O FARDO INVISÍVEL: O IMPACTO PSICOLÓGICO NOS CUIDADORES DE PACIENTES COM ALZHEIMER

Daniela Aparecida Terra¹

Fabiana Macanhan²

Karoline Gerardi³

Orientador: Prof. Dr. Rafael Malvar Ribas⁴

Profa. Dra. Thais Caroline Attaide Lacerda⁵

RESUMO: Este artigo revisa a literatura existente sobre os impactos psicológicos vivenciados por cuidadores de pacientes com Alzheimer, uma condição neurodegenerativa progressiva que afeta não apenas os doentes, mas também suas famílias e cuidadores. Os cuidadores, tanto formais quanto informais, enfrentam uma gama de desafios psicológicos, incluindo estresse, depressão e luto, frequentemente subestimados, que exercem influência significativa sobre sua saúde mental e física. A análise enfoca a sobrecarga emocional, o esgotamento e o impacto de longo prazo que essas responsabilidades acarretam, comprometendo a qualidade de vida dos cuidadores. Além de abordar essas consequências, o artigo também examina as principais estratégias de intervenção disponíveis, como apoio psicossocial, práticas de autocuidado e programas de suporte comunitário, que visam mitigar os efeitos negativos e promover o bem-estar desses indivíduos.

Palavras-chave: Alzheimer; saúde mental; cuidador.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno global que tem impactado diversas esferas da sociedade, demandando uma análise aprofundada de suas implicações. No contexto brasileiro, as mudanças na estrutura etária têm sido objeto de estudo e preocupação crescente, especialmente à luz dos dados demográficos revelados pelos Censos de 2010 e 2022, conduzidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023).

De acordo com o Censo Demográfico de 2010, o Brasil contava com uma população idosa de 20,5 milhões de pessoas com 60 anos de idade ou mais, o que representava 10,78% da população total residente na época.

Já os resultados do Censo 2022 apontam que a população idosa no país atingiu o número de 31,2 milhões, correspondendo a 14,7% dos brasileiros. Esse incremento de 39,8% no período de 2012 a 2021 é um indicativo marcante das transformações na estrutura demográfica brasileira (IBGE, 2023).

Paralelamente ao aumento da população idosa, observa-se também um avanço significativo na expectativa de vida dos brasileiros. No início do século XIX, a estimativa de vida era de apenas 34 anos. No entanto, ao longo das últimas décadas, houve um aumento substancial nesse indicador, com a média de vida alcançando os 70 anos nos anos 2000. Projeções do IBGE para o ano de 2060 sugerem que uma pessoa no Brasil poderá viver em média até os 81 anos, evidenciando uma tendência contínua de aumento da longevidade (IBGE, 2023).

Os dados apresentados refletem as tendências demográficas do envelhecimento populacional no Brasil,

1 Autora: Graduanda do curso de Psicologia da Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: daniela-terra@hotmail.com.

2 Autora: Graduanda do curso de Psicologia da Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: fabianamacanhan@gmail.com.

3 Graduanda do curso de Psicologia da Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: karolinegerardi@gmail.com.

4 Orientador: Docente da Faculdade Católica Paulista (UCA). E-mail: rafael.ribas@uca.edu.br.

5 Coorientadora: Docente da Faculdade Católica Paulista (UCA). Doutora em Ciências pela Universidade Estadual Paulista – Júlio de Mesquita Filho. Mestre em Ciências Sociais pela Universidade Estadual Paulista – Júlio de Mesquita Filho. E-mail: thais.lacerda@uca.edu.br.

destacando a importância de políticas públicas e estratégias voltadas para o atendimento das necessidades dessa crescente parcela da população. O estudo dessas mudanças na estrutura demográfica do país é fundamental para o desenvolvimento de abordagens eficazes e inclusivas, visando garantir o bem-estar e a qualidade de vida de todos os brasileiros, independentemente da faixa etária. Com o aumento da população idosa, um fator de risco conhecido e importante é a demência, mais especificamente a doença de Alzheimer que atinge idosos com mais de 65 anos (IBGE, 2023).

Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2019), a população com 60 anos ou mais que necessitam de cuidados prolongados, triplicará nas Américas. Em 2019 a população era de 8 milhões e esse número tende a aumentar para 30 milhões até 2050.

A Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa, vinculada ao Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC), com o objetivo de promover o direito de envelhecer a todas as pessoas e garantir os direitos humanos da pessoa idosa no Brasil, instituiu em 2023, por meio da portaria nº 561 de 04 de setembro, o Programa Envelhecer nos Territórios (Brasil, 2024).

Considerando a importância do local onde vivem os idosos e suas referências de vida, o programa visa capacitar a formação de agentes em Direitos Humanos para atuar nos territórios pelo período de um ano, identificando violações de direitos humanos contra as pessoas idosas (Brasil, 2024).

De acordo com dados do Centro Regional de Informação das Nações Unidas (UNRIC, 2023), a população mundial com idade superior a 65 anos poderá alcançar 1,6 bilhão de pessoas até o ano de 2050.

Diante da crescente taxa de envelhecimento populacional e do aumento de doenças crônicas como o Alzheimer, torna-se evidente a necessidade de suporte contínuo para a população idosa. Uma parcela significativa dessa população requer assistência em suas atividades diárias, muitas vezes necessitando de cuidadores para garantir seu bem-estar e dignidade. Nesse contexto, este artigo busca destacar a importância dos cuidadores como parte essencial do sistema de suporte aos idosos, contribuindo diretamente para a promoção de sua qualidade de vida e atendimento de suas necessidades específicas.

Este trabalho tem como objetivo sensibilizar a sociedade e as políticas públicas sobre a importância de desenvolver estratégias adequadas para o suporte aos cuidadores e, conseqüentemente, aos idosos com Alzheimer, garantindo que ambos recebam o apoio necessário para uma melhor qualidade de vida.

2 DESAFIOS E AVANÇOS DA DOENÇA DE ALZHEIMER

O Alzheimer é uma doença neurodegenerativa e irreversível que progride gradualmente comprometendo o intelecto. Afeta muitas funções, incluindo a memória, a capacidade de organizar informações e de planejar, funções motoras e a fala. Mesmo não havendo cura é possível reduzir os sintomas comportamentais e emocionais do paciente (Lopes, 2020).

O Alzheimer é dividido em três estágios ou fases. No estágio inicial ou leve, o paciente pode sofrer de episódios de perda de memória recentes que incluem, dificuldade em lembrar nome de pessoas, desorientação de tempo e espaço, realizar tarefas básicas do dia a dia, localizar objetos que costuma utilizar com frequência, perder ou extraviar itens, esquecer algo que acabou de ler e dificuldade para planejar ou organizar coisas (Alzheimer's Association, [202-?]).

A fase moderada ou intermediária, geralmente é o estágio mais longo e duradouro em que o paciente precisará um pouco mais de atenção do cuidador. Os sinais da fase inicial são intensificados, ficando mais evidentes (Lopes, 2020).

No estágio final ou grave, o paciente perde a capacidade de se comunicar necessitando de total ajuda para as atividades diárias e cuidados pessoais, além do comprometimento na fala e na deglutição. Tende a ser mais vulnerável a contrair infecções, especialmente pneumonia (Alzheimer 's Association, [202-?]).

Os sintomas da doença de Alzheimer tendem a se agravar com o tempo, embora a velocidade com que se dá esse avanço pode variar de pessoa para pessoa. Pode-se ter uma expectativa de vida de 4 a 8 anos, podendo se estender a 20 anos, dependendo das diferentes circunstâncias em que se encontra o paciente (Alzheimer 's Association, [202-?]).

Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ [202-?]), estima-se que existam no mundo cerca de 35,6 milhões de pessoas com a doença de Alzheimer. No Brasil, há cerca de 1,2 milhão de casos, a maior parte deles ainda sem diagnóstico. Estudos mais recentes da Organização Mundial de Saúde (OMS) mostram que mais de 50 milhões de pessoas no mundo convivem com o diagnóstico de demência e a previsão é que, no Brasil, esse número chegue a 2,78 milhões no final desta década e a 5,5 milhões em 2050 (Melo, 2024).

Há décadas, a ciência busca respostas para a cura, prevenção e diagnóstico precoce para a doença de Alzheimer, mas os sinais se confundem com outras doenças neurodegenerativas e os sintomas com os do envelhecimento clássico, dificultando respostas mais assertivas (Lopes, 2020). O número de pessoas com esta doença está aumentando entre os idosos. Por ser uma doença crônica e que piora com o tempo, os pacientes necessitam de mais ajuda para realizar suas atividades diárias (Pudelewicz; Talarska; Bączyk, 2019).

O canabidiol (CBD) tem demonstrado resultados promissores no alívio de diversos sintomas associados à doença de Alzheimer. O uso do canabidiol contribui para a diminuição de sintomas como estresse e agressividade, comuns em pessoas que sofrem de Alzheimer (Lopes, 2020).

De acordo com o portal Canabidiol (2024), estudos indicam que o canabidiol apresenta propriedades neuroprotetoras, anti-inflamatórias e antioxidantes. O CBD tem se mostrado eficaz numa região do cérebro chamada hipocampo, responsável pela memória.

A inflamação crônica no cérebro pode causar danos aos neurônios e o declínio cognitivo. O uso do canabidiol pode ajudar na diminuição da inflamação protegendo os neurônios e retardando a evolução da doença (Aragão *et al.*, 2022).

Em 2024, foi aprovado nos Estados Unidos, pelo órgão governamental *Food and Drug Administration* (FDA) uma nova droga administrada por via intravenosa destinada a desacelerar o ritmo de declínio cognitivo em pacientes no estágio inicial da doença podendo retardar o avanço da doença por alguns meses. O medicamento chamado *Donanemab* atua na placa amiloide, uma proteína que acumulada no cérebro de pacientes com Alzheimer leva à morte de neurônios (Brandão, 2024).

O estudo foi realizado pelo laboratório, *Eli Lilly*, em 1.736 pacientes com Alzheimer em sua fase inicial submetidos a testes com a nova medicação. Metade manteve após um ano suas condições cognitivas retardando a progressão da doença (Melo, 2024).

O resultado da medicação em pacientes mais velhos e em fases mais avançadas não foi tão satisfatório, pois demonstrou inchaço cerebral e hemorragia cerebral como efeitos colaterais observados em mais de 40% dos pacientes e 31% respectivamente (Peixoto, 2024).

Além do tratamento medicamentoso, que é fundamental para controlar os sintomas, os profissionais de saúde também recomendam terapias alternativas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Embora os medicamentos sejam indispensáveis, atividades que estimulem o cérebro se tornam um suporte adicional valioso, beneficiando não apenas o paciente, mas também seus familiares (Lopes, 2020).

Nos estágios iniciais do Alzheimer, o indivíduo ainda tem consciência das perdas cognitivas, o que pode desencadear sentimentos de medo e incerteza sobre o futuro, além de receio em relação à perda de autonomia. Nesse sentido, a psicoterapia desempenha um papel crucial ao ajudar o paciente a enfrentar os impactos da doença em sua rotina e a lidar com as mudanças sociais impostas pelo tratamento. A intervenção psicoterapêutica se mostra eficaz principalmente nas fases iniciais, contribuindo para a redução de sintomas emocionais e psicológicos associados ao Alzheimer (Lopes, 2020).

3 METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão sistemática da literatura científica, com o objetivo de identificar e selecionar estudos relevantes acerca do impacto do envelhecimento populacional e os desafios enfrentados por cuidadores de pessoas com Alzheimer. Foram consultadas as bases de dados *SciELO* e *PubMed*, utilizando as palavras-chave “Alzheimer”, “Cuidadores”, “Saúde Mental” e “Cuidador”. Para garantir a credibilidade e a relevância das fontes, foram priorizados artigos acadêmicos revisados por pares e publicações oriundas de livros e periódicos científicos reconhecidos na área.

Além da revisão bibliográfica, foi realizada uma análise de dados demográficos extraídos dos Censos de 2010 e 2022, com o intuito de compreender o envelhecimento populacional no Brasil e suas implicações para o aumento da prevalência de doenças neurodegenerativas, como o Alzheimer. Foram consideradas informações e relatórios de instituições de saúde, como o IBGE, OPAS, OMS e ABRAZ, permitindo uma compreensão mais abrangente do cenário atual e das demandas enfrentadas pelos cuidadores no contexto brasileiro.

4 CUIDADORES FORMAIS E INFORMAIS

Abordamos as duas formas de cuidadores existentes. A princípio, muitas famílias brasileiras não dispõem de assistência de profissionais formais, tornando-se um membro da família, o cuidador em período integral. Contudo, estamos falando de um trabalho ao qual não tem retorno financeiro algum (Firmo; Giacomini; Souza, 2024).

É muito importante reconhecer a problemática da taxa de envelhecimento que está aumentando e a deficiência nas políticas públicas em não prestar o amparo necessário a essa população a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida. Diante dessa deficiência, faz-se necessário a implementação de políticas públicas que promovam diagnósticos precoces proporcionando o preparo adequado, tanto do indivíduo quanto de seus familiares, para abordar de maneira clara e compreensível a doença de Alzheimer, bem como com todos os sintomas e mudanças ocasionados por sua progressão (Costa *et al.*, 2021).

O apoio Governamental precisa ser melhorado com relação aos investimentos referentes às demandas crescentes da população idosa, garantindo assistência na atenção básica às pessoas acometidas pela doença. No entanto, não podemos depender apenas do governo, mas também envolver a família e a sociedade como um todo (Costa *et al.*, 2021).

Países como Estados Unidos da América, Itália e Cuba desenvolveram estudos relacionados ao Alzheimer, com o intuito de tratar o idoso, antes do aparecimento dos primeiros sinais da doença, proporcionando um envelhecimento saudável e acompanhando mais de perto a família e a pessoa que se encontra em processo de adoecimento. Diferentemente do Brasil, onde há deficiências na prestação de cuidados, sendo apenas

quando a doença já evidencia sinais e está em estágio avançado (Costa *et al.*, 2021).

A doença exige que o familiar preste amparo total, à medida que a doença avança, necessitando de uma supervisão constante e essa demanda é um dos motivos que leva o cuidador a enfrentar dificuldades. O convívio integral leva ao esgotamento, isolamento, angústia, culpa, estresse e adoecimento (Anversa *et al.*, 2021).

O desgaste físico, emocional e mental afeta os familiares por demandarem de um cuidado integral onde muitos acabam por deixar seus empregos para se dedicarem ao doente. Ao assumir o papel de cuidador, o indivíduo negligencia suas próprias necessidades em prol da dedicação integral à pessoa com doença de Alzheimer (PDA), o que compromete tanto sua qualidade de vida quanto a prestação de um cuidado qualificado ao idoso (Anversa *et al.*, 2021).

Os cuidados prestados pelos familiares impactam positivamente no suporte à pessoa adoecida, especialmente em contextos de famílias funcionais, que atuam como fonte de apoio, tornando o processo de cuidado mais acolhedor para a pessoa com doença de Alzheimer. Isso não quer dizer que a família não vivenciará momentos de dificuldades que farão do ambiente um lugar desafiador, porém tais obstáculos podem ser superados tornando o vínculo familiar ainda maior, promovendo a colaboração de todos (Cascão, 2023).

Segundo Cascão (2023), a maioria dos cuidadores possuem cônjuges e têm nível de escolaridade que corresponde ao ensino médio, muitos não possuem emprego formal, cujas atividades mais frequentes estão relacionadas a reformas, afazeres domésticos e situações de desemprego.

É importante salientar a resiliência que a família deve ter e a importância de um trabalho multidisciplinar no cuidado da pessoa com doença de Alzheimer, oferecendo amparo tanto à família, quanto aos profissionais envolvidos. Entender a importância de um olhar amplo sobre a saúde mental, física e emocional que leve em conta não apenas familiares que chegam a esse esgotamento de fato, mas também os cuidadores formais de pacientes de Alzheimer, frequentemente submetidos a cargas de trabalho de 48 a 60 horas semanais (Liotti *et al.*, 2023).

De acordo com Liotti *et al.* (2023), a maioria dos cuidadores profissionais são mulheres que possuem formação de cuidadores, técnicos de enfermagem ou cursos básicos de cuidados, e estágio em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIS).

Sendo assim, o cuidador profissional desempenha um papel importante junto à família, proporcionando um cuidado com qualidade, pois muitos desses cuidadores são enfermeiros e possuem um maior conhecimento para gerenciar todo esse processo, permitindo oferecer suporte aos familiares nesse período difícil (Cascão, 2023).

5 ANSIEDADE E DEPRESSÃO NOS CUIDADORES: FATORES QUE CONTRIBUEM PARA O DESENVOLVIMENTO DE TRANSTORNOS

Assumir o papel de cuidador causa um aumento significativo de responsabilidade e uma significativa diminuição de liberdade envolvendo uma série de perdas na vida pessoal limitando o tempo para atividades pessoais, dificuldades no âmbito sexual, privação de sono e até mesmo a possibilidade de viver exclusivamente em função do doente. O estresse resultante dessa situação afeta diretamente o estado emocional do cuidador, impactando sua vida pessoal, familiar e a qualidade do cuidado prestado ao doente (ABRAZ, [202-?]).

Estudos evidenciaram que o estresse sofrido pelos cuidadores têm prejuízos nas funções executivas,

como atenção, memória no trabalho e velocidade de processamento (Taveira; Spinelli Júnior, 2021).

A American Psychiatric Association (2022, p. 303), traz as seguintes características comuns dos transtornos depressivos:

A presença de humor triste, vazio ou irritável, acompanhado por alterações relacionadas que afetam significativamente a capacidade funcional do indivíduo (por exemplo, alterações somáticas e cognitivas no transtorno depressivo maior e no transtorno depressivo persistente). O que difere entre eles são questões de duração, tempo ou etiologia presumida.

Dedicar-se ao cuidado de um idoso por um extenso período, num cenário onde a maioria das vezes o cuidador é um membro da família há de se pensar em algum grau de prejuízo para a sua saúde mental (Carvalho *et al.*, 2023).

A higiene pessoal do idoso é dentre as muitas tarefas realizadas pelo cuidador que se torna um dos grandes estressores diários devido a, muitas vezes, o idoso resistir a sua higienização, com isso, o cuidador necessita desenvolver mais paciência, já que muitas vezes lida com grosserias e precisa aprender a contornar certas crises (Mallman *et al.*, 2020).

Na fase avançada do Alzheimer, os quadros de isolamento social, as dificuldades em manter relações sociais e a falta de atividades de lazer com amigos e familiares traz sobrecarga aos cuidadores e compromete a qualidade de vida destes, gerando um aumento no nível do estresse e da ansiedade (Silva *et al.*, 2022).

Estudos baseados na aplicação da Escala de Qualidade de Vida para Cuidadores Informais de Idosos com Alzheimer, sugerem que a carga, o estresse e o tempo de prestação de cuidados, levam à um nível maior de depressão, pois os cuidadores podem acreditar que é seu dever e responsabilidade prestar os cuidados ao doente de Alzheimer por se tratarem ser seus pais, assim como foram cuidados quando crianças prejudicando sua própria saúde e bem-estar (Hellis, 2023).

Em relação ao *status* financeiro, a desistência do emprego profissional por parte do cuidador para se dedicar exclusivamente ao idoso, deve ser considerado um fator de risco para a ansiedade e a depressão e se faz necessário implementar medidas de apoio a esses cuidadores (Hellis, 2023).

Em resposta à crescente demanda por cuidados específicos, foi sancionada, em 4 de junho de 2024, a Lei nº 14.878/2024, que institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências. Esta política, originada do Projeto de Lei 4364/2020, de autoria do senador Paulo Paim, estabelece um programa no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) como meio de oferecer apoio e orientação aos familiares de pacientes diagnosticados com doenças neurodegenerativas, a fim de reduzir hospitalizações e internações prolongadas (Melo, 2024).

É importante destacar no artigo 4º, entre os princípios fundamentais, o item IV, que enfatiza a importância da utilização de uma abordagem interdisciplinar na avaliação das necessidades clínicas e psicossociais das pessoas com demência, de seus familiares e, especialmente, dos cuidadores (Brasil, 2024).

A literatura aponta diversos estudos que investigam a prevalência da síndrome de *Burnout* entre profissionais formais da saúde. No entanto, há uma lacuna significativa de pesquisas que explorem essa condição em cuidadores familiares, em grande parte devido ao fato de serem classificados como cuidadores informais.

Porém, cuidar de um familiar dependente causa sintomas compatíveis com a síndrome, como tensão muscular, estresse e sentimentos de desânimo, esgotamento físico e sensação de exaustão contínua (Bakof *et*

al., 2019).

Segundo Bakof, Schuch e Boeck (2019), à medida em que o idoso se torna mais dependente do cuidador formal com o avanço da doença, este pode desenvolver síndromes psicossociais como o *Burnout*, consequência do elevado nível de estresse e esforço nas ações de trabalho devido aos anos de cuidados.

A Organização Mundial de Saúde reclassificou a Síndrome de *Burnout* como parte da Classificação Internacional de Doenças (CID-11) caracterizada como um “estresse crônico de trabalho que não foi administrado com sucesso” (Valente, 2022).

Segundo o Ministério da Saúde (2023), profissionais da saúde que atuam sob forte pressão e responsabilidades constantes desenvolvem a síndrome de *Burnout*, uma das principais causas de distúrbio emocional com sintomas de exaustão extrema, estresse e esgotamento físico. (Brasil)

6 O LUTO ANTECIPADO: A SENSACÃO DE PERDA À MEDIDA QUE A DOENÇA PROGRIDE

Quando falamos da doença de Alzheimer, é fundamental reconhecer o sofrimento que será enfrentado tanto pela família quanto pela própria pessoa que recebe o diagnóstico. Essa condição engloba mudanças que deverão ser feitas e que podem acarretar a sobrecarga do cuidador. Dentro de todo esse processo, o luto antecipatório é vivenciado (Mace; Rabins, 2019).

Por volta da segunda metade do século XX, a morte veio a se tornar um tabu. Falar sobre ela é quase proibido ou visto como um assunto muito pesado. O que era comum deixou de ser, porém, todos nós, a partir do momento em que nascemos, caminhamos para a morte. Trata-se de algo inevitável. No entanto, com o avanço da ciência, tivemos a possibilidade de prolongar um pouco mais nossos dias de vida (Mannix, 2019).

Tentamos a todo custo não encarar a morte, pois ela se tornou um processo solitário, ao qual, dificilmente, a pessoa pode escolher ter seus últimos dias de vida em ambientes familiares. Muitas vezes, é necessário se acostumar a um ambiente hospitalar, onde suas vontades não são mais consideradas e a forma como os profissionais trabalham é mecânica e muitos se esquecem que estão lidando com humanos (Kubler-Ross, 2017).

Segundo Kubler-Ross (2017, p. 12), “Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido [...]”. Esquecemos que a pessoa em adoecimento tem o direito de escolher, de se comunicar para tornar o processo mais leve (Kubler-Ross, 2017).

A doença de Alzheimer se manifesta sorrateiramente, e muitos profissionais da área da saúde não estão devidamente preparados para amparar essas famílias, principalmente sobre a conscientização dos cuidados paliativos no processo do fim da vida. É ainda mais desafiadora a conscientização pública de que se trata de uma doença sem cura, que devemos proporcionar a devida qualidade de vida, já que essa pessoa acometida pela doença não conseguirá ter sua autonomia (Mattos; Kovács, 2020).

Observamos também a preocupação dos cuidadores em não conseguirem atender às suas responsabilidades, em adoecerem durante o processo de cuidados de pessoas com doença de Alzheimer e em não saberem quem irá cuidar de seus familiares se algo acontecer. Essa situação aumenta o medo no próprio cuidador de também se tornar incapaz de realizar suas tarefas de forma independente, intensificando o medo da morte. (Mattos; Kovács, 2020).

Segundo Liotti *et al.* (2023), deve-se ter um preparo para a complexidade da doença de Alzheimer, devido ao desgaste físico e emocional do cuidador. Dificilmente estamos preparados para lidar com toda essa informação, com as trocas de papéis e doar-se integralmente, muitas vezes deixando-se em segundo plano.

Mesmo sendo profissionais ou familiares, nem todos estão familiarizados com a morte e com o processo de adoecer. Esse processo pode levar o cuidador à consequências de um luto antecipatório à morte.

Segundo Elisabeth Kubler-Ross, psiquiatra que se dedicou aos estudos sobre a morte com pacientes terminais, há cinco fases vivenciadas no luto.

Primeiramente, a pessoa passa por negação e isolamento. Quando recebe o diagnóstico, inicialmente tende a negar que de fato está doente, tornando o processo muito delicado para de fato entender que está doente. O diálogo sobre o diagnóstico se torna difícil; por isso, é fundamental esperar que a pessoa se sinta confortável para falar sobre (Kubler-Ross, 2017).

Isso pode levar a uma negação ansiosa, quando se informa a doença prematuramente, sem o cuidado necessário com as palavras ou proporcionando uma certa desesperança. Deve-se ter um processo adequado para dar o comunicado; assim, é preciso conhecer bem o nosso paciente para isso (Kubler-Ross, 2017).

Na negação parcial, o paciente sabe que está doente e sabe da possibilidade de morte, entretanto mantém a esperança acesa. “Não podemos olhar para o sol o tempo todo; não podemos encarar a morte o tempo todo” (Kubler-Ross, 2017)

O segundo estágio é a raiva, quando não é mais possível manter o estágio de negação. Surgem sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. É muito difícil lidar com essa emoção; então, as pessoas ao redor tendem a se afastar, pelo simples fato de não saberem lidar com a situação, gerando no cuidador sentimentos de culpa e tristeza (Kubler-Ross, 2017).

Quando não analisamos o motivo da raiva, não estando dispostos a entender a sua origem e levando para o lado pessoal, retribuimos com uma raiva ainda maior, o que apenas faz com que a pessoa em adoecimento permaneça com esse comportamento, tornando a situação ainda mais complicada (Kubler-Ross, 2017).

O terceiro estágio é a barganha. Essa fase não é tão falada quanto as outras, porém é um importante processo, no qual a pessoa tenta fazer promessas para que sua vida seja prolongada. Essa fase é muito mais relacionada a barganhas feitas com Deus, por exemplo: “Caso eu viva mais, vou ser uma pessoa melhor” ou “Vou dedicar o meu tempo ajudando outras pessoas”. São promessas de que a pessoa se tornará melhor caso tenha a oportunidade de viver mais tempo. É uma fase repleta de promessas, de que: “Se eu me comportar, eu vou ter a minha recompensa” (Kubler-Ross, 2017).

O quarto estágio é a depressão, quando não se é mais possível esconder o que de fato está acontecendo. Esse estágio pode ser dividido em duas fases: a primeira é a fase reativa, na qual a pessoa sente vergonha ou culpa por estar nessa situação. E a segunda fase é marcada pelo medo concreto da morte; a pessoa se torna mais silenciosa, pois sabe que não haverá melhora. Assim, ela começa a se preparar para o processo de dizer adeus à pessoa que ama e a aceitar que sua vida está terminando (Kubler-Ross, 2017).

O quinto estágio é a aceitação, quando a pessoa que está em adoecimento não tem uma morte súbita podendo passar por todos esses processos de estágios que encontramos no luto. A pessoa consegue chegar nesse estágio de aceitação, parando de negar, de sentir raiva e de querer mais tempo. Assim, ela deixa de se sentir deprimida aceitando a sua condição (Kubler-Ross, 2017).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envelhecimento populacional é um fenômeno global de grande relevância, com impactos significativos nas esferas social, econômica e de saúde. No Brasil, a população idosa tem crescido de forma acentuada, refletindo uma mudança demográfica substancial, como evidenciado pelos Censos de 2010 e 2022.

A expectativa de vida também tem aumentado, o que evidencia uma tendência contínua de longevidade e requer a adaptação das políticas públicas e estratégias de cuidado para atender às necessidades dessa população crescente.

A prevalência da doença de Alzheimer, uma condição neurodegenerativa progressiva, está aumentando tanto globalmente quanto no Brasil. Embora a doença não tenha cura, avanços recentes, como a aprovação de novas medicações como o Donanemab, oferecem esperança para retardar a progressão da doença, embora com considerações sobre efeitos colaterais. O desafio de lidar com a doença de Alzheimer é complexo, e envolve não apenas o tratamento dos pacientes, mas também o suporte aos cuidadores.

Os cuidadores, sejam formais ou informais, enfrentam desafios significativos relacionados ao estresse, à ansiedade e à depressão. O cuidado de pacientes com Alzheimer exige uma dedicação intensa, muitas vezes levando a esgotamento físico e emocional. A falta de suporte adequado e a necessidade de abandono de empregos para fornecer cuidados impactam a qualidade de vida dos cuidadores. A importância de políticas públicas eficazes e de programas de apoio para cuidadores é crucial para mitigar esses impactos.

O conceito de luto antecipado é um aspecto crítico do cuidado de pacientes com Alzheimer, com cuidadores vivenciando a perda gradual do ente querido enquanto ele ainda está vivo. Esse luto antecipatório é acompanhado por angústia e incerteza quanto ao futuro, além da necessidade de suporte emocional e estratégias de enfrentamento

A criação de programas como o “Envelhecer nos Territórios” e o Projeto de Lei nº 4.364/2020 são passos positivos para enfrentar esses desafios, oferecendo suporte tanto para pacientes quanto para cuidadores. No entanto, é essencial que haja uma abordagem integrada e multidisciplinar, envolvendo a sociedade, o governo e as famílias para garantir que todos os aspectos do envelhecimento e do cuidado sejam abordados de forma abrangente e eficaz.

Para garantir um futuro melhor para os idosos e seus cuidadores, é fundamental continuar investindo em pesquisas, políticas públicas e apoio comunitário, visando melhorar a qualidade de vida e proporcionar um envelhecimento saudável e digno para todos.

REFERÊNCIAS

ALZHEIMER’S ASSOCIATION. **El Alzheimer y la demencia**, Chicago, [202-?]. Disponível em: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/stages>. Acesso em: 07 maio 2024.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5-TR**. 5. ed. Washington, DC: Associação Psiquiátrica Americana, 2022.

ANVERSA. Elenir Terezinha Rizzetti *et al.* Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer: uma revisão de literatura, **Brazilian Journal of Health Review**, [s. l.], v. 4, n. 2, p. 5221–5237, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/26173>. Acesso em: 4 set. 2024.

ARAGÃO, José Aderval *et al.* **O uso de Delta-9-Hidrocannabinol (THC) e Cannabidiol (CBD) no tratamento da doença de Alzheimer**: uma revisão integrativa. São Paulo. Editora Científica Digital, 2022. p. 50-66. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.com.br/books/978-65-5360-072-0.pdf>. Acesso em: 10 out. 2024.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **O estresse do cuidador**, [202-?]. Disponível em: <https://abraz.org.br/orientacao-a-cuidadores/cuidados-com-o-familiar-cuidador/o-estresse-do-cuidador/>. Acesso em: 25 abr. 2024.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **O que é Alzheimer**, [202-?]. Disponível em: <https://abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>. Acesso em: 25 abr. 2024.

BAKOF, Karstyn Kist. Karstyn; SCHUCH, Natielen Jacques; BOECK, Carina Rodrigues. Síndrome de *burnout* em cuidadores de idosos com demência, **Disciplinarum Scientia**, Santa Maria, v. 20, n. 2, p. 591-602, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2940/2468>. Acesso em: 25 abr. 2024.

BRANDÃO, Raquel. Na Ely Lilly, uma nova esperança contra o Alzheimer mais perto de chegar às prateleiras. **Revista Exame**, São Paulo, 4 jul. 2024, 17:39. Disponível em: <https://exame.com/insight/na-ely-lilly-uma-nova-esperanca-contr-o-alzheimer-mais-perto-de-chegar-as-prateleiras/p>. Acesso em: 19 ago. 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Síndrome de Burnout**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [202-?]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sindrome-de-burnout>. Acesso em: 12 set. 2024.

BRASIL. **Crescimento da população idosa traz desafios para a garantia de direitos**. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/outubro/crescimento-da-populacao-idosa-traz-desafios-para-a-garantia-de-direitos>. Acesso em: 23 abr. 2024.

BRASIL. Lei nº 14.878, de junho de 2024. Institui a política nacional de cuidado integral às pessoas com doença de Alzheimer e outras demências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 162, n. 106, p. 1, 05 jun. 2024.

BRASIL. Portaria nº 561, de 4 de setembro de 2023. Institui o Programa Envelhecer nos Territórios para promover o direito de envelhecer a todas as pessoas e garantir os direitos humanos das pessoas idosas no Brasil. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 170, p. 33, 05 set. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/a-informacao/institucional/portarias/portaria-no-561-de-4-de-setembro-de-2023#:~:text=Institui%20o%20Programa%20Envelhecer%20nos,que%20lhe%20confere%20o%20art.> Acesso em: 02 set. 2024.

CANABIDIOL para Alzheimer: benefícios e evidências **CANNABIS & SAÚDE**, [s. l.], 19 jul. 2024. Disponível em: <https://www.cannabisesaude.com.br/cannabis-alzheimer/>. Acesso em: 15 out. 2024.

CASCÃO, Susana Maria de Almeida. **Relatório de estágio em enfermagem de cuidados de saúde à família em contexto de USF**: fatores relacionados com a resiliência no cuidador familiar com doença de Alzheimer. 2023. Dissertação (Mestrado em enfermagem comunitária na área de enfermagem de saúde familiar) – Escola Superior de Saúde, Politécnica de Leiria – Leiria, 2023. Disponível em: <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/9362/1/fatores%20de%20resiliencia%20do%20cuidador%20familiar%20com%20DA%20C.pdf>. Acesso em: 04 set. 2024.

COSTA. Cristina de Fátima Pimenta da. *et al.* Políticas públicas preventivas voltadas ao estado demencial causado pela doença de Alzheimer. **Revista Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida**, [s. l.], v. 13, n. 1, 2021. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?hl=ptBR&as_sdt=0%2C5&q=pol%C3%ADticas+p%C3%BAblicas+preventivas+voltadas+ao+estado+demencial+causado+pela+doen%C3%A7a+de+alzheimer+&btnG=d=gs_qabs&t=1725454732404&u=%23p%3Dr_sBSVgDhdoJ. Acesso em: 4 set. 2024.

GIACOMIN. K.C; FIRMO. J. O; SOUZA. G. A. O cuidado de pessoas idosas em processo de fragilização: dificuldades e emoções na perspectiva de quem cuida. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgg/a/4GPmvYpbBv4DG3bLdNThjCs/>. Acesso dia 17 ago. 2024.

HELLIS, Emily.; MUKAETOVA-LADINSKA, Eizabeta B. Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. **Medicina**, [s. l.], v. 59, n. 1, p. 48, 2023. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1648-9144/59/1/48#>. Acesso em: 25 ago. 2024.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

LIOTTI, Debora Maciel, *et. al.* O luto antecipatório em cuidadores de idosos em Alzheimer avançado. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 11, p. e6778, 2023. Disponível em: <https://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/6778/6938> Acesso em: 13 mai. 2024.

LOPES, J. **Alzheimer: exercícios para estimular o cérebro**. Bauru, SP: Astral Cultural, 2020.

MACE, Nancy L.; RABINS, Peter V. **Alzheimer: o dia de 36 horas: cuidando de quem tem e de quem cuida**. São Paulo, SP: Cienbook, 2020.

MANNIX, Kathryn. **Precisamos falar sobre a morte**. 1. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

MATTOS, Emanuela Bezerra Torres; KOVÁCS, Maria Julia. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo**. São Paulo, v. 31, p. e180023, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?lang=pt&format=html>

MELO, Luiza. Brasil agora tem política nacional para Alzheimer e outras demências. **Agência Senado**, Brasília, DF, 14 jun. 2024. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2024/06/brasil-agora-tem-politica-nacional-para-alzheimer-e-outras-demencias>. Acesso em: 15 ago. 2024.

MELO, Maria Letícia Araújo de.; PEREIRA, Amanda Carolina Claudino. Impactos e desafios enfrentados pelos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer no âmbito familiar. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 9, n. 6, p. 20853- 20872, 2023. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/61011/44037>. Acesso em: 25 abr. 2024.

NAÇÕES UNIDAS. Centro Regional de Informação para a Europa Ocidental. “**Não deixar ninguém para trás num mundo envelhecido**”, [202-?]. Disponível em: <https://unric.org/pt/nao-deixar-ninguem-para-tras-num-mundo-envelhecido/>. Acesso em 19 ago. 2024.

OPAS. **Número de pessoas idosas com necessidade de cuidados prolongados triplicará até 2050, alerta OPAS**. Brasília, DF: OPAS, 1 out. 2019. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/1-10-2019-numero-pessoas-idosas-com-necessidade-cuidados-prolongados-triplicara-ate-2050>. Acesso em: 02 set. 2024.

PEIXOTO, Roberto. Droga que retarda a progressão do Alzheimer em estágios iniciais é aprovada pela FDA. **G1**, 02 jul. 2024, 15:21. Disponível em: <https://g1.globo.com/saude/noticia/2024/07/02/droga-que-retarda-a-progressao-do-alzheimer-em-estagios-iniciais-fda.ghtml>. Acesso em: 19 ago. 2024.

PUDELEWICZ, Anna; TALARSKA, Dorota; BĄCZYK, Grazyna. Burden of caregivers of patients with Alzheimer’s disease. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, [s. l.], v. 33, n. 2, p. 336–341, 2019.

ROCHA, Danielly Vanderley da. *et al.* O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, [s. l.], v. 11, n. 1, e6778, 2023. Disponível em: <https://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/6778/6938> Acesso em: 13 maio 2024.

SOUZA, Gislaíne Alves de; GIACOMIN, Karla Cristina; FIRMO, Josélia Oliveira Araújo. O cuidado de pessoas idosas em processo de fragilização: dificuldades e emoções na perspectiva de quem cuida. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, [s. l.], v. 27, p. e230062, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbgg/a/4GPmvYpbBv4DG3bLdNThjCs/>. Acesso em: 17 ago. 2024.

TAVEIRA, João Henrique Alves; SPINELLI JÚNIOR, Vamberto Fernandes. Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 7746-7762, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/23507/18877>. Acesso em: 25 abr. 2024.

VALENTE, Jonas. Síndrome de Burnout é reconhecida como fenômeno ocupacional pela OMS: Há três dimensões que compõem a condição. **Agência Brasil**, 16 jan. 2022, 09:55. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-01/sindrome-de-burnout-e-reconhecida-como-fenomeno-ocupacional-pela-oms>.

Acesso em: 12 set. 2024.