



ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

CURSO DE PSICOLOGIA

BEATRIZ SAMPAIO COSTA

LUTO ANTECIPATÓRIO EM FAMILIARES DE PACIENTES COM DOENÇA DE
ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA.

SALVADOR – BA

2024

BEATRIZ SAMPAIO COSTA

LUTO ANTECIPATÓRIO EM FAMILIARES DE PACIENTES COM DOENÇA DE
ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado na Graduação de
Psicologia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como
requisito para obtenção de Bacharel e Formação em Psicologia.

Orientadora: Suzane Bandeira de Magalhães

Salvador – BA

2024

AGRADECIMENTOS

Depois de uma caminhada longa e desafiadora para construir este trabalho, agradeço primeiramente a Deus, por me dar força e sustento nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais, meu porto seguro durante toda a graduação, obrigada por serem minha base e minha inspiração. Tudo que faço é com a esperança de orgulhar vocês.

Ao meu irmão, minha saudade diária que, mesmo de longe, sempre se fez muito presente. Seu apoio foi fundamental para mim.

Ao meu namorado, meu companheiro de vida, que esteve ao meu lado em cada passo desse processo. Obrigada por sempre me ouvir, me acolher e por me lembrar de seguir em frente.

A Simba, meu filhote que me acompanhou nas madrugadas de estudo e escrita, sempre me trazendo alegria (e miados) mesmo nos dias mais cansativos.

À minha orientadora, que acreditou em mim mesmo quando eu duvidava. Obrigada por cada palavra de incentivo e por me mostrar que eu era capaz. Sabemos o quanto foi difícil, mas ver que conseguimos chegar até aqui torna tudo isso ainda mais gratificante.

Por fim, a todas as pessoas que me ajudaram, incentivaram e torceram por mim.

Enfim, TCC finalizado! Este trabalho é, em grande parte, resultado do amor, apoio e paciência de cada um de vocês, obrigada por tudo.

RESUMO

Introdução: A doença de Alzheimer (DA) é uma comorbidade crônico-degenerativa, que corresponde ao tipo de demência mais comum e a sua prevalência tem aumentado mundialmente. Devido ao seu caráter progressivo e incurável, a DA desencadeia a dependência direta do paciente à sua família. Neste processo, perdas simbólicas e concretas decorrentes das alterações provocados pela demência podem gerar sofrimento e desgaste nas famílias, sendo o luto antecipatório (LA) uma manifestação comum por esses familiares. Entende-se o LA como um processo de reação às perdas reconhecidas desde a conscientização do diagnóstico e seus impactos, com o seu familiar ainda em vida. **Objetivo:** Analisar a manifestação do luto antecipatório em familiares de pessoas com Doença de Alzheimer. **Método:** Revisão integrativa da literatura, realizada por meio de uma estratégia de busca nas bases de dados Scielo e BVS/LILACS plus. **Resultados e discussão:** O perfil predominante de cuidadoras é do gênero feminino, majoritariamente filhas ou cônjuges do paciente, que lidam com sobrecarga física, emocional e social devido ao cuidado prolongado. Além disso, destaca-se a vivência de perdas graduais ao longo da progressão da doença, desencadeando o luto antecipatório. **Considerações finais:** Percebe-se a importância de mais estudos para ampliar o conhecimento sobre essa experiência de luto antecipatório na doença de Alzheimer, portanto, se faz necessário produzir mais estudos sobre esta temática e a ampliação de programas de apoio voltados para os cuidadores, visando reduzir os impactos do LA e da sobrecarga no cuidado da família.

Palavras-chave: Luto antecipatório, Doença de Alzheimer e cuidador familiar.

ABSTRACT

Introduction: Alzheimer's disease (AD) is a chronic degenerative comorbidity and represents the most common type of dementia, with prevalence increasing globally. Due to its progressive and incurable nature, AD causes patients to become directly dependent on their families. Throughout this process, both symbolic and concrete losses resulting from the changes caused by dementia can lead to suffering and strain within families, with anticipatory grief (AG) being a common experience for these relatives. AG is understood as a reactive process to the recognized losses that arise from the awareness of the diagnosis and its impacts, even while the family member is still alive. **Objective:** To analyze the manifestation of anticipatory grief among relatives of individuals with Alzheimer's disease. **Methodology:** An integrative literature review conducted through a search strategy in the Scielo and BVS/LILACS plus databases. **Results and Discussion:** The predominant caregiver profile is female, mainly daughters or spouses of the patient, who experience physical, emotional, and social burdens due to prolonged caregiving. Additionally, the experience of gradual losses throughout the disease progression triggers anticipatory grief. **Results and final considerations:** The importance of further studies to expand knowledge about this anticipatory grief experience in Alzheimer's disease is evident. Therefore, it is essential to conduct more studies on this topic and develop support programs for caregivers, aiming to reduce the impacts of AG and the caregiving burden on families.

Keywords: Anticipatory grief, Alzheimer's disease, e family caregiver.

1. APRESENTAÇÃO

Desde que comecei a refletir sobre qual seria o meu foco de estudo para a construção do Trabalho de Conclusão de Curso, tinha certeza de que seria algo relacionado ao luto. Paralelamente, o diagnóstico de Alzheimer do meu avô inseriu-me em uma nova realidade que despertou o interesse em estudar e refletir mais sobre este processo de adoecimento. Até aquele momento, essa temática era distante para mim e foi a partir desse processo pessoal e dessas indagações que me permiti conhecer esse processo de forma mais profunda e explorar a temática do luto nesse contexto.

A partir dos meus estudos e vivências, me percebi inserida em uma realidade permeada por mudanças constantes e desafiadoras. Inicialmente, sofri com o diagnóstico e as incertezas que permeiam esse processo. Surgiram medos de como eu iria lidar quando ele deixasse de me reconhecer e como enfrentaria as diversas perdas associadas à progressão da doença. Por outro lado, me consolava com a certeza de que ele estava recebendo cuidado, atenção, amor e conforto, que lhe fariam viver, dentro das possibilidades, os seus últimos dias, meses, anos, da melhor forma.

Com o tempo, entendi que não havia cura, havia cuidado. Que não havia intervenção, havia atenção. Que não se tratava de apenas da perda pela morte, mas sim de perdas ao longo do processo. Que o fim é relativo. Que a dor pode diminuir e a saudade pode chegar a qualquer hora, até mesmo antes da despedida. E então entendi que estava vivendo o luto de algo que ainda não aconteceu, mas que já se faz presente.

Em meio a esse contexto na qual acompanho até hoje, surgiram questionamentos sobre a experiência de quem fica, especialmente ao lugar que ocupo, o da família. Como lidar com as perdas graduais que a doença traz, mesmo antes da partida? Como lidar com o luto que chega com a pessoa ainda em vida? Esse luto prepara para a morte?

Frente a esses questionamentos e ao meu desejo de estudar o luto, me senti preparada para ampliar meus conhecimentos e compreender a experiência de luto dos familiares de pessoas com Alzheimer.

2. INTRODUÇÃO

O ritmo de crescimento populacional está em crescimento em todo o mundo. Há a diminuição das taxas de mortalidade e natalidade, resultando em um aumento do número de pessoas idosas e uma notável discrepância na proporção da população de 60 anos ou mais em relação à de 5 anos ou mais. Estima-se que, até 2030, uma em cada seis pessoas no mundo será idosa e que, entre 2020 e 2050, haverá um aumento significativo

no número de pessoas com 80 anos ou mais, chegando a 426 milhões (Organização Mundial da Saúde, [OMS], 2022).

Com o aumento dos índices de envelhecimento populacional, a incidência de doenças crônicas, incluindo a demência, cresce significativamente. A demência é um conjunto de doenças que, devido à lesão e destruição de células cerebrais, afetam as funções cognitivas. Possui um caráter progressivo e incurável que afeta habilidades da cognição e do comportamento, que interfere na capacidade de realização de atividades de vida diária e consequente autonomia do indivíduo diagnosticado (OMS, 2017, 2023).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2023), mais de 55 milhões de pessoas no mundo vivem com demência, com cerca de 10 milhões de novos casos surgindo anualmente. A condição é a sétima principal causa de morte e é uma das principais razões por trás da dependência entre os idosos no mundo. Dentre os tipos de demência, a doença de Alzheimer (DA) é o tipo de mais comum e estima-se estar entre 60 e 70% dos casos e possui como maior fator de risco para a doença, a idade (OMS, 2023).

A doença de Alzheimer (DA) é uma doença crônica e degenerativa, que afeta regiões e células cerebrais, desencadeando em declínio progressivo das funções cognitivas e executivas. Indivíduos com DA também podem apresentar sintomas neuropsiquiátricos, como agitação, apatia, depressão, delírios e distúrbios do sono (American Psychiatric Association, 2022). De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR), a doença de Alzheimer é classificada como um Transtorno Neurocognitivo (TNC) e uma das principais causas para o desenvolvimento do TNC leve ou maior. Inicialmente, a DA afeta a memória e o aprendizado, podendo evoluir para comprometimento na função executiva. Assim, o caráter progressivo da doença pode provocar a evolução do TNC leve ao grave, à medida em que o nível de funcionalidade do indivíduo é diminuído e que os sintomas de gravidade sejam atingidos. Com este avançar da doença e progressão para TNC moderado a grave, há prejuízo nas habilidades visoespaciais, perceptivo-motoras e linguísticas. (American Psychiatric Association, 2022).

Apesar de ser uma doença cronicodegenerativa, a DA permite uma sobrevida após o diagnóstico de, em média, 10 anos, podendo se estender até 20 anos. Este fator não está necessariamente relacionado ao avanço da doença, mas sim à idade do indivíduo. Com isso, no estágio inicial do Alzheimer, os sintomas relacionados à perda de memória e desorientação comprometem a independência e geram insegurança para as famílias. Além disso, com o progredir da doença, a realização das atividades diárias do indivíduo é

comprometida, desenvolvendo dependência e necessidade de cuidados que, na maioria dos casos, são realizados por membros familiares (American Psychiatric Association, 2022; Manzini & Vale, 2020).

Cabe ressaltar que, diante mudanças sociais, econômicas e culturais, o modelo de família deve ser considerado reconhecendo a pluralidade de estruturas, configurações e dinâmicas familiares. A família contemporânea reflete valores como diversidade, inclusão e flexibilidade, abrangendo novas formas, como famílias monoparentais, homoparentais, reconstituídas e arranjos informais e com vínculos afetivos. (da Silva, Paschoalino, de Gouveia, Ribeiro, Bazon & Jovetta, 2019; Noronha & Parron, 2012). Portanto, este conceito contemporâneo de configuração familiar prioriza o afeto e a funcionalidade das relações. Com isso, o presente estudo adota esta pluralidade de famílias como possíveis cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer.

Diante do processo de cuidado, a família é envolvida no acompanhamento ao paciente no curso da doença, sendo submetida, então, a inúmeras necessidades e exigências impostas pela comorbidade. Este envolvimento é afetado pelo papel que paciente ocupa no sistema familiar e pela reação que o cuidador tem ao diagnóstico e curso da doença crônica. Nesse sentido, trata-se de um processo permeado por mudanças de funções familiares e diretamente ligado ao comportamento do familiar cuidador, seja com a proximidade que compromete a autonomia ou o afastamento que compromete o cuidado ao familiar com DA (Gouveia & Franco, 2008; Santos & Ferreira, 2017).

Há então, a necessidade de reorganização familiar que sofre alterações durante o curso da doença, na medida em que o comprometimento da demência afeta o indivíduo e, conseqüentemente, o seu sistema familiar. Muitos familiares sofrem com os desgastes psicológicos e físicos destas eventuais modificações e adaptações, podendo afetar na promoção de cuidado ao familiar com DA e na saúde do próprio cuidador. Com isso, cuidar ao paciente com DA é desafiador e desencadeia significativas conseqüências socioemocionais, à medida que a família percebe as incontornáveis modificações impostas após a descoberta do diagnóstico (Gouveia & Franco, 2008; Manzini & Vale, 2020).

Devido à doença de Alzheimer ser um processo de adoecimento envolvido por perdas sucessivas e progressivas, a família pode ser submetida a um processo de luto antecipatório (LA) (Franco, 2021). Este tipo de luto refere-se à reação perda que ainda está por acontecer, que pode ser em decorrência de uma doença grave, enquanto a pessoa ainda está viva. Este processo permite à família a oportunidade de se preparar

emocionalmente para a perda iminente, permitindo a reorganização dos recursos necessários para enfrentar a morte futura. Embora o luto antecipatório não elimine o impacto da morte quando ela ocorre, ele contribui para um luto mais adaptativo no momento da perda efetiva (Fonseca, 2012, como citado em Bastos, 2019, pp. 71-72). Sob a mesma perspectiva, Kovács (2008) observa que esse tipo de luto ajuda a processar as perdas acumuladas ao longo da vida, oferecendo um significado para o sofrimento e atuando preventivamente em relação ao luto após a morte. Ainda em relação à preparação para a morte, Moon (2016), entende que o luto antecipatório pode proporcionar uma diminuição da intensidade do luto pós-perda, a depender da forma que elaboração do luto antecipatório seja realizada. Portanto, o autor pontua que o impacto do LA é complexo e depende de fatores culturais e pessoais e que, para algumas pessoas, o processo pode até aumentar a angústia após a perda, especialmente se não for bem elaborado.

O luto antecipatório inicia-se a partir do diagnóstico de uma doença que desencadeia impactos na vida do doente e sua família, possui características similares ao luto pós-morte e representa um processo singular e sem linearidade. Inicialmente, era um conceito que tinha como foco a morte, porém, o LA também está ligado ao processo de adoecimento, no sentido da elaboração das perdas progressivas antes da morte. Neste cenário, há uma ambivalência de sentimentos que é marcada como um processo de flutuação frente à assimilação da possibilidade de morte e a esperança de melhora. Assim, o LA corresponde à elaboração dos impactos da doença, sendo então, um período de enfrentamento às novas realidades que necessitam de adaptações. Portanto, este processo corresponde a uma possível reação para a construção de significado para o adoecimento e suas implicações (Franco, 2021).

Devido ao caráter cronicodegenerativo da Doença de Alzheimer, o sistema e as relações familiares são impactados e permeados por sofrimento, sobrecarga e estresse. Durante o adoecimento, há tristeza diante do diagnóstico e aos declínios progressivos do paciente, desgaste físico devido ao aumento de demandas de cuidado e atenção. Portanto, é um momento marcado pela vivência do declínio cognitivo e funcional, seguida da perda de uma identidade com a pessoa que ainda vive (Burlá & Azevedo, 2012). Assim, o luto antecipatório envolve ajustes emocionais e cognitivos, sem necessariamente ter um afastamento do vínculo entre o doente e o seu familiar, mas uma transformação na maneira de vivenciar a relação com as implicações da doença e com a morte iminente, afetando o indivíduo e a sua dinâmica familiar.

Portanto, durante a progressão da doença, o familiar percebe de forma gradativa a evolução da demência, com sensação de impotência frente ao evoluir da doença e nenhuma possibilidade curativa, seguido de dualidade de sentimentos no desejo de cessar o sofrimento e estar perto do indivíduo. Este período de sofrimento, elaboração e adaptação é impactado pelos fatores psicológicos, sociais e fisiológicos dos cuidadores familiares. Além disso, sofre influência do futuro idealizado e do luto pelas perdas do passado e presente da vida do paciente (de Magalhães, Daltro & dos Reis, 2023; Mattos & Kovács, 2020;). Assim, se faz necessário considerar o processo de forma sistêmica, uma vez que as alterações no indivíduo com DA reverberam em todo o sistema familiar.

Diante do cenário atual do expressivo aumento da população idosa e consequente prevalência de doenças crônicas, como a Doença de Alzheimer, este estudo se justifica pela necessidade de investigar a experiência dos familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, com foco no luto antecipatório como possível reação a este adoecimento e tem como objetivo analisar a manifestação do luto antecipatório em familiares de pacientes com doença de Alzheimer.

3. METODOLOGIA

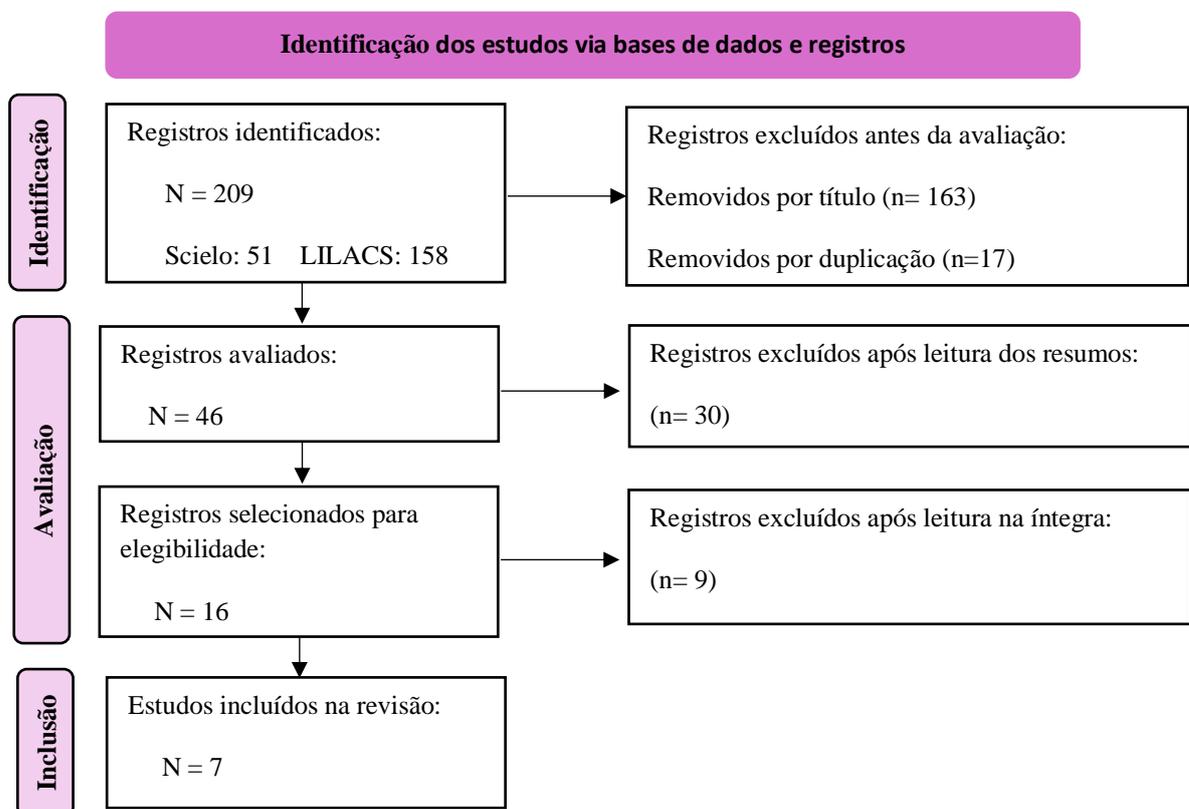
O presente estudo consiste em uma pesquisa qualitativa descritiva e exploratória do tipo revisão integrativa. Segundo Souza, Silva e Carvalho (2010), essa metodologia consiste em uma abordagem ampla, que permite a elaboração de um estudo completo, integrando pesquisas realizadas com metodologias variadas, como estudos experimentais e não experimentais e literaturas teóricas e empíricas. Este método permite a identificação, análise e síntese de resultados diferentes, sobre uma temática específica e desenvolve o pensamento crítico. Este tipo de revisão representa uma ferramenta para a prática no campo da saúde baseada em evidências, devido à síntese de pesquisas com fundamentos científicos.

Assim, a escolha da revisão integrativa da literatura para a construção deste trabalho se deu devido à temática escolhida se tratar de um aspecto com alta subjetividade e diferentes teorias, portanto, a referida metodologia permitiu que, diante da perspectiva de autores diversos e de dados empíricos retirados de diversos locais e momentos, a pesquisa pudesse reunir e comparar resultados de diferentes pesquisas, inserindo então a multiplicidade de teorias e análises, ampliando a produção de conhecimento à respeito das experiências das famílias de pessoas com doença de Alzheimer. Para isto, a busca foi realizada nas bases de dados Scielo, BVS/LILACS plus, utilizando os descritores e

operadores booleanos: Alzheimer AND família e Alzheimer AND luto. Após a utilização destes descritores, foram filtrados os estudos publicados nos últimos 10 anos (de 2014 a 2024), em português, inglês e espanhol, disponíveis gratuitamente e na íntegra. Foram excluídos estudos que tivessem como foco outras demências que não o Alzheimer e estudos que não tivessem foco no familiar cuidador (foco no paciente e/ou dos profissionais).

A seleção dos estudos, iniciou-se a partir da pré-seleção do ano da publicação e da análise de títulos. Em seguida, foi realizada a leitura dos resumos de cada artigo e, os estudos que atendiam à temática, foram selecionados para a leitura. Após serem lidos na íntegra e analisados de acordo com a temática abordada no corpo do texto, os artigos que atendiam aos critérios citados e que abordassem as experiências dos familiares de pessoas com Alzheimer, foram selecionados para esta revisão. Com isso, foram utilizados 7 estudos para compor este trabalho. Dos estudos selecionados serão extraídas as seguintes variáveis: (1) nome(s) do(s) autor(es); (2) ano de publicação; (3) país de publicação; (4) metodologia utilizada; (5) N; (6) perfil dos cuidadores participantes; (7) as consequências do cuidar, (8) impactos no cuidador e (9) estratégias desenvolvidas.

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos estudos, adaptado do PRISMA ScR.



Fonte: dados do autor.

4. RESULTADOS

Após a realização das leituras dos 7 artigos incluídos nesta revisão, foi realizada a coleta dos resultados dos estudos, que foram inseridos em 4 quadros, que sintetizaram as características gerais dos estudos, perfil do cuidador e consequências do cuidado, impactos físicos e emocionais e manifestação do luto antecipatório, objetivo e resultados dos estudos, respectivamente.

O quadro 1 descreve o contexto dos estudos sobre cuidadores familiares, com uma visão geral do local, ano e metodologia de cada pesquisa. A seleção de artigos revela diversidade metodológica - como revisões de escopo, pesquisa-ação e qualitativa - e estudos produzidos nos diferentes contextos do Brasil e da Espanha.

Quadro 1: Características gerais dos estudos

Autores	Ano	País	Metodologia	N
Silva, Silva e Silveira	2023	Brasil	Revisão de escopo	15
Marques, Cesarin, Huppés, Maziero, Gehlen e Ilha	2022	Brasil	Pesquisa-ação crítica	7
Monteiro, Pedroza e Guimarães	2022	Brasil	Revisão Integrativa	22
Calabuig, Lacomba-Terejo e Pérez-Marin	2021	Colômbia	Pesquisa qualitativa	10
Mattos e Kovács	2020	Brasil	Pesquisa qualitativa	9
Manzini e do Vale	2020	Brasil	Estudo transversal/quantitativo.	148
Ruiz-Fernández, Amo e Ortega-Galán	2019	Espanha	Pesquisa qualitativa	14

Fonte: dados do autor.

O quadro 2 destaca o perfil demográfico dos cuidadores e quais as consequências da função de cuidado. A maioria dos cuidadores é do gênero feminino, é filha ou cônjuge do enfermo e reside na mesma casa. o que revela uma realidade de sobrecarga emocional e física, com impactos que vão desde o isolamento social até problemas de saúde.

Quadro 2: Perfil do cuidador e consequências do cuidado

Autores	Perfil do cuidador	Consequências do cuidar
Silva, et al. 2023	NA	Os cuidadores familiares acabam assumindo múltiplos cuidados que abrangem desde a supervisão constante e segurança até atividades de suporte físico e emocional.

Quadro 2: Perfil do cuidador e consequências do cuidado (continuação).

Autores	Perfil do cuidador	Consequências do cuidar
Marques, et al., 2022	Dos 7 participantes, 6 eram mulheres, com idades entre 33 e 68 anos. 3 eram filhos, 3 cuidadores e 1 cônjuge. 4 residem com o enfermo.	Reestruturação da rotina dos familiares para adaptar-se às exigências do cuidado. As dificuldades incluem lidar com alterações de humor e comportamento, agressividade, perda de autonomia do idoso e dificuldades de aceitação da doença.
Monteiro, et al., 2022	Maioria do gênero feminino, geralmente familiar do paciente, em sua maioria esposas ou filhas. Cuidador costuma residir com o enfermo, assumindo a responsabilidade pelo cuidado de maneira solitária ou com pouca ajuda externa.	Sobrecarga devido às responsabilidades diversas o que muitas vezes leva à negligência do autocuidado e ao desenvolvimento de problemas de saúde, como hipertensão e insônia.
Calabuig, et al., 2021	10 cuidadores com idades entre 25 e 73 anos. Maioria cuidadores principais e que residem com o enfermo e todos possuem vínculo forte com o idoso.	Mudanças nas relações familiares, incluindo o aumento do investimento no cuidado devido ao tempo incerto de vida, a reorganização de papéis familiares.
Mattos e Kovács, 2020	Das 9 participantes, todas eram mulheres, sendo: 4 esposas e 5 filhas, com idades entre 51 a 80 anos. 7 residiam com o familiar.	Sobrecarga, afastamento das atividades laborais e isolamento social, devido à dedicação ao cuidado. Além disso, aponta que alguns cuidadores podem sentir medo da repetição da doença, neles ou em outros familiares.
Manzini e do Vale, 2020	Dos 66 participantes, 40 eram mulheres, maioria cônjuges do enfermo, com idade média de 56 anos.	Isolamento social e dificuldade para gerir atividades laborais e cuidados ao familiar. Aumento de custos e consequentes dificuldades financeiras. Redução da qualidade de vida decorrente das mudanças de rotina e sobrecarga.
Ruiz-Fernández, 2019	Das 14 participantes, todas eram mulheres, sendo 8 filhas, 3 noras, 2 cônjuges e 1 neta. Média de idade de 53,2 anos.	Mudanças na estrutura familiar, alterações na vida pessoal do familiar cuidador, nas relações sociais e consequente isolamento social, falta de tempo para outros afazeres devido ao cuidado exclusivo.

Legenda: NA: não se aplica.

Fonte: dados do autor.

O quadro 3 examina os impactos físicos e emocionais que o cuidado tem nos cuidadores familiares e ressalta se a manifestação do luto antecipatório foi abordada como um dos efeitos associados ao ato de cuidar. Como principais impactos, as pesquisas evidenciaram a exaustão física e emocional, sintomas como estresse, depressão e ansiedade, frustração e angústia pelo avanço irreversível da condição. Com relação a manifestação do luto antecipatório, embora nem todos os estudos abordem diretamente sua relação com os familiares de pessoas com doença de Alzheimer, alguns destacam que o fenômeno é vivenciado pelos cuidadores como adaptação emocional às perdas graduais da identidade e capacidades do familiar com Alzheimer, suscitando tristeza, medo e frustração com a progressão da doença e a proximidade da morte.

Quadro 3: Impactos do cuidado e manifestações do luto antecipatório nos cuidadores

Autores	Impactos do cuidado no familiar	Manifestação do luto antecipatório
Silva, et al., 2023	Exaustão e pela pressão emocional ao realizar tarefas de cuidados intensivos. Os impactos incluem desgaste físico e emocional devido à falta de orientação e suporte adequado.	Não aborda no estudo.
Marques, et al. 2022	Isolamento social, sobrecarga física e emocional nos cuidadores, especialmente quando lidam com as crescentes demandas de cuidado que a doença impõe. A falta de autocuidado e a pressão familiar são mencionadas como fatores que agravam o estresse.	Indica que, à medida que a doença avança e compromete as funções cognitivas e executivas, os familiares enfrentam dificuldade em lidar com essas mudanças.
Monteiro, et al. 2022	Estresse, depressão e isolamento social são comuns entre os cuidadores. A falta de apoio institucional e o peso emocional de cuidar de um familiar doente agravam esses impactos, prejudicando a qualidade de vida e a saúde mental dos cuidadores. Por outro lado, há o sentimento de gratidão por estar cuidando de uma pessoa com vínculo afetivo.	Os cuidadores experimentam emoções oscilantes, de gratidão a raiva, devido ao estresse causado pela DA. A frustração aumenta com o avanço da doença, à medida que os papéis se invertem e a identidade do paciente é perdida.

Quadro 3: Impactos do cuidado e manifestações do luto antecipatório nos cuidadores (continuação).

Autores	Impactos do cuidado no familiar	Manifestação do luto antecipatório
Calabuig, 2021	Sentimentos de isolamento, esgotamento físico e psíquico, responsabilidade moral e sensação de obrigação no cuidado. Homens expressaram mais medo e mudanças em sua visão sobre a morte, em comparação com as mulheres. A tristeza foi comum em todas as faixas etárias, enquanto a esperança foi mais frequente entre os idosos. Jovens tendem a vivenciar a morte de forma mais positiva.	Ressalta o luto antecipatório devido à antecipação da perda do familiar, atrelado a tristeza e medo devido à perda da identidade do familiar e por não ser reconhecido pelo paciente. Todos os participantes vivenciaram tristeza com o diagnóstico e o processo de adoecimento, reconhecendo a proximidade do fim de vida. Cuidadores principais mostraram maior mudança de opinião sobre a morte e relataram mais medo do que aqueles que não eram cuidadores principais.
Mattos e Kovács, 2020	Sobrecarga emocional associado ao estigma da doença, desgaste físico e psicológico que geram sentimento de impotência e frustração diante da irreversibilidade da doença.	Ressalta o luto antecipatório como reação decorrente das perdas graduais das capacidades do familiar com DA.
Manzini e do Vale, 2020	Sintomas de depressão e ansiedade, aumento de estresse e tensão, seguidos de impactos na saúde física como lombalgia, varizes, hipertensão, diminuição do sono.	Não aborda no estudo.
Ruiz-Fernández, 2019	Desgaste emocional gerando impactos físicos e psicológicos. Como sintomas presentes, há tristeza e sofrimento diante das perdas progressivas da doença. Aumento de ansiedade depressão e angústia. Sobrecarga emocional intensificada pelo medo do futuro do familiar e antecipação da perda.	O sofrimento do cuidador pode se intensificar a ponto de antecipar a perda do familiar, gerando incertezas sobre o futuro. O LA é visto como um processo de adaptação necessário para os cuidadores, permitindo-lhes viver com o familiar doente e lidar com a proximidade da morte.

Legenda: DA: Doença de Alzheimer.

Fonte: dados do autor.

Por fim, o quadro 4 sintetiza os resultados dos estudos. Todos os estudos apontam o impacto emocional, físico e social que recai sobre esses cuidadores, manifestando-se principalmente em estresse, depressão, ansiedade, sobrecarga física e isolamento social. Além disso, todos os estudos atenderam aos objetivos propostos.

Quadro 4: Objetivos e resultados dos estudos.

Autores	Objetivo	Resultados
Silva, et al., 2023	Identificar e mapear evidências científicas, no contexto do domicílio, disponíveis sobre o cuidado familiar de pessoas idosas com DA.	Cuidadores familiares enfrentam desgaste físico e emocional devido à exaustão e à pressão de realizar cuidados intensivos. A falta de orientação e suporte agrava esses impactos.
Marques, et al. 2022	Averiguar possíveis impactos negativos gerados pelo cuidado de um paciente com doença de Alzheimer ao cuidado familiar.	Os cuidadores experimentam isolamento social, sobrecarga física e emocional. O autocuidado é negligenciado e a pressão familiar aumenta o estresse.
Monteiro, et al., 2022	Compreender as potencialidades/fragilidades vivenciadas por familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer no cotidiano de cuidados, bem como as estratégias utilizadas por eles nesse contexto.	Os cuidadores enfrentam estresse, depressão e isolamento social, agravados pela falta de apoio institucional e pelo peso emocional do cuidado. Esses fatores prejudicam a saúde mental e a qualidade de vida dos cuidadores. Aponta para importância de grupos de apoio e orientações de profissionais da saúde para o processo de cuidar.
Calabuig, et al., 2021	Estudar o desenvolvimento do luto antecipatório em familiares de pessoas com DA.	Os cuidadores manifestaram tristeza, medo e desgaste físico e psíquico, intensificados pelo luto antecipatório e pela sensação de responsabilidade moral no cuidado. A perda da identidade do familiar também impactou no emocional.
Mattos e Kovács, 2020	Conhecer a experiência do cuidar na perspectiva de cuidadoras familiares de idosos com DA.	Os cuidadores passaram por luto antecipatório e sobrecarga emocional, com sintomas de impotência e frustração. A troca de experiências em grupos de apoio representou uma forma suporte emocional e orientação, aliviando a carga psicológica.
Manzini e do Vale, 2020	Avaliar sintomas de sobrecarga, estresse, depressão e ansiedade em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer.	Apresentaram sintomas como depressão, ansiedade, estresse e impactos na saúde entre os familiares cuidadores.

Quadro 4: Objetivos e resultados dos estudos (continuação).

Autores	Objetivo	Resultados
Ruiz-Fernández, et al., 2019	Aprofundar, através das vivências dos familiares dos cuidadores, quais as percepções que os cuidadores possuíam em relação ao processo de adaptação da doença de Alzheimer e o impacto que isso tem em suas vidas.	Destacou desgaste emocional, com aumento de ansiedade, depressão e angústia entre os cuidadores, especialmente pelo medo do futuro e pela antecipação da perda. Aponta para desenvolvimento de habilidades de relaxamento e participação em grupos de intervenção para suporte emocional e alívio do estresse, pelos cuidadores familiares para lidar com os impactos do cuidar.

Legenda: DA: Doença de Alzheimer.

5. DISCUSSÃO

Para analisar a manifestação do luto antecipatório em familiares de pacientes com doença de Alzheimer, foi realizada uma síntese dos resultados obtidos nos estudos revisados, com foco na experiência vivenciada por familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA). Assim, foi possível realizar uma coleta sobre o perfil destes cuidadores, as consequências e impactos do cuidar e a manifestação do luto antecipatório desses.

A análise dos estudos apresentou o perfil do cuidador familiar de pessoas com DA e suas características principais. Dentre estes aspectos abordados, foram destacados: o gênero, o vínculo de parentesco, a faixa etária e a convivência direta ou não com o paciente. Com relação ao gênero, há um predomínio do gênero feminino (Marques, Cesarin, Huppés, Maziero, Gehlen 7 Ilha, 2022; Monteiro, Pedroza & Guimarães, 2022; Mattos & Kovács, 2020; Manzini & do Vale, 2020; Ruiz-Fernández, Amo & Ortega-Galán, 2019). Nos estudos de Mattos e Kovács (2020) e Ruiz-Fernández et al. (2019), todas as cuidadoras familiares entrevistadas eram mulheres e, em sua maioria, eram filhas ou cônjuges da pessoa com DA. O quesito vínculo de parentesco também foi apontado nos estudos de Marques et al. (2022) e Calabuig, Lacomba-Terejo e Pérez-Marin (2019) e corroboram com os achados anteriores. Ainda com relação à predominância do gênero feminino, os achados da revisão integrativa de Monteiro et al. (2022) apontam que este fator pode ser analisado como recorrente devido ao papel social que é designado a mulheres, que são culturalmente atreladas à responsabilidade e cuidado, tendo

consequentemente a função de auxílio e responsabilidade da família, devido ao instinto de zelo, atribuído ao gênero.

Outro fator analisado foi o de idade entre os cuidadores familiares. Os estudos revisados apontam perfis variados de idade entre os cuidadores familiares de pacientes com Doença de Alzheimer (DA), utilizando tanto intervalos quanto médias de idade para caracterizar essa variável. Os intervalos de idade encontrados nos estudos de Calabuig et al. (2019), Marques et al. (2022) e Mattos e Kovács (2020) indicam uma ampla faixa etária entre os cuidadores, destacando como idade mínima de 25 anos e máxima de 80 anos, apresentando abrangência no perfil de idade. Por outro lado, os estudos de Manzini e do Vale (2020) e Ruiz-Fernández et al. (2019) apresentam a média de idade dos cuidadores, sendo de 56 anos e 53,2 anos, respectivamente, destacando a predominância de uma faixa etária específica. Assim, ao analisar o intervalo e média de idades apresentados, é possível perceber que, enquanto a função de cuidador pode ser exercida por pessoas de várias idades, porém, o perfil típico envolve adultos de meia-idade.

Em relação a residir com o enfermo, o estudo de Marques et al. (2022) apontou que, quatro dos sete familiares cuidadores entrevistados residiam com a pessoa idosa com DA, enquanto três viviam em casas separadas e seis alternavam o ato de cuidar com outros familiares. Ainda neste aspecto, Monteiro et al. (2022) ressaltam que a maioria dos cuidadores residem com o indivíduo com DA, destacando a relação conjugal como uma das principais razões para isso acontecer. No estudo de Calabuig et al. (2019), 60% dos cuidadores familiares não possuíam convivência direta com o enfermo, porém, consideram ter uma grande vinculação, apontando que, o fato de residir ou não com a pessoa com DA não interferiu no vínculo, porém, pode interferir com a exaustão dos cuidadores familiares, uma vez que, conforme o relatado na revisão de Monteiro et al. (2022), o familiar que exerce majoritariamente a responsabilidade do cuidado é mais impactado do que os cuidadores que apenas auxiliam no cuidado.

Passando a analisar as consequências de assumir o papel de cuidador, estas variam amplamente, abrangendo aspectos físicos e emocionais e uma das principais consequências deste cuidado é a sobrecarga (Mattos & Kovács, 2020). Segundo a revisão de Silva, Silva e Silveira (2024), o cuidador familiar dedica-se intensamente ao ato de cuidar e estes sentem grande preocupação com a segurança dos idosos, especialmente em relação ao risco de quedas e à possibilidade de se perderem caso saiam de casa. Além disso, observa-se um empenho dos cuidadores familiares em preservar os costumes e

interesses dos idosos, promovendo a continuidade das atividades que sejam possíveis de realizar.

A pesquisa realizada por Ruiz-Fernández et al. (2019) ressalta que cuidado ao indivíduo com DA afeta a dinâmica familiar, com o aumento de responsabilidades ao cuidador e as modificações de papéis familiares, como no caso da inversão entre pais e filhos. Devido às novas demandas, o cuidador tem o seu tempo limitado, tendo de conciliar e equilibrar com as anteriores atividades pessoais, podendo afetar no isolamento social e consequente desgaste físico e emocional. Com o avançar da doença, a carga excessiva sob o cuidador tende a ser maior, devido à complexidade do cuidado, necessitando de maior investimento físico, emocional e financeiro. Então, neste cenário, há a maior dependência e necessidade de assistência integral para a realização das atividades de vida diárias e, devido a isso, Mattos e Kovács (2020) afirmam que o cuidador familiar principal fica sujeito a abdicar das atividades laborais, saúde e lazer. Além disso, este estudo aponta para o receio de alguns familiares na repetição da doença neles ou em outras pessoas da família.

O estudo de Manzini e do Vale (2020) ressalta o impacto que a progressão e o estágio da doença de Alzheimer têm na sobrecarga ao cuidador familiar, podendo afetar o equilíbrio emocional e psicológico dos familiares e desempenhar desequilíbrio na estrutura familiar. Além disso, destacam que o grupo de cuidadores de pessoas com DA severo do estudo dedicou mais horas ao cuidado diário, seguido pelos estágios moderado e leve, respectivamente. Conforme evidenciado por Marques et al. (2022), diante desta função de cuidado, o cansaço e a sensação de “aprisionamento” são frequentes entre os cuidadores e, os principais impactos incluem a vida social destes, pois o desgaste enfrentado afeta diretamente sua saúde física, psicológica e social, influenciando na socialização. Ademais, é possível perceber os maiores índices de depressão, ansiedade e estresse nos cuidadores quando estão em comparação a aqueles que não exercem esta função diretamente. Portanto, Monteiro et al. (2022) apontam que, a maioria dos cuidadores familiares exerce atividades além das responsabilidades de cuidado, sejam elas relacionadas a trabalho remunerado ou outras tarefas não associadas diretamente ao ato de cuidar. Esses dados sugerem que o papel de cuidador frequentemente é acumulado com outras ocupações, aumentando o peso das responsabilidades sobre esses indivíduos.

Além das consequências do cuidado, destaca-se a presença do luto antecipatório que, embora seja o foco principal deste trabalho, não foi abordado de maneira direta em todos os estudos analisados. Marques et al. (2023) e Mattos e Kovács (2020) exploraram

o LA de forma explícita, associando-o ao processo de adoecimento por Doença de Alzheimer (DA), já Calabuig et al. (2021), Monteiro et al. (2022) e Ruiz-Fernández et al. (2019) destacaram o fenômeno, de forma implícita. No entanto, Manzini e do Vale (2020) e Silva et al. (2024), não abordaram aspectos relacionados a este fenômeno.

O estudo de Mattos e Kovács (2020) discute como, à medida que a DA progride, os cuidadores vivenciam perdas simbólicas e concretas associadas ao luto antecipatório. A revisão de Monteiro et al. (2022) complementa essa visão ao identificar variações significativas na manifestação do luto antecipatório entre os cuidadores, que dependem tanto do grau de parentesco quanto do estágio da doença. Na fase avançada da DA, tanto cônjuges quanto filhos tendem a expressar sentimento de culpa e pena.

Esse sofrimento contínuo, decorrente da antecipação da perda, é enfatizado por Ruiz-Fernández et al. (2019), que destacam como o cuidador começa a questionar as emoções relacionadas à ausência iminente do familiar, criando incertezas sobre o futuro. Essa experiência de luto antecipatório é, assim, apresentada como um processo de adaptação, essencial para que o cuidador consiga equilibrar o cuidado diário e a aceitação da morte iminente.

A pesquisa de Marques et al. (2022) também contribui para esse entendimento, ao apontar que, em determinados estágios da doença, os pacientes com DA apresentam comprometimentos nas cognições, esquecendo-se de pessoas, objetos e até de familiares, o que agrava a experiência do cuidador. Segundo Monteiro et al. (2022), as emoções vivenciadas pelos cuidadores, como gratidão e raiva, são contraditórias e variáveis, refletindo a complexidade do processo de cuidar, este processo é especialmente exigente quando a doença provoca comportamentos disfuncionais no paciente, como agressividade e perda de memória, tornando o cuidado ainda mais estressante. O estudo de Ruiz-Fernández et al. (2019) aponta para o sofrimento dos cuidadores familiares com relação a não reconhecer o seu familiar e não ser reconhecida por ele. Nesse sentido, os familiares têm a angústia de lidar com a perda dos traços de identidade, sendo uma perda antecipada da imagem deste indivíduo, ao mesmo tempo que sofrem com não serem reconhecidos pelo familiar com DA, devido ao impacto cognitivo e da memória. Assim, este reconhecimento perdido nas duas direções potencializa o luto antecipatório.

O estudo de Calabuig et al. (2021) revela que, com o diagnóstico e ao longo do processo de adoecimento, todos os cuidadores experimentam tristeza, com 90% deles reconhecendo a proximidade da morte. No entanto, os achados mostram variações de gênero e faixa etária em relação à experiência do medo e à visão sobre a morte. Enquanto

todos os homens relataram ter sentido medo diante da proximidade da morte, menos da metade das mulheres mencionaram esse sentimento. Contudo, enquanto os cuidadores mais idosos tendem a cultivar esperança, os mais jovens tendem a aceitar a morte com mais naturalidade. Ademais, o estudo aponta que, embora os aspectos avaliados evidenciem semelhança na experiência entre cuidadores e não-cuidadores, os principais cuidadores apresentam mudanças mais significativas em sua percepção da morte, porém, estes apresentaram maiores índices de medo e insegurança.

O estudo de Mattos e Kovács (2020) evidencia a importância da identificação e início da elaboração do luto antecipatório no estágio inicial da doença, como possibilidade para o desenvolvimento de estratégias de adaptação para a qualidade de vida e equilíbrio emocional dos cuidadores familiares. Ademais, Calabuig et al. (2019) ressaltam que LA não deve ser classificado como funcional ou disfuncional, porém, deve ser entendido como processo natural que pode ser vivenciado por cuidadores familiares de pessoas com DA, ao experimentar as consequências e impactos da doença e a proximidade da finalidade da vida. Assim, esta fala estabelece uma perspectiva complementar a Fonseca (2012, como citado em Bastos, 2019, pp. 71-72), Kovács (2008) e Moon (2016), que entendem o LA como uma forma de preparação para a perda, mencionando que, embora o processo não elimine o impacto final, ele pode ajudar na adaptação ao luto pós-perda.

Em concordância com os achados das pesquisas desta revisão, Silva e Santos (2012), apontam que, com o avançar da doença, as perdas passam a ser mais reais e visíveis, somado a isso, os familiares são submetidos a acompanhar o declínio e a aceitar as perdas graduais, sendo um processo complexo da antecipação do sofrimento dos familiares, ainda durante o curso da doença de Alzheimer. Com isso, desempenha um longo adeus ao familiar com DA.

Para lidar com as consequências e impactos da sobrecarga do cuidado, alguns familiares utilizam de artifícios para a adaptação ao adoecimento e às repercussões deste. Dentre estas, o estudo de Mattos e Kovács (2022) apresenta a participação em grupos de apoio como uma estratégia benéfica para alguns familiares, a fim de diminuir o estresse e angústia e como possibilidade de trocas de experiências com outras pessoas que estão em situações similares, equiparando assim os benefícios destas participações aos medicamentos para as pessoas com demência. Porém, o mesmo artigo aponta que alguns grupos não atendem às expectativas dos cuidadores familiares, o que pode variar conforme o grupo e as necessidades dos participantes.

Silva et al. (2023) ressaltam que pode haver a mudança de residência, a fim de o familiar ficar mais próximo ao cuidado, caso resida em endereços diferentes. Por outro lado, no estudo de Mattos e Kovács (2022), há a possibilidade da institucionalização como uma aliada ao processo de cuidado e não como abandono ao idoso com Alzheimer, ao entender esta ação como possível alternativa para diminuição da exaustão do familiar.

Outro ponto abordado foi da importância da união familiar como uma ferramenta benéfica para o psicológico dos cuidadores. Os estudos de Marques et al. (2022) e Silva et al. (2023), ressaltam esse aspecto ao pontuar que a utilização de recursos lúdicos, como jogos e materiais manuais, no intuito de estimular as funções cognitivas e motoras, auxiliando na memória e atenção dos indivíduos com DA funcionaram para além da estimulação das funções psíquicas, representando uma possibilidade de interação familiar, crucial para o enfrentamento do processo de adoecimento na família.

De maneira geral, os estudos revelam que a manifestação do luto antecipatório em cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer está ligada ao estágio da doença, ao grau de parentesco e à carga emocional do cuidado. À medida que a doença avança e provoca perdas graduais nas funções cognitivas e comportamentais, o sofrimento dos cuidadores se intensifica, uma vez que vivenciam não apenas a perda iminente, mas também o desgaste físico e emocional associado à sobrecarga do cuidado. Nesse contexto, é fundamental compreender o fenômeno do luto antecipatório para oferecer suporte adequado aos cuidadores, para favorecer a adaptação e o equilíbrio emocional durante o cuidado e após a perda.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo desta revisão, buscou-se compreender a experiência do luto antecipatório em por familiares cuidadores de pessoas com Alzheimer, ressaltando as complexidades emocionais e os desafios que surgem neste ato de cuidar. A partir desta análise, foi possível identificar contribuições relevantes para a prática da psicologia e para a ampliação do conhecimento dos efeitos do luto antecipatório nas famílias que cuidam de pessoas com Alzheimer.

Dessa forma, ao expor a complexidade das dinâmicas emocionais e psíquicas que permeiam a vivência do cuidar de um idoso com Alzheimer sendo membro da família, essa pesquisa oferece uma os resultados encontrados oferecem uma contribuição teórica para a Psicologia, a partir de reflexões acerca dos eixos temáticos: adoecimento crônico - Alzheimer - luto antecipatório - famílias. Conforme ressaltado nas pesquisas, o luto

antecipatório não se limita à espera pela morte, mas é também uma reação ao impacto acumulado de perdas significativas que ocorrem ao longo do curso da doença, que exigem uma adaptação constante e uma reestruturação emocional por parte dos familiares. A experiência de acompanhar o declínio gradual do familiar e o estresse de cuidar dessa pessoa, leva os familiares a viverem período de sobrecarga e exaustão emocional e física.

Contudo, esta revisão apresenta limitações, como a insuficiência de estudos específicos sobre o luto antecipatório no contexto da família e Alzheimer, evidenciada pela quantidade de artigos selecionados, que atendessem aos critérios de elegibilidade. Portanto, esta falta de investigações mais aprofundadas sobre o tema, que detalhem os processos psicológicos e emocionais envolvidos nesse tipo de luto, restringe a compreensão da experiência de luto antecipatório entre os familiares. Com isso, destaca-se a necessidade na ampliação e continuação dos estudos para investigar a manifestação das repercussões desse processo de elaboração familiar às perdas decorrentes do adoecimento, com a finalidade de promover assistência e intervenção a estes enlutados.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Publishing.

Bastos, A. C. S. B. (2019). *Na iminência da morte: Cuidado paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores* (Tese de mestrado). Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA. Disponível em <https://repositorio.ufba.br/handle/ri/30441>.

Burlá, C., & Azevedo, D. L. (2012). Cuidados paliativos nas demências. Em R. T. D. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (2ª ed., pp. 474-482). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Calabuig, K. J., Lacomba-Trejo, L., & Pérez-Marín, M. (2021). Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: Análisis del discurso. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 39(2).

da Silva, C. A., Rebelatto, D., & Gouveia, D. (2019). O conceito de família sob as novas perspectivas sociais. *Revista Científica UNAR*, 19(2), 127.

de Magalhães, S. B., Daltro, M. R., & dos Reis, T. S. *A morte reconhecida: Experiência de luto antecipatório de familiares de pacientes em final de vida*.

Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: Uma compreensão abrangente do fenômeno* (1ª ed.). Summus.

Gouveia, F., & Franco, M. H. P. (2008). Humanização no processo assistencial: A família com o cuidador. Em M. Knobel (Org.), *Psicologia e humanização: Assistência aos pacientes graves* (1ª ed., pp. 213-229). Ateneu.

Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. D. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. *Dementia &*

Neuropsychologia, 14(1), 56–61. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-010009>

Marques, Y. S., Casarin, F., Huppés, B., Maziero, B. R., Gehlen, M. H., & Ilha, S. (2022). Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Potencialidades, fragilidades e estratégias. *Cogitare Enfermagem*, 27, e80169.

Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: A experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, e180023. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>

Monteiro, M. R., Pedroza, B. S., & Guimarães, C. A. (2022). O cuidar e seus impactos negativos para cuidador familiar de pessoa com Alzheimer. *Psicologia Argumento*, 40(108).

Noronha, M. M. S., & Parron, S. F. (2012). A evolução do conceito de família. *Revista Pitágoras*, 3(3), 1-21.

Organização Mundial da Saúde. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. Organização Mundial da Saúde. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>

Organização Mundial da Saúde. (2022, 1 de outubro). *Ageing and health*. Organização Mundial da Saúde. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organização Mundial da Saúde. (2023, 20 de setembro). *Dementia*. Organização Mundial da Saúde. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz Amo, R., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: Adaptación e impacto. *Revista de Psicología Latinoamericana*, 39(2).

Santos, M. R. P., & Ferreira, J. A. (2017). O processo de luto e suas implicações. *Estudos de Psicologia*, 34(1), 27–35. <https://doi.org/10.1590/1677-74092017000100004>

Silva, D. K., & Santos, N. C. (2012). O impacto causado pelo longo processo de morte na família do idoso acometido pela doença de Alzheimer. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, 17(2).

Silva, P. V. D. C., Silva, C. M. P. D., & Silveira, E. A. A. D. (2023). A família e o cuidado de pessoas idosas com doença de Alzheimer: Revisão de escopo. *Escola Anna Nery*, 27, e20220313.

Souza, M. T. de, Silva, M. D. da, & Carvalho, R. de. (2010). Integrative review: What is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*, 8(1), 102–106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., ... & Straus, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473.