**Extensio
UFSC**

Revista Eletrônica
de Extensão

TRABALHANDO O LUTO EM GRUPOS DE APOIO PARA CUIDADORES DE PACIENTES COM ALZHEIMER: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA EXTENSIONISTA

Andreza Rafaely dos Anjos

Universidade Federal de Pernambuco
andreza_rafaely@hotmail.com

Márcia Carrera Campos Leal

Universidade Federal de Pernambuco
marciacarrera@hotmail.com

Resumo

Objetivo: refletir sobre questões que envolvem a finitude humana e as diversas perdas no decorrer da existência, proporcionando o fortalecimento do grupo, sobre o tema. Método: relato de experiência, realizado por meio de uma oficina com o tema *Processos do cuidado e fases do luto*. Foi realizado em maio de 2019, com duração de 2 horas. Este trabalho deu ênfase aos cinco estágios do luto nomeados por Elisabeth Kubler-Ross. Resultado: Participaram 15 cuidadores familiares de pacientes com Alzheimer, 03 discentes, 01 docente e 01 técnico. A oficina foi realizada, através do debate, sobre questões que envolvem a morte e o morrer enfrentadas ao longo da vida, tornando os participantes mais conscientes do processo. Conclusão: embora todo sujeito tenha consciência de sua finitude, o medo da morte é algo que está muito presente nos discursos humanos, sobretudo para quem dedica anos às responsabilidades que envolvem tratamento e zelo com o outro.

Palavras chave: Alzheimer. Cuidador. Luto. Morte.

WORKING IN GRIEF SUPPORT GROUPS FOR CAREGIVERS OF ALZHEIMER'S PATIENTS: AN EXTENSIONIST EXPERIENCE REPORT

Abstract

Objective: to reflect on issues involving human finitude and the various losses over the course of existence, providing the strengthening of the group on the theme. Method: experience report, carried out through a workshop with the theme *Care processes and mourning phases*. It was held in May 2019, lasting 2 hours. This work emphasized the five stages of mourning named by Elisabeth Kubler-Ross. Result: 15 family caregivers of Alzheimer's patients, 03 students, 01 teacher and 01 technician participated. The workshop was held through the debate on issues involving death and dying faced throughout life, making participants more aware of the process. Conclusion: although every subject is aware of his finitude, the fear of death is something that is very present in human discourses, especially for those who dedicate years to the responsibilities that involve treatment and zeal with the other.

Keywords: Alzheimer's. Caregiver. Mourning. Death.

TRABAJO EN GRUPOS DE APOYO A CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER: UN INFORME DE EXPERIENCIA EXTENSIONISTA

Resumen

Objetivo: reflexionar sobre cuestiones de la finitud humana y las diversas pérdidas a lo largo de la existencia, proporcionando el fortalecimiento del grupo sobre la temática. Método: relato de experiencia, realizado a través de un taller con el tema *Procesos de atención y fases del duelo*. Se llevó a cabo en mayo de 2019, con una duración de 2 horas. Este trabajo enfatizó las cinco etapas del duelo nombradas por Elisabeth Kubler-Ross. Resultado: se participaron 15 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer, 03 alumnos, 01 docente y 01 técnico. El taller se desarrolló a través del debate sobre temas relacionados con la muerte y el morir afrontados a lo largo de la vida, sensibilizando a los participantes sobre el proceso. Conclusión: aunque todo sujeto es consciente de su finitud, el miedo a la muerte es algo que está muy presente en los discursos humanos, especialmente para quienes dedican años a las responsabilidades que se implican en el trato con el otro.

Palabras clave: Alzheimer. Cuidador. Luto. Muerte.

Esta obra está licenciada sob uma [Licença Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

Extensio: R. Eletr. de Extensão, ISSN 1807-0221 Florianópolis, v. 17, n. 37, p. 99-107, 2020.

INTRODUÇÃO

Com o envelhecimento populacional crescente, a prevalência do número de idosos acometidos por doenças crônicas neurodegenerativas, como o Alzheimer, tem como característica a piora evolutiva dos sintomas. De acordo com Santos & Borges (2015), o desenvolvimento da doença se dá a partir das fases leve, moderada e grave, sendo a perda da memória um dos primeiros e mais proeminentes sintomas. “Uma vez que a doença é progressiva, com vários estágios e cada um deles exige mudanças e readaptações” (LOPES; CACHIONI, 2013), é possível identificar os impactos na vida tanto dos pacientes quanto dos cuidadores familiares que passam a enfrentar novos desafios diários.

Como o portador da doença vai perdendo sua autonomia ao longo do tempo, a dinâmica familiar muda completamente a cada fase, tendo, portanto, que se reestruturar. Os cuidadores e familiares têm papel essencial nesse processo, pois diariamente enfrentam dificuldades, como lidar com o esquecimento, agressividade, desmotivação, ajudar com a higiene pessoal, repetições, alucinações, a finitude, entre outras adversidades que causam desgastes físicos e mentais.

Diante disso, a saúde do cuidador é um fator que deve ser considerado como importante no processo de cuidar do outro, bem como o envolvimento de toda a família e a distribuição de tarefas. Deste modo, é válido destacar a relevância dos grupos de apoio como estratégia para que essas pessoas aprendam a lidar com os impactos sofridos no percurso, pois dentro desses espaços se edifica uma rede de assistência que pode fortalecer os indivíduos entre si.

Nesse sentido, o artigo tem como base relatar a vivência de uma das oficinas do Projeto Alzheimer: Cuidando de quem cuida, que funciona com o intuito de orientar os cuidadores e familiares sobre o processo de envelhecimento e a doença de Alzheimer, prestando apoio, promovendo espaços de subjetivação dos sentimentos e de troca de experiências entre os participantes. São ações que favorecem a ampliação da consciência sob como aprender a olhar para si em meio aos desafios que aparecem no processo de cuidar do portador da demência.

Essas oficinas são realizadas no Núcleo de Atenção ao Idoso - NAI, na Universidade Federal de Pernambuco. Baseados nestas informações, construímos a oficina que deu origem ao nosso trabalho, tendo como objetivo refletir sobre questões que envolvem a finitude humana e as diversas perdas no decorrer da existência, proporcionando o fortalecimento do grupo sobre o tema *Processos do cuidado e fases do luto*.

MATERIAIS E MÉTODOS

A oficina foi realizada com os participantes do “Projeto Alzheimer: cuidando de quem cuida”. Desta forma, fizeram parte da oficina os seguintes atores sociais: cuidadores e familiares(15), discentes(03), docente (01) e técnico(01). Tendo como premissa oferecer aos participantes assistência tanto no aspecto de formação/orientação, quanto no âmbito psicossocial, dando oportunidade à troca de experiências, bem como um momento de escuta entre os integrantes. O grupo também funciona como apoio e refúgio a partir dos encontros que acontecem a cada 15 dias, nas quartas-feiras, com um tempo de duração de 2horas.

Para a elaboração da oficina, utilizou-se metodologia dinâmica (com atividades práticas) e teórica (conceito e debate sobre o tema proposto). Inicialmente, a sala estava organizada em círculo com materiais espalhados no centro: lápis de colorir, caneta, hidrocor, piloto, tesoura, cola, revistas e jornais. Havia duas perguntas escritas no quadro: “O que é luto?” e “Qual a importância de vivenciar o luto?”. No primeiro momento, cada participante recebeu uma folha de papel e foi convidado a refletir sobre as questões expostas. Foram orientados a pegar os materiais oferecidos para produzir, em 20 minutos, algo que respondessem às perguntas do quadro. Em seguida, cada cuidador deveria contextualizar e mostrar para todos do grupo o que criou, para que assim pudesse acontecer a troca de experiências, desabafos de angustias e pensamentos inquietantes a respeito do tema.

No segundo momento, surgiram recortes, desenhos, frases e palavras. Algumas delas foram: dor, medo, angústia, tristeza, solidão, saudade, falta, morte e sofrimento. A partir desses sentimentos, fizemos uma associação com a experiência de vida de cada um e a teoria sobre o luto e suas fases, exibida e explicada por slide. Assim, os cuidadores foram direcionados a refletir sobre como poderiam utilizar os conhecimentos adquiridos para uma melhor preparação e mudança no contexto vivenciado no cuidado ao familiar com demência, com a ampliação da consciência sobre a morte e o morrer.

“A morte implica uma vivência de sentimentos e emoções díspares, difíceis de definir; implica o encontro com o íntimo de cada um, recorrendo às mais variáveis vertentes do ser humano. É ao mesmo tempo pessoal e social” (PEREIRA, 2014). Para a análise deste trabalho, utilizamos a teoria do luto defendida por Elizabeth Kubler-Ross (2002), a partir dos cinco estágios do luto, com o propósito de construir conhecimentos sobre finitude, falta, sofrimento, corte de laços afetivos, fins e recomeços.

RESULTADOS E ANÁLISES

O número de participantes foi de 20 pessoas e a oficina teve duração de 2 horas. No primeiro momento, aconteceu uma discussão a respeito do tema diante do compartilhamento de experiências reais. Foi possível identificar o medo da perda muito presente na fala dos participantes, eles identificaram o luto com a tristeza e relacionaram o processo de cuidar dos pacientes na fase terminal a “ter consciência de papel cumprido” após anos de dedicação e amor.

Os cuidadores recortaram figuras e palavras das revistas e jornais, fizeram colagem de imagens nos papéis que continham famílias reunidas, pessoas se abraçando, idosos, crianças com cabeças baixas; surgiram palavras soltas como depressão, desapego, perda, assombração, decepção, amor, superação, tempo.

A produção de papéis fez parte da técnica de reflexão a cerca do tema trabalhado. Em um curto período de tempo, a criatividade foi estimulada juntamente com elaboração de pensamentos, ideias e opiniões. Para além do efeito terapêutico que tem a pausa para procurar, recortar e colar, os participantes puderam expor seus ideais através da fala e de um conjunto de imagens.

Ao final da oficina foi possível perceber que os integrantes conseguiram ampliar a consciência sobre seus processos de cuidado, perceberam que sentir tristeza, medo, dor, angústia e solidão faz parte do luto vivenciado após a morte de um ente querido ou alguém a quem era dedicado tempo e atenção, além do investimento afetivo contínuo durante todo o período de vida do paciente.

O grupo pode entender mais sobre as diversas perdas que temos ao longo da vida, seja de/por algo ou alguém. Observou-se que é importante discutir o tema em grupos de apoio, pois, com o compartilhamento de pensamentos, os cuidadores puderam olhar para si através da fala do outro e, a partir disso, tomaram conhecimento sobre a morte e o morrer, visando seus próprios processos de envelhecimento e a importância do autocuidado.

Kubler-Ross (2002), ao escrever sobre a morte de um paciente em fase terminal, afirma que o momento “é uma tomada de consciência de nossa finitude, de nosso limitado período de vida” para quem está acompanhando. Apesar de ser um período que, para muitos, é difícil de enfrentar, “aqueles que tiverem força e o amor para ficar ao lado de um paciente (...) saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”.

Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com Alzheimer: um relato de experiência extensionista

Com a troca de experiências, é possível perceber que desde o momento em que o diagnóstico é fechado muitas mudanças acontecem no lar e isso surte efeito, na maioria dos casos, sobre toda a família. A discussão acerca do luto dentro do grupo teve como intuito principal preparar o cuidador não somente diante da morte do paciente, mas também acerca das perdas que a doença vai causando no percurso, tanto para quem cuida quanto para quem recebe os cuidados, sejam as falhas na memória, na reestruturação da família, na alternância dos momentos de lucidez ou na total dependência de vida.

Os familiares cuidadores desempenham um papel poderoso no acompanhamento da doença, pois o paciente vai demandar uma rede de apoio físico e emocional e “se não levarmos devidamente em conta a família do paciente e fase terminal, não poderemos ajuda-lo com eficácia” (KUBLER-ROSS, 2002).

Na oficina realizada destacamos que a perspectiva do luto não se limita apenas à morte, mas as diversas formas de encarar as constantes perdas reais e simbólicas durante o desenvolvimento humano. Nesse sentido, as vivências nos grupos de apoio surgem como momentos em que as pessoas podem “renovar o ar dos pulmões”. É uma forma de se inteirar em situações diferentes das habituais, sair um pouco da rotina com o doente para viver uma vida “normal”.

O foco central da oficina *Processos do cuidado e fases do luto* foi estimular os indivíduos a comunicarem seus anseios a respeito do tema, para que a partir de desenhos, colagens, fala ou pensamento do outro, o grupo pudesse se sentir acolhido diante das experiências já vividas ou de seus medos futuros, pois “é compreensível que as pessoas relutem em falar sobre a morte e o morrer, sobretudo se, de repente, a morte se torna algo pessoal que nos atinge e, de certa forma, bate à nossa porta” (KUBLER-ROSS, 2002). No entanto, é importante que aconteça a elaboração desses sentimentos através da fala e da escuta.

Observamos que o grupo inicialmente apresentou, por meio dos desenhos e suas explicações, certa insegurança. Pela incerteza do que eles podem encarar no futuro, suas falas estavam carregadas de interrogações, visto que muitos são orientados e conscientes de que para cada fase há uma surpresa. No entanto, à medida que os conteúdos iam sendo trabalhados e discutidos, surgiram frases como: “*Se preparar para uma jornada*”, “*Eu posso até ir primeiro*”, “*a vida continua*”, “*ter direito de voltar a sorrir*”. Estas descrevem que o posicionamento do grupo foi mudando ao longo de toda construção na oficina.

É válido constatar que neste dia houve muitos participantes faltantes no grupo, alguns deles justificaram dizendo que “*Não estavam preparados para o tema que seria abordado*”.

Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com Alzheimer: um relato de experiência extensionista

Pensando nisso, ancorado principalmente em Zimerman (2007), a falta pode ser encarada como resistência ou mecanismo de defesa ao tema. Para Ribeiro (2007), o processo de resistência em grupo abarca questões profundas, pois ela compreende uma negação às descobertas que tornam consciente o indivíduo e o grupo.

Embora todo sujeito tenha consciência de sua finitude, o medo da morte é algo que está muito presente nos discursos humanos, sobretudo para quem dedica anos às responsabilidades que envolvem tratamento e zelo com o outro. O processo de cuidar envolve uma rotina de dedicação e investimentos afetivos diários, por isso “os estudos advertem que para que o cuidador tenha condições de se reorganizar nos âmbitos pessoal, familiar e social é essencial à aquisição de informações e os apoios adequados” (ANDRADE; FERNANDES, 2017), seja ao longo da vida do paciente e também após a morte.

Frente a estas questões, Gonzaga (2012) descreve o termo “luto” como sendo uma reação à perda por morte. Sendo assim, enquanto vive o luto, é comum que o cuidador fique desanimado, sem saber o que fazer no dia-a-dia e não queira investir energia em outras relações. Como escreveu Chico Buarque de Holanda, em sua música Pedaco de mim, sentir o luto é como perder um pedaco próprio, como ter uma metade amputada. “Se por um lado traduz um sofrimento quase insuportável, pela perda de uma pessoa amada, por outro traduz o próprio confronto com a finitude humana” (PEREIRA, 2014).

De acordo com Kubler-Ross (2002), “a culpa talvez seja a companheira mais dolorosa da morte”, nesse sentido é frequente o número de cuidadores que fazem a movimentação de se culpar e achar que poderiam ter feito mais, ou melhor, pelo paciente, alimentando o apego ao objeto de amor perdido.

Para Kubler-Ross (2002), a elaboração do luto acontece através de cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Sendo o primeiro estágio a negação e isolamento, que é uma defesa temporária, ou seja, é uma reação que, geralmente, acontece no início do processo de luto. O sujeito busca ficar cada vez mais isolado, tentando fugir do problema e encontrar algum jeito de não entrar em contato com a realidade.

No segundo estágio, quando não é mais possível sustentar a negação, aparece uma nova reação: a raiva. O primeiro estágio é, então, “substituído por sentimentos de revolta, de inveja e de ressentimento (KUBLER-ROSS, 2002)”. O indivíduo apresenta comportamentos de inconformidade com a perda, e sente como se tudo aquilo que foi construído e todo o investimento afetivo tivesse sido perdido. Por isso, lidar com esse

Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com Alzheimer: um relato de experiência extensionista

estágio pode ser difícil, e acaba se espalhando por várias direções dentro do ambiente de rotina do sujeito.

Na terceira fase, o sujeito começa a barganhar consigo mesmo, fazendo acordos com o ambiente ou com Deus para conseguir sair da situação vivenciada. É uma fase de negociação e que tem como característica a súplica. “A maioria das barganhas são feitas com Deus, são mantidas geralmente em segredo, ditas nas entrelinhas (KUBLER-ROSS, 2002)”.

Quando o cuidador consegue analisar suas fragilidades e sua realidade diante da perda, dentro da experiência do luto, surge o quarto estágio, a depressão, como a resposta da consciência de que não adianta negociar consigo nem com o ambiente, porque o paciente do qual eles cuidavam não irá mais voltar. A depressão, segundo Kluber-Ross (2002), é uma fase importante para facilitar o estado de aceitação e, portanto, não adianta tentar conter a tristeza do cuidador diante da perda de um paciente, pois esse sentimento é comum quando perdemos um ser amado. A autora afirma que “se deixarmos que exteriorize seu pesar, aceitará mais facilmente a situação”. Nessa fase, é possível notar fortemente o desânimo, desinteresse, apatia, tristeza e choro.

Por fim, após a depressão, inicia-se o quinto estágio, a fase da aceitação. Esta fase permite que o indivíduo consiga encarar a realidade e ir, aos poucos, reconquistando espaços, reinventando e reconstruindo a vida, investindo novamente em novas relações afetivas. É a partir da aceitação que acontece a elaboração final do luto.

O processo de luto considerado saudável acontece quando a pessoa enlutada consegue reestabelecer vínculos e retomar suas atividades diárias, tal como articularam a oficina e o grupo, enfatizando que “*a vida continua*” e as pessoas devem passar a entender que “*têm o direito de voltar a sorrir*”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O intuito da técnica grupal e da vivência dinâmica e teórica propostas na oficina era fazer o cuidador refletir sobre transitoriedade e finitude da vida. A partir do luto e das discussões sobre morte, a finalidade era conscientizar a todos que o Alzheimer é uma doença com processos contínuos de perdas ao longo da vida, tanto para o sujeito que cuida quanto para quem é cuidado, e que é preciso abrir mão de diversas coisas ao longo do caminho, como uma grande (des)construção. Neste sentido, o luto é um grande enigma, pois cada sujeito sente de modo singular e em tempos distintos.

Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com Alzheimer: um relato de experiência extensionista

Ao término da oficina, foi possível perceber que os cuidadores puderam se colocar no lugar de seres humanos com suas subjetividades, cientes de que também adoecem, podem morrer, precisam de cuidados, seja para cuidar melhor do outro ou para lidar de maneira mais saudável com sua própria vida. Conseguiram notar que a importância de convocar e investir tempo e atenção em outras pessoas é uma forma de continuar cuidando de si e do outro, bem como alimentar uma rede libidinal que saia do contexto de cuidado.

Nesse sentido, tomando por base o objetivo geral da oficina – que foi totalmente atingido –, o projeto Alzheimer consegue ser um ambiente de acolhimento que proporciona cuidado aos sujeitos que dele fazem parte, possibilitando espaço para aprendizagem como também o fortalecimento de vínculos afetivos que ajudam o cuidador a enfrentar os desafios diários com seus pacientes, seja entendendo melhor a situação em que vivem, criando estratégias, amenizando o estresse, desabafando ou compartilhando dores e alegrias, para que assim consigam ter autonomia, liberdade e qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

Ao NAI (Núcleo de Atenção ao Idoso); ao Projeto Alzheimer: Cuidando de quem cuida e seus integrantes pela abertura, disponibilidade, participação e, sobretudo, por juntos formarmos uma rede de apoio e afeto.

REFERÊNCIAS

FERNANDES, J.S.G; ANDRADE, M.S. **Revisão sobre a doença de Alzheimer: diagnóstico, evolução e cuidados.** Psic., Saúde & Doenças, vol.18 no.1. Lisboa, 2017. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862017000100011 acesso em: 21.set.2020.

GONZAGA, L.Z.M. **Mortes anunciadas: implicações para o luto dos cuidadores familiares.** UFU- MG, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/17159/1/d.pdf>. Acesso em 21.set.2020.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** 8. ed. São Paulo: Editora: Martins Fontes, 2002.

LOPES, L.O; & CHACHIONI, M. **Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 16. 443-460, 2013. Disponível em:

Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com Alzheimer: um relato de experiência extensionista

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S180998232013000300004&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em 22.set.2020.

PEREIRA, I.C.O. **Avaliação do processo de luto na perspectiva do cuidador enlutado**. UL, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23495/1/10975.pdf>. Acesso em 21.set.2020.

RIBEIRO, J.P. **O conceito de resistência da psicoterapia grupo-analítica: Repensando um caminho**. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2007, Vol. 23 n. especial. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v23nspe/12.pdf>. Acesso em 03.set.2019.

SANTOS, M.D; BORGES, S.M. **Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador**. USC. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, 2015; 18(2):339-349. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v18n2/1809-9823-rbgg-18-02-00339.pdf>. Acesso em 04.set.2019.

ZIMERMAN, D. E. **Fundamentos psicanalíticos: teoria, técnica e clínica – uma abordagem didática**. São Paulo. Artmed editora S.A. 2007.

Recebido em: 19/09/2019

Aceito em: 26/11/2020