                    |
|                         | Sites de revista de saúde   |                                                         | 9                                                                        |                                                            | 9                    |
|                         | Site de associação de saúde |                                                         |                                                                          | 42                                                         | 42                   |
| Virtual settlements     | Blog                        |                                                         | 22                                                                       |                                                            | 22                   |
|                         | Grupo de apoio              |                                                         | 5                                                                        |                                                            | 5                    |
| Total                   |                             |                                                         |                                                                          |                                                            | 110                  |

Fonte: Elaborado pela autora com base nos posts capturados com os termos de busca.

No total, setenta e quatro postagens foram referentes ao tema do “luto do filho cuidador e sofrimento”. Em seguida, o tema “desafios e necessidade de autocuidado” foi encontrado em trinta e seis postagens, enquanto o tema “descoberta, aceitação e informação relativas à Doença de Alzheimer” foi identificado em vinte e oito postagens. Por último, o tema “recompensa no período do cuidar, necessidade de resiliência e querer ajudar aos outros” esteve presente em vinte e uma postagens.

Foi observado que no blog e no site de associações de saúde foi capturado um número maior de postagens, em comparação com os demais, o que foi entendido pelo fato de serem lugares com espaço disponível ao cuidador, ressaltando que o número de postagens com mais de um tema aparecem em quarenta e sete relatos de capturas de tela.

As postagens foram analisadas de acordo com os quatro temas, independentemente de terem sido capturadas de websites ou *virtual settlements*, e apresentaram-se distribuídas de acordo com o Quadro 3:

Quadro 3 – Número de postagens por tema

| Tema                                                                                                                     | Postagens                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1- Luto e sofrimento do filho cuidador ao longo da doença                                                                | 1, 4, 5, 8, 9, 10, 16, 19, 20, 22, 23, 25, 26, 27, 29, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 40, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 68, 74, 75, 76, 79, 80, 83, 84, 85, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 96, 102, 104, 105, 107, 108. |
| 2- Desafios e necessidade de se cuidar;                                                                                  | 3, 6, 7, 13, 15, 33, 34, 35, 54, 61, 67, 69, 70, 71, 72, 77, 78, 81, 82, 83, 86, 87, 89, 94, 95, 96, 98, 99, 100, 103.                                                                                                                                                          |
| 3- Descoberta, aceitação da doença e carência de informações sobre a doença;                                             | 12, 18, 19, 24, 28, 30, 34, 37, 39, 40, 41, 58, 59, 72, 73, 88, 90, 97, 101, 102, 106, 109, 110.                                                                                                                                                                                |
| 4- Recompensa do período do cuidar, vontade de ajudar outras pessoas que passam por situações semelhantes e resiliência. | 2, 8, 11, 14, 17, 20, 21, 22, 32, 38, 41, 42, 50, 56, 60, 80, 90, 91, 95, 109.                                                                                                                                                                                                  |

Fonte: Elaborado pela autora com base no número das postagens por tema

As postagens, assim organizadas e analisadas, permitiram que se chegasse aos resultados que seguem apresentados e discutidos.

## 8 ANÁLISE

Em quarenta e sete postagens, foram detectados dois ou mais temas simultaneamente, como, por exemplo:

Postagem 58: “Quero salientar, neste aspecto, o acompanhamento médico que nos foi dispensado pelo senhor Dr. J. que foi muito importante para o prolongamento da qualidade de vida de meu pai. Gostava ainda, de pôr em relevo o contributo do senhor Dr. J., não só como médico, pelo conhecimento que revelou das implicações da doença e as características da sua evolução, mas também pelo acompanhamento dos familiares, nesta situação tão particular de vermos progressivamente e lentamente, como no caso de meu pai, um homem muito activo e empenhado no seu trabalho, perder progressivamente as suas capacidades intelectuais, até chegar ao ponto de deixar de nos reconhecer”.

Nessa postagem, ficam evidentes o tema do luto do filho cuidador e a recompensa de um cuidado médico de excelência que permitiu o prolongamento da vida do pai.

Postagem 27: “O Alzheimer de minha mãe foi uma dura etapa, mas robusteceu-me, heroizou-me, herculeizou-me, atrelou-me mais compreensão e, apesar de tudo pelo que passei, acabou por ser uma despedida sofrida, mas deu-me tempo para ter pensado em tudo que passei com ela. Os doentes de Alzheimer precisam de amor, de palavras calmas, de gestos ternos e de muita compreensão”.

Identificam-se nessa postagem o luto do filho cuidador e sua resiliência.

Postagem 66: “A vida traz-nos desafios impressionantes em que revertermos papéis, talvez em alturas erradas, talvez fosse cedo demais, mas quem tomou tão bem conta de nós, agora precisa que lhe retribuam. É o mundo a nos ensinar a dar e não só a receber, o mundo a nos obrigar a dar porque passamos muito tempo só a receber. Perceber as limitações dos outros, perceber por que essas limitações chegaram, pensar menos em nós e mais nos que nos amam e sempre amaram e a quem talvez nunca tenhamos dado o devido valor. A maior lição de vida, talvez?”.

Nessa postagem, assinala-se o luto do filho cuidador, a aceitação da doença e o desafio da troca de papéis entre pais e filhos, devido à necessidade do cuidar.

A presença simultânea do tema referente ao luto dos filhos cuidadores e do seu sofrimento foi a mais recorrente, estando presente em setenta e quatro postagens capturadas, como, por exemplo, na postagem 4.

Postagem 4: “é muito triste ver alguém com Alzheimer, mas é ainda mais triste quando acontece com a mãe ou o pai. Porque eles são aquelas pessoas que, pela vida toda, foram exemplo, além de protegerem e cuidarem. Ao mesmo tempo, foram também nossas memórias. Nos viram nascer, crescer e acompanharam nossa infância tão de...”

Esse luto trouxe a evidência do processo vivido pelos cuidadores filhos ao longo do cuidar, não deixando dúvida quanto ao sofrimento vivenciado durante o adoecimento de seus pais.

O tema relativo aos desafios e necessidade de se cuidar foi o segundo mais presente nas postagens (trinta e seis), como na postagem 6.

Postagem 6: *“Durante quatro anos e meio, eu acordei três vezes durante a noite para ver se minha mãe estava respirando. Isso foi devastador para minha saúde. Tive duas crises de fibromialgia, depressão, quebrei o pé duas vezes levantando da cama no susto”.*

Os desafios presentes durante o cuidar, trazendo problemas de saúde física e emocional como consequência da sobrecarga existente, acenderam um alerta para a necessidade do autocuidado.

O tema referente à descoberta, à aceitação da doença e à necessidade de informação foi o terceiro tópico presente entre as postagens capturadas (vinte e oito), como pode ser visto, por exemplo, na postagem 59.

Postagem 59: “O facto de não ter sabido mais cedo o que estava a passar-se com a minha Mãe é um dos aspectos que ainda hoje lamento profundamente. Ainda me dói – fiz muitas exigências à minha Mãe (que reagisse, que era ainda muito nova para se deixar vencer pelas contingências histórico-políticas que não podíamos controlar, que não podia destruir a vida dela e a nossa?). Afinal, ela Não Podia dar respostas, ela Não Podia reagir, ela precisava de Ajuda, que ainda não existia. Quando se chegou ao diagnóstico, pouco havia a fazer a não ser dar-lhe todo o amor do mundo, acarinhá-la, compreendê-la, proporcionar-lhe conforto, ir buscar ao mais recôndito de nós (meu Pai e eu) as reservas de paciência e de coragem que nos restavam. E tudo isso a minha Mãe teve, mas não sei se se apercebeu. Tenho muita pena que tenha sido assim!”.

Esse tema da aceitação e descoberta da doença apresenta a dificuldade do reconhecimento do que está acontecendo com seu ente querido, trazendo a necessidade de informação para um melhor cuidar.

Por último, o tema referente à recompensa expressa na resiliência dos filhos cuidadores diante dos desafios impostos pelo processo da Doença de Alzheimer, foi relatado em vinte e uma postagens, como, por exemplo, na postagem 60.

Postagem 60: “Por outro lado, havia também os muitos momentos de ternura, de alegria até que de alguma forma serviam de consolo? Quando conseguia que a minha mãe comesse uma colher de sopa, após duas ou três horas de pacientemente tentar que ela abrisse, recorrendo a? truques? Que ia buscar à memória de quando tinha de dar sopa às minhas filhas... (mas, não eram as minhas filhas, era a minha Mãe? Ela que sempre tinha vivido em função de nós, para nós, desvalorizando os seus sentimentos, os seus anseios); quando recebia um sorriso, mesmo que completamente fora de contexto, sem razão aparente, uma carícia no meu rosto, com o dela iluminado pela alegria de ver-me chegar e, com uma força impossível de descrever, agarrava a minha mão, não a largando, quase num desespero como se fosse a sua salvação”.

A experiência da recompensa traz os momentos de alegrias e possibilidade de retribuir e de receber o amor existente no vínculo filial construído durante uma vida e com expressões de sentimentos, por alguns, muitas vezes não vivenciados anteriormente.

Por meio das postagens capturadas, foram detectados momentos difíceis de sofrimento, a presença de fadiga por compaixão proveniente do querer cuidar do sofrimento vivenciado e a sobrecarga durante o processo do adoecer, sem uma rede de apoio suficiente e sofrendo as consequências desse ônus, que podem ser entendidos como fatores de risco do cuidar, como, por exemplo, na postagem 37.

Postagem 37: “Estava a chegar ao fim a doença de Alzheimer para a minha mãe. Estava a chegar a chegar ao fim uma primeira fase, duríssima para ela, e em nós (longe como estávamos de imaginar que aquele mal lhe pudesse acontecer). Não reagimos com devíamos, não fomos tão pacientes como devíamos, não disfarçamos as suas dificuldades, não a ajudamos, porque não entendíamos nada do que estava a acontecer. Ficamos revoltados com ela e entre nós, porque nos sentíamos perdidos com tudo o que estava a acontecer, porque ela começava a fazer-nos falta...muita falta!”.

Nessa postagem pode-se claramente identificar o luto pelas perdas e mudanças ao longo da Doença do Alzheimer.

Fatores de proteção foram identificados nas postagens referentes ao tema recompensa de momentos de afeto experienciados durante o cuidar, como na postagem 37.

Postagem 37: “Tenho a certeza Mãe, que nesses momentos de silêncio, em que me olhas, como se olhasses para o meu fundo, e me acaricias o rosto de uma forma desajeitada, a única coisa que me queres transmitir na realidade é, um breve? Obrigada? Por cuidar de ti. Não agradeças Mãe. Sou eu que te tenha que agradecer por teres transmitido o que eu sou, esta força que ainda consigo ter, para te acompanhar e lado a lado seguir os teus últimos passos”.

Obter informações sobre a Doença de Alzheimer para uma melhor compreensão do processo do adoecer, facilitando o entendimento sobre as mudanças ao longo da doença, diminuindo o estresse proveniente do cuidar, é mais um fator de proteção. A resiliência para se adaptar às situações novas, muitas vezes difíceis, soma-se à importância de falar de oportunidades de resgatar o vínculo e o amor pela sua pessoa significativa.

Resumindo, a análise das postagens pela perspectiva do tema Luto e sofrimento do filho cuidador ao longo da doença indicou que a presença do luto ao longo da doença como um fator de sofrimento da perda de uma pessoa significativa ao longo da Doença de Alzheimer.

Considerando-se os indicadores presentes identificados pela análise do tema Desafios e necessidade de se cuidar, chama a atenção para a necessidade dos cuidadores filhos também se cuidarem, durante o processo da doença dos seus pais, prevenindo o aparecimento de doenças físicas ou emocionais nos próprios cuidadores.

Por sua vez, a análise pela perspectiva do tema Descoberta, aceitação da doença e carência de informações sobre a doença ressaltou a necessidade de informações e orientações relativas à doença, que irão facilitar na jornada do cuidar, sendo que as informações atuam como fatores protetivos no cuidar.

A análise por meio do quarto tema, Recompensa do período do cuidar, vontade de ajudar outras pessoas que passam por situações semelhantes e resiliência, levou às seguintes considerações: que momentos vivenciados de afeto recebidos em pequenos instantes de lucidez da pessoa significativa pode trazer recompensas de retomada dos vínculos construídos durante toda uma vida, ou mesmo viver oportunidades de trocas de afetos nunca vividas; poder compartilhar as experiências

que deram certo na assistência ao doente a outros cuidadores, facilitando a assistência do cuidar de pessoas que estão passando por situações semelhantes. Esses são fatores protetivos do cuidar.

## 9 DISCUSSÃO

No presente estudo foram capturados cento e dez relatos de quinze sites, distribuídos entre treze websites e dois *virtual settlements*, obtidos de acordo com os termos de busca.

Conforme o resultado da coleta de dados, pode-se observar o relato espontâneo dos filhos cuidadores a respeito do luto e sofrimento ao longo da doença, da perda do mundo presumido, sendo que esse luto não termina com a morte da pessoa significativa (Meuser; Marwit, 2001), evidenciando com isso o sentimento presente nos filhos cuidadores durante o processo de cuidar dos pais com a Doença de Alzheimer.

As falas pertinentes ao sofrimento diário com novos desafios vividos pelos filhos cuidadores, levando à necessidade de adaptações para o enfrentamento do processo de uma doença de curso longo, de grande desgaste e de muitas perdas, estiveram presentes, com o relato de doenças físicas, como hipertensão arterial, e de transtornos mentais, como ansiedade e depressão, ressaltando um alerta para esses filhos cuidadores também terem a necessidade de se cuidar.

Outro ponto relevante detectado nas postagens capturadas foi referente à fase da descoberta da doença dos pais, a observação de que comportamentos deles estavam mudando e a necessidade da aceitação da doença e a percepção de que informações e orientações sobre a Doença de Alzheimer são necessárias para contribuir com o cuidado e a assistência ao paciente. Assim, espera-se que sejam evitados períodos de incompreensão, sofrimento e angústia do cuidador diante de comportamentos desajustados que surgem no paciente durante a evolução da doença, como afirma Leite (2021). Em uma ampliação dessa visão, pode-se entender que o cuidar pode retardar os sintomas, mesmo com a consciência de que não existe cura, pois o cuidado é primordial podendo mesmo levar a uma melhor qualidade de vida para os pacientes, cuidadores e família.

Foram identificados relatos de momentos vivenciados pelos filhos cuidadores, de recompensa pelo cuidar dos pais, tendo a possibilidade, muitas vezes, de viver momentos de troca de afeto e poder retribuir o cuidado e amor recebido, sendo fatores protetivos durante o processo do cuidar.

A aprendizagem adquirida durante o processo da doença, usando a experiência de resiliência do filho ou filha cuidador ou cuidadora em períodos de maior turbulência

e sofrimento, leva ao desejo de poder ajudar outras pessoas que vivam processos semelhantes.

Observando os objetivos do trabalho, pode-se detectar que a do luto, sofrimento e desafios ao longo do processo da Doença de Alzheimer é um fator de risco para o cuidar, podendo levar a doenças físicas ou emocionais, como foram capturadas nos relatos de filhos cuidadores, se não forem trabalhados por meio do autocuidado e da necessidade de obtenção de informações e orientações sobre a doença, implicando tanto a saúde física como a saúde mental dos cuidadores, confirmando o que apresentam Rosa; Mattos e Affonso (2024).

A necessidade de informação para entender melhor a Doença de Alzheimer é um fator de proteção para a saúde dos filhos cuidadores. O reconhecimento da necessidade de ter um tempo para poder desenvolver o autocuidado é um outro fator de proteção para a saúde física e mental do cuidador, que foram relatados em postagens dos filhos cuidadores.

A partir das capturas dos relatos dos filhos cuidadores foi possível compreender a experiência dos filhos cuidadores na assistência de seus pais com a Doença de Alzheimer, por meio do luto vivenciado ao longo da Doença de Alzheimer que apresenta perdas frequentes da pessoa que é cuidada, tornando-se a cada dia uma nova pessoa. Fatores de risco e fatores de proteção também foram identificados, diante dos desafios vivenciados, adaptações tendo de ser realizadas, contribuindo para a compreensão da experiência do cuidar.

A importância de ampliar a pesquisa sobre a experiência de filhos ou filhas cuidadores de seus pais ou mães com a Doença de Alzheimer, que fazem parte de uma grande parcela dos cuidadores, não pode ser minimizada, em atenção aos dados referentes à demanda crescente da população idosa no mundo, com o consequente surgimento de doenças degenerativas e progressivas como a Doença de Alzheimer, carecendo de atenção, informação e orientação para as famílias, governos e sociedade como um todo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho apresentado fala a respeito do luto dos filhos cuidadores de pais com a Doença de Alzheimer, um tipo de demência neurodegenerativa, de curso longo e progressivo, que tem aumentado o índice de doenças presentes na atualidade, que não afeta só pessoas idosas, mas que pode aparecer em idades mais precoces, afetando a dinâmica da família como um todo, pois a pessoa, ao longo do processo da doença, vai se tornando cada vez mais dependente, necessitando de total cuidado.

Foi tratada nesta pesquisa de uma parte importante que são os filhos cuidadores e tentamos mostrar consequências do processo da doença e do cuidar.

Na captura do material para a pesquisa documental foram observados relatos de realidades diferentes, trazendo o luto vivenciado ao longo da doença pelos filhos cuidadores como um sentimento presente e sofrido, de desafios e momentos turbulentos enfrentados, a citação da necessidade de troca de papéis, de filhos sendo pais de seus pais, muitas vezes da falta de apoio, a ajuda no cuidar, tornando muitas vezes a jornada mais difícil e estafante. Porém, foi apreciado um número menor, mas de relatos que expressavam a recompensa pelo cuidar de seus genitores, de poder retribuir o cuidado recebido por eles, como também do reconhecimento da possibilidade da expressão e trocas de afetos, muitas vezes não vivenciado em fases anteriores.

Retomando o Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3 (ODS 3) da ONU, relativo à “assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas as pessoas, em todas as idade”, são metas propostas para serem alcançadas até 2030, que implicam as diversas áreas da saúde.

Além do chamado para um olhar diferenciado para a necessidade de atenção as situações e desafios vivenciados numa jornada do cuidar de uma pessoa significativa com a Doença de Alzheimer, fica a ideia de propor um projeto de um serviço de atendimento 24 horas, via WhatsApp, voltado para os cuidadores familiares, com a finalidade de propiciar acolhimento e segurança em momentos críticos.

É muito importante que o cuidador possa ter acesso a redes de apoio que transmitam informações a respeito da doença e ter um local de escuta de dúvidas, acolhimento e partilha de sofrimentos vividos durante o cuidar e após a morte do doente, sendo uma necessidade de saúde mental para o cuidador.



## REFERÊNCIAS

- ADAMS, K. B.; SANDERS, S. Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease: a mixed-method analysis. **Dementia**, v. 2, n. 3, p. 195-210, 2004. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301204042337>. Acesso em: 28 abr. 2024.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DO ALZHEIMER (ABRAZ). 2023. Disponível em: [https://abraz.org.br/downloads/pdf/mmda/2023/ABRAz-REDUZA\\_SEU\\_RISCO\\_MMMA\\_2023.pdf](https://abraz.org.br/downloads/pdf/mmda/2023/ABRAz-REDUZA_SEU_RISCO_MMMA_2023.pdf). Acesso em: 16 ago. 2023.
- ALMEIDA, T. A. de; AMARAL, M.. Considerações nosológicas sobre a demência precoce de Pinel a Kraepelin. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 27, p. e231293, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/jZkk3gK7ZSd8QjHj4ZvwbBs/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 27 dez. 2024.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **Understanding Alzheimer's and dementia**. 2022. Disponível em: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/whats-is-alzheimers?dementia/10-signs>. Acesso em: 15 abr. 2023.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONALS. **About Alzheimer's & Dementia**. What is Dementia? Disponível em: <https://www.alzint.org/about/>. Acesso em: 15 abr. 2023.
- BARRETO, C. Você sabe o que são as diretivas antecipadas de vontade? **Portal Afya**. Nov. 2019. Disponível em: <https://portal.afya.com.br/terapia-intensiva/diretivas-antecipadas-de-vontade-tudo-que-voce-precisa-saber>. Acesso em: 28 abr. 2023.
- BIFULCO, V. A. O luto do cuidador informal do portador de Alzheimer. In: CASELLATO, G. (org.). **Luto por perdas não legitimadas na atualidade**. São Paulo: Summus, 2020.
- BIFULCO, V. A.; LEVITES, M. A Importância do cuidador no acompanhamento de doentes crônicos portadores de Alzheimer. **Archivos em Medicina Familiar**, v. 20, n. 4, p. 167-171, 2018. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2018/amf184c.pdf>. Acesso em: 1 nov. 2016.
- BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. 4 ed., São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- BOWLBY, J. **Apego e perda**: Separação: angústia e raiva. v. 2. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004a.
- BOWLBY, J. **Apego e perda**: Perda: tristeza e depressão. v. 3. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004b.
- BOWLBY, J. **Apego e perda**: Apego: a natureza do vínculo. v. 1. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRAUN, V.; CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 25 out. 2024.

BRITO, L.; LEITE, Â.; PEREIRA, M. G. (2024). Luto em cuidadores familiares de pessoas com demência de Alzheimer. **Humanidades e Ciências Sociais: Perspectivas Teóricas, Metodológicas e de Investigação**, v. 5, cap. 15, p.179-194, 2024. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/382730971\\_LUTO\\_EM\\_CUIDADORES\\_FAMILIARES\\_DE\\_PESSOAS\\_COM\\_DEMENCIA\\_DE\\_ALZHEIMER](https://www.researchgate.net/publication/382730971_LUTO_EM_CUIDADORES_FAMILIARES_DE_PESSOAS_COM_DEMENCIA_DE_ALZHEIMER). Acesso em: 27 dez. 2024.

CALIL, V. *et al.*. Challenges in the diagnosis of dementia: insights from the United Kingdom-Brazil Dementia Workshop. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 14, n. 3, p. 201–208, jul. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dn/a/hyspLWNB7g4HZRGKfGR3RGk/?lang=en>. Acesso em: 12 nov. 2024.

CASELLATO, G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. *In*: CASELLATO, G. (org.) **Dor Silenciosa ou Dor Silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. São Paulo: Editora Livro Pleno, 2005.

CASTRO, M. C; *et al.* Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. **The Lancet**. v. 394, n. 10195, p. 345–356, 2019. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS0140-6736\(19\)31243-7/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS0140-6736(19)31243-7/abstract). Acesso em: 28 set. 2024.

COELHO, A.; BRITO, M. Intervenção psicológica na doença crônica e cuidados paliativos em contexto hospitalar e domiciliário. *In*: GABRIEL, S.; PAULINO, M.; BAPTISTA, T. M. **Luto** - manual de intervenção psicológica. Lisboa: Pactor – Edições de ciências sociais, forenses e da educação, 2021.

COELHO, A., BRITO, M. de, BARBOSA, A. Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, v. 12, n. 1, p. 52–57, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29206700/>. Acesso em: 23 out. 2024.

COGO, A. S. *et al.* Processo de luto no contexto da Covid-19. *In*: NOAL, D. S.; PASSOS, M. F. D.; FREITAS, C. M. **Recomendações e orientações em saúde mental e atenção psicossocial na Covid-19**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020.

CUNHA, C. R. da Silva. **Perda perinatal**: um estudo sobre luto e vínculo. 2021. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC- Rio), 2021. Disponível em: [https://ppg.psi.puc-rio.br/uploads/uploads/2021-07-13/1626163200\\_02ee88476d7c569a00a6a7d833223c08.pdf](https://ppg.psi.puc-rio.br/uploads/uploads/2021-07-13/1626163200_02ee88476d7c569a00a6a7d833223c08.pdf). Acesso em: 17 set. 2024.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G.. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 147–157, jan. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/>. Acesso em: 15 maio 2024.

DAY, J. R.; ANDERSON, R. A.; DAVIS, L. L. Compassion fatigue in adult daughter caregivers of a parent with dementia. **Issues Ment Health Nurs**. v. 35, n. 10, p. 796-804, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25259643/>. Acesso em: 25 out. 2024.

DEFENDI, E. L. **Jovens homossexuais masculinos, internet e promoção de saúde: desafios em assumir e revelar a orientação sexual**. 2019. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2019. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/22704>. Acesso em: 8 ago. 2024.

DOKA, K. J.; MARTIN, T. L. **Grieving beyond gender**: understanding the ways men and women mourn. Nova York/Londres: Routledge, 2010.

DICIONÁRIO ETIMOLÓGICO: Etimologia e Origem das Palavras. Disponível em: [dicionarioetimologico.com.br/compaixao/](https://dicionarioetimologico.com.br/compaixao/). Acesso em: 21 dez. 2023.

Federação Brasileira de Alzheimer (Febraz), I CONFERÊNCIA LIVRE NACIONAL DE SAÚDE SOBRE DEMÊNCIAS. maio de 2023. Disponível em: [febraz.org.br/wp-content/uploads/2023/08/PROPOSTAS-CONSOLIDADAS-DA-I-CONFERENCIA-LIVRE-NACIONAL-DE-SAÚDE-SOBRE-DEMENCIAS.pdf](https://febraz.org.br/wp-content/uploads/2023/08/PROPOSTAS-CONSOLIDADAS-DA-I-CONFERENCIA-LIVRE-NACIONAL-DE-SAÚDE-SOBRE-DEMENCIAS.pdf). Acesso em: 4 jun. 2024.

FERRETTI, C.; *et al.* An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. **PLoS One**. v. 3, n. 13, mar. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29494693/>. Acesso em: 5 set. 2023.

FONTANA, F.; PEREIRA, A. C. T. Pesquisa Documental. *In*: MAGALHÃES JÚNIOR, A. de O.; BATISTA, M. C. (orgs.) **Metodologia da pesquisa em educação e ensino de ciências**. 2. ed. Ponta Grossa, Pr.: Atena, 2023.

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

FRANCO, M. H. P. Luto em cuidados paliativos. *In*: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/cuidado-paliativo-luto-em-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 28 abr. 2023

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo 2022**. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/noticias-por-estado/38186-censo-2022-numero-de-idosos-de-65-anos-ou-mais-cresceu-57-4-em-12-anos>. Acesso em: 30 out. 2023.

JILOU, V. Fadiga por compaixão em profissionais de saúde: relação com religiosidade/espiritualidade e humanismo secular. 2022. Tese. (Doutorado em Atenção à Saúde), Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2022. Disponível em: <http://bdtd.ufmt.edu.br/handle/123456789/1406>. Acesso em: 28 set. 2024.

KLASS, D.; SILVERMAN, P. R.; NICKMAN, S. L. (orgs). Continuing bonds: News understanding of grief. Philadelphia, PA: Taylor & Francis Group, 1996.

KREUZ, G.; FRANCO, M. H. P. O luto do idoso diante das perdas da doença e do envelhecimento - Revisão Sistemática de Literatura. **Arquivos. Brasileiros de psicologia**, Rio de Janeiro, v. 69, n. 2, p. 168-186, 2017. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672017000200012&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672017000200012&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 7 maio 2024.

LAGO, K.; CODO, W.. Fadiga por compaixão: evidências de validade fatorial e consistência interna do ProQol-BR. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 18, n. 2, p. 213–221, abr. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/epsic/a/vyz5Lg35SHqNZc83ZM39BPz/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 28 set. 2024.

LEITE, M. Intervenção psicológica no luto (antecipatório) de cuidadores de pessoas com demência. In: GABRIEL, S.; PAULINO, M.; BAPTISTA, T. M. **Luto** - manual de intervenção psicológica. Lisboa: Pactor – Edições de ciências sociais, forenses e da educação, 2021.

LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. 1944. **The American journal of psychiatry**, v. 151, n. 6, p. 155-60, 1994. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8192191/>. Acesso em:

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: EDUC Editora, 1989.

MARKHAM, A.; BUCHANAN, E. **Ethical Decision-Making and Internet Research: Recommendations** from the AoIR Ethics Working Committee (Version 2.0). 2012. Disponível em: <http://www.aoir.org/reports/ethics.pdf>. Acesso em: 24 out. 2024.

MATEUS, E.; *et al.* Manifesto pelos direitos das pessoas que vivem com demência, parceiros e parceiras de cuidados. São Paulo: STRiDE Brasil, 2023. Disponível em: <https://febraz.org.br/wp-content/uploads/2023/05/1-MANIFESTOFEBRAZ.pdf>. Acesso em: 14 maio 2023.

MATTOS, E. B. T. **A jornada do cuidar: experiência de cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer**. 2016. Tese (Doutorado em Psicologia), Universidade de São Paulo (USP) 2016. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-20122016-095437/pt-br.php>. Acesso em: 15 ago. 2023.

MEICHSNER, F.; WILZ, G. Dementia caregivers coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. **Aging and Mental Health**, v. 2 n. 22, p. 218-225, 2018.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27792398/>. Acesso em: 22 abr. 2024.

MEUSER, T. M.; MARWIT, S. J. A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. **The Gerontologist**, v. 41, n. 5, p. 658-670, 2001. Disponível em: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-abstract/41/5/658/596575?redirectedFrom=fulltext&login=false>. Acesso em: 17 set. 2024.

MINAYO, M. C. de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2014.

MIRANDA, L. F. J. R. de et al.. Factors influencing possible delay in the diagnosis of Alzheimer's disease Findings from a tertiary Public University Hospital. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 5, n. 4, p. 328–331, out. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dn/a/FC9qGtTBgdFNxDyBhzs53QQ/abstract/?lang=en>. Acesso em: 22 set. 2024.

NAÇÕES UNIDAS BRASIL. **Assembleia geral da ONU declara 2021 – 2030 como década do envelhecimento saudável**. Dezembro de 2020. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/105264-assembleia-geral-da-onu-declara-2021-2030-como-d%C3%A9cada-do-envelhecimento-saud%C3%A1vel>. Acesso em: 23 mar. 2022.

NATHANSON, A.; ROGERS, M. (2020). When ambiguous loss becomes ambiguous grief: clinical work with bereaved dementia caregivers. **Health & Social Work**, v. 45, n. 4, p. 268-275, 2020. Disponível em: <https://academic.oup.com/hsw/article-abstract/45/4/268/5979906?redirectFrom=fulltext>. Acesso em: 23 set. 2024.

NICHOLS, E.; et al. 2022. Global Burden of Diseases. Estimation of global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **The Lancet Public Health**, v. , n. 2, p. 105-125, 2022. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(21\)00249-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(21)00249-8/fulltext). Acesso em: 23 abr. 2024.

NOYES, B. B.; et al. The role of grief in dementia caregiving. **American Journal of Alzheimer'Disease and Other Dementias**, v. 1, n. 25, p. 9-17, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19386994/>. Acesso em: 26 set. 2024.

OECD, Estudos da OECD sobre os Sistemas de Saúde: Brasil 2021, **OECD Reviews of Health Systems**, Paris, dez. 2021. Disponível em: [https://www.oecd.org/pt/publications/estudos-da-ocde-sobre-os-sistemas-de-saude-brasil-2021\\_f2b7ee85-pt.html](https://www.oecd.org/pt/publications/estudos-da-ocde-sobre-os-sistemas-de-saude-brasil-2021_f2b7ee85-pt.html). Acesso em: 18 mar. 2023.

ONDERE NETO, J.; LISBOA, C. S. de M. Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura. **Psicologia, saúde & doenças**, v. 2. n. 18, p. 308-321, 2017. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.15309/17psd180203>. Acesso em: 23 out. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 20 ago. 2023.

OTTAVIANI, A. C.; *et al.* ISupport-Brasil: Resultados preliminares da avaliação de usabilidade e aceitabilidade por cuidadores de pessoas com demência. **Frontiers in Medicine**, v. 9, 2022. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/medicine/articles/10.3389/fmed.2022.981748>. Acesso em: 7 set. 2023.

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

PARKES, C. M. Bereavement as a psychosocial transition: processes of adaptation to change. *In*: STROEBE, M. S.; STROEBE, W.; HANSSON, R. O. (orgs.). **Handbook of bereavement**: theory, research and intervention. Cambridge/Nova York: Cambridge University Press, 1993.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs.). Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: EDUNISC – Edições Loyola, 2004.

PINHEIRO, R. Cuidado e a vida cotidiana. **Dicionário de Educação Profissional em Saúde**. 2009. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>. Acesso em: 24 mar. 2024.

ROSA, J. S. da; MATTOS, I. J. P. de; AFFONSO, L. P. A complexidade do cuidado: o suporte psicológico aos familiares cuidadores no contexto dos cuidados paliativos. *In*: LOPES, F. G. Psicologia e cuidados paliativos: a tessitura de olhares e intervenções. Londrina: Lucto, 2024.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D. de; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, v. 1, n. 1, 2009. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/rbhcs/article/view/10351>. Acesso em: 20 set. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). Mais idosos, poucos geriatras. Disponível em: <https://www.sbgg-sp.com.br/mais-idosos-poucos-geriatras//>. Acesso em: 16 mar. 2024.

STROEBE, M.; SCHUT, H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. **Death Studies**, v. 3, n. 23, p. 197-224, 1999. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/074811899201046>. Acesso em: 23 out. 2024.

TAVARES, G. R.; FRANCO, M. H. P.; AGUIAR, M. A. F. Lutos em cuidados paliativos: quais antecipações vivemos? *In*: LOPES, Fernanda Gomes (org.).

**Psicologia e cuidados paliativos:** a tessitura de olhares e intervenções. Londrina: Lucto, 2024. p. 179-188.

WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. **Aquichán**, Bogotá, v. 8, n. 1, p. 85-96, abr. 2008. Disponível em:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972008000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972008000100008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 20 set. 2024.

## ANEXO 1 – DECLARAÇÕES DE FILHOS CUIDADORES DO PACIENTE COM DOENÇA DE ALZHEIMER

**Dia 8/11/2024**

Fonte: STELZER, M.; ALGAVE, A. Cuidar de quem está esquecendo. **Gama Revista UOL**, ago. 2012. Disponível em: <https://gamarevista.uol.com.br/semana/o-que-voce-lembra/cuidar-de-quem-esta-com-alzheimer/>. Acesso em: 8 nov. 2024.

1) “A convivência é desafiadora, porque é uma mistura de vários sentimentos, entre eles a tristeza. De uma certa maneira, você vê a pessoa indo, se desligando do mundo. E digo desafiador porque a principal questão do Alzheimer é a memória recente. Quando eu converso com meu pai, a memória não dura um minuto”.

**Dia 15/11/2024**

Fonte: BUENO, C. Cuidadores de parentes com alzheimer relatam desafios do dia a dia. UOL, maio 2013. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2013/05/11/cuidadoras-de-pessoas-com-alzheimer-relatam-uma-parte-de-seu-dia-a-dia.htm>. Acesso em: 15 nov. 2024.

2) “Mas, apesar das dificuldade, é importante ressaltar que existem compensações. O trabalho é desgastante, mas eu tenho recompensa todos os dias, porque ela é muito alegre e carinhosa, e toda hora diz que me ama”.

Fonte: MENDONÇA, R. ‘Não sabia o que fazer’: os desafios de quem cuida de pessoas com Alzheimer. **BBC News**, maio 2018. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-43984413>. Acesso em: 15 nov. 2024.

3) “Já havia algum tempo que a mãe de J. estava tendo lapsos de memória. Até que, um dia, ela ficou em casa sozinha por cerca de uma hora quando o filho foi levar o pai ao médico. Quando ele voltou, não a encontrou mais no apartamento. Ela retornou para casa com a roupa rasgada e as pernas raladas – havia caído no caminho. O filho, então, não se conteve e chorou de desespero na frente da mãe e disse “Eu não sabia o que fazer”.

4) “É muito triste ver alguém com Alzheimer, mas é ainda mais triste quando acontece com a mãe, ou o pai. Porque eles são aquelas pessoas que, pela vida toda, foram

exemplo, além de protegerem e cuidarem. Ao mesmo tempo, foram também nossas memórias. Nos viram nascer, crescer, e acompanharam nossa infância”.

Fonte: STELZER, M.; ALGAVE, A. Cuidar de quem está esquecendo. **Gama Revista UOL**, ago. 2012. Disponível em: <https://gamarevista.uol.com.br/semana/o-que-voce-lembra/cuidar-de-quem-esta-com-alzheimer/>. Acesso em: 15 nov. 2024.

5) “A convivência é desafiadora, porque é uma mistura de vários sentimentos, entre eles a tristeza. De uma certa maneira, você vê a pessoa indo, se desligando do mundo. E digo desafiador porque a principal questão do Alzheimer é a memória recente. Quando eu converso com meu pai, a memória não dura um minuto”.

6) Porém, a aposentada sentiu que precisava se cuidar. Ela é mais um exemplo de que a vida de cuidador não é mesmo fácil. “Durante quatro anos e meio, eu acordei três vezes durante a noite para ver se minha mãe estava respirando. Isso foi devastador para a minha saúde. Tive duas crises de fibromialgia, depressão, quebrei o pé duas vezes levantando da cama no susto”.

Fonte: ANDRADE, J. Alzheimer: familiares falam sobre a rotina com os pacientes. **Correio Braziliense**, 23 set. 2018. Disponível em: [https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/revista/2018/09/23/interna\\_revista\\_correio,707434/alzheimer-familiares-falam-sobre-o-dia-a-dia-com-os-pacientes.shtml](https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/revista/2018/09/23/interna_revista_correio,707434/alzheimer-familiares-falam-sobre-o-dia-a-dia-com-os-pacientes.shtml). Acesso em: 15 nov. 2024.

7) J. afirma que já se prepara para o desenrolar da doença. “Se não cuidar, quando você percebe, a sua vida se foi e você passou a ser só cuidador. Essa armadilha, de como a coisa vai se infiltrando na vida, requer atenção. Eu particularmente, estou em uma fase que eu tenho que ficar atenta”, frisa. Para se cuidar, a professora faz acompanhamento psicológico e sempre procura ter um tempo para ela mesma.

8) O pai de P. morreu aos 64 anos e a mãe dela, um ano antes, em virtude de um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Hoje, ela continua brigando para ajudar outros cuidadores; “O Alzheimer não levou só meu pai, ele levou a minha mãe também. Por mais que ela tenha morrido do AVC, foi em decorrência de tudo que a gente passou ao longo desses anos. Eu não posso ter passado por tudo isso e não tentar ajudar outras pessoas”, justifica.

9) “Eu não tenho saudade do pão que ela fazia, da roupa que ela costurava. Eu tenho saudade do sorriso, que é a presença dela mesmo”. I. A.

Fonte: VASCONCELOS, M. Alzheimer, um recomeço? Três histórias surpreendentes sobre a demência. **BBC News**, dezembro 2021. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-59750714>. Acesso em: 15 nov. 2024.

10) “Quando tudo de uma pessoa parece ter ido embora – identidade, linguagem, habilidades, memória -, onde fica guardado o amor?”.

11) “E aí foram os melhores anos da minha mãe, e os melhores anos meus com ela. Conheci aquela mulher alegre, risonha, que fazia todo mundo sorrir. Carinhosa, abraçava, beijava. Foi uma coisa incrível. Eu vejo que o Alzheimer deu para a minha mãe e para mim uma oportunidade de a gente fazer um resgate. Foi uma história linda”.

12) “Então eu notei muita diferença, retomando, após a morte do meu pai. Quando eu ia visitá-la, a casa estava muito suja, muito largada, com um cheiro ruim, comida estragada na geladeira. Era uma coisa que chocava a mim porque minha mãe não passava nem perto de um tipo de comportamento assim”.

13) “Porque minha mãe ainda um bom humor”, lembra. “Com piadas, com coisas engraçadas, que começaram a ser misturadas com momentos de raiva, mau humor, desespero, de falar sozinha, de tirar a fralda e guardar as fezes em gaveta”.

14) “E quanto mais difícil a situação ficava, mais eu achava que tinha de ser capaz de cuidar”, lembra.

15) “Quando eu chegava em casa, o dia que ela ficava em casa, eu abria a porta e sentia o cheiro de fezes. Eu brigava com ela. Sentava no banheiro, fechava tudo, chorava, chorava. Senão eu ia realmente perder a paciência com ela”.

16) “Minha mãe estava no terraço sozinha, sentei e comecei a conversar com ela, como se ela entendesse. Acaba saindo sem querer e acho que alguma coisinha sabra,

lá dentro da cabecinha dela. E eu deitei no colo dela. E chorei tanto, tanto. Falei, ‘poxa mãe, estou com tanto problema’”.

17) “Ela passou a mão na minha cabeça e falou: ‘ah, coitadinha, tá triste’. E falou: ‘eu te amo’. Foi a primeira vez, na minha vida, que eu ouvi a minha mãe falar ‘eu te amo’. Eu chorei muito, e em seguida ela começou a cantar ‘boi, boi, boi, boi da cara preta...’. Que é uma música que ela canta até hoje”.

18) “Minha mãe costurava, quando foi para a minha casa ainda costurou. Costurou uma colcha de retalhos maravilhosa, mas nos últimos retalhos foi muito difícil, e eu falo que essa colcha de retalhos foi a história da minha aceitação”.

19) “Eu insistindo e eu percebendo que cada dia tinha uma dificuldade. Ela não gravava o que tinha feito no dia anterior e a gente começava do zero. Sempre começando do zero. Mas foi super bacana essa colcha, e aí eu entendi”.

20) “Sinto falta do sorriso, que é a presença dela mesmo. Não gosto muito quando ela está com aquele ar ausente, isso me machuca. E a minha neta trouxe essa vivacidade para minha mãe”.

21) “Ela corria atrás da minha mãe, pegava pela mão e explicava: ‘não bisa, você mora aqui’. Aí ela levava a minha mãe no quarto: ‘olha, aqui é o seu quarto, aqui é seu banheiro’. Ela estava repetindo os gestos que tinha me visto fazer”, conta. “Ela se prontificou a ser cuidadora também”.

Fonte: SEGATTO, C. 'O Alzheimer faz com que a família se desmanche': leia relato de fotógrafa que cuida da mãe doente. **Terra**, maio 2022. Disponível em: [22\) “Minha mãe começou a tomar todo o tempo da minha vida. Meu casamento também acabou. Como sou fotógrafa, comecei a levar minha mãe ao laboratório. Assim eu podia trabalhar, sem descuidar dela.](https://www.terra.com.br/noticias/coronavirus/o-alzheimer-faz-com-que-a-familia-se-desmanche-leia-relato-de-fotografa-que-cuida-da-mae-doente,943b1d63fb1e052183b46f68b5469fae8t10fcwn.html#:~:text=Minha%20m%C3%A3e%20havia%20perdido%20um,o%20marido%20resolveu%20abandon%C3%A1-la. Acesso em: 15 nov. 2024.</a></p>
</div>
<div data-bbox=)

23) “Minha mãe está com 87 anos. Virei uma personagem para ela. Sou a pessoa que cuida. Às vezes, não sabe que sou a filha dela. Em outros dias, está agitada. Percebi que eu tenho que entrar na dela. Não vou mais sofrer com isso. Se ela diz que sou Nossa Senhora de Fátima, não nego”.

24) “Ela adora música. Quando jovem cantava em programas de rádio. Não se esquece de algumas letras do R. C.. Acho que a música é a última memória que se vai”.

#### **Dia 16/11/2024**

Fonte: TESTEMUNHOS DE CUIDADORES. **Alzheimer Portugal**. Disponível em: <https://alzheimerportugal.org/categoria/informacao/sou-cuidador/testemunhos-de-cuidadores/>. Acesso em: 16 nov. 2024.

25) “Veio depois aquele que era o verdadeiro dia mais esperado, aquele em que porta do centro de dia se abriu. Não foi fácil porque, naquele dia, ao levar a minha mãe, revivi o sentimento de preocupação e de aperto no coração que tinha como quando levava as minhas filhas no infantário”.

26) “Lidei, por a minha mãe ter sido vítima desta doença, com a presença de extensos momentos de apagões em mais de 12 anos. A lucidez, para além de momentânea – segundos – acontecia poucas vezes ao dia. Olhava para ela e doía-me vê-la longe e só, tolhia-me a alma, derretia-me o coração, destruía-me os sentimentos e fazia-me arrepiar toda a minha estrutura de filho e de homem”.

27) “O Alzheimer de minha mãe foi uma dura etapa, mas robusteceu-me, herculeizou-me, atrelou-me mais compreensão e, apesar de tudo que passei, acabou por ser uma despedida sofrida mas deu-me tempo para ter pensado em tudo que passei com ela. Os doentes de Alzheimer precisam de amor, de palavras calmas, de gestos ternos e de muita compreensão”.

28) “Em minha opinião, faz-nos a nós mais confusão deixarmos os nossos familiares num lar do que a eles próprios. Os doentes com Alzheimer têm o mundo deles e vivem

em função deles próprios. A nós resta-nos aceitar tal como eles são e adaptarmo-nos ao seu mundo o melhor possível. Não adianta sofrermos, nem culpabilizarmo-nos. É assim que eles são”.

29) “Só quem convive directamente com esta doença e assiste à transformação daqueles que nos são queridos é que consegue ter a percepção do quão devastadora e destruidora ela é. Sou enfermeira há 32 anos. Iniciei muito cedo e terei cometido os meus erros como todo e qualquer profissional no início de carreira. No entanto, talvez por característica da minha personalidade, educação e exemplo de meus pais, sempre tive um grande respeito pelo idoso e pelo doente com perturbações mentais”.

30) “A doença de minha mãe começou a aparecer lentamente. Tão lentamente que não tivemos nunca a noção de que fosse uma doença e associamos as suas alterações de comportamento com crises próprias de uma senhora a entrar em menopausa. Não se falava em Alzheimer há 30 anos. Falava-se em demência do idoso, mas sobre Alzheimer pouco se ouvia”.

31) “Cantou no Gulbenkian. A sua voz de contralto ainda vibra na minha memória. Os anos passaram e eu hoje consigo reconhecer a sua voz nalgumas das obras que tive a sorte de conseguir a gravação dos Arquivos de Gulbenkian. As lágrimas teimam em correr dos meus olhos quando, ao seu lado, ouvimos algumas das obras que cantou como solista e como fazendo parte do Coro”.

32) “Hoje, sinto-a tão pequenina. Abraço-a e sinto o meu peito gritar de angústia pela fragilidade que sinto nela. Parece-me uma menina, com medo, perdida, sem encontrar o seu caminho. As memórias vão-se perdendo e ela, de uma forma ou de outra, vai tendo a percepção dessa perda. E dá-me a sua mão, numa necessidade íntima de sentir segurança e um porto seguro. E pede-me para me deitar a seu lado para dormir mais serena e descansada. E faço-lhe festas no rosto, com lágrimas salgadas no meu, na escuridão do quarto, embalando-a como se embala um filho grande que tem medo de estar sozinho. É tão difícil, meu Deus, sentir as suas memórias esbaterem-se e ouvi-la dizer baixinho ‘Tenho medo’. E ao mesmo tempo é tão belo sentir a sua mão acarinhar-me o rosto nos nossos momentos, em que juntas nos embalamos uma à outra”.

33) “Porém com o correr do tempo apercebia-me que ele próprio notava em si algo estranho, que não conseguia controlar e que tentava disfarçar deixando-o, muitas vezes deprimido. Com a impossibilidade de levantar-se da cadeira, de sair da cama, de levantar-se do chão quando caía, a situação agravou-se e a minha mãe sentia-se incapacitada física, mental e emocionalmente. Estava exausta. Para preservar a sua saúde eu tinha de fazer algo por ela e procurava alguém que me pudesse informar acerca da doença”.

34) “Mas penso que todos nós mais tarde ou mais cedo nos iremos deparar com esta situação, seja comum familiar, amigo ou conhecido. Penso também que a sociedade de hoje está de costas voltadas para esta situação, que é cada vez mais frequente e de que toda a gente fala mas pouco ou nada sabe”.

35) “Penso que as duas horas iniciais que eu não presenciei e que devem ter sido de grande sofrimento para a minha mãe, por se ver num sítio desconhecido, sem compreender porquê e com pessoas a tentarem fazer-lhe exames que ela não compreendia, podiam ter sido totalmente evitadas, se simplesmente me tivessem deixado acompanhá-la desde o princípio”.

36) “A nossa mãe pintava, fazia peças de cerâmica cujas receitas revertiam a favor de instituições ou pessoas mais carenciadas que acompanhava, diariamente com extraordinária dedicação. Tudo isto par vos explicar que a doença de Alzheimer, pensávamos nós, não podia mesmo acontecer com esta mãe leoa com uma mente tão activa, e que achávamos ir cuidar de nós toda a vida”.

37) “Estava a chegar ao fim a doença de Alzheimer para a minha mãe. Estava a chegar ao fim uma primeira fase, duríssima para ela, e que nós (longe como estávamos de imaginar que aquele mal lhe pudesse acontecer) não reagimos como devíamos: não fomos tão pacientes como devíamos, não disfarçamos as suas dificuldades, não a ajudámos, porque não entendíamos nada do que estava a acontecer. Ficamos revoltados com ela e entre nós, porque nos sentíamos perdidos com tudo o que estava a acontecer, porque ela começava a fazer-nos falta...muita falta!”.

38) “Nunca mais nenhum de nós voltou a ser o mesmo! O meu pai morreu antes da minha mãe e eu, a minha irmã M. e o meu irmão L. envelhecemos e ficamos mais tristes. No entanto, sentimos todo o conforto de termos dado o nosso melhor e de termos crescido tanto como pessoas com um drama como este. Hoje, sentimos que temos de continuar a ajudar os outros com o nosso testemunho”.

39) “Tudo começou há 9 anos, quando teve uma pneumonia grave. O médico que a atendeu virou-se para mim e disse: ‘a sua mãe está com pneumonia, mas não é só? Sofre, também, de demência?’ Fiquei um pouco chocada, mas nunca associei essa demência à doença de Alzheimer”.

40) “Estes seis anos têm sido de sofrimento para ela e para mim que cuido da minha mãe, noite e dia. Nos primeiros anos foi muito difícil entender as mudanças de humor, as agitações, os choros, as constantes perguntas sobre a mesma coisa, etc?”.

41) Essa fase já passou e hoje é uma velhinha de 76 anos, muito amorosa. Acho e acredito que para além da medicação e o cuidado que tenho com ela, a neta veio ajudá-la, em muito a ultrapassar as fases mais críticas da sua doença. Além da doença de Alzheimer, sofre também de Parkinson”.

42) “São estes pequenos, grandes gestos que me dão força para continuar. O que é mais triste e agonizante nesta fase é ver o seu corpo a deformar-se, a cada dia que passa, pois por mais que se alimente bem, emagrece de dia para dia”.

43) “Da minha relação com a minha mãe só lamento uma coisa. Antes de ter a doença de Alzheimer, nunca lhe disse: ‘Amo-te mãe!’”.

44) “Gostava apenas de partilhar que o meu pai sofre de Alzheimer e de Parkinson desde à 8 anos, tem sido uma longa e dolorosa caminhada, em que muitas vezes nós familiares se vão abaixo e acabam também por sofrer de depressões. É uma doença silenciosa, para nós e para o próprio doente, então na fase final, que é como o meu pai se encontra desde à 3 semanas, nós família sofremos horrores. É esta a mensagem que gostaria de deixar e ainda bem que há espaços onde pudemos

desabafar e deixarmos o nosso testemunho, testemunho esse doloroso e longo e só sabe dar valer quem passa por ele...”.

45) “Nesta doença todas sofremos, quer o meu pai, pois eu acredito que por momentos ele chega a ter momentos de lucidez, quer nós família, em que vemos o desabar de toda uma aprendizagem, e o facto de o meu pai já não reconhecer nada nem ninguém, e perguntar constantemente à minha mãe quem é ela. Isto é muito difícil para ela pois foi ela sempre o seu porto de abrigo, a única pessoa que ele conhecia e da qual sabia o nome..., Alzheimer uma doença silenciosa!!”.

46) “Em primeiro lugar chamar a atenção de quem trata, cuida, lida e tem por perto uma pessoa com doença de Alzheimer. Uma doença cada vez mais comum e cada vez mais diagnosticada em pessoas mais novas. Penso que seria muito importante que o pessoal médico e paramédico tivesse uma formação nessa área. Ao contrário do que muita gente diz, a pessoa com a doença de Alzheimer sofre. Não sabe onde está, nem com quem está, nem o que lhe estão a fazer, por isso sente medo, sente-se perdido, desprotegido, inseguro. Tenta segurar-se quando sente que pode cair, fica mais calmo quando sente que é tratado com amor e carinho”.

47) “Chama-se Alzheimer. Não mata mas é doença.

E magoa muito mais do que se pensa.

Anda, por aí, impunemente, à solta.

Destruindo tudo e todos à sua volta.

E a impotência que sentimos perante tal dor.

É proporcionalmente igual ao dobro do nosso amor”.

48) “Eu sou sincera, às vezes torna-se quase doloroso estar perto dela, pois sabemos que fazamos o que quer que seja, nada a ajuda a melhorar e ela não tem noção de nada, nem do que faz, nem do que diz, nem sequer do que lhe dizemos”.

49) “Onde é que está a humanidade ao colocar-mos os nossos pais num lar, a serem cuidados por desconhecidos (muitas vezes descuidados), quando foram eles que nos deram a vida, que nos criaram com amor, carinho e atenção e que nos ensinaram a enfrentar a vida. Não podemos esquecer que devemos a nossa vida aos nossos pais,

e que eles nunca (com algumas terríveis exceções) se? Livrariam? De nós por darmos mais trabalho do que o normal, ou por sermos mais complicados, ou por sermos doentes ou até mesmo por sermos diferentes, pois somos seus filhos, sangue do seu sangue, amam-nos incondicionalmente e dependemos deles até sermos capazes de ter uma vida autónoma. O mesmo acontece ao contrário, quando os nossos queridos pais deixam de conseguir ter uma vida autónoma, não é justo, nem humano,?! livrarmo-nos? Deles como se fosse roupa velha...”.

50) “Espero que este testemunho possa ajudar quem precisa de encontrar coragem e força de vontade para enfrentar uma doença como esta, espero que compreendam que apesar de ser uma doença maçante e complicada para quem cuida, é também uma doença incapacitante e penosa para quem tem, e prova que nós somos apenas humanos e que de um momento para o outro podemos deixar de ser saudáveis e capazes para passarmos a precisar de ajuda de outrem para viver, para sobreviver, para continuar... Sabemos que esta doença não tem cura, e que tem sempre tendência a piorar, mas gostaria que soubessem que não existe nada mais gratificante do que saber que ajudámos alguém a viver um pouco melhor os últimos dias de sua vida...”.

51) “Bem, está alguém a bater à porta. Deve ser o esquecimento. Vem tirar novamente as ilusões. Antes que arrombe a porta e me assalte a alma, só te peço que faças o possível para me resolveres este tormento. Não precisa de ser já, tenho tempo”.

Nota: Texto redigido por um jovem de 15 anos que tem contacto de perto com a realidade da demência do seu pai, médico neurologista.

52) “Nova etapa de sofrimento foi passada numa Unidade Hospitalar Privada onde internada durante 22 dias (Maio 2004) para ser operada e recuperada da fractura, foi sempre tratada como um ‘corpo estranho’, como se uma doente de Alzheimer não tivesse o direito de ser tratada a uma fractura. Como cuidadora me senti a pior filha do mundo durante este mês. No entanto não desistimos nem eu nem ela!”.

53) “Oh? Como eu tenho saudades das brincadeiras dela dado que era uma pessoa que gostava de brincar, como tenho também saudades do tempo em que me sentava

no colo, quase que era uma forma de me das os seus maminhos de mãe para com a filha”.

54) “Hoje sou uma filha triste mas ao mesmo tempo sou feliz por ter uma mãe a quem visita diariamente, que posso beijar e que está sempre a chamar pela? Marquinhas? Ao marido, chama-lhe pai. Porque entendo que os familiares que acompanham diariamente estes doentes necessitam de um desabafo, deixo aqui expresso o meu testemunho da forma como temos vivido ao longo destes 12 anos e como o sabemos aceitar, pois o carinho e o amor que tínhamos por ela dobraram”.

55) “Se calhar nunca vais ler estas minhas palavras, mas este sentimento de que tanta coisa gostaria deter dizes e de ter dito, não me abandona. Eu diria mesmo, que se tornou um? Sofrimento? Para mim, ter-te tão perto e não poder partilhar tudo quanto gostaria de partilhar tudo quanto gostaria de partilhar e de ter partilhado contigo, em particular nestes últimos anos, em que, apesar de lado a lado, esta barreira o que chamam de Alzheimer, nos separou. Mas não tem importância, tentarei recuperar, através desta pequena mensagem que me saí do fundo do meu coração. Por mim e por ti recordo algumas pequenas coisas que guardei na minha memória e é assim que tentarei matar esta saudade”.

56) “Tenho a certeza mãe, que nesses momentos de silêncio, em que me olhas, como se olhasses para o meu fundo, e me acaricias o rosto de uma forma desajeitada, a única coisa que me queres transmitir na realidade é, um breve? Obrigada? por cuidar de ti. Não agradeças mãe. Sou eu que tenho que agradecer por teres transmitido o que eu sou, esta força que ainda consigo ter, para te acompanhar e lado a lado seguir os teus últimos passos”.

57) “Perdoa-me mãe se te decepcionei, como filho, ou como pessoa. Mas, nestes últimos dez anos dei-te o melhor que consegui! Para minha tristeza, não te pude compensar. Mas fi-lo com todo o carinho e amor e só por isso é que não custou tanto”.

58) “Quero salientar, neste aspecto, o acompanhamento médico que nos foi dispensado pelo senhor Dr. J. U., que foi muito importante para o prolongamento da qualidade de vida do meu pai. Gostava, ainda, de pôr em relevo o contributo do senhor

Dr. J. U., não só como médico, pelo conhecimento que revelou das implicações da doença e as características da sua evolução, mas também pelo acompanhamento dos familiares, nesta situação tão particular de vermos progressivamente e lentamente, como o caso do meu pai, um homem muito activo e empenhada pelo trabalho, perder progressivamente as suas capacidades intelectuais, até chegar ao ponto de deixar de nos reconhecer”.

59) “O facto de não ter sabido mais cedo o que estava a passar-se com a minha mãe é um dos aspectos que ainda hoje lamento profundamente. Ainda me dói – fiz muitas exigências à minha mãe (que reagisse, que era ainda muito nova para se deixar vencer pelas contingências histórico-políticas que não podíamos controlar, que não podia destruir a vida dela e a nossa?) Afinal, ela não podia dar resposta, ela não podia reagir, não precisava de ajuda, que ainda não existia. Quando se chegou ao diagnóstico, pouco havia a fazer a não ser dar-lhe todo o amor do mundo, acarinhá-la, compreendê-la, proporcionar-lhe conforto, ir buscar ao mais recôndito de nós (meu pai e eu) as reservas de paciência e de coragem que nos restavam. E tudo isso a minha mãe teve, mas não sei se se apercebeu. Tenho muita pena que tenha sido assim!”.

60) “Por outro lado, havia também os muitos momentos de ternura, de alegria até, que de alguma forma serviam de consolo? Quando conseguia que a minha mãe comesse uma colher de sopa, após duas, três horas de pacientemente tentar que ela abrisse a boca, recorrendo? a truques? Que ia buscar à memória de quando tinha de dar sopa às minhas filhas...(mas, não eram as minhas filhas, era a minha mãe? Ela que sempre tinha vivido em função de nós, desvalorizando os seus sentimentos, os seus anseios), quando recebia um sorriso, mesmo que completamente fora de contexto, sem razão aparente, uma carícia no meu rosto, com o dela iluminado pela alegria de ver-me chegar e, com uma força impossível de descrever, agarrava a minha mão, não a largando, quase num desespero como se fosse a sua salvação”.

61) “Sinto que aqueles anos todos vivi num estado de suspensão, num sobressalto constante, em que as soluções encontradas num dia, de nada serviam no dia a seguir. Nada podia ser programado. Aprendi que devia viver um dia de cada vez, tentar fazer o melhor possível e, quando pensava que afinal não fizera o melhor, que não fizera

tudo, não deixar que sentimentos de culpa me invadissem. Foi um exercício no mínimo esgotante?”.

62) “A minha mãe morreu há 5 anos. Tinha 70 anos. Mas ao longo dos anos fomos assistindo à sua morte, conforme iam ocorrendo as suas perdas. Pensava eu. Julguei estar preparado para o final, sentindo mesmo que iria ser uma libertação para ela e para nós? Ela deixaria de sofrer, nós de assistir ao seu sofrimento. Não estava. Foi avassalador. Voltei a chorar perdidamente as lágrimas que apenas tinha permitido no início, após o diagnóstico. E o meu pai, que veio a revelar-se um modelo de cuidador, nunca a tendo abandonado (como acontecera no início), tendo mesmo ido viver para os? Lares? Onde a minha mãe esteve, não aguentou. Morreu dois anos depois, de uma doença que, diziam os médicos, iria ultrapassar?”.

63) “Foi há 3 anos que me disseram que a minha mãe tinha Alzheimer e eu perguntei o que isso era, nunca tal tinha ouvido mas, rapidamente, soube o que era e como iria ser difícil lidar com tal doença. Roubaram-me o maior amor que eu tinha, a pouco e pouco tudo se desvaneceu, eu era a mãe e ela a filha, mas o amor tudo superou. Deixei o meu emprego por dois anos e tratei a minha mãe? Filha? Com o maior amor e carinho como ela fez comigo, com meu irmão e minha filha. Foi duro, noites sem dormir, dias em silêncio só com o? aí Jesus? Como ela tinha o costume de dizer quando sofria”.

64) “Todos nós sentimos a dor de a perder, mas para o meu filho foi mais triste. A minha mãe era doente e, como todos os doentes de Alzheimer, tinha fases difíceis de suportar. Por vezes perdíamos a paciência e brigávamos e por vezes ficávamos com pena e chorávamos, pois ela não conhecia as pessoas de quem mais gostava. Não sabia quem éramos!”.

65) “É triste de suportar. Se pudesse voltar atrás não ralhava com ela pois viveu tão pouco tempo...pouco tempo para lhe mostrar como a amávamos”.

66) “A vida traz-nos desafios impressionantes em que revertemos papéis, talvez fosse cedo demais, mas quem tomou tão bem conta de nós, quem nos ensinou tanto, quem teve tanta paciência para nós, agora precisa que lhe retribuam. É o mundo a nos

ensinar a dar e não só a receber, o mundo a nos obrigar a dar porque passamos muito tempo só a receber. Perceber as limitações dos outros, perceber porque essas limitações chegaram, pensar menos em nós e mais nos que nos amam e sempre amaram e a quem talvez nunca tenhamos dado o devido valor. A maior lição de vida, talvez?

Fonte: HOLANDA, C. Quem cuida dos cuidadores?, **Empresa brasileira de serviços hospitalares**, out. 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/comunicacao/noticias/quem-cuida-dos-cuidadores>. Acesso em: 16 nov. 2024.

67) “A mãe por sua vez é bastante agitada. ‘É muito difícil também porque ela fica atrás de mim o tempo todo. Parece que desenvolveu uma obsessão por mim. A pressão dela sobe, caso eu precise sair. Em casa é difícil ter paz” diz M. que se ressentida da ausência de familiares. ‘Ninguém da família quer morar com eles. Ajudam um pouco pagando uma ajudante, mas sou eu que cuido a todo momento”.

#### **Dia 17/11/2024**

Fonte: FERREIRA, L. C. Cuidadores de pacientes com Alzheimer precisam de atenção e proteção. **Agência Brasil**, set. 2023. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2023-09/cuidadores-de-pacientes-com-alzheimer-precisam-de-cuidado-e-protecao>. Acesso em: 17 nov. 2024.

68) “Mas tudo mudou muito. ‘Nasceu o meu neto. Enquanto ele aprendia a falar, andar e comer, minha mãe desaprendia comer, falar e andar”.

69) “A gente aprende muito com a troca de fralda, o horário do remédio. Custa muito caro no Brasi você cuidar de uma pessoa com demência”.

Fonte: CERQUETANI, S. Estresse do cuidador: o que fazer para diminuir a sobrecarga de quem cuida? **Viva bem UOL**, jul. 2020. Disponível em: <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/07/17/estresse-do-cuidador-o-que-fazer-para-diminuir-a-sobrecarga-de-quem-cuida.htm>. Acesso em: 17 nov. 2024.

70) “É uma rotina estressante, fico sempre atenta na expectativa de que algo aconteça com ela. Não tenho tempo para mim, pois recebo pouca ajuda. Não tive escolha e a minha mãe agora é a minha responsabilidade”.

71) “Faço terapia em grupo e tratamento psiquiátrico para conseguir ter qualidade de vida e dormir melhor. Também tenho problemas na coluna e de artrose, já que pego muito peso. Eu a levanto da cama com frequência para que não tenha feridas no corpo. Mas, não faria nada diferente, faço tudo o que posso por ela, não deixo que se entregue ou fique triste com a situação”.

Fonte: BEANI, L. A memória vai, o apoio vem: como cuidar de alguém com demência. **Veja Saúde**, dez. 2023. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/familia/a-memoria-vai-o-apoio-vem-como-cuidar-de-alguem-com-demencia>. Acesso em: 17 nov. 2024.

72) “A doença é complexa, mas, quando você consegue entendê-la, tudo fica mais leve”.

73) “Não estou dizendo que a missão fica fácil. Fácil não, mas reduz o sofrimento e a frustração tanto do cuidador quanto de quem está sendo cuidado”.

Fonte: PAPO DE CUIDADOR. Ninguém sai do pesadelo Alzheimer, do mesmo jeito que entrou. In: BLOG ALZHEIMER360, 16 out. 2018. Disponível em: <https://alzheimer360.com/papo-de-cuidador-pesadelo-alzheimer/>. Acesso em: 17 nov. 2024.

74) “Ela via e ouvia, ria junto e se emocionava com as brincadeiras das crianças, e a visita das pessoas amadas que já tinham partido. Tudo estaria na mente ‘doente’ dela, ou eu não conseguia ver porque minha mente ‘saudável’ é extremamente limitada e o medo me cegava?”

75) “Nos momentos raros de lucidez, mamãe me perguntava que doença era aquela e chorava, porque sabia que estava trilhando um caminho sem volta. Eu sempre tentava confortá-la e depois, corria para a sala e chorava, porque sabia que ela e eu estávamos trilhando um caminho sem volta”.

76) “Ninguém sai do pesadelo Alzheimer, do mesmo jeito que entrou. Não sei se melhor, ou pior, mas com certeza, toda essa loucura e sofrimento produzem marcas profundas, na alma e no corpo de quem cuida e sobrevive a esse caos”.

77) “Tudo é assustador. Toda a impotência, fragilidade e impermanência humanas são escancaradas sem máscaras, sem filtro e sem nenhum preparo para não nos machucar com tanta realidade”.

78) “Não estamos preparados para tanta realidade, não nos preparamos para a velhice e nem para a morte e, de repente tudo isso é servido à nossa mesa, e não podemos nos recusar a comer tudo, sem deixar nenhuma sobra e sem adicionar nenhum tempero”.

79) “Mamãe tremia de medo e gritava apavorada – ‘M. mata essa lagarta que está subindo pela parede’. E eu dava<sup>80</sup> uma chinelada na parede vazia, ela se acalmava e eu enlouquecia um pouco mais. E quando eu voltava para o meu quarto, ficava imaginando que nós duas éramos apenas personagens de um espetáculo cruel, bonecos de um titereiro curioso tentando descobrir até onde o amor, a sanidade e a compaixão conseguem suportar”.

80) “Mamãe atravessou aquela porta e deve estar em algum lugar iluminado e com jardim lindo, conforme me contava, quando retornava de seus passeios por mundos paralelos. Eu continuo por aqui, tentando entender tudo isso e preparando o cenário para minha velhice. Aprender a envelhecer – esta talvez tenha sido uma boa lição que o Alzheimer me ensinou”.

81) “Essa doença é assustadora, minha mãe por enquanto está bem, mas peço a Deus que me dê forças pra conseguir cuidar dela como merece. Vejo os relatos das amigas dizendo como eles/elas se transformam e ficam violentos e falando palavrões, confesso que isso que isso me deixa muito assustada, minha mãe sempre foi muito calma e não consigo imaginar ela assim violenta e brava. Mas de uma coisa eu sei... Eu e minha irmã vamos cuidar dela direito até o fim”.

82) “só quem cuida sabe o que passa...cada dia é um novo dia...com atitudes sempre diferente...sou a caçula de seis filhos...eu fico com a frase...um pai e uma mãe cuida de dez filhos...mas dez filhos não cuidam de um pai e uma mãe”.

83) “Estou vivenciando essa situação há 5 anos com minha mãe. Infelizmente agravando a cada dia mais. Somos 4 irmãos. Mas apenas eu cuido dela. Medicações, banhos, higiene pessoal. Enfim tudo. Estou doente também com um problema de coluna aguardando uma cirurgia. E mesmo assim cuido dela. Minhas forças estão no fim. É triste ver minha mãe morrendo um pouco a cada dia”.

84) “Posso dizer com todas as letras que quem vive isso não será o mesmo!!! Sentimentos, lembranças, saudades, tudo se confunde em uma vastidão de acontecimentos do dia a dia. Você acha que não vai aguentar. Para onde ele vai passear? Quando ele volta??? E a felicidade quando naquele olhar distante você se conecta com seu amado que vem de tão longe te trazer novas energias e logo se vai. Como a te dizer olha eu ainda estou aqui, em algum lugar...mas ainda aqui. Faz um ano que nosso pai se foi. Deixou uma saudade imensa, um vazio, nosso pai se tornou nosso filho, um bebezão lindo de quase dois metros de altura, um sorriso lindo, um olhar meigo e aquela voz doce se calou. Que Deus abençoe e fortaleça a todos que passam por isso, porque de certa forma perdemos nossos amados ainda em vida. Ontem meu pai completou 82 anos de vida...vida porque ele vive em nós para sempre!!!”.

85) “Meu nome é A., minha mãe a seis anos convive com a doença. Somos seis filhos e graças a Deus nos revezamos todos os dias para cuidar dela. É muito triste ver a pessoa que amamos chegar nesse estágio. Nesses seis anos fomos aprendendo como lidar com a doença e tentar minimizar a dor e sofrimento. Com certeza jamais seremos os mesmos, o amor a disponibilidade são pouco diante do amor que ela nos dedicou. Estamos marcados para sempre. Sou grata a meus irmãos pois nos unimos ainda mais para que ela se sinta segura. Esta provavelmente no último estágio e a tristeza já toma conta de mim”.

86) “Uma única história, é a história de milhares de pessoas. Estou nesse caminho terrível...”.

87) “Não sei como eu estarei depois desse pesadelo”.

88) “Meu nome é F., moro em Portugal e tenho a minha mãe com a doença de Alzheimer à 10 anos. Os últimos 4 acamada. Tenho 45 anos e já não trabalho à 10 desde que ela adoeceu. Minha vida virou um turbilhão de emoções. Uns dias choro, outro riu, enfim o meu estado psicológico gere-se pelo estado psicológico da minha mãe. Ela foi e é o meu porto de abrigo, a minha confidente, a minha grande amiga, a minha rainha. Quando foi detectada a doença eu não queria aceitar. Arrasou comigo, mas tive que seguir pois a minha mãe precisava e precisa de mim. Tenho mais 2 irmãos mas só me ajudam quando é para dar banho geral nela no chuveiro porque de resto sou eu que está aqui 24 horas. Muito esgotante mas Deus vai continuar a dar-me forças. Não sei é se um dia que ela parta eu tenha forças para tratar de mim que também me sinto doente. Força a todos aqueles que todos os dias travam esta batalha. Não é fácil de todo. E para terminar, nunca mais seremos os mesmos, do que quando tudo começou”.

89) “Lindos relatos. Comoventes. Ver quem amamos e com quem vivemos tantas coisas maravilhosas se distanciar da realidade foi muito. Quanto e desamparado. Damos amor, carinho e atenção mas nesta nova caminhada só eles sabem por onde passar, Somos apenas espectadores dessa viagem sem volta. Só de lembrar vem lágrimas nos olhos mas a vida continua. Abraços”.

90) “Minha mãezinha já se foi a 11 anos, cuidei dela por 7 anos, como você, mas todo o tempo lembro como foi triste e ao mesmo tempo alegre essa convivência com essa doença, tinha horas, dias, tempos que não se esquece, nos últimos 3 anos ela esqueceu de todos, eu não era a filha porque estava muito velha, a filha era menina e assim foi. Esta experiência, se posso chamar assim, quero lembrar para quem cuida de pessoas com Alzheimer, precisa ter muita paciência, cuidado, amor e estudar, ler e saber sobre a doença”.

91) “Hoje li a sua crônica e sei como nos sentimos todos os momentos do dia, nas vinte e quatro horas do dia para nos tornarmos disponíveis aos nossos entes amados que as vezes não mais nos reconhecem, que se tornam nossos filhos grandes, no mundo deles próprios, mas tenho a certeza que nos olhares vagos nos procuram e não por acaso quando nos enxergam ou escutam nossas vozes sabem quem somos e acreditem por isso, lutamos todos os dias para amarmos e retribuirmos tudo que

fizeram por nós, sabemos que secamos gelo, que as interrogações são muitas, mas digo a todos que um dia, eles partem definitivamente do nosso mundo físico mas nos deixam uma herança enorme, uma riqueza não antes imaginável, a riqueza de sentir que amamos e fomos amados e que fizemos tudo por eles porque amamos. Sou imensamente grata a minha mãe e meu pai por terem tido os sintomas e sinais desta demência pois tiraram de mim as forças e as energias de lutar por eles como filha, mãe, amiga, cúmplice e médica mas sem dúvida um ser humano muito melhor. Desejo a todos os filhos e cuidadores força, esperança e muita paciência e muito amor”.

92) “Gratidão por um texto simplesmente amoroso, sem ser irresponsável ou imaturo. Transformar em palavras tal jornada interna, externa, cósmica, metafísica é uma obra de arte para alma de todos nós. Também estou no caminho de volta para mim e, de vez em quando, piso em algumas enterradas que me tiram da realidade e fico a considerar a ideia de não querer entender mais nada, só sentir...e soltar. Aí fico mais animada, mas a saudade estoura esse balão que estava me levando pro alto, me fazendo sentir mais leve. Há um ano e meio, mamãe voltou pra casa e deve estar com o papai. Por isso, seu texto é uma riqueza nesse deserto onde a compreensão inexistente e o julgamento está sempre nos tapeando sem aviso e equivocadamente”.

93) “Sei bem o que é isso. Minha mãe teve Alzheimer e durante 13 anos, eu vi ela se desconectando de tudo e todos. Uma dor inexplicável. Com certeza deixa marcas profundas...”.

94) “Infelizmente meu pai está no último grau de Alzheimer, tem Ca de próstata com metástase ósseas, paciente paliativo. Dói muito ver ele morrendo e não podemos fazer mais nada...só conforto...me oriente por favor o que posso fazer para ajudar ele.... Ele não sabe quem eu sou...mas sei bem quem ele é, meu pai...”.

95) “Não é fácil! Acho que não tem nenhum método milagroso nem nada! À família é que tem de saber lidar com tantas coisas e tantos sentimentos que só se aprende no dia a dia! Na convivência! Se não tiver amor, não consegue! Não tem manual para isso!”.

Fonte: SANTOS, C. A. V. O que seria demência: **InformaSUS UFSCAR**, 25 abr. 2020. Disponível em: Acesso em: <https://informasus.ufscar.br/grupo-de-apoio-virtual-a-cuidadores-familiares-de-idosos-com-demencias-e-oferecido-pela-abraz/>. 17 nov. 2024.

96) “Quero participar do grupo. Sou filha e cuidadora da minha mãe com demência. Já procurei ajuda psiquiátrica, mas no dia-a-dia, é muito difícil. Sempre fui calma, paciente, mas tenho me exaltado frequentemente com ela, que está teimosa e resistente à higiene. Depois, me sinto muito mal, culpada. Na pandemia, piorou...”.

97) “Estou cuidando da minha mãe com Alzheimer. Há quase dois anos e como não sei nada a respeito tem sido muito desafiador. Quero participar do grupo”.

98) “Preciso de ajuda, cuido da minha mãe com Alzheimer a 6 anos não tenho ajuda só meu filho que trabalha como barbeiro em um salão na frente de casa, tenho saído muito pouco pois pra leva-la já está ficando difícil, perdi meu marido e minha sogra em fevereiro com covid 19 e sinto que não vou suportar, tenho ficado até um pouco agressiva com ela muitas vezes, não de bater é claro, mas rebatendo o que ela diz”.

99) “Boa noite, sou C. T. e minha mãe está com início de Alzheimer. Não sei muito como lidar com toda a situação. Não tenho rede de ajuda. Ando tão cansada. Deprimida. Me ajude por favor”.

100) “Boa noite, sou cuidadora da minha mãe com demência. Estou exausta e perdida, sinto que não sei mais cuidar, estou falhando e sinto muita culpa”.

Fonte: MARRUFFO, A. Pacientes invisíveis: a luta dos cuidadores de idosos com demência. Cláudia. 14 ago. 2024. Disponível em: Acesso em: <https://claudia.abril.com.br/saude/pacientes-invisiveis-cuidadores-idosos-com-demencia>. 17 nov. 2024.

101) “Eu não imaginava esse diagnóstico. Para mim, ela estava com depressão e um pouco desligada. Mas, assim que fez os testes neuropsicológicos, o médico matou a charada de que era Alzheimer”. O choque foi imediato. A filha na época.

102) “Apesar de ser filha única, foi uma escolha pessoal cuidar dela. Eu era autônoma e abandonei meu trabalho como corretora de imóveis para ajudá-la. Sou privilegiada porque tenho um marido que podia arcar com os custos, mas perdi completamente minha autonomia financeira”, revela.

103) “Fiquei 10 anos sem fazer mamografia e 6 anos sem ir ao dentista. É uma demanda tão grande de trabalho e de cuidados que você mal tem tempo para você mesmo. Houve inúmeras vezes em que fui dormir sem tomar banho”.

104) “Hoje eu tenho cuidadora. Mas, no começo, eu levava ela para qualquer lugar, shopping, consulta, cinema...Com o avanço da doença, ela foi ficando nervosa, então tive que parar e fiquei muitos anos sem sair de casa”.

105) “Ela esquece que eu sou a C., filha dela. Mas sente um amor muito grande por mim e me trata com muito afeto, então, tentei não sofrer com ser esquecida. Eu sei quem ela é, e isso é suficiente”.

#### **Dia 18/11/2024**

Fonte: AMIN. J. O Alzheimer de perto: um relato de quem convive com a doença na família. **Projeto colabora ODS3**, 19 maio 2021. Disponível em: <https://projetocolabora.com.br/ods3/o-alzheimer-de-perto-um-relato-de-quem-convive-com-a-doenca-na-familia/#>. Acesso em: 18 nov. 2024.

106) “Quem convive com uma pessoa com Alzheimer tem um misto de raiva e amor profundo. Ao longo de todos esses anos, tive muitos momentos de indignação, de não acreditar e não admitir que ela estava doente. ‘Ela é tão nova, não é possível’. Já disse isso incontáveis vezes. A vergonha também apareceu em vários momentos. Ficava com medo de minha mãe falar uma bobagem na frente de amigos e conhecidos. Foi muito difícil aceitar o curso da doença e a verdade é que talvez até hoje eu não tenha aceitado de forma completa”.

107) “Minha mãe sempre foi uma pessoa muito boa, animada, doce e generosa, uma unanimidade. Nunca conheci quem não gostasse dela. Ela foi a responsável por eu ter tido uma educação construtivista, pelo meu gosto pela leitura, pela minha paixão

por viajar e por ter me tornado uma mulher independente. É esse passado que eu me esforço para não esquecer.”

108) “Hoje, sou eu e ela, ela e eu. Minha mãe perdeu o contato com o mundo e com a própria família. Todos desapareceram do mapa, ninguém vem mais nos visitar. Percebi que ela teve um declínio muito grande, com a pandemia o Alzheimer avançou. Foi exatamente neste período que ela perdeu totalmente a comunicação”.

109) “Sozinha fui observando os momentos de agressividade da minha mãe e fui criando uma forma de falar e um jeito para lidar. A coisa foi começando a fluir. Não basta só conhecer a doença, tem que saber o que vai acontecer em cada fase. Saber que vai chegar um dia e ela vai fazer xixi no meio da sala, e esse momento deve ser tratado com afeto. Não adianta se estressar e brigar”.

110) “Muitas vezes, nós que somos cuidadores, já temos uma vida isolada socialmente. Eu sempre tive uma rede de apoio, mas a maioria dos cuidadores vive em isolamento há muitos anos. Conhecer o funcionamento da doença é essencial para recuperarmos nossa qualidade de vida”.