Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação — REASE

doi.org/10.51891/rease.v12i11.33035

A PERDA ANTES DA MORTE: UMA COMPREENSÃO FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL DO LUTO ANTECIPATÓRIO

THE LOSS BEFORE DEATH: A PHENOMENOLOGICAL-EXISTENTIAL UNDERSTANDING OF ANTICIPATORY GRIEF

Gabriela Tello Poiani de Souza[1]
Gabriela Costa Santos[2]
Yasmin Lima[3]
Carlos Campelo da Silva[4]

RESUMO: Esse artigo buscou compreender o fenômeno do luto antecipatório a partir das perspectivas fenomenológica, existencial e humanista, considerando suas manifestações em contextos de adoecimento progressivo e doenças neurodegenerativas, bem como suas repercussões sobre os vínculos familiares e a experiência do cuidado. A metodologia empregada consistiu em uma pesquisa qualitativa de revisão bibliográfica, fundamentada na análise de artigos científicos, livros, teses e dissertações relacionados à temática. Os resultados evidenciaram que o luto antecipatório constitui uma experiência singular, que não se limita à expectativa da morte nem se organiza em etapas universais, sendo atravessada pela história, pelos vínculos e pelos sentidos atribuídos ao adoecimento. Nas doenças neurodegenerativas, especialmente na doença de Alzheimer, as perdas progressivas podem provocar experiências de perda ambígua, caracterizadas pela permanência física da pessoa adoecida e pelas transformações em sua presença psicológica e relacional. Essas mudanças também repercutem na organização familiar, nas responsabilidades de cuidado e nos projetos de vida. Conclui-se que as perspectivas fenomenológica, existencial e humanista possibilitam uma compreensão não patologizante do luto antecipatório, reconhecendo a singularidade da experiência, a finitude e as possibilidades de ressignificação dos vínculos diante do adoecimento.

Palavras-chave: Luto antecipatório; Doenças neurodegenerativas; Fenomenologia existencial.

ABSTRACT: This article aimed to understand the phenomenon of anticipatory grief from phenomenological, existential, and humanistic perspectives, considering its manifestations in contexts of progressive illness and neurodegenerative diseases, as well as its repercussions on family relationships and caregiving experiences. The methodology consisted of a qualitative literature review based on the analysis of scientific articles, books, theses, and dissertations related to the topic. The findings revealed that anticipatory grief is a singular experience that is not limited to the expectation of death or organized into universal stages, but is shaped by personal history, relationships, and meanings attributed to illness. In neurodegenerative diseases, particularly Alzheimer's disease, progressive losses may lead to experiences of ambiguous loss, characterized by the physical presence of the affected person alongside changes in their psychological and relational presence. These transformations also affect family dynamics, caregiving responsibilities, and life projects. The study concludes that phenomenological, existential, and humanistic perspectives contribute to a non-pathologizing understanding of anticipatory grief by recognizing the uniqueness of individual experiences, human finitude, and the possibilities of reconstructing and redefining relationships throughout the illness.

[1] Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário Adventista de São Paulo (UNASP), campus Hortolândia.
[2] Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário Adventista de São Paulo (UNASP), campus Hortolândia.
[3] Graduanda em Psicologia pelo Centro Universitário Adventista de São Paulo (UNASP), campus Hortolândia.
[4] Psicólogo. Mestre em Ciências da Religião pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas). Orientador. Centro Universitário Adventista de São Paulo (UNASP), campus Hortolândia.

Keywords: Anticipatory grief; Neurodegenerative diseases; Existential phenomenology.

INTRODUÇÃO

O luto é uma experiência humana relacionada às perdas e às transformações que atravessam a existência. Embora frequentemente associado à morte de uma pessoa significativa, esse fenômeno também pode se manifestar antes da perda concreta, especialmente quando o indivíduo se depara com o diagnóstico de uma doença progressiva e com a possibilidade de morte de alguém com quem mantém um vínculo afetivo. Freitas JL (2013) compreende o luto como uma experiência que envolve transformações na relação do indivíduo com o mundo e com os significados construídos a partir de seus vínculos. Assim, a experiência da perda não se restringe à ausência física de alguém, podendo envolver mudanças graduais nas formas de convivência e nas possibilidades de relação.

As doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer e outras formas de demência, constituem situações nas quais essas experiências podem assumir características particulares. Abreu ID, et al. (2005) discutem a relação entre o comprometimento da memória e a perda progressiva da autonomia na doença de Alzheimer, evidenciando como as alterações cognitivas podem repercutir no funcionamento cotidiano da pessoa adoecida. Essas transformações também alcançam as relações familiares, uma vez que a progressão da doença pode modificar as formas de comunicação, as responsabilidades assumidas e a organização da convivência. Fernandes A, et al. (2021) destacam que o adoecimento neurodegenerativo pode produzir repercussões na qualidade de vida familiar, exigindo adaptações nas rotinas e nos papéis anteriormente estabelecidos.

As mudanças provocadas pelo adoecimento podem ser compreendidas a partir dos conceitos de luto antecipatório e perda ambígua, que contribuem para a compreensão de experiências nas quais a perda não se apresenta como um acontecimento único e delimitado. Barroca AMN, et al. (2019) abordam o luto antecipatório como uma experiência relacionada às perdas vivenciadas diante da possibilidade de contemplação de morte de alguém significativo. Em doenças neurodegenerativas, essas perdas podem se manifestar progressivamente, à medida que determinadas capacidades e formas de interação se modificam. Mattos EBT e Kovács MJ (2020) identificaram que familiares cuidadores podem vivenciar transformações importantes nos vínculos afetivos, especialmente diante das alterações na memória, no reconhecimento e na reciprocidade, mesmo quando a pessoa adoecida permanece fisicamente presente. Essa experiência permite compreender a perda ambígua como uma condição marcada pela

coexistência da presença física e de mudanças significativas na relação anteriormente estabelecida.

A compreensão dessas experiências exige considerar a singularidade do luto, evitando modelos generalizantes que estabeleçam previamente como cada pessoa deve vivenciar a perda. Ferreira MLA e Freitas AFS (2023) evidenciam o caráter singular da vivência do luto a partir da clínica fenomenológico-existencial, ressaltando a importância de compreender os sentidos atribuídos pelo indivíduo às suas experiências. Essa perspectiva permite reconhecer que o sofrimento não pode ser reduzido a manifestações previamente determinadas, pois se relaciona à história de vida, aos vínculos construídos e à maneira como cada pessoa se encontra diante das possibilidades e limitações de sua existência. A compreensão fenomenológica do luto também favorece uma aproximação com as questões da finitude e da transformação das relações, sem reduzir necessariamente essas experiências a condições patológicas (FREITAS JL, 2018).

Dessa forma, este estudo tem como objetivo compreender o fenômeno do luto antecipatório em contextos de doenças neurodegenerativas, considerando suas repercussões sobre os vínculos familiares e a experiência do cuidador, a partir das perspectivas fenomenológica, existencial e humanista.

MÉTODOS

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo qualitativo de revisão bibliográfica, fundamentado na perspectiva fenomenológico-existencial. A revisão bibliográfica consiste na análise de produções científicas já publicadas, como artigos, livros, teses e dissertações, permitindo reunir e discutir diferentes contribuições relacionadas ao fenômeno investigado (CAVALCANTE LTC e OLIVEIRA AAS, 2020). O estudo teve como objeto de investigação o luto antecipatório em contextos de doenças neurodegenerativas, especialmente na doença de Alzheimer, considerando suas repercussões sobre os vínculos familiares e a experiência de familiares cuidadores.

O levantamento bibliográfico foi realizado por meio de consultas às bases SciELO, PubMed, PsycINFO, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Google Acadêmico e Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). Foram consideradas produções científicas relacionadas ao luto antecipatório, à perda ambígua, às doenças neurodegenerativas e às experiências de familiares e cuidadores. A seleção dos materiais priorizou publicações a partir

de 2005, sem excluir obras anteriores consideradas relevantes para a fundamentação teórica e metodológica. A amostra documental foi constituída por artigos científicos, livros, teses e dissertações pertinentes ao objetivo da pesquisa.

A análise dos materiais foi orientada pela perspectiva fenomenológico-existencial, buscando compreender os significados atribuídos às experiências de perda, às transformações dos vínculos e à possibilidade da morte durante o adoecimento progressivo. A fundamentação teórica apoiou-se no pensamento de Heidegger M (2015), especialmente em suas contribuições acerca da existência humana, da finitude, do cuidado e das relações com os outros. Essa perspectiva permitiu discutir o luto antecipatório considerando as diferentes possibilidades de vivenciar o adoecimento e as perdas que o acompanham.

Como contribuição metodológica para a compreensão das experiências descritas na literatura, foram consideradas as reflexões de Forghieri YC (1993) sobre o método fenomenológico, especialmente os momentos de envolvimento existencial e distanciamento reflexivo. O envolvimento existencial corresponde à abertura para compreender a experiência em sua singularidade, enquanto o distanciamento reflexivo permite explicitar os significados relacionados à vivência investigada. Embora a pesquisa não tenha envolvido entrevistas ou observações diretas, essas contribuições orientaram a leitura e a interpretação dos materiais selecionados, buscando preservar a singularidade das experiências relatadas e evitar explicações generalizantes.

Por se tratar de uma pesquisa bibliográfica, realizada exclusivamente a partir de materiais já publicados, não houve recrutamento de participantes, coleta direta de dados com seres humanos ou utilização de animais. Dessa forma, a pesquisa não foi submetida a um Comitê de Ética em Pesquisa, uma vez que não envolveu procedimentos de investigação direta com participantes. Foram respeitados os princípios de integridade acadêmica, mediante a identificação das fontes consultadas e a atribuição adequada das contribuições dos autores utilizados.

RESULTADO E DISCUSSÃO

Luto antecipatório, perda ambígua e doenças neurodegenerativas, como Alzheimer e outras demências

A compreensão do luto pela perspectiva fenomenológico-existencial ultrapassa a ideia de uma resposta padronizada diante da morte, direcionando a atenção para a experiência

singular daquele que vivencia a perda. Freitas JL (2013, p. 99) compreende que o luto envolve transformações na relação do sujeito consigo mesmo, com o outro e com o mundo compartilhado. Perder alguém, portanto, não implica somente sua ausência física, mas também mudanças nas possibilidades de existência daquele que permanece, exigindo a construção de novos sentidos para a relação e para a própria experiência vivida.

Embora frequentemente associado à morte já concretizada, o luto também pode se manifestar diante da possibilidade de uma perda futura. Gaino BS, et al. (2012, p. 76) explicam que o conceito de luto antecipatório foi inicialmente utilizado por Erich Lindemann, em 1944, a partir da observação de esposas de soldados enviados à guerra, que apresentavam reações de luto diante da separação e da possibilidade de morte de seus companheiros. Posteriormente, o conceito passou a ser utilizado em situações de adoecimento grave e progressivo, nas quais a possibilidade da morte e as transformações provocadas pela doença passam a integrar a experiência do paciente e de seus familiares.

Gaino BS, et al. (2012, p. 73-74) destacam que a fenomenologia busca compreender os significados atribuídos pelo próprio sujeito à experiência vivida. Observa-se então, que o adoecimento grave pode fazer com que o presente e o futuro sejam atravessados pela incerteza, pela finitude e pelas perdas que já ocorrem durante a progressão da doença, como declínios motores e cognitivos. O luto antecipatório não pode ser classificado como uma experiência uniforme, pois a maneira como cada indivíduo vivencia essas transformações está relacionada à sua história, aos vínculos estabelecidos e aos significados atribuídos à possibilidade da perda.

Essa compreensão adquire particular importância diante das doenças neurodegenerativas, cujo caráter progressivo pode provocar alterações significativas na autonomia e nas relações interpessoais. Abreu ID, et al. (2005, p. 131) apresentam a doença de Alzheimer como uma condição neurodegenerativa progressiva que compromete funções cognitivas, especialmente a memória, interferindo gradualmente na autonomia do indivíduo. Falcão DVS e Bucher-Maluschke JSNF (2009, p. 138-140) demonstram que essas transformações também alcançam as relações familiares, uma vez que o aumento da dependência pode exigir a reorganização de funções, responsabilidades e papéis anteriormente estabelecidos. A aproximação entre esses estudos evidencia que as repercussões da doença não se restringem às alterações cognitivas e funcionais da pessoa adoecida, mas se estendem à dinâmica familiar e às possibilidades de convivência.

À medida que determinadas formas de comunicação, reconhecimento e autonomia se modificam, os familiares podem vivenciar perdas relacionadas à maneira como a pessoa adoecida se fazia presente na relação. Mattos EBT e Kovács MJ (2020, p. 4, 8), ao investigarem familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, identificaram experiências marcadas pela permanência física da pessoa adoecida associada à percepção de mudanças importantes em sua presença psicológica e relacional. Essa condição pode ser compreendida a partir do conceito de perda ambígua, caracterizado pela coexistência entre presença física e transformações significativas nas possibilidades de interação. A ausência de uma ruptura definitiva pode tornar a experiência especialmente complexa, uma vez que o familiar precisa conviver simultaneamente com aquilo que se modificou e com aquilo que ainda permanece na relação.

A análise desses achados permite compreender que o luto antecipatório e a perda ambígua podem coexistir durante o adoecimento neurodegenerativo, embora não representem o mesmo fenômeno. Enquanto a perda ambígua evidencia a coexistência entre presença e ausência de determinadas formas de relação, o luto antecipatório envolve as perdas já vivenciadas e a percepção de outras que poderão ocorrer com a progressão da doença. Mattos EBT e Kovács MJ (2020, p. 1-2) apontam que o caráter progressivo da doença de Alzheimer pode produzir uma sucessão de perdas que afeta tanto a pessoa adoecida quanto seus familiares. Esses resultados reforçam a necessidade de compreender o luto como uma experiência que pode acompanhar o processo de adoecimento, sem se restringir ao momento da morte.

A partir de uma leitura fenomenológica e humanista, essa compreensão também exige reconhecer que a pessoa adoecida não se reduz às capacidades cognitivas comprometidas. A transformação de determinadas formas de reconhecimento ou comunicação não significa necessariamente o desaparecimento do vínculo afetivo, que pode permanecer e assumir novas características. Assim, a relação entre doenças neurodegenerativas e luto deve ser compreendida considerando tanto as perdas progressivas quanto as possibilidades de convivência que ainda se apresentam, sem estabelecer previamente como os familiares devem vivenciar essas experiências.

A experiência do familiar cuidador diante do adoecimento e da possibilidade da perda

O familiar cuidador ocupa uma posição significativa na experiência do adoecimento progressivo, uma vez que o avanço da doença pode modificar não apenas a condição da pessoa

diagnosticada, mas também a rotina, as responsabilidades e os projetos daqueles que participam de seu cuidado. Essas transformações podem exigir uma reorganização da vida cotidiana e produzir mudanças na maneira como o familiar compreende sua relação com a pessoa adoecida.

Fujisaka AP (2014), em estudo fenomenológico sobre a experiência do familiar cuidador diante do processo de fim de vida e morte de um ente querido, evidencia a necessidade de compreender o cuidado para além das atividades práticas desempenhadas. A experiência pode ser atravessada pelo sofrimento diante do adoecimento, pela percepção da proximidade da morte e pelas transformações que atingem os vínculos e a vida cotidiana. Essa compreensão permite reconhecer que o cuidado não se limita à realização de tarefas, pois também envolve a maneira como o familiar vivencia as mudanças provocadas pela doença e atribui sentidos à sua própria experiência.

As perdas que acompanham o adoecimento podem envolver alterações nos papéis familiares, nos relacionamentos e nos projetos anteriormente compartilhados. A possibilidade da morte passa a integrar a experiência cotidiana do cuidador, que precisa lidar simultaneamente com as necessidades da pessoa adoecida, com as transformações progressivas da relação e com as incertezas relacionadas ao futuro. Dessa maneira, o luto antecipatório pode se manifestar não apenas diante da expectativa do falecimento, mas também em relação às mudanças que já estão ocorrendo durante o processo de cuidado.

Santos EM e Sales CA (2011), ao investigarem a experiência de familiares enlutados diante da morte por câncer, identificaram vivências relacionadas à percepção da morte iminente, à descoberta da própria finitude e à temporalidade do existir enlutado. Embora o estudo aborde uma condição clínica diferente das doenças neurodegenerativas, suas contribuições permitem estabelecer aproximações com a experiência de familiares que acompanham o adoecimento progressivo. Em ambas as situações, a possibilidade da morte de alguém significativo pode confrontar o indivíduo com sua própria condição de finitude, modificando a maneira como compreende o tempo, suas relações e suas possibilidades de existência.

A relação entre os estudos de Fujisaka AP (2014) e Santos EM e Sales CA (2011) evidencia que o sofrimento do familiar não se restringe às dificuldades práticas provocadas pelo adoecimento. As transformações na convivência e a percepção da finitude podem alcançar dimensões fundamentais da existência, incluindo os projetos pessoais, as expectativas e os significados atribuídos ao vínculo. Essa aproximação contribui para compreender o familiar

cuidador como alguém que também vivencia perdas e necessita de reconhecimento e acolhimento durante o processo de adoecimento.

Barroca AMN, et al. (2019), ao discutirem o luto antecipatório à luz da Gestalt-terapia, destacam a importância de compreender a experiência vivida e as possibilidades de ajustamento diante das mudanças provocadas pela perda antecipada. O estudo aborda o luto como uma experiência que pode envolver perdas simbólicas e concretas, ressaltando a relevância do acompanhamento psicológico. Essa contribuição amplia a compreensão do cuidado ao reconhecer que a adaptação às transformações do adoecimento não ocorre exclusivamente por meio da reorganização de responsabilidades, mas também envolve os sentimentos, as necessidades e os significados atribuídos à experiência.

A análise das produções permite compreender o cuidado familiar como uma experiência complexa, na qual sofrimento, responsabilidade, afeto, medo e necessidade de reorganização podem coexistir. Entretanto, essas manifestações não devem ser consideradas inevitáveis ou comuns a todos os cuidadores, pois cada experiência é atravessada pela história familiar, pelas condições de cuidado e pelos vínculos anteriormente estabelecidos. Reconhecer essa singularidade possui implicações importantes para a atenção psicológica, especialmente ao evitar que o familiar seja compreendido apenas a partir de suas responsabilidades ou das dificuldades decorrentes do adoecimento.

Contribuições da perspectiva fenomenológico-existencial para a compreensão do luto antecipatório

O luto antecipatório apresenta particularidades por envolver a possibilidade de uma perda futura enquanto a pessoa significativa ainda permanece presente. A consciência da finitude pode fazer com que repercussões emocionais, relacionais e existenciais sejam vivenciadas antes mesmo da ocorrência da morte. Diferentemente de uma compreensão que associa o luto exclusivamente à ausência física, a perspectiva fenomenológico-existencial permite reconhecer que as transformações provocadas pelo adoecimento também podem modificar a maneira como o indivíduo compreende sua existência e suas relações.

Uma das principais contribuições dessa perspectiva refere-se à compreensão da finitude. Heidegger M (2015), ao apresentar o conceito de ser-para-a-morte, compreende a morte como uma possibilidade constitutiva da existência humana, e não apenas como um acontecimento situado ao final da vida. Embora a finitude faça parte da condição humana, determinadas experiências podem tornar essa possibilidade mais presente, como o diagnóstico de uma doença

grave ou o acompanhamento de um familiar em processo de adoecimento progressivo. A possibilidade da morte, anteriormente percebida como distante, pode passar a integrar as preocupações, as escolhas e as experiências cotidianas.

Regente GMAM (2024), ao discutir o luto antecipatório a partir do pensamento heideggeriano, destaca que a morte anunciada pode provocar transformações nos projetos, nas expectativas e nas possibilidades anteriormente construídas. A proximidade da perda pode modificar a maneira como o indivíduo vivencia o tempo, fazendo com que o presente seja atravessado pelas mudanças que já estão acontecendo e pela possibilidade da morte futura. A autora também aponta que o período de convivência ainda disponível pode favorecer a retomada de histórias compartilhadas, a resolução de questões pendentes e a construção de novas formas de convivência e despedida.

A temporalidade, sob uma perspectiva fenomenológico-existencial, não se limita à passagem cronológica dos acontecimentos, mas envolve a maneira como passado, presente e futuro participam da experiência humana. Durante o adoecimento progressivo, as lembranças da relação anteriormente estabelecida podem coexistir com as transformações presentes e com as incertezas relacionadas ao futuro. O familiar pode vivenciar sentimentos aparentemente contraditórios, como esperança, medo, tristeza e culpa, enquanto busca lidar com as mudanças e com o tempo de convivência que ainda permanece possível.

Ferreira MLA e Freitas AFS (2023) também contribuem para essa discussão ao destacarem o caráter singular do luto a partir da perspectiva fenomenológico-existencial. Os autores se distanciam de concepções que estabelecem previamente como uma pessoa deve reagir diante da perda, ressaltando que essa experiência não pode ser reduzida a etapas ou manifestações universais. A compreensão do luto exige considerar a história do indivíduo, os vínculos construídos e os significados atribuídos àquilo que está sendo vivenciado. No luto antecipatório, essa perspectiva torna-se especialmente relevante, pois a possibilidade da morte e as perdas progressivas podem produzir repercussões distintas para cada pessoa.

Essa compreensão encontra aproximações com o estudo de Fujisaka AP (2014), que evidencia como a experiência de acompanhar o fim da vida de alguém significativo pode produzir transformações que ultrapassam as atividades práticas do cuidado. A percepção da proximidade da morte e as mudanças que ocorrem durante o adoecimento podem atingir a maneira como o familiar compreende sua própria existência e sua relação com a pessoa adoecida. A articulação entre essas contribuições evidencia que o luto antecipatório envolve

tanto o sofrimento diante da possibilidade de uma perda futura quanto as transformações existenciais vivenciadas no presente.

A perspectiva fenomenológico-existencial contribui, portanto, para compreender o luto antecipatório sem estabelecer formas previamente determinadas de vivenciá-lo. O contato com a finitude pode favorecer reflexões sobre a própria existência, os vínculos e as possibilidades de relação, mas isso não significa que a experiência necessariamente resulte em aceitação ou ressignificação. O fenômeno da percepção da iminência da morte deve ser compreendido de forma singular e única a cada indivíduo que o vivencia.

Transformações e ressignificações dos vínculos familiares

Em situações de adoecimento neurodegenerativo, os vínculos familiares podem passar por transformações significativas diante das alterações cognitivas, comportamentais e funcionais provocadas pela progressão da doença. Essas mudanças ultrapassam os comprometimentos individuais da pessoa adoecida, alcançando as relações construídas ao longo da convivência, a distribuição de responsabilidades e os projetos anteriormente compartilhados. À medida que a doença avança, os familiares podem se deparar com a necessidade de reorganizar suas rotinas e encontrar novas maneiras de se relacionar com alguém cuja forma de estar presente e interagir se modifica progressivamente.

A partir do pensamento de Heidegger M (2015), compreende-se que a existência humana não se constitui de maneira isolada, mas se caracteriza pela relação com o mundo e com os outros. O conceito de ser-com, apresentado pelo filósofo, expressa essa dimensão constitutiva da existência, permitindo reconhecer que as relações não representam apenas um aspecto da vida cotidiana, mas integram a própria maneira de existir. Sob essa perspectiva, o adoecimento de alguém significativo pode produzir transformações que ultrapassam as mudanças práticas da convivência, uma vez que os vínculos estabelecidos participam da maneira como o indivíduo vivencia suas experiências e compreende suas possibilidades de existência. Essa compreensão também permite uma aproximação com o conceito heideggeriano de cuidado, entendido como uma estrutura fundamental da existência humana, relacionada à maneira como o ser humano está envolvido com seu próprio existir e com suas possibilidades de ser. Embora não se restrinja às atividades práticas de assistência ao outro, essa concepção contribui para compreender como o adoecimento de um familiar pode atravessar a existência daquele que o acompanha, modificando seus projetos, suas escolhas e suas possibilidades de relação.

Entre as mudanças decorrentes do adoecimento, destacam-se aquelas relacionadas à organização familiar e à distribuição das responsabilidades. Fernandes A, et al. (2021), ao discutirem as repercussões das doenças neurodegenerativas sobre o funcionamento familiar, apontam que a progressão da doença pode exigir alterações na rotina, nos papéis anteriormente estabelecidos e nos projetos pessoais dos familiares. Essas transformações tornam-se especialmente significativas quando um dos membros assume a responsabilidade pelo cuidado, passando a organizar parte de sua vida em função das necessidades da pessoa adoecida. A relação anteriormente construída pode adquirir novas características, uma vez que as responsabilidades assumidas passam a interferir nas possibilidades de convivência e na maneira como os familiares se relacionam.

Rabelo DF e Neri AL (2016) apontam que situações de dependência e comprometimento da saúde podem provocar alterações na dinâmica familiar, especialmente nas responsabilidades assumidas e nas relações entre seus membros. Essas mudanças podem ser acompanhadas por tensões, conflitos e dificuldades de adaptação, mas também podem favorecer a construção de novas formas de convivência. As autoras ressaltam que a maneira como cada família vivencia essas transformações depende dos vínculos anteriormente estabelecidos, de sua organização e dos recursos disponíveis para lidar com as exigências do adoecimento. A aproximação entre essas contribuições evidencia que a reorganização familiar não se limita à adaptação de tarefas, envolvendo também mudanças nas relações afetivas e nas possibilidades de convivência.

Além das alterações relacionadas às responsabilidades e à organização cotidiana, a progressão das doenças neurodegenerativas pode atingir aspectos fundamentais da relação afetiva, especialmente quando compromete a memória, o reconhecimento e a comunicação. Oliveira CCS (2024), ao abordar as transformações dos vínculos familiares na doença de Alzheimer, destaca que essas alterações podem produzir perdas simbólicas antes mesmo da morte física. O familiar passa a conviver com a presença da pessoa adoecida e, simultaneamente, com a transformação de características que anteriormente constituíam aquela relação. A dificuldade de reconhecer pessoas próximas, a perda de lembranças compartilhadas e as mudanças nas formas de comunicação podem despertar sentimentos de perda, mesmo quando a pessoa permanece fisicamente presente.

Essas perdas podem adquirir significados particulares conforme a natureza do vínculo estabelecido. Mattos EBT e Kovács MJ (2020, p. 7) observaram que, entre cônjuges cuidadores, as transformações estavam relacionadas principalmente às mudanças na intimidade, no

companheirismo e na amizade. A alteração progressiva da memória e do reconhecimento pode comprometer formas de reciprocidade que sustentaram a relação durante muitos anos, fazendo com que o familiar vivencie mudanças não apenas na convivência cotidiana, mas também na maneira como reconhece a continuidade daquele vínculo.

Os estudos de Oliveira CCS (2024) e Mattos EBT e Kovács MJ (2020) permitem compreender que as transformações provocadas por doenças neurodegenerativas não atingem somente determinadas capacidades cognitivas, mas também aspectos de uma história relacional construída entre as pessoas. As lembranças compartilhadas, as conversas, os gestos de reconhecimento e as manifestações habituais de afeto podem deixar de ocorrer da mesma maneira, enquanto as experiências anteriormente vividas permanecem significativas para o familiar. A diferença entre a história compartilhada e as possibilidades atuais de interação pode tornar o adoecimento especialmente doloroso, exigindo uma adaptação contínua às mudanças que se apresentam na relação.

As transformações dessas relações podem contribuir para a experiência do luto antecipatório. Quando determinadas formas de convivência deixam de ser possíveis, o familiar pode vivenciar a perda de aspectos importantes do vínculo, ainda que a pessoa adoecida continue fisicamente presente. O sofrimento pode estar relacionado tanto às mudanças que já ocorreram quanto à percepção de que outras perdas poderão surgir com o avanço da doença. O luto antecipatório, portanto, não se refere exclusivamente à expectativa da morte futura, mas também às perdas vivenciadas durante o processo de adoecimento, especialmente quando a progressão da doença modifica formas de reconhecimento, reciprocidade e convivência anteriormente estabelecidas.

Entretanto, o comprometimento da memória, do reconhecimento e das formas habituais de interação não significa necessariamente o desaparecimento do vínculo afetivo. Mattos EBT e Kovács MJ (2020) apontam que, apesar das perdas vivenciadas durante a progressão da doença, outras possibilidades de proximidade, cuidado e expressão de afeto podem permanecer ou surgir. A relação pode assumir novas características, nas quais a comunicação verbal e o reconhecimento anteriormente presentes deixam de ser os principais meios de contato, abrindo espaço para outras formas de presença e convivência.

Sob uma perspectiva fenomenológico-existencial, compreender essas transformações implica reconhecer que a pessoa não se reduz às capacidades cognitivas comprometidas pelo adoecimento. Ainda que determinadas formas de interação já não sejam possíveis, a relação

pode continuar sendo construída por meio do cuidado, do contato e das possibilidades de encontro que permanecem. A ressignificação dos vínculos, contudo, não deve ser compreendida como uma consequência obrigatória do adoecimento, tampouco como um processo que elimina o sofrimento provocado pelas perdas. Cada familiar pode vivenciar essas mudanças de maneira singular, considerando sua história com a pessoa adoecida, os significados atribuídos à relação e as condições disponíveis para enfrentar as transformações.

A análise dos estudos evidencia que as transformações dos vínculos familiares constituem uma dimensão importante do luto antecipatório nas doenças neurodegenerativas. As perdas relacionadas à memória, ao reconhecimento e à reciprocidade podem modificar profundamente a experiência de convivência, sem necessariamente interromper a continuidade do vínculo afetivo. Essa compreensão possui implicações para a atenção aos familiares e cuidadores, pois indica a importância de reconhecer tanto o sofrimento provocado pelas mudanças quanto as possibilidades de relação que permanecem, respeitando a singularidade de cada história familiar.

Possibilidades de compreensão e acolhimento psicológico de familiares e cuidadores diante do luto antecipatório

O sofrimento vivenciado por familiares e cuidadores diante do luto antecipatório pode ser intensificado quando não encontra espaços de reconhecimento e expressão. Mattos EBT e Kovács MJ (2020, p. 8) identificaram dificuldades enfrentadas por familiares para compartilhar suas perdas e sentimentos, especialmente porque o luto vivenciado durante a progressão da doença nem sempre é reconhecido socialmente. A ausência desse reconhecimento pode contribuir para sentimentos de isolamento e para dificuldades na elaboração das transformações vivenciadas ao longo do adoecimento.

Freitas JL (2018, p. 54-55) propõe uma compreensão clínica que privilegia a singularidade do sujeito e os sentidos atribuídos à própria vivência. Essa perspectiva permite compreender a escuta psicológica como uma possibilidade de acolhimento dos sentimentos, das dúvidas, dos medos e das contradições que podem surgir durante o adoecimento, sem reduzir o luto a etapas predeterminadas ou a respostas consideradas adequadas.

Barroca AMN, et al. (2019, p. 95), a partir da Gestalt-terapia, destacam a importância de trabalhar aquilo que emerge na experiência presente, favorecendo o contato do indivíduo com suas emoções, pensamentos e sensações. Os autores também ressaltam a relevância de um ambiente terapêutico acolhedor e empático, no qual o familiar possa reconhecer e compreender

suas próprias necessidades diante da possibilidade de perda (BARROCA AMN, et al., 2019, p. 98).

As contribuições de Freitas JL (2018) e Barroca AMN, et al. (2019) apresentam aproximações ao reconhecerem a importância de uma escuta que respeite a experiência singular do indivíduo. Embora partam de referenciais teóricos com particularidades próprias, ambas as perspectivas contribuem para uma compreensão do luto que não se limita à identificação de manifestações emocionais ou à busca por respostas consideradas adequadas. O acolhimento psicológico pode, assim, oferecer condições para que o familiar expresse e compreenda os significados atribuídos às perdas já vivenciadas, às incertezas relacionadas ao futuro e às transformações que ocorrem em seus vínculos.

Além do acompanhamento individual, os espaços coletivos também podem contribuir para o cuidado de familiares e cuidadores. Mattos EBT e Kovács MJ (2020, p. 3-4) discutem a importância dos grupos de apoio como possibilidades de troca de experiências, orientação e compartilhamento das dificuldades relacionadas ao cuidado. Esses espaços podem favorecer o reconhecimento de experiências que, muitas vezes, permanecem pouco compreendidas no ambiente familiar e social, contribuindo para o fortalecimento das redes de apoio.

A articulação entre essas contribuições evidencia que o acolhimento psicológico diante do luto antecipatório não deve se restringir à psicoterapia individual, podendo envolver também espaços coletivos e estratégias de fortalecimento das relações de apoio. Entretanto, as possibilidades de acompanhamento precisam considerar as necessidades e as condições de cada familiar, sem pressupor que todos vivenciem as mesmas dificuldades ou se beneficiem das mesmas formas de intervenção. A principal implicação dessa compreensão consiste em reconhecer o sofrimento relacionado às perdas progressivas sem patologizá-lo, oferecendo espaços nos quais as experiências possam ser expressas, compreendidas e elaboradas de acordo com a singularidade de cada indivíduo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou compreender o luto antecipatório como uma experiência complexa, singular e atravessada pelas transformações produzidas pelo adoecimento progressivo. Diferentemente de uma compreensão restrita ao momento posterior à morte, o luto pode começar antes da perda concreta, especialmente quando a pessoa e seus familiares se

deparam com uma doença que modifica progressivamente as condições de existência e as possibilidades de relação (FREITAS JL, 2013; GAINO BS, et al., 2012).

No contexto das doenças neurodegenerativas, especialmente da doença de Alzheimer, as perdas podem ocorrer de maneira gradual e assumir diferentes dimensões. Alterações cognitivas, comportamentais e funcionais podem modificar a autonomia da pessoa adoecida e, simultaneamente, transformar os papéis, as responsabilidades, as rotinas e os vínculos familiares. O fenômeno do luto antecipatório pode coexistir com a perda ambígua, uma vez que o familiar permanece fisicamente presente enquanto determinadas formas de presença psicológica e relacional se transformam (ABREU ID, et al., 2005; MATTOS EBT e KOVÁCS MJ, 2020).

A revisão também permitiu identificar que as experiências relacionadas ao luto não podem ser compreendidas por modelos rígidos ou universais. A perspectiva fenomenológica contribui ao considerar os significados atribuídos pelo sujeito àquilo que vivencia; a perspectiva existencial permite compreender o confronto com a finitude, a temporalidade e as possibilidades de existência; e a perspectiva humanista contribui para a valorização da pessoa em sua integralidade e para a compreensão de novas possibilidades de relação diante das transformações provocadas pelo adoecimento (FORGHIERI YC, 1993; HEIDEGGER M, 2015; FERREIRA MLA e FREITAS AFS, 2023).

A experiência do familiar cuidador também se apresenta como elemento fundamental. O cuidado pode envolver sofrimento, medo, sobrecarga e incerteza, mas também pode ser atravessado por afeto, responsabilidade e possibilidades de ressignificação. Dessa forma, compreender o cuidador apenas a partir de suas dificuldades seria insuficiente para abarcar a complexidade de sua experiência (FUJISAKA AP, 2014; FERNANDES A, et al., 2021).

O contato com a possibilidade da morte também pode produzir uma experiência existencial de confronto com a própria finitude. A morte do outro, nesse sentido, pode tornar concreta uma condição que pertence à existência humana, provocando reflexões sobre a própria vida, os vínculos estabelecidos, os projetos e os sentidos atribuídos ao existir (FREIRE DAL e BORGES RC, 2016; HEIDEGGER M, 2015).

Entre as limitações do estudo, destaca-se seu caráter exclusivamente bibliográfico, que não permite conhecer diretamente as experiências de familiares e cuidadores nem avaliar os efeitos de intervenções psicológicas. Além disso, parte das contribuições utilizadas aborda experiências de luto e adoecimento em diferentes condições clínicas, exigindo cautela na

aproximação desses resultados com as doenças neurodegenerativas. A predominância de discussões relacionadas à doença de Alzheimer também limita a extensão das interpretações para outras condições neurodegenerativas, que podem apresentar características distintas de progressão e comprometimento.

Diante dessas limitações, considera-se relevante o desenvolvimento de pesquisas qualitativas que investiguem diretamente as experiências de familiares e cuidadores de pessoas com diferentes doenças neurodegenerativas, considerando as particularidades dos vínculos, das condições de cuidado e dos significados atribuídos às perdas progressivas. Também se mostra pertinente aprofundar estudos sobre as possibilidades de acolhimento psicológico e de fortalecimento das redes de apoio, especialmente a partir de abordagens que valorizem a experiência vivida e a singularidade dos processos de luto. Essas investigações poderão ampliar a compreensão do fenômeno e contribuir para práticas de cuidado mais sensíveis às necessidades dos familiares durante o adoecimento.

Portanto, compreender a perda antes da morte significa reconhecer que, em determinados processos de adoecimento, a experiência do luto acompanha a própria trajetória da doença. Nesse percurso, coexistem perdas, permanências, rupturas, reorganizações e possibilidades de construção de novos sentidos. A Psicologia, ao considerar a singularidade dessas experiências, pode contribuir para a escuta e o acolhimento dos sujeitos e familiares, favorecendo espaços nos quais seja possível reconhecer as transformações vivenciadas, elaborar os sentidos atribuídos à perda e construir novas formas de relação diante da realidade que se apresenta.

REFERÊNCIAS

ABREU ID, et al. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. Revista de Psiquiatria Clínica, 2005; 32(3): 131-136. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000300005.

BARROCA AMN, et al. Luto antecipatório à luz da Gestalt-Terapia. Revista Psicologia & Saberes, 2019; 8(12): 88-101. Disponível em: https://revistas.cesmac.edu.br/psicologia/article/view/1061.

CAVALCANTE LTC, OLIVEIRA AAS. Métodos de revisão bibliográfica nos estudos científicos. Psicologia em Revista, 2020; 26(1): 83-102. Disponível em: https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2020v26n1p82-100.

FALCÃO DVS, BUCHER-MALUSCHKE JSNF. O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. Psicologia Clínica, 2009; 21(1): 137-152. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0103-56652009000100010.

FERNANDES A, et al. Qualidade de vida familiar: a perceção de familiares de pessoas com doença neurodegenerativa. International Journal of Developmental and Educational Psychology, 2021; 2(1): 479-488. Disponível em: https://doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n1.v2.2101.

FERREIRA MLA, FREITAS AFS. O caráter singular da vivência do luto e a clínica fenomenológico-existencial. Polêm!ca, 2023; 23(1): 20-47. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/polemica/article/view/94506

FORGHIERI YC. Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa. São Paulo: Pioneira, 1993. Disponível em: https://www.travessa.com.br/psicologia-fenomenologica-fundamentos-metodo-e-pesquisas/artigo/faec1ca8-f14a-40ca-9462-244da7ce8e23.

FREIRE DAL, BORGES RC. A morte do outro não é a minha, mas pode representar o meu morrer: reflexões fenomenológicas. Polêm!ca, 2016; 16(4): 42-59. Disponível em: https://doi.org/10.12957/polemica.2016.26450.

FREITAS JL. Luto e fenomenologia: uma proposta compreensiva. Revista da Abordagem Gestáltica, 2013; 19(1): 97-105. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1809-68672013000100013&script=sci_arttext.

FREITAS JL. Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. Psicologia USP, 2018; 29(1): 50-57. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-656420160151.

FUJISAKA AP. O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido: uma compreensão fenomenológica. Tese (Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-28112014-111303/pt-br.html.

GAINO BS, et al. O luto antecipatório dos pais de uma criança com doença crônica: uma análise fenomenológica do filme Em busca da luz. Psicólogo Informação, 2012; 16(16): 71-101. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoinfo/v16n16/v16n16a04.pdf.

HEIDEGGER M. Ser e tempo. 10ª ed. Petrópolis: Vozes, 2015. Disponível em: https://loja.editora.unb.br/filosofia/ser-e-tempo-3393/p.

MATTOS EBT, KOVÁCS MJ. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. Psicologia USP, 2020; 31: e180023. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023.

OLIVEIRA CCS. Entre lacunas afetivas e memórias desvanecentes: o luto antecipatório do cuidador familiar diante do Alzheimer. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Psicologia) – Universidade Estadual do Piauí, Teresina, 2024. Disponível em: https://sistemas2.uespi.br/bitstream/tede/1142/2/Monografia%20Completa.pdf.

RABELO DF, NERI AL. Avaliação das relações familiares por idosos com diferentes condições sociodemográficas e de saúde. Psico-USF, 2016; 21(3): 663-675. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-82712016210318.

REGENTE GMAM. Contribuições da Psicologia Fenomenológica existencial-hermenêutica para o processo de luto antecipatório. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2024. Disponível em: https://repositorio.pucsp.br/handle/handle/44564.

SANTOS EM, SALES CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. Texto & Contexto – Enfermagem, 2011; 20(esp.): 214-222. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000500027.