

CUIDADOS PALIATIVOS A PACIENTES COM A DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA ARTICULAÇÃO ENTRE PUBLICAÇÕES E A EXPERIÊNCIA DE UMA CUIDADORA

Emanuella Araújo Luz¹;

Marina de Oliveira Santana Evangelista¹;

Milena Masseto de Oliveira¹;

Juliana Batista Fitaroni².

Resumo: O presente estudo teve como objetivo analisar as publicações dos artigos científicos publicados entre 2011 e 2023 sobre a experiência dos cuidados paliativos (CP) em pacientes com a Doença do Alzheimer (DA), a partir da perspectiva de uma cuidadora, visando trazer questionamentos que contribuam para o avanço teórico e/ou prático em relação à atuação dos profissionais da área da saúde nesse contexto dos cuidados paliativos. Este trabalho aborda a compreensão nos cuidados paliativos frente a pacientes com doenças sem perspectiva curativa, buscou-se analisar quais as competências e intervenções feitas no processo dos Cuidados Paliativos. A Doença de Alzheimer caracteriza-se por um processo neurodegenerativo crônico e irreversível que leva a perda de funcionalidades. Dessa forma, busca-se retardar a progressão dos sintomas e manter a qualidade de vida dos portadores da doença por meio da implementação de cuidados paliativos em dar um novo direcionamento aos critérios concernentes à qualidade e dar condições ao doente de lidar com essa situação e redescobrir o sentido da vida no momento vivenciado por ele. Como resultado, observou-se a importância dos cuidados paliativos junto ao paciente, família e equipe multiprofissional. Demonstram a relevância e a contribuição que o profissional da Psicologia atribui na comunicação entre os que estão inseridos no processo com pacientes cuja doença não responde positivamente ao tratamento de cura, a percepção da família sobre Cuidados Paliativos e por fim retratam alguns desafios na execução da profissão, conforme apresentado a seguir, nas temáticas encontradas nas publicações. O relato de experiência evidenciou ser complexa a realidade de uma cuidadora de um familiar em CP que vivencia a DA, exigindo muitos enfrentamentos, sofrimentos e ressignificações constantes. Reafirma-se a importância de realizar estudos sobre o Alzheimer e seu processo de enfrentamento e elaboração de um luto antecipatório por parte dos pacientes e cuidados.

Palavras-Chave: Psicologia; Cuidados paliativos; Alzheimer; Cuidador.

PALLIATIVE CARE FOR PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE: AN ARTICULATION BETWEEN PUBLICATIONS AND THE EXPERIENCE OF A CAREGIVER

Abstract: This study aimed to analyze the publications of scientific articles published between 2011 and 2023 on the experience of palliative care (PC) in patients with Alzheimer's Disease (AD), from the perspective of a caregiver, aiming to raise questions that contribute to theoretical and/or practical progress in relation to the work of health professionals in this context of palliative care. This work addresses the understanding of palliative care for patients with diseases with no curative perspective, seeking to analyze which skills and interventions are carried out in the Palliative Care process. Alzheimer's disease is characterized by a chronic and irreversible neurodegenerative process that leads to loss of functionality. In this way, the aim is to delay the progression of symptoms and maintain the quality of life of patients with the disease through the implementation of palliative care, giving a new direction to the criteria concerning quality and enabling the patient to deal with this situation and rediscover the meaning of life at the moment experienced by him. As a result, the importance of palliative care with the patient, family and multidisciplinary team was observed. They demonstrate the relevance and contribution that the Psychology professional attributes to the communication between those who are inserted in the process

¹ Graduandas em Psicologia do Centro Universitário de Várzea Grande – UNIVAG.

² Mestra em Psicologia pela UFSC; Professora do curso de Psicologia do Centro Universitário de Várzea Grande UNIVAG.

with patients whose disease does not respond positively to the healing treatment, the family's perception of Palliative Care and, finally, they portray some challenges in the execution of the profession, as presented below, in the themes found in the publications. The experience report showed that the reality of a caregiver of a family member in PC who experiences AD is complex, requiring many confrontations, suffering and constant reframing. It reaffirms the importance of carrying out studies on Alzheimer's and its process of coping and elaboration of an anticipatory grief on the part of patients and caregivers.

Keywords: Psychology; Palliative Care; Alzheimer's disease; Quality of life.

1 INTRODUÇÃO

Como afirma Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e revisado em 2002,

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (WHO, 2002).

À vista disso, o principal objetivo no atendimento em Cuidados Paliativos é proporcionar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares/cuidadores. Sendo assim, os Cuidados Paliativos têm de inserir as informações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença.

Seus princípios incluem: reafirmar a importância da vida, considerando a morte como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais (obstinação terapêutica); propiciar alívio da dor e de outros sintomas penosos; integrar os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado; oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto. Devem reunir as habilidades de uma equipe multidisciplinar para ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença, pela dor, e promover a reflexão necessária para o enfrentamento desta condição de ameaça à vida para pacientes e familiares (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2).

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (2018), os médicos neurologistas entendem os cuidados paliativos como uma ferramenta que visa aliviar o sofrimento do paciente com Alzheimer, oferecer conforto e melhorar sua condição de vida e a de seus familiares. Nessa perspectiva, seu foco não é mais a cura, ou seja, na atenção paliativa, os profissionais de saúde visam o cuidado e reconhecem o limite dos tratamentos e da medicina, assim como valorizam o conforto, o bem-estar, o zelo, a dedicação, a empatia e a atenção ao ser com doença terminal.

A evolução da ciência e das pesquisas na área da saúde possibilita o acesso a novos medicamentos, procedimentos cirúrgicos e outras intervenções para o tratamento

de inúmeras doenças. Entretanto, ainda não foram desenvolvidos tratamentos eficazes e pontuais, capazes de evitar ou curar algumas patologias graves, até mesmo, hoje em dia, consideradas incuráveis, que incapacitam ou levam muitas pessoas a óbito a cada ano, a exemplo do Alzheimer. Em algum momento do tratamento muitos pacientes necessitam de Cuidados Paliativos, que buscam proporcionar uma melhor qualidade de vida ao indivíduo que está sofrendo, em decorrência do processo de adoecimento, como também do tratamento que por maioria das vezes se torna extremamente agressivo.

Os cuidados paliativos, pela perspectiva da Organização Mundial da Saúde (OMS), definida em 1990 e revisada em 2002, são as ações ativas e integrais prestadas a pacientes com doença progressiva e irreversível, e a seus familiares. Que preconiza a prevenção e o alívio do sofrimento psíquico, físico, social e espiritual através do controle da dor e dos sintomas (MORITZ et al., 2008). Assim, considerando isso, é elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, sendo ela aguda ou crônica, sem perspectiva de cura a partir do diagnóstico desta condição (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Já pela Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS), os cuidados paliativos passam a consistir e a serem definidos como uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais 7 sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Nessa mesma direção, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018), sugere a abordagem aos pacientes em cuidados paliativos interdisciplinarmente, uma vez que, essa forma de atuação favorece e abrange todos os âmbitos da vida daquele que se encontra sob esses cuidados.

Partindo disso, as ações paliativas, então, representam medidas terapêuticas, sem a intenção de cura, que tem por objetivo, diminuir os efeitos negativos da doença sobre o bem-estar do paciente. De acordo com Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018), a organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos: promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes; integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde; incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar; promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos

na sociedade; lutar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, entre outros.

2 MÉTODO

O presente artigo foi realizado por meio pesquisa qualitativa e exploratória, com formato bibliográfico (GIL, 2002), na literatura e em artigos científicos, revistas, elaborada com base em materiais já publicados, juntamente a isso foi utilizado o relato de experiência de uma das autoras, que é cuidadora de um familiar com a doença de Alzheimer há 11 anos, para discutir com os resultados encontrados das publicações analisadas.

Neste artigo foi realizado um aprofundamento nos estudos na área para compreender as nuances da atuação profissional na área de Cuidados Paliativos, que, como demonstrado, vem passando por transformações à medida que se constitui como um espaço importante de pesquisa para compreensão dos cuidados paliativos do indivíduo em situação de doença sem possibilidade de cura.

Para esse fim, foi proposto a compreensão da atuação da equipe de cuidados paliativos frente a pacientes com doença sem perspectiva curativa, a Doença de Alzheimer, buscando demonstrar os benefícios que esta atuação pode trazer nesse momento de mudanças biopsicossociais que este sujeito se encontra, como também a percepção da família sobre cuidados paliativos frente ao familiar portador da doença de Alzheimer, como proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.

A presente pesquisa bibliográfica adotou os seguintes critérios de inclusão: (1) artigos que abordam os seguintes temas: o papel do psicólogo orientado aos cuidados paliativos, bem como, a atenção psicológica como cuidados, promoção de qualidade de vida e bem-estar aos pacientes com doença de Alzheimer; (2) inclusão temporal a partir da publicação de 2011 até 2022 e; (3) o artigo estará escrito em português e será publicado no Brasil. Já o relato de experiência foi utilizado para discussão das temáticas encontradas na análise temáticas da revisão bibliográfica.

Para ser possível analisar o conteúdo das publicações foi utilizado como base e referência o método de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin (2010), que, segundo a autora

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a

inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (p. 33).

Esta proposta segue algumas fases da análise, sendo elas: 1) a pré-análise, fase composta pela escolha dos documentos, formulação das hipóteses e objetivos e escolha dos indicadores que fundamentem a interpretação; 2) a exploração do material, que é a aplicação das decisões tomadas anteriormente e 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação, o qual é o momento em que os resultados são tratados para se tornarem informações significativas e válidas, podendo o analista propor inferências e adiantar interpretações, sobre os objetivos da pesquisa ou sobre outras descobertas surgidas (BARDIN, 2010).

Desse modo, as publicações foram escolhidas, lidas e separadas em temas repetidos e semelhantes, a partir do qual foram formadas temáticas de análise, subcategorias e categorias, unidas pelos discursos e significados expressos pelas participantes. No final de todo o trabalho, resultaram 7 temas que abordavam detalhadamente as mensagens contidas em cada publicação, sendo eles: 1) A Doença de Alzheimer; 2) Envelhecimento e Alzheimer; 3) Familiares, Cuidados e rotina; 4) Cuidados Paliativos; 5) Sobre a morte; 6) A Psicologia nos Cuidados Paliativos; e 7) Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde.

Como forma de discussão foi utilizado o relato de experiência de uma cuidadora de uma pessoa com a Doença do Alzheimer há 11 anos, para articular os resultados da revisão de literatura.

3 RESULTADOS

Nesta pesquisa foram encontrados os artigos relacionados aos Cuidados Paliativos, Doença de Alzheimer e Psicologia. Apresentam-se, neste tópico, os resultados e a discussão das catalogações dos artigos minutados conforme o método da revisão bibliográfica. Os artigos achados foram analisados e sistematizados e elaborados por ano de publicação, base de dados, revista e título da publicação.

Abaixo, a Tabela 1 demonstra o resultado da revisão bibliográfica de publicações de 2011 a 2021, sobre a atuação da Psicologia face aos pacientes em cuidados paliativos da Doença de Alzheimer, como também a atenção psicogerontológica aos cuidados familiares de idosos com Alzheimer.

Tabela 1 - Resultado da revisão bibliográfica de publicações com os descritores Psicologia; Cuidados Paliativos e Alzheimer.

Ano	Base de dados	Revista	Título	Autores(as)
2011	<i>Pepsic</i>	SBPH	O papel do psicólogo na equipe de Cuidados Paliativos junto ao paciente com câncer	FERREIRA, Ana Paula Queiroz de; LOPES, Leany Queiroz Ferreira; MELO, Mônica Cristina Batista de.
2013	<i>Scielo</i>	Psicologia Saúde e Doença	A intervenção psicológica em Cuidados Paliativos	MELO, Anne Cristine de; VALERO, Fernanda Fernandes; MENEZES, Marina.
2014	<i>Pepsic</i>	Psicologia Saúde	A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos	REZENDE, Laura Cristina Silva; GOMES, Cristina Sansoni Gomes; MACHADO, Maria Eugênia da Costa.
2017	<i>Scielo</i>	USP	Relações Sociais, Cognição na doença de Alzheimer: revisão sistemática	CIPOLLI, Gabriela Cabett; FALCÃO, Deusivania Vieira da Silva.
2017	<i>Scielo</i>	Kairós-Gerontologia	Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer	GARCIA, Camila Rodrigues; CIPOLLI, Gabriela Cabett; SANTOS, Jéssica Pucci dos; FREITAS, Luca Pasquali; BRAZ, Mayara Cartoni; FALCÃO, Deusivania Vieira da Silva.
2018	<i>Scielo</i>	USP	Atenção psicogerontológica aos cuidados familiares de idosos com Alzheimer	FALCÃO, Deusivania, <i>et al.</i>
2020	<i>Pepsic</i>	Psicologia e Saúde	Olhares sobre as vivências de profissionais que atuam com cuidadores paliativos em hospitais	CAPELETTO, Eloisa et al.
2020	<i>Scielo</i>	Psicologia USP	Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares	MATTOS, Emanuela Bezerra Torres; KOVÁCS, Maria Julia.

2021	Scielo	Rev. Cient. da escola estadual de saúde pública de Goiás – Cândido Santiago	A percepção da família sobre Cuidados Paliativos	BRAGA, Carlinda Oliveira; MACHADO, Cristiane Solto; AFIUNE, Fernanda Guedes.
2022	Scielo	Arquivos de ciência e saúde da UNIPAR	Contribuições do profissional de psicologia para o paciente em cuidados paliativos	SASSANI, L. M.; SANCHES, D.

Fonte: elaboração própria, com base nos dados coletados.

Após análises dos artigos supracitados (Tabela 1), observou-se a importância dos cuidados paliativos junto ao paciente, família e equipe multiprofissional. Os artigos selecionados pontuam a relevância e a contribuição que o profissional da Psicologia atribui na comunicação entre os que estão inseridos no processo com pacientes cuja doença não responde positivamente ao tratamento de cura, a percepção da família sobre Cuidados Paliativos e por fim retratam alguns desafios na execução da profissão, conforme apresentado a seguir, nas temáticas encontradas nas publicações.

3.1 A Doença de Alzheimer

Na temática da *Doença de Alzheimer* notou-se por meio de relatos verdadeiros de familiares e cuidadores de pessoas com a doença, o amplo estudo que existe a respeito da patologia, referente aos seus cuidados, desafios, onde o paciente é afetado de maneira neurobiológica, e suas estratégias de enfrentamento (CIPOLLI; FALCÃO, 2017).

Nesta temática foi destacada a ligação entre as relações sociais e a cognição na Doença de Alzheimer, foi demonstrada por todos os estudos incluídos nessa revisão, indicando que indivíduos idosos com relações sociais prejudicadas podem aumentar a probabilidade de declínio cognitivo, e que a frequência e a proximidade dos contatos sociais diminuem esse risco. Entre os estudos que investigaram se há diferença entre o tipo de relação social com outros indivíduos na comunidade ou na instituição aumenta o risco de desenvolver doença de Alzheimer, foi constatado que somente a frequência e a

proximidade dos contatos sociais têm um impacto diferencial no risco de doença de Alzheimer e alterações cognitivas (GARCIA et al., 2017).

O Alzheimer não atinge apenas o paciente, mas, também, toda a família, na sua complexidade, nas angústias geradas, nas dúvidas não esclarecidas. As atividades desenvolvidas acabam, sobrecarregando os cuidadores que necessitam de um suporte para melhor lidar com essa situação. A esse respeito, pode-se pensar que, na atualidade, embora a maioria dos idosos viva em comunidades, exercendo papéis importantes, como a manutenção da rede familiar e de relações sociais, nota-se o acréscimo gradual de doença de Alzheimer e problemas cognitivos. Desse modo, ocupar-se da saúde mental dos idosos, alertando familiares e vizinhos sobre os sinais e sintomas de possíveis alterações cognitivas, que indique a presença da doença de Alzheimer, poderá impedir problemas futuros na relação social do idoso, dentre eles a diminuição da qualidade das relações e de vida (FALCÃO et al., 2018).

Sobre a vivência dos cuidadores/familiares diante dessa doença, não existem estudos aprofundados sobre o suporte para que eles possam enfrentar esse período desafiador, por ser uma experiência singular na vida dessas pessoas, acompanhando desde a fase inicial até as demais fases da doença, e durante esse momento foram apontadas inúmeras lacunas, e uma delas é na rede de apoio da pessoa com a doença de Alzheimer, devido à falta de suporte psicológico, multiprofissional, de estudos, voltado para a saúde mental que a pessoa deve ter, para enfrentar a rotina desafiadora de um cuidador em tempo integral, porque geralmente são pessoas próximas como filhos, irmãos, pais, sendo assim é notório se questionar sobre a saúde mental desses cuidadores porque são suportes para as pessoas com a doença do Alzheimer (BRAGA et al., 2021).

3.2 Envelhecimento e Alzheimer

Sobre o *Envelhecimento e Alzheimer*, encontrou-se que o processo de envelhecimento e a heterogeneidade da velhice têm se constituído em um dos temas desafiadores à Psicologia enquanto ciência do comportamento e dos fenômenos mentais, principalmente após a segunda metade do século XX. A Gerontologia é a ciência que estuda a velhice, e as primeiras perspectivas desses estudos consideravam que os problemas enfrentados pelos idosos eram tão prementes e semelhantes que minimizavam as diferenças em termos de etnicidade, classe, gênero e religião (FALCÃO et al., 2018).

A velhice era então pensada através da ideia de “roleless role” (perda de papéis), mas a sociedade moderna não prevê um papel específico ou uma atividade para os idosos, abandonando-os a uma existência sem significado. Essa hipótese, que considerava a velhice como uma experiência homogênea, foi revista, e as pesquisas sobre o tema demonstravam que as clivagens socioeconômicas e outras diferenças davam à experiência de envelhecimento conteúdos distintos que mereceriam investigação. Disso surgiram pesquisas preocupadas com a elaboração de mediadores sofisticados e com a definição de instrumentos capazes de avaliar a qualidade de vida e uma série de outras dimensões da velhice (FALCÃO et al., 2018).

A preocupação da sociedade com o processo de envelhecimento deve-se, sem dúvida, ao fato de os idosos corresponderem a uma parcela da população cada vez mais representativa do ponto de vista numérico. Tal como ocorreu nos países europeus e na América do Norte, temos no Brasil também um crescimento demográfico da população mais velha. Falar em envelhecimento populacional é chamar a atenção para o prolongamento da vida humana e também para a redução da taxa de natalidade, levando a um achatamento da pirâmide etária, enquanto a proporção dos idosos se iguala ou aumenta em relação aos jovens e às crianças (FALCÃO et al., 2018).

A visibilidade alcançada pela velhice não é, contudo, uma consequência automática do envelhecimento populacional. Requer também uma atenção para o duplo movimento que acompanha sua transformação em uma preocupação social. Assiste-se, por um lado, a uma socialização progressiva da gestão da velhice; por muito tempo considerada própria da esfera privada e familiar, uma questão de previdência individual ou de associações filantrópicas, ela se transforma numa questão pública (MATTOS et al., 2020).

3.3 Familiares, cuidados e rotina

Sobre a temática *Familiares, cuidados e rotina*, notou-se que a rotina dos cuidadores e familiares no acompanhamento dos familiares com o diagnóstico da doença do Alzheimer, exige uma adaptação com a patologia, uma nova rotina, lidar com o impacto de se tornarem cuidadores principais, vivenciando muitas consequências em relação a esses desafios. Percebeu-se que os familiares apresentaram um enfrentamento desfavorável em relação ao diagnóstico do Alzheimer, devido às altas demandas e mudanças bruscas na rotina da dinâmica familiar (BRAGA et al., 2021).

Os familiares apresentaram sentimentos como preocupação, tristeza e impaciência, pois a sobrecarga se mostra presente no cotidiano. Os estudos retrataram que a doença de Alzheimer, além de causar situações de estresse ao cuidador, desgaste físico e emocional, também pode tornar a família disfuncional, levando o cuidador ao isolamento social, maior consumo de medicamentos e frequência às consultas médicas. Os gastos financeiros com consultas, medicações e com a contratação de um cuidador em tempo integral, podem gerar sobrecarga e conflitos na família, refletindo no impacto emocional dessas pessoas por ser uma rotina desafiadora. A sobrecarga acaba aparecendo como uma consequência delicada para essas pessoas, e consequentemente, na saúde mental desse cuidador, tais como: dificuldades na concentração, distúrbio de sono, desmotivação, impaciência e outros sintomas físicos e psicológicos (GARCIA et al., 2017).

3.4 Cuidados Paliativos

Na categoria de *cuidados paliativos* (CP) vimos como deve ser realizada e interligada na vida do sujeito que necessita dela no processo do cuidar, o quanto os profissionais devem estar capacitados para proporcionar para seus pacientes uma qualidade de vida digna durante o processo vivenciado pelo paciente em sua patologia. Os profissionais da área da saúde que atuam em cuidados paliativos nos hospitais, devem ter o foco em aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do paciente que necessite desse amparo dos cuidados paliativos, respeitando e considerando a pessoa que deseja ser cuidada como um ser integral com suas subjetividades, desejos, medos, atenção atendidas. Porém, existe o desafio de ter que lidar com a vulnerabilidade interdisciplinar que existe nos cuidados paliativos com esses pacientes em relação a alguns profissionais, por muitas vezes não entenderam o que são os cuidados paliativos na prática e acabam oferecendo um serviço desqualificados para essas pessoas, tornando um desafio durante o tratamento, um desses desafios a serem enfrentados por esses profissionais seria a forma de falar da morte e tudo que envolva ela (CAPELETTO et al., 2020).

Identificou-se um despreparo muito grande por falta de buscar informações a respeito desse tema, devido ao tabu tido ao falar de morte, sendo uma contradição em um ambiente hospitalar que deve ser o lugar onde se tenha essa informação em primeira mão, por saber que é uma das alternativas que pode surgir em tratamento de cuidados paliativos. Notou-se que, infelizmente, não se têm o interesse de colocar na prática da

vida do paciente por achar que é apenas um cuidado que deve ser tomado quando está prestes a vir a óbito, fato esse que não verdade, nota então um descaso frente a esses dilemas na área que envolva os cuidados paliativos desses profissionais (CAPELETTO et al., 2020).

3.5 Sobre a morte

Na temática sobre a *morte* notou-se o questionamento sobre a morte, como sabemos que é algo que pode acontecer no processo, mas não se vê discussão tanto no âmbito social, como no senso comum, afinal é algo que não é comentado, por existir um tabu na sociedade, porque ninguém quer falar sobre a morte, e como morrer, ou como enfrentar esse momento. No recorte nos ambientes hospitalares, vemos essa mesma atitude, mas que têm grande importância no processo dos cuidados paliativos, acontece uma omissão mútua, tanto do lado profissional, quanto dos familiares, por não querer enfrentar a dor do fim, pois a sociedade ainda não encara o processo de envelhecer como qualidade vida, algo que torna o processo de cuidados paliativos ainda mais desafiador pelo fato de não falar sobre esse momento como estratégia de enfrentamento para tratamento dos pacientes.

Nos CP é geralmente o primeiro lugar onde os familiares e responsáveis deveriam ter acesso à informação sobre a qualidade de vida e enfrentar a realidade com o suporte de profissionais qualificados para amparar os pacientes, familiares frente a patologia no processo de morrer. Portanto, demonstra-se qual o papel do psicólogo nesse lugar e respeitar o tempo que esse paciente irá ter para aceitar a finitude da vida fora do contexto, dessas inúmeras formas de terapia de cura, dentre outras formas, indica a relevância do psicólogo nesse contexto, os quais são de acolher esse sofrimento e oferecer a qualidade de vida até nesse processo que talvez tenha um fim próximo (REZENDE et al., 2014).

3.6 A Psicologia nos Cuidados Paliativos

Sobre o trabalho da *Psicologia nos Cuidados Paliativos*, percebeu-se a falta de artigos que procuram conhecer o profissional de saúde que experiencia diariamente a proximidade da morte e as perdas envolvidas em um adoecimento crônico, algo que é importante para poder melhorar a qualidade do atendimento. É fundamental a necessidade de treinamento para os profissionais serem capacitados para proporcionar o cuidado integral ao paciente e sua família (GARCIA et al., 2017).

Os pacientes em CP geralmente passam por longos períodos de tratamento e, consequentemente, criam vínculos muito fortes no ambiente hospitalar ou unidade de CP num momento particularmente crítico de suas vidas: o momento de estar doente, as perdas relacionadas a sua enfermidade sem possibilidade de cura, emocionalmente abalado e próximo à morte. Diante dessa situação de terminalidade, o psicólogo atua buscando qualidade de vida, trabalhando as questões do sofrimento, amenizando ansiedade e depressão do paciente, auxiliando-o também na sua adesão aos diferentes tipos de tratamento e a lidar com os efeitos colaterais destes em seu dia a dia. Além disso, o amparo ao paciente em final de vida em CP, à sua família e à equipe médica torna-se importante, pois, todos se beneficiam quando se toma consciência do processo de morrer.

Considerando que muitos pacientes em final de vida em CP apresentam dificuldades em aceitar seu diagnóstico ou prognóstico com a comunicação da morte se aproximando efetuada pelo médico, a presença continuada do psicólogo é fundamental para o paciente evoluir e aceitar favoravelmente sua nova condição (SASSANI; SANCHES, 2022).

Notou-se a importância da atuação de psicólogos em cuidados paliativos, a inclusão desse profissional na equipe multidisciplinar, para minimizar o sofrimento do paciente e familiares/cuidadores. Ressalta a importância da inclusão nas instituições e formações temáticas voltadas à morte, terminalidade, luto e CP. Ainda é temida a temática da morte relacionada a cuidados paliativos (FERREIRA et al., 2011; REZENDE et al., 2014).

3.7 Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde

O tema *Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde* indicou a importância da formação ao nível de graduação dos profissionais de saúde com disciplinas que pensam formas de lidar com a morte, o morrer e os cuidados paliativos. Nos estudos, os profissionais que trabalham em equipe de cuidados paliativos demonstraram como o ensino voltado à cura é um obstáculo para a atuação nessa área (REZENDE et al., 2014).

A compreensão e aceitação da morte como parte da vida permitem que o profissional visualize a perda de um paciente como consequência de estar vivo e não como fracasso do cuidado. Além disso, foi destacado que a percepção da própria

finitude pode favorecer o lidar melhor com o fim da vida do outro (SASSANI; SANCHES, 2022).

Diante dos dados analisados, percebeu-se a necessidade de treinamento para os profissionais serem capacitados para oferecer tanto o cuidado curativo quanto paliativo, uma vez que as duas preveem atenção integral ao paciente e sua família, portanto compartilham objetivos comuns possíveis de serem dispensados pelos profissionais que compõem a equipe (REZENDE et al., 2014).

4 DISCUSSÃO

Neste tópico será apresentada uma síntese da experiência de uma cuidadora de um familiar com a doença de Alzheimer, que por ser um relato, foi escrito em primeira pessoa. As temáticas evidenciadas nos resultados foram pensadas e apresentadas em sequência na escrita da cuidadora, refletindo sobre como os conceitos encontrados na literatura fazem parte, ou não, da vivência da sua mãe e em sua vida enquanto cuidadora principal de uma pessoa com a doença de Alzheimer.

4.1 Relato de experiência de uma cuidadora de uma pessoa com a doença de Alzheimer

“Trago no coração, cicatrizes de um esquecimento, voluntário. Filha de uma mãe que vem de uma infância que deixou marcas profundas em sua vida. Sofrimentos devido a abuso psicológico, *bullying*, experiências de rejeição, abandono, órfã dos pais muito cedo, que também fez as vezes de pai, meu pai, na sua maternidade. Acolheu-me desde a concepção, me criou com muito amor e carinho, sustentando-me em todas as fases da vida. Assumiu a responsabilidade de criar-me sozinha, provendo-me de tudo o que era necessário para o meu desenvolvimento. Cresci amada e valorizada, e essa relação de amor e afeto entre mãe e filha fortaleceu-me ao longo dos anos. Para mim, ela é comparável a uma vela acesa no altar que vai se derretendo tintim por tintim, para me iluminar e me aquecer (3.2).

Infelizmente, a vida reserva seus desafios, e hoje a minha mãe enfrenta a dolorosa batalha contra o mal de Alzheimer. Essa doença cruel que sequestra gradualmente as memórias e a autonomia da pessoa afetada, deixando-a vulnerável e dependente (3.1). Nesse momento difícil, cabe-me o papel de cuidadora, dedicando-me a acompanhá-la nessa travessia dolorosa, o que assumo com muito amor, carinho e ternura, apesar de o coração sangrar de dor diante da dor que ela sente (3.3).

Seriam as cicatrizes de esquecimento uma prefiguração do que viria a ocorrer? (3.1).

Há doze anos convivo com o Alzheimer (3.1) da minha mãe! Onze anos de diagnóstico certo! Iniciamos essa jornada com diagnóstico errado. Mal sabia eu que a luta só estava iniciando! Minha mãe sempre foi uma mulher ativa, principalmente para o trabalho. Trabalhava intensamente os 3 períodos em locais diferentes como professora, vivia para o ofício, e não tinha costume e consciência no cuidado para com a sua saúde. Não fazia um exame preventivo, exames de rotina, não tinha uma alimentação adequada e não fazia nenhum tipo de atividade física, nada. Era raro. Talvez o estresse emocional com a aposentadoria e uma possível depressão não diagnosticada possam ter desencadeado sua doença. Embora o estresse emocional e a falta de suporte possam desempenhar um papel no bem-estar e na saúde mental, não se pode afirmar com certeza que esse contexto específico tenha contribuído diretamente para o desenvolvimento da doença de Alzheimer na mãe. É um assunto complexo e requer uma avaliação individualizada e uma compreensão abrangente dos fatores envolvidos.

Em 2009 veio a aposentadoria definitiva, e para uma mulher que trabalhou desde os 14 anos, a nova situação foi bastante desafiadora e conflitante. Em 2009, comecei a notar que algo não estava bem com minha mãe, ela tinha quase 62 anos (3.2) e já apresentava sinais de estafa mental intensa, falta de autocuidado, tristeza acentuada, crises de choros aparentemente sem motivações importantes, insônia, como também alguns comportamentos diferentes do usual dela e que não se encaixava a determinadas situações e/ou circunstâncias como: comprar compulsivamente com a justificativa de uma sensação de bem-estar, prazer e satisfação, também começou a apresentar alguns comportamentos e falas desorganizados, certa desconexão da realidade (escutava vozes, via vultos — religiosidade distorcida) e alguns esquecimentos importantes.

Procuramos ajuda médica e inicialmente minha mãe foi diagnosticada com esquizofrenia. O diagnóstico foi impactante e doloroso. As combinações de medicamentos faziam com que minha mãe vivesse dopada e com os potenciais efeitos colaterais deles. Vivia na cama, comia pouquíssimo, muita sonolência, apática e dopada. O jeito que minha mãe estava não fazer sentido nenhum. Ela ficou mais esquecida, ficou mais depressiva, mais angustiada. O médico passava doses cavalares de uma injeção para tratar esse possível primeiro diagnóstico. Minha mãe ficou irreconhecível, aquela

mulher ativa, alegre, sorriso fácil, inteligência e espontaneidade encantadoras, desapareceu.

O tratamento era pesado e intenso. Eu não sosseguei enquanto não vi minha mãe bem e a partir do aumento que a vi esquecer o meu próprio nome um sinal de alerta veio e assim procuramos um novo neurologista e o diagnóstico improvável veio, minha mãe foi diagnosticada com a doença de Alzheimer. Mais outro impacto como foi do primeiro diagnóstico foi bastante doloroso, impactante (3.3).

Não sabia por onde começar, não sabia praticamente nada sobre a doença (3.1), nunca havia tido contato com alguém com o diagnóstico e esse novo início foi um processo difícil, mas já com a mudança de diagnóstico e consequentemente dos medicamentos minha mãe já era outra pessoa, voltou a sorrir, voltou a conversar, a apatia desapareceu, voltou a fazer as coisas que gostava, assim, aparentemente, as coisas foram entrando no eixo nos primeiros anos. Nesses primeiros anos minha mãe ficava em casa ou comigo, ou com a minha tia (3.3), e ainda era uma mulher independente e com a progressão da doença observamos a necessidade de ir em busca de ajuda e percebi que essa ajuda especializada para idoso com a doença com Alzheimer não existia, bem como uma perspectiva de bem-estar.

Há 10 anos para conviver, viver e tratar idoso portador da doença de Alzheimer era muito desafiador, não que hoje não seja, mas eu não tinha conhecimento que tinha que ter uma equipe multiprofissional, multidisciplinar para o tratamento. Não sabia existirem vários aspectos que precisava de ajuda, não somente medicamentosa, mas ajuda plural: de um fisioterapeuta, de um geriatra, terapeuta ocupacional, um educador físico e por fim um psicólogo e psiquiatra. Fui em busca de saber o que minha mãe precisava e depois de uns anos com a progressão da doença encontrei um lugar chamado ‘Centro Dia’ (3.4), e não tinha ideia do que era e o que esse local proporcionava para idosos. Fiquei sabendo desse local por indicação do próprio neurologista que disse que lá seria um auxílio como também um certo alívio nos cuidados para com a minha mãe e uma ajuda para mim. Nesse local encontrei acolhimento e um preparo profissional qualificado das pessoas para o paciente com doença de Alzheimer. Aqui tive o primeiro contato com o termo cuidados paliativos (3.4) e rede de apoio junto ao portador da doença de Alzheimer.

Cuidar de alguém que pode chegar a esquecer o próprio nome e idade é uma tarefa difícil, dolorosa e cheia de desafios — ainda mais quando essa pessoa é parte da família, no caso, minha mãe. Hoje, vivendo a Psicologia e tendo um olhar atento e

profissional para o quadro que vivencio com minha mãe, percebo que o tema Alzheimer e cuidados paliativos tem uma abordagem midiática e mais simplista, associando a condição ao envelhecimento natural do cérebro, deixando um espaço para falar sobre prevenção e o peso do estilo de vida e o processo do cuidado de tudo que envolve a doença. É diário tanto os aprendizados e as dificuldades de cuidar de alguém querido que, a cada dia, perde um pouco mais de suas lembranças.

A falta de uma base concreta de informações sobre a doença, faz com que os familiares e cuidadores recorram a lugares e/ou situações em busca de soluções e possíveis tratamentos que muitas vezes não são os caminhos necessários. Ainda existe uma lacuna considerável no que diz respeito a informações e cuidados, e a grande maioria de que vive a jornada do paciente: do diagnóstico ao tratamento. Muitos não sabem que os cuidados paliativos englobam uma filosofia de cuidados que objetivam a promoção da qualidade de vida e alívio do sofrimento, tanto para o paciente fora de possibilidades de cura quanto aos seus familiares, de modo que possa integrar aspectos de ordem física, psíquica, social e espiritual (3.4).

Entender a jornada de pacientes e familiares é fundamental para os cuidados necessários acontecerem e para que eles se posicionem da maneira correta e possam ajudar todo esse processo e direcionar os cuidados adequados. (3.3) A reação inicial dos meus familiares, amigos e minha foi desfavorável diante do provável/possível diagnóstico da DA e com a progressão da doença, nos cuidadores e familiares vivenciamos sentimentos desfavoráveis diante da tarefa de cuidar, desencadeando mudanças na dinâmica familiar e da própria vida.

O tratamento atual de pacientes com doença de Alzheimer visa a manutenção da qualidade de vida, melhorando a função e a independência, minimizando as perdas cognitivas e tratando as alterações de humor e comportamento. Mas o que se vê e percebe ainda, infelizmente, a pesquisa do Alzheimer, como seu tratamento está particularmente recheada de obstáculos, incógnitas e frustrações (3.1).

Para começar, não se sabe ainda o que provoca a doença. Sabe que a genética e os fatores ambientais têm seu papel, mas isso não é de grande ajuda. Também não se tem certeza como se desencadeia a doença, ainda que exista uma descoberta típica para confirmar o diagnóstico de Alzheimer: presença de placas de beta amiloide eovelos neurofibrilares de tau no cérebro de uma pessoa com demência. Mas essas placas eovelos são causa ou consequência da doença? O certo é que, atualmente, não se sabe. Diante de tantos “não sei”, a busca é incessante. Tanto por conhecimento da doença,

tratamento, cuidados e dentre outros. Só comecei a ter voz quando percebi que minha mãe não tinha mais. Ela não tinha voz para brigar por ela mesma, para falar com os médicos, para se comunicar. Foi quando passei a enfrentar as coisas por ela (3.1).

Todo mundo já ouviu aquela frase “a morte é a única certeza que temos em nossas vidas”, mesmo assim a maioria das pessoas não está preparada para vivenciar a perda de um ente querido e muito menos falar sobre o assunto. A morte é vista como um grande mal a ser combatido, a doença de Alzheimer também. Até hoje, somente dois profissionais da equipe que cuida da minha mãe, conversou comigo a respeito sobre cuidados paliativos, finitude e morte e é perceptível que muitas vezes é necessário que cada sujeito, principalmente nós, familiares e cuidadores, nos deparemos com a possibilidade de sua própria finitude, a finitude de quem tem a patologia sem perspectiva de cura e assim perceber que trabalhar a si não significa não lutar contra, mas ativar as forças de enfrentamento para os períodos de luto de ausência da pessoa que se ama (3.5).

A cada momento é estabelecido um novo vínculo que, em seguida, é perdido. Amanhã já terá mudado e hoje já não se sabe o que sabia ontem. É como se aquele que sofre de Alzheimer se tornasse, a cada dia, uma nova pessoa, ao mesmo tempo, em que a outra morre. Aqui percebi, o luto é diário: você perde alguém que ainda não morreu. Perco um pouquinho da minha mãe todos os dias. Perco o papel de filha. Vejo que gradualmente perco a conexão com aquela pessoa que marcou e marca a minha vida com tamanha importância, minha principal referência, assim, também percebo que perco a oportunidade de compartilhar da mesma história, da posição de filha, do abraço forte e do afago terno e carinhoso (3.3).

Toda doença crônica, progressiva, que não tem cura e que debilita muito a pessoa é uma morte anunciada (3.5). Todo o período de sofrimento do paciente e acompanhado pela família é um luto antecipado. A presença do Alzheimer não afeta somente o doente, mas toda a família. Tento encontrar mecanismos para lidar com a essa perda, que assume diferentes formas conforme passa o tempo. É doloroso!

Quando você recebe o diagnóstico de Alzheimer de um ente querido, no caso, a minha mãe, é o momento no qual se conhece o verdadeiro significado da palavra impotência, ficando em evidência as limitações do ser humano diante de uma doença tão devastadora e incurável. Ao mesmo tempo, em que o futuro parece traçado com a certeza da progressão da doença, as incertezas tomam os seus pensamentos, fazendo com que você tenha que lidar com a angústia de não saber como serão as

transformações que, com certeza, passarão. Esta ambivalência gera a sensação de estar vivendo um pesadelo, mas acordado. Confesso que surgem os momentos de revolta diante da progressão e degeneração física e mental, apesar dos cuidados e da assistência. A sensação é de estar numa montanha-russa de emoções, com muitos *loopings* eternos, sem saber quando será a próxima subida ou quanto durará a próxima queda. Por mais doloroso que seja, a morte é de meu conhecimento e da minha família e tentamos nos adaptar e aprender a lidar com a dor da perda, vivenciando o luto por alguém que não partiu, e a presença do Alzheimer torna tudo mais difícil, intenso e delicado. Contrariando ordens e sentidos, faz real o inimaginável, submetendo a vivência do luto ainda em vida. E isso não é ensinado. Falta formação, falta informação (3.1; 3.2, 3.3, 3.5).

A doença de Alzheimer não atinge apenas o paciente: envolve toda a família na sua complexidade, nas angústias, nas incertezas, e nas dúvidas não esclarecidas. Posso dizer que entrei em num processo imenso de aflição, tristeza, incompreensão, desconfiança, cobranças e críticas. Por isso, diante de tudo que já vivenciei até aqui, afirmo que cuidar da saúde do cuidador torna-se tão vital quanto cuidar da saúde do doente. Hoje posso dizer que vivencio um processo de estudo, construção, autocuidado, coragem e resiliência. Já fui orientada a buscar por participação em grupos de apoio, por dizerem que pode ser tão essencial para cuidadores, quanto os medicamentos são para pessoas com demência. Concordo, entretanto, são situações que são quase inexistentes. Digo isso porque ainda é bem desafiador. Na realidade, a maioria dos serviços disponíveis às pessoas com doença de Alzheimer e/ou seus cuidadores/famílias se dá em instituições privadas, em função da limitação na oferta de serviços públicos. Ainda assim, o acesso a esses serviços nas instituições privadas é mínimo e muito vezes precário. A caminhada ainda é longa e posso dizer solitária.

Minha mãe frequenta um ‘Centro Dia’ particular, com uma excelente estrutura, mas que não possui uma equipe multidisciplinar completa. É composta pelo médico geriatra, uma fisioterapeuta e cuidadores. Os outros profissionais, procuro por conta própria (3.7).

Pelo que vivo na Psicologia hoje, como formanda, e na realidade que vivo com minha mãe, percebo que essa área da Psicologia voltada para a demência precisa ser mais explorada. A negligência no tocante a informação pode comprometer não apenas o idoso, porém como toda estrutura familiar. É notório que o papel do psicólogo é fundamental para ajudar a família a passar por essa fase, por mais que essa área ainda

seja um campo novo, e pouco conhecido na saúde familiar, se faz importante como um auxílio às famílias (3.6).

Das vezes que tive acompanhamento psicológico, foi por meio de busca que fiz por fora da equipe que já atende a minha mãe. A situação de lidar com o idoso com a doença de Alzheimer constitui uma situação de crise quase sempre, sendo muitas mudanças que a família precisa adaptar-se. Então é comum que em algum momento ocorra alguma dificuldade emocional. Hoje sei que é fundamental que os cuidados dedicados às pessoas com Alzheimer, familiares e cuidadores sejam em tempo integral e com uma equipe interdisciplinar para que todos os aspectos da vida daquele paciente e familiares sejam atendidos da melhor forma, como também a efetivação de grupos de ajuda mútua (em onze anos participei de um promovido pela Unimed), onde são compartilhadas emoções e dificuldades, recebendo apoio e a escuta empática de quem partilha da mesma dor e de experiências semelhantes (3.3, 3.6).

Também vejo ser fundamental que aquele que é afetado indiretamente pela doença, esteja em acompanhamento psicológico, para poder contar com o apoio adequado e necessário e, assim, continuamente usufruir de cuidados, conforto e acolhimento neste caminhar tão desafiador. Atualmente procuro por cuidados para não adoecer com a minha mãe, criando e assim possibilitando a capacidade de lidar com os altos e baixos do meu dia a dia, favorecendo a rotina de nós duas e, dessa forma, aumentando as chances de paliar a evolução do quadro, restringindo a dor do luto diário de lidar com a realidade de ver minha mãe partindo e permitindo que eu continue em posse de meu futuro. O diagnóstico não é o fim da vida e pode ser cuidado para que todos os envolvidos tenham qualidade de vida garantida (3.7)”.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme a revisão bibliográfica dos presentes trabalhos é notório observar-se que ela contribui para reflexão da realidade dos Cuidados Paliativos a pacientes com a Doença de Alzheimer, sobre a Psicologia e equipe de CP, sobre a saúde mental do cuidador de uma pessoa com a doença do Alzheimer e como se torna desafiador esse processo do cuidar e como se deve ter um suporte na saúde mental do mesmo. Após ter o levantamento dos resultados foi percebido que atualmente existem poucos registros científicos e estudos na prática em relação aos cuidados paliativos e saúde mental desses cuidadores, quem cuida desse cuidador? onde ele encontra suporte? existe qualidade de vida para saúde mental desse cuidador? Logo, se levanta esses questionamentos em

conjunto com a articulação de todas essas temáticas relacionadas ao processo dos cuidados paliativos.

Nesse estudo, objetivamos destacar os cuidados paliativos na literatura especializada, compreendendo os cuidados paliativos como boa morte ou amparo; o papel do psicólogo e da equipe nos cuidados paliativos; e a intervenção baseada na construção multiprofissional para uma postura paliativa. Os cuidados paliativos como boa morte ou amparo fundamentam uma atuação respeitosa na qual o indivíduo em situação de doença incurável é tratado como sujeito histórico desse processo e não apenas como paciente/passivo, vemos então a necessidade de se quebrar esse tabu relacionado a morte por ser algo que se torna inquestionável após o diagnóstico, precisa ser falado e enfrentado de uma maneira saudável para equipe multidisciplinar quanto para a família. Nessa situação, devem ser respeitados os seus desejos, suas crenças e a elaboração desse processo em interlocução com os familiares/cuidadores.

Sobre a atuação do psicólogo nos cuidados paliativos, ao profissional de Psicologia cabe ser o mediador de uma atuação multiprofissional preparando os demais profissionais de saúde que atuarão com o indivíduo para práticas mais humanizadas, reconhecendo o importante papel da família/cuidadores nesses atendimentos como a escuta ativa (compreensiva e reflexiva) que facilite as relações entre os envolvidos na vida do sujeito doente nesse período.

Já sobre a intervenção baseada na construção multiprofissional para uma postura paliativa, o fazer nos Cuidados Paliativos se objetiva na construção de uma rede de apoio para os pacientes elaborarem a morte como um processo natural e ressignificando, com qualidade de vida, no período que compreende o diagnóstico e a morte, cuidando da pessoa e seus familiares integralmente.

Os familiares dos pacientes com a Doença de Alzheimer ainda são negligenciados de receberem cuidados durante o tratamento da doença, parecendo se tornarem importantes somente na fase em que seu familiar entra em final de vida, porém a doença é progressiva e repleta de adaptações e desafios, indica-se assim novas pesquisas específicas que aprofundem no processo de enfrentamento dos familiares diante dessas situações desafiadoras.

O formato da pesquisa bibliográfica ainda é limitador de vivências, portanto, sugere-se mais pesquisas de campo sobre a doença de Alzheimer, a vivência dos pacientes, cuidadores, familiares e equipe, explorando mais ao longo as perdas e

enfrentamentos e adaptações da vida dos envolvidos, compreendendo-se mais do processo de envelhecer dos pacientes e familiares.

Recomenda-se então que haja a continuidade do estudo para ser possível verificar os impactos da vivência da Doença de Alzheimer na qualidade de vida dessa logística familiar e pessoal envolvidas e a experiência de ser um cuidador de uma pessoa com esta doença progressiva. Ao final deste trabalho, reafirma-se a importância de realizar estudos sobre o Alzheimer e seu processo de enfrentamento e elaboração de um luto antecipatório por parte dos pacientes e cuidados. O relato de experiência evidenciou ser complexa a realidade de uma cuidadora de um familiar em CP que vivencia a DA, exigindo muitos enfrentamentos, sofrimentos e ressignificações constantes.

Espera-se que este trabalho tenha contribuído para a reflexão acerca de tal tema, intentando suscitar o questionamento em futuros investigadores que possam aprofundar ainda mais nas questões abordadas, gerando resultados significativos para o conhecimento no meio acadêmico e científico, não só na área da Psicologia, mas para todas as que precisarem lidar com tais demandas, para a prática clínica e para a população leiga em geral.

6 REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2018.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Edição revista e atualizada. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BRAGA, Carlinda Oliveira; MACHADO, Cristiane Solto; AFIUNE, Fernanda Guedes. A percepção da família sobre cuidados paliativos. **Revista científica da escola estadual de saúde pública de Goiás**. 2021. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1290791/a-percepcao-da-familia-sobre-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 5 de maio de 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Diário Oficial da União: Distrito Federal, 2018. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/servicos/diario-oficial-da-uniao>>. Acesso em: 31 de maio de 2023.
- CAPELETTO, Eloisa et al. Olhares sobre as vivências de profissionais que atuam com cuidados paliativos em hospitais. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 12, n. 4, p. 13-

- 26, dez. 2020. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000400003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 26 maio 2023.
- CIPOLLI, Gabriela Cabett; FALCÃO, Deusivania Vieira da Silva. Relações Sociais, cognição na doença de Alzheimer: revisão sistemática. **Psico**, Porto Alegre, p. 329-338, 2017. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/26150/pdf#>>. Acesso em: 13 de abril de 2023.
- FALCÃO, Deusivania, *et al.* Atenção psicogerontológica aos cuidados familiares de idosos com Alzheimer. **Psicologia, saúde & doença**, São Paulo, p. 377-389, 2018. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/5c2d/ff4eb3afd05916bb9989ef0c251c49f8b1ca.pdf#:~:text=RESUMO%3A%20Este%20estudo%20objetivou%20investigar%20na%20perspectiva%20de,interven%C3%A7%C3%B5es%20desenvolvidas%20para%20a%20vida%20pessoal%20e%20familiar>>. Acesso em: 10 de abril de 2023.
- FERREIRA, Ana Paula de Queiroz; LOPES, Leany Queiroz Ferreira; MELO, Mônica Cristina Batista de. O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 85-98, dez. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200007>. Acesso em: 15 de abril de 2023.
- GARCIA, Camila Rodrigues, *et al.* Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer. **Revista Kairós**, São Paulo, p. 409-426, 2017. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2176-901X.2017v20i1p409-426/23093>>. Acesso em: 12 de abril de 2023.
- GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. - São Paulo: Atlas, 2002.
- MATTOS, Emanuela Bezerra Torres; KOVÁCS, Maria Julia. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP** [online]. 2020, v. 31 [Acessado 26 maio 2023], e180023. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>>.
- MELO, Anne Cristine de Valero; Fernanda Fernandes; Menezes Marina. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. **Rev. Psicologia, saúde & doença**, Portugal, v. 14, n. 3, p. 452-469, 2013. Disponível em:

<<https://pdfs.semanticscholar.org/7b44/e8c587349e2cc997134bb453688f22b33fe0.pdf>>

. Acesso em: 15 de abril de 2023.

MORITZ, Rachel Duarte et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva** [online]. 2008, v. 20, n. 4 [Acessado 30 Maio 2023], pp. 422-428. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-507X2008000400016>>.

REZENDE, Laura Cristina Silva; GOMES, Cristina Sansoni Gomes; MACHADO, Maria Eugênia da Costa. A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. **Rev. Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 6, n. 1, p.28-36, 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2014000100005>. Acesso em: 14 de abril de 2023.

SASSANI, L. M.; SANCHES, D. Contribuições do profissional de psicologia para o paciente em cuidados paliativos. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**. Umuarama. v. 26, n. 3, p. 705- 724, set./dez. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO. 2002.