

PSICOLOGIA E PACIENTES COM ALZHEIMER EM CUIDADOS PALIATIVOS**Barbara Carolina Lima de Oliveiraⁱ**  4478-4893-6467-8790

Universidade Estadual de Maringá - UEM

Luciana Amandio Campo Salesⁱⁱ  6044-8104-1388-6001

Centro Universitário Ingá – UNINGÁ

RESUMO: Este artigo dispõe de apresentar sobre a atuação do psicólogo em oferecer cuidado aos pacientes com doença de Alzheimer e seus familiares, proporcionando maior dignidade, considerando o iminente aumento de casos da doença, nas próximas duas décadas. Pesquisas que possam enriquecer o debate são necessárias, bem como a atuação do profissional de psicologia nesse contexto, desta maneira, foi realizada uma pesquisa bibliográfica para a construção deste artigo, elencando revistas, sites e repositórios. Neste material será proposto uma

reflexão sobre como os cuidados paliativos podem ser importantes para os pacientes com Alzheimer. Bem como, reflexões secundárias surgem ao longo do trabalho, entre elas: a compreensão da doença de Alzheimer e do contexto dos cuidados paliativos, a atuação da psicologia em cuidados paliativos e a comunicação necessária diante da situação vivenciada no momento. Aqui destacamos a atuação da Psicologia, mas é importante debater a importância entre todas as áreas presentes nos cuidados paliativos de maneira multidisciplinar.

PALAVRAS-CHAVE: Psicologia. Cuidados Paliativos. Alzheimer.

PSYCHOLOGY AND PATIENTS WITH ALZHEIMER IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT: This article presents the role of psychologists in providing care to patients with Alzheimer's disease and their families, providing greater dignity, considering the imminent increase in cases of the disease in the next two decades. Research that can enrich the debate is necessary, as well as the role of psychology professionals in this context. Thus, a bibliographical research was carried out to construct this article, listing journals, websites and repositories. This material will propose a reflection on how palliative care can

be important for patients with Alzheimer's. Secondary reflections also arise throughout the work, among them: understanding Alzheimer's disease and the context of palliative care, the role of psychology in palliative care and the necessary communication in the face of the situation experienced at the moment. Here we highlight the role of Psychology, but it is important to discuss the importance among all areas present in palliative care in a multidisciplinary manner.

KEYWORDS: Psychology. Palliative Care. Alzheimer.

1. Introdução

A doença de Alzheimerⁱⁱⁱ acomete pessoas em diversas faixas etárias, principalmente as pessoas idosas. Em alguns casos a doença avança de maneira mais lenta e em outros de maneira mais rápida. Oferecer alento e conforto nos estágios mais avançados da doença é uma das formas de assegurar a dignidade do paciente e de sua família.

Da mesma forma como a literatura entende que a doença de Alzheimer não tem cura, há também uma compreensão que cuidar desses pacientes é necessário. Afinal, a DA não afeta só uma pessoa, mas todo um contexto. Sob essa ótica, os cuidados paliativos representam o alívio da dor e de sintomas desagradáveis.

Um detalhe destacado na relação entre psicologia e cuidados paliativos é a importância da família durante os cuidados paliativos, destacando os casos de demência, mais específico a DA. Vale salientar alguns tópicos positivos, presentes no Manual da ANCP, como: esclarecer junto a família reações normais frente ao luto, ajudá-los a identificar e expressar sentimentos comuns, estimular a falar sobre seus sentimentos e vivências, visando a organização emocional, entre outras.

O objetivo geral desta pesquisa é propor reflexões acerca da importância dos cuidados paliativos para os pacientes com DA. Assim é possível propor novas reflexões que enriquecem os estudos sobre os cuidados na fase final da vida, em situações de amplo sofrimento.

Materiais bibliográficos presentes em revistas, sites e repositórios foram importantes para a construção e proposta desta pesquisa. Dados disponibilizado no site do Ministério da Saúde, da ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer) e da ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos) foram inclusos na pesquisa, pois é importante reforçar a divulgação do trabalho desses órgãos oficiais, referência no assunto.

2. Metodologia

Esse trabalho se enquadra em uma revisão bibliográfica, pois é originado sob uma análise de outras produções científicas. “Os estudos de revisão bibliográfica caracterizam-se pelo uso e análise de documentos de domínio científico, tais como livros, teses, dissertações e artigos científicos; sem recorrer diretamente aos fatos empíricos” (Cavalcante; Oliveira, 2016, p. 85).

Materiais bibliográficos presentes em revistas, sites e repositórios (SciELO e Google Scholar) foram importantes para a construção e proposta desta pesquisa. Dados disponibilizado no site do Ministério da Saúde, da ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer) e da ANCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos) foram inclusos na pesquisa, pois é importante reforçar a divulgação do trabalho desses órgãos oficiais, referência no assunto.

O método qualitativo é o que direciona o trabalho, pois não são observados os números, mas sim, os dados oriundos da relação pesquisador x objeto. Para Silveira e Córdova (2009, p. 31), o método qualitativo explica “o porquê das coisas, exprimindo o que convém ser feito, mas não quantificam os valores e as trocas simbólicas nem se submetem à prova de fatos, pois os dados analisados são não métricos (suscitados e de interação) e se valem de diferentes abordagens”.

4. A doença de Alzheimer atualmente

Ser preciso na descoberta da doença de Alzheimer é algo um tanto desafiador, pois o mundo tem casos de demência há muito tempo. Popularmente conhecida como o “mal de Alzheimer”, a doença foi descoberta no início do sec. XX pelo médico psiquiatra alemão Alois Alzheimer (1864-1915)^{iv} e se caracteriza pela morte das células cerebrais.

A DA se caracteriza como uma doença progressiva, uma vez que irá afetar a capacidade do sujeito de se orientar em tempo e espaço, memória, dificuldades de comunicação, raciocínio lógico, bem como alterações no comportamento. Assim como aponta Pessoa e Neves (2024), afeta a condição das relações e relacionamento sociais da pessoa, interferindo em sua subjetividade, uma vez que tal adoecimento não pode ser curado, apenas controlado tais sintomas aparentes.

Uma observação é importante, os estudos buscam encontrar uma forma de estabilizar a DA e oferecer mais qualidade de vida ao paciente. No entanto, descobrir como reconstruir os neurônios comprometidos pela doença é um desafio. “As inúmeras pesquisas feitas atualmente, visam conceber um tratamento embasado na estabilização dos sintomas. Apesar de tentar descobrir uma cura, tais estudos não encontraram um método para a reconstrução dos neurônios e áreas afetadas pelo Alzheimer” (Caetano; Silva e Silveira, 2017, p. 86). Causas ambientais e/ou genéticas podem levar ao surgimento da doença, que é mais comum em pessoas com mais de 65 anos.

Hoje, no Brasil^v, segundo uma pesquisa feita pela Organização Mundial da Saúde (OMS) mais de um milhão de pessoas vivem com a doença. No mundo, mais de 55 milhões vivem com a doença, aponta o estudo. Em 2050, quase 132 milhões de pessoas devem ter DA, o envelhecimento da população mundial e as mudanças demográficas, propiciam que a expectativa de vida se torne mais elevada, considerando assim, o aumento da prevalência da DA. De maneira que ocorre com outras doenças, a DA pode ser prevenida, com atividades que estimulem não só o corpo, mas o cérebro.

Nos estágios mais avançados da DA, quando o paciente apresenta maior restrição ao leito, pouca ou nenhuma comunicação, dor na deglutição ou alimentação via sonda em gastrostomia, além de infecções recorrentes, é importante oferecer o máximo possível de qualidade de vida ao paciente e um suporte para a família. Nesse contexto, os cuidados paliativos se fazem necessário.

5. Uma breve introdução aos cuidados paliativos

O conceito de cuidados paliativos surgiu na França, por volta de 1960, para apresentar uma nova dimensão de cuidados, de maneira que não ficaria apenas na condição orgânica com sintomas e dores, mas compreenderia aspectos psicológicos, sociais, espirituais do paciente e familiares. Para Torres (2018) o cuidado paliativo busca enunciar que vida e morte são processos naturais, e tais cuidados buscam oferecer maior qualidade de vida.

O cuidado paliativo conduz outra maneira de pensamento sobre o adoecimento na hospitalização, proporcionando o cuidado, tem como objetivo à qualidade de vida do paciente. Desta maneira desenvolve uma trajetória em acompanhamento da doença, ameaça sobre a vida, na morte e nas fases de luto. “O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios” (Carvalho; Parsons, 2012, p. 26).

O cuidado paliativo promove a morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida. A morte pode se apresentar por meio do mito do sofrimento em sua hora, uma vez que a morte é acompanhada de dores e sofrimento árduo, muitas vezes através de fantasias acerca deste assunto. De acordo com Carvalho e Parsons (2012) o princípio do cuidado paliativo demonstra aceitação e possibilita vivenciar esse processo da doença que ameaça a vida.

Em 1986, a OMS publica o primeiro manual de cuidados paliativos, que se baseia em conhecimentos que poderão proporcionar a intervenção clínica e terapêutica de profissionais e seus conhecimentos específicos por meio de princípios que irão ampliar a atuação da equipe multiprofissional, por meio de atuação e questões éticas.

O cuidado paliativo multidisciplinar é a forma de oferecer um cuidado integral a pacientes em fim de vida. Importante salientar que doença graves, que comprometem diretamente a continuidade da vida, não acomete só o adoecido, por isso é necessário cuidar por completo. “O time de cuidados paliativos entende que uma doença grave atinge não só o paciente, mas também aqueles que o amam. Por esse motivo, seu papel é cuidar de todos” (ANCP, 2024).

Se antes o indivíduo morria rodeado de amigos e familiares – um episódio público – agora morre só, internado, em unidades de terapia intensiva, invadido por tubos, cercado por aparelhos. [...] é denominado morte moderna, que vem acompanhado de um profundo processo de despersonalização dos internados em hospitais, o crescente poder médico e a desumanização dos pacientes (Hermes; Lamarca, 2013, p. 2580).

Os cuidados paliativos é uma forma de reconhecer o ser humano de forma integral, respeitando não só o corpo em seus aspectos físicos, mas considerando suas dimensões emocionais, sociais e espirituais. Frente a esse motivo as equipes são multiprofissionais, compostas por enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, capelães, assistentes sociais, entre outros profissionais, para dar conta de uma extensa demanda de necessidades (ANCP, 2023).

No Brasil, os cuidados paliativos chegam na década de 1980, na região sul do país e depois se expande. Em 2005, como forma de organizar, difundir e pesquisar surge a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, com sede em São Paulo. Em 2024, estima-se que existam 625 mil pessoas no país, nessa condição. Tardiamente, após quase 44 anos da origem dos cuidados paliativos, no país, o governo brasileiro lançou a primeira política sobre o assunto, no Sistema Único de Saúde (SUS)^{vi}.

6. Psicologia e cuidados paliativos

Maria Helena Pereira Franco, uma das importantes autoras da psicologia hospitalar no Brasil destaca que a atuação do psicólogo paliativista, assim como o psicólogo hospitalar, não se restringe apenas ao paciente. Ela abarca, também, a família e a equipe enquanto unidades de

cuidados desse sujeito que vivência o adoecimento (Oliveira et al., 2008). No cuidado paliativo de pacientes com demência, da mesma forma.

Para Simonetti (2004) o psicólogo é o porta-voz das necessidades, desejos, e intervém de forma que os desencontros da informação sejam minimizados e intermedeia a relação equipe/paciente, este profissional, preferencialmente, deve colaborar sempre com a mesma equipe, de forma a propiciar o desenvolvimento de uma linguagem comum e de conhecimentos recíprocos, necessários à interação conjunta visando à abordagem uníssona do paciente e sua família.

Por ser uma doença crônica degenerativa, que possui um tempo de evolução considerável, é natural que ocorra um desgaste na relação familiar, gerando riscos de sobrecarga e estresse para os cuidadores (Oliveira *et al.*, 2008). Neste contexto, se faz importante a atuação do psicólogo, uma vez que este seja capaz de perceber as nuances dessa relação, podendo traçar estratégias de intervenção, valorizando a família como a unidade de cuidados imprescindível que é.

A função que psicólogo desempenha se dá no sentido de se manter disposto a escutar, acolher e compreender a condição do paciente com sua enfermidade. Através desses recursos, possibilitar nos atendimentos instrumentos psicológicos para os pacientes e familiares enfrentarem seus tratamentos com menores danos e sofrimento. Para Carvalho e Parsons (2012) a importância de iniciar precocemente os atendimentos, não necessariamente no momento da fase final de vida.

A importância da família nesse processo, se inicia desde o momento do diagnóstico, uma vez que este depende da anamnese e informações prestadas por eles, haja vista que o próprio paciente pode não reconhecer suas dificuldades.

O custo físico e emocional sobre os membros da família está bem documentado, bem como sua tristeza à medida que, lentamente, perdem em vida a pessoa que conheciam. A intervenção paliativa, que por definição contempla os familiares da pessoa doente, exige que a família seja acolhida no duro processo de participar da dissolução cognitiva e funcional de uma pessoa (Carvalho; Parsons, 2012, p. 476).

Desde modo, o acolhimento, escuta ativa e suporte psicológico vão ser as ferramentas iniciais do trabalho do psicólogo com essa unidade de cuidados. Outro ponto importante, é ajudar a família a compreender o quadro do paciente, entender sobre os sintomas e progressão da doença, para que saibam lidar com aquilo que já é esperado ou com as possíveis intercorrências. No quadro do Alzheimer, é comum que na medida em que o paciente vá perdendo a funcionalidade a família vá aumentando o nível de ajuda em tarefas simples,

chegando até a realizá-las por eles, como vestir-se, por exemplo. Todavia, a ANCP (2023) recomenda que a família não propicie um quadro de dependência precoce, mas sim, que estimule e dê suporte para que o paciente consiga manter certos aspectos de independência. Para isso, o psicólogo pode ajudar a família a observar como tem sido o cuidado prestado e ajudar a definir novas posturas e organizar rotinas.

A atuação do psicólogo como plano terapêutico para o paciente em cuidados paliativos, irá auxiliar que o paciente e seus familiares, possam facilitar o ajustamento da comunicação, quebrando o silêncio, e permitindo encontrar uma melhor forma para lidar com a doença na finitude e a morte. Permitindo espaço para que seja falado, ouvido e acolhida as reações emocionais do paciente, família e equipe de saúde. Assim Castro (2001) aponta que o psicólogo em cuidados paliativos busca proporcionar qualidade de vida ao paciente e não apenas proporcionar mais dias de vida. Essa qualidade de vida consiste em trabalhar questões do sofrimento, vivenciado, amenizando ansiedade e depressão diante da morte do paciente, para a família e a equipe de saúde.

A atuação do psicólogo com a família vai além do acolhimento, mas pensando em minimização de sofrimento, quanto a conflitos familiares que envolvam o paciente, como por exemplo, pacientes com DA que tenham muitos filhos onde alguns se ausentam do cuidado, entre outras questões. Nesses casos, o psicólogo também pode ajudar na comunicação e mediação de conflitos desse contexto, visando o melhor cuidado possível para o paciente.

De acordo com Santos, Miranda e Nogueira (2015), para que o paciente esteja confortável em cuidados paliativos é importante destacar que a família é forte aliada nas relações com equipe e potencialização de recursos terapêuticos por estar focada em conhecer os sentimentos do paciente, por meio do acolhimento; considerar as preocupações do paciente, que serão ouvidas e atendidas; fortalecer o vínculo e a confiabilidade do paciente, família e equipe, ao fazer um plano terapêutico para o problema enfrentado.

Desta maneira, como salientado anteriormente, participar da dissolução cognitiva e funcional de uma pessoa, é um trabalho árduo. Em meio a isso, as angústias e incertezas se misturam no processo de luto antecipado.

Na fase final da doença, a família lida com uma pessoa emagrecida, restrita ao leito, com imobilismo, incapaz de se comunicar e com máxima dependência. A demência é uma doença que submete a família ao processo de luto antecipatório de uma pessoa que ainda vive (Carvalho; Parsons, 2012, p. 481).

Perdas e suas elaborações fazem parte da vida humana. Estar diante de uma doença que ameaça a vida ou que evidencia sua finitude, faz com que paciente e familiares vivenciem suas limitações, mudanças de rotina, de papéis, dentre outras coisas, relacionadas não só à doença que tem causado esse processo, mas também a questões pessoais de cada membro.

Paciente e familiares inicialmente podem sentir dificuldades em assimilar as informações médicas, quanto a gravidade do quadro clínico e possibilidade de morte do mesmo. Para Kübler-Ross (2008) o paciente e familiares utilizam como recursos de enfrentamento para lidar com o processo de morte, 5 estágios de adaptação: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Ao passar por estes estágios os pacientes e familiares realizam um processo de adaptação desta maneira a importância do psicólogo acompanhar pacientes e familiares promovendo espaço para que eles comuniquem e expressem suas angústias frente ao adoecimento possibilidade de morte.

Sentimentos ambíguos podem aparecer, como compaixão e pesar em contraponto à raiva e desejo de retornar ao que era antes, assim como, o desejo de findar do sofrimento em contraponto à ilusão de melhora (Carvalho; Parsons, 2012). Os mesmos autores destacam que pacientes em casos de demência caracterizam-se numa perda ambígua, “uma vez que estão vivos, mas psicológica e socialmente ausentes. Tais ausências podem desencadear a antecipação do processo de luto.” (Carvalho; Parsons, 2012, p. 322).

Diante disso, a atuação do psicólogo paliativista em casos de Alzheimer, em relação ao luto antecipatório, são de extrema importância, podendo influenciar no desenvolvimento do processo de luto pós morte. Para isso, a chave é a comunicação, seguindo “o pressuposto da verdade lenta e progressivamente suportável” (Carvalho; Parsons, 2012, p. 575), a partir do vínculo estabelecido anteriormente com a família. Questões de comunicação como mitos, segredos e mal-entendidos, podem ser prejudiciais para tal processo.

De acordo com Kübler-Ross (2008) quando o paciente compreende seu estado de adoecimento se prepara de maneira natural para esta situação, conseguindo proporcionar uma comunicação com a família e mobilizá-los a enfrentar a caminhada até a morte. De maneira que buscará mais tranquilidade, participação mais ativa de sua própria vida, para que após a morte as recordações sejam de companheirismo e conforto.

O Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (Carvalho; Parsons, 2012), destaca algumas intervenções pertinentes e benéficas: esclarecer junto a família reações normais frente ao luto, ajudá-los a identificar e expressar sentimentos comuns, estimular a falar sobre seus sentimentos e vivências, visando a organização emocional, acolher a família e desmistificar sensação de inadequação diante de comportamentos esperados, validar a busca da família em seguir em

frente, ajudar a família a planejar/organizar rituais memoriais, funerais, e por fim, fazer visita, ou pelo menos, um contato póstumo.

Frente a tudo isso, o papel mais importante do profissional de saúde é a estimulação das competências familiares, para que o próprio sistema familiar seja capaz de promover a reestruturação tanto individual quanto familiar. Assim, a família poderá lançar mão de recursos próprios para enfrentar o processo do luto, não sendo necessária a intervenção sistemática (Carvalho; Parsons, 2012, p. 580).

A angústia da ameaça da morte e a própria morte, causam um sentimento extremamente delicado e habitual, com expectativas, desejos, frustrações e sucesso. Conforme aponta Oliveira (1998) geralmente a dificuldade está em reconhecer no paciente terminal, em cuidados paliativos e sua família, a finitude que irá refletir na morte deste paciente

O psicólogo paliativista também pode contribuir para a elaboração do luto da equipe de saúde, uma vez que estes também vivenciam o luto antecipatório daquela vida que ajudaram a cuidar durante tanto tempo. Para isso, as estratégias são parecidas, como fornecer espaço para que falem sobre seus sentimentos, frustrações e angústias, para que reconheçam suas afetações e humanidades envolvidas no caso e encontrem forma de significar e ressignificar as experiências vividas.

O equilíbrio psicológico é pauta da conduta terapêutica. Para os profissionais cuidarem de um paciente em cuidados paliativos e seus familiares, assegurando respeito e dignidade frente à finitude do paciente. Oliveira (1998) aponta que para que esse equilíbrio seja mantido, os profissionais entram em conflito entre manter a autonomia do paciente permitindo o seu direito de escolha ou utilizar práticas terapêuticas que são reconhecidas pela comunidade científica aos pacientes.

O agravamento do processo de doença, implicando ao limite de vida-morte. Segundo Kitajima *et al.* (2008), inúmeras questões que se apresentam neste momento, como prolongamento da vida ou do sofrimento até a morte, são discutidas entre a equipe de profissionais da saúde e na área da bioética, que tem como seu princípio a autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Este paradigma veio como resposta em forma de respeitar a capacidade e os direitos do paciente. Assim os profissionais necessitam ter o conhecimento e referência dos princípios básicos da bioética. Para melhor conduzir os dilemas éticos nas questões do dia a dia no processo de terminalidade.

O ambiente de saúde apresenta a dificuldade dos profissionais em aceitar a morte como processo natural, pela crença e valorização de um lugar que salva vidas e a possibilidade de cura. A partir do momento que essa concepção se diferencia, surgem questões particulares dos

membros da equipe de atuar sobre esse princípio que o cuidado paliativo propõe (Melo *et al.*, 2013).

O olhar atento do psicólogo com a equipe de saúde em cuidado paliativo irá promover o esclarecimento de que a morte não é um fracasso da equipe, é algo natural do ciclo humano; promover um contato da equipe para comunicar o diagnóstico e prognóstico diante da terminalidade do paciente; promover recursos de enfrentamento da equipe frente à terminalidade do paciente; proporcionar mais espaço ao canal de comunicação entre equipe-paciente-família; proporcionar um espaço para que a equipe de saúde possa falar sobre seus sentimentos e medos sobre a terminalidade e sintomas de incapacidade; promover o autoconhecimento do profissional para que possa lidar com as demandas do paciente e familiares ao expressarem seus sentimentos e emoções; como assimilar a perda de pacientes que se estabeleceu vínculo forte; como lidar com pacientes que pedem para morrer diante dos efeitos colaterais dos tratamentos enfrentados. Propostas que podem amenizar as dificuldades e conflitos vividos pelos profissionais da saúde (Carvalho; Parsons, 2012).

Outro ponto importante de se trabalhar com a equipe de saúde é a comunicação. Mesmo parecendo óbvio e repetitivo, é necessário afirmar que a comunicação entre a equipe de saúde é fundamental para um bom cuidado a esse paciente e família.

A importância de trabalhar os aspectos da comunicação equipe, paciente e familiares, pode ser percebida principalmente quando se trata de más notícias sobre o diagnóstico e prognóstico. Para Lino *et al.* (2011), o significado de más notícias se caracteriza na comunicação ao paciente e seus familiares, promove mudanças totais ou parciais. Pode ser um diagnóstico simples ou complexo. O ato de transmitir más notícias estará presente em algum momento da atuação profissional, com isso a relevância da equipe para o preparo e cuidado para transmissão dessas informações.

A tríade paciente – família – equipe de saúde para ser eficaz, depende de uma boa comunicação, está comunicação que irá inspirar confiança entre os envolvidos, as pessoas irão compartilhar mensagens e sentimentos, que influenciará no comportamento das mesmas. Para Kübler-Ross (2008), a equipe busca fortalecer no dia a dia o vínculo com o paciente e familiares, mesmo em momentos de comunicações difíceis de transmitir, assim buscando esse laço profissional com o paciente e familiares se torna muito importante em demonstrar apoio e companheirismo no momento do tratamento, pois caso a comunicação seja ineficaz irá apresentar sofrimento e um sentimento de descaso diante do enfrentamento da doença e morte.

A função de transmitir más notícias tem o ato de responsabilidade com seu paciente e familiares. Por meio de aprendizado e aperfeiçoamento sobre comunicar uma notícia difícil ao

perceber as reações emocionais dos pacientes e envolvidos da situação. Segundo Baile *et al.* (2000) é um trabalho desgastante e estressante para o profissional, dependendo da forma que é passado para o paciente e familiares, a má comunicação pode gerar um grande conflito de emoções entre eles.

Por fim, em relação às estratégias utilizadas pelo psicólogo paliativista, diretamente com o paciente em um quadro de DA, destacam-se: identificar distúrbios de humor e de comportamento, que geralmente se manifestam na forma de depressão, agitação, apatia, agressividade e delírios (Carvalho; Parsons, 2012); Intervir de forma a estimular a capacidade funcional e reorientar o paciente para a realidade, através do uso de relógios, calendários, fotos, rotinas de tarefas diárias, rotinas de exercícios de estimulação cognitiva, diminuindo principalmente a inquietude. Além disso, também é importante realizar avaliação ambiental, para compreender quais os antecedentes do comportamento agitado, visando interferir de modo a evitá-los. Incentivar o convívio social, evitando o isolamento, também é uma intervenção importante para a estimulação da funcionalidade da pessoa, de modo a reafirmar seu papel enquanto sujeito de direitos, inserido em uma sociedade.

É importante que o ambiente em que o paciente está seja acolhedor e que valorize os seus gostos e preferências, podendo ser feitas intervenções com músicas e com apoio religioso, caso este o queira. Considerando que a DA passa por três fases na sua evolução e limitação da pessoa adoecida que progressivamente modificam a rotina do paciente e dos familiares. Apontadas por Pessoa e Neves (2024), são elas: fase inicial seria caracterizada pela perda de memória recente e pelas dificuldades em exercer atividades diárias; fase moderada, as dificuldades do indivíduo ficam mais acentuadas e evidentes, afetando o cuidado pessoal; fase grave, observa-se complicações na fala, na noção de espaço e no uso de objetos.

O suporte psicológico nesse processo é tão importante, que além de ser ferramenta inicial, é também ferramenta crucial para os fechamentos realizados pelo paciente ao longo da sua terminalidade, enquanto ainda tem consciência das suas angústias, medos, preocupações e fantasias relacionadas não só a morte, mas também, a perder a vida dia a dia.

A fase final da doença é caracterizada por fragilidade, declínio funcional e falência orgânica. Nessa situação, o paciente encontra-se em situação irreversível ante qualquer terapêutica aplicada. Diante do comprometimento de sua autonomia, ou seja, sua incapacidade de tomar decisões, a família e a equipe enfrentam conflitos éticos e precisam fixar bem o objetivo do tratamento. O foco deve ser o cuidado da pessoa, e não de um determinado órgão ou sistema que já se encontra em condição de falência evidente. Nas palavras de Cicely Saunders, “lembre-se que uma pessoa é um ser integral, física e espiritualmente, e a atitude para com essa pessoa deve ser de respeito. Cuidar de quem está morrendo é, acima de tudo, agir com respeito a essa pessoa (Carvalho; Parsons, 2012, p. 481).

O paliativismo propõe práticas e reflexões acerca da morte, priorizando e respeitando os sentimentos, desejos do paciente e seus familiares. Conduz o olhar a morte de outra perspectiva, não somente como uma doença sem cura, mas como uma trajetória natural do próprio físico (MELO, *et al.*, 2013).

Através disto, a presença do psicólogo está no sentido de se manter disposto a escutar, acolher e compreender a condição do paciente com sua enfermidade, possibilitar recursos para contribuir na qualidade de vida para este paciente. Que para Carvalho e Parsons (2012), é fundamental que o paciente se sinta acolhido e seguro no ambiente que está, com presença contínua de alguma pessoa conhecida e querida ao seu lado, que apresente compreensão suficiente para cuidar do seu conforto e ao mesmo tempo compreender que o desapego permitirá uma partida serena e digna.

7. Considerações finais

O psicólogo pode utilizar várias formas de enfrentamento do paciente e seus familiares diante das suas demandas. Propor novos recursos para elaborar significados diante do problema, as intervenções psicológicas buscam favorecer ao paciente e seus familiares a obtenção de pensamentos sobre o morrer, elaborando assuntos pendentes, despedidas, silêncios, entre outros.

Propor um o suporte psicológico desde o diagnóstico é muito importante para oferecer aos pacientes com DA toda sua rede de apoio, um cuidado para além da doença. Outro ponto importante e que nos auxilia a buscar mais políticas voltadas aos cuidados paliativos, é divulgar, debater e oferecer a sociedade um olhar mais humano sobre a prática.

Auxiliando o paciente se comunicar com os familiares sobre seus desejos e pensamentos antes de morrer, muitas vezes o paciente sente dificuldades de expressar essa preparação para seus familiares, solicitando auxílio da equipe para lidar com essa situação. “Abordar o tema e discutir sobre a morte abertamente possibilita uma transição tranquila para o paciente, que, bem cuidado, morre sem dor, cercado do amor da família e de amigos” (Melo *et al.*, 2013, p. 463).

O fato de os cuidados paliativos serem multiprofissionais, é de grande importância que todas as áreas abrangidas contribuam com reflexões que enriqueçam as fontes de pesquisa sobre o assunto. Importante destacar que durante o desenvolvimento deste trabalho, houve uma certa

dificuldade de encontrar materiais sobre o assunto, principalmente em pacientes com demência, no caso, Doença de Alzheimer.

Servir como base para futuras discussões e reflexões acerca do assunto, é um dos principais objetivos deste trabalho, haja vista que os cuidados paliativos é algo que pode ser considerado recente, quando pensado em perspectivas de cuidados com qualidade de vida em doenças que ameacem a continuidade da vida.

REFERÊNCIAS:

- BAILE, W. *et al.* **SPIKES – Um Protocolo em Seis Etapas para Transmitir Más Notícias: Aplicação ao Paciente com Câncer.** Traduzido por Rita Byington. 2000. Disponível em: https://mediacdns3.ulife.com.br/PAT/Upload/2005426/SPIKESUmProtocoloemSeisEtapasparaTransmitirMsNotciasAplicaoaoPacienteco_20200816093749.pdf. Acesso em: 12 mai. 2025.
- CAETANO, L. A. O.; SILVA, F. S. da; SILVEIRA, C. A. B. Alzheimer, Sintomas e Grupos: Uma Revisão integrativa, 2017. In: **Vínculo – Revista do NESME**. São Paulo, v. 14, n.2, p. 84-93. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/1394/139454198010/>. Acesso em: 25 mai. 2024.
- CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. F. (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.
- CASTRO, D. A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicologia Ciência e Profissão**. vol. 21, nº4, Brasília, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932001000400006> Acesso em: 22 mai. 2025.
- CAVALCANTE, L. T. C.; OLIVEIRA, A. A. S. de. Métodos de revisão bibliográfica nos estudos científicos. **Psicol. Rev.** (Belo Horizonte), Belo Horizonte, v.26, n.1, p.83-102, abr., 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682020000100006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 25 mai. 2024.
- DOENÇA de Alzheimer é onerosa para a sociedade e famílias, diz docente da USP. **Portal do Governo**, São Paulo, 07 de março de 2024. Disponível em: <https://www.saopaulo.sp.gov.br/spnoticias/ultimas-noticias/doenca-de-alzheimer-e-onerosa-para-a-sociedade-e-familias-diz-docente-da-usp/>. Acesso em: 25 mai. 2024.
- GANDRA, A. Dia Mundial do Alzheimer alerta para aumento de casos no mundo. **Agência Brasil**, Rio de Janeiro, 21 de setembro de 2022. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-09/dia-mundial-do-alzheimer-alerta-para-aumento-de-casos-no-mundo>. Acesso em: 25 mai. 2024.
- HERMES, H. R.; LAMARCA, I. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n.9, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012. Acesso em: 25 mai. 2024.
- KITAJIMA, K.; BAPTISTA, D.; MELLO, L.; LOPES, N. **O papel do psicólogo junto à equipe de saúde**. Rio de Janeiro: Revinter, 2008.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LINO, C. *et al.* Uso do Protocolo Spikes no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Fortaleza - CE. 35 (1) : 52- 57; 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008> Acesso em: 22 mai. 2025.

MELO, A.; VALERO, F.; MENEZES, M. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 14(3), 452-469. 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36229333007.pdf> Acesso em: 22 mai. 2025.

OLIVEIRA, J. H. B. **Viver a morte, abordagem antropológica e psicológica**. Coimbra: Almedina, 2008.

OLIVEIRA, R. A. de *et al.* **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

O QUE são cuidados paliativos, 2023. **Associação Nacional de Cuidados Paliativos**, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/o-que-sao-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 25 mai. 2024.

PESSOA, E. M.; NEVES, E. M. Da autonomia ao declínio da vida: Impasses familiares na experiência com a doença de Alzheimer. **Mediações**, Londrina, v. 29, n.1, p. 1-20, jan.-abr. 2024, e48966. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mediacoes/a/xzVb3PNGxF9RZwfyGN6GqBG/abstract/?lang=pt> Acesso em 12 mai. 2025.

SANTOS, L. C.; MIRANDA, E. M. F.; NOGUEIRA, E. L. **Psicologia, saúde e hospital: contribuições para a prática profissional**. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2015.

SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P. A pesquisa científica. *In*: GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Orgs.) **Métodos de pesquisas**. 1.ed. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009. p.31-43. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 25 mai. 2024.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

TORRES, A. A. Cuidados Paliativos: a atuação do psicólogo com pacientes com câncer sem expectativa de vida. **Pretextos – Revista de Graduação em Psicologia da PUC Minas**. v. 3, nº. 2018. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/pretextos/article/view/15930>. Acesso em: 12 mai. 2025.

Recebido:	26/06/2024
Publicado:	23/07/2025

-
- i Psicóloga graduada pela Universidade Estadual de Maringá - UEM. E-mail: apsibarbara@gmail.com
- ii Psicóloga especialista em cuidados paliativos e Psicologia Hospitalar e da Saúde. Docente na graduação de Psicologia do Centro Universitário Cidade Verde – UniCV. Email: luciana.amandio@gmail.com
- iii Neste trabalho, a doença de Alzheimer será referida pela sigla “DA”.
- iv Quem foi Alois Alzheimer, o neuropsiquiatra que descobriu a demência que afeta milhões de pessoas. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/articles/cn0j2mlvv0yo>. Acesso em: 18 mai. 2024.
- v Lei nº 11.736, de 10 de julho de 2008, institui o “Dia Nacional de Conscientização da Doença de Alzheimer. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2008/lei-11736-10-julho-2008-577846-publicacaooriginal-100785-pl.html>. Acesso em 20 mai. 2024.
- vi Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio> Acesso em: 25 mai. 2024.