

*O IMPACTO CAUSADO PELO LONGO  
PROCESSO DE MORTE NA FAMÍLIA DO IDOSO  
ACOMETIDO PELA DOENÇA DE ALZHEIMER.*

Daylene Keyla da Silva<sup>1</sup>  
Noely Cibele dos Santos<sup>2</sup>

resumo

Devido ao envelhecimento populacional, a doença de Alzheimer vem surgindo como um problema emergente de saúde pública, causando grande impacto na família. O objetivo do estudo foi conhecer a vivência do familiar de idosos com Alzheimer sobre o longo processo de morte. Foi utilizada a abordagem qualitativa. A coleta de dados deu-se através de entrevistas semiestruturadas aplicadas a quatro familiares cuidadores de portadores da doença de Alzheimer. Para a análise dos dados, utilizou-se o referencial de análise de conteúdo de Bardin. Os resultados revelam-se cinquenta e três unidades de significados, que agrupadas formaram dez categorias que resultaram em três temáticas: Dificuldades para o cuidar

---

1 Enfermeira da Instituição Adventista Sul Riograndense de Educação e Assistência Social.  
E-mail: daksienfermagem@gmail.com

2 Enfermeira Especialista, Mestre em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora da Faculdade Adventista Paranaense. E-mail: noely\_cibeli@uol.com.br

que identificou dificuldades na prática, relacionadas à família, do próprio cuidador e da primeira perda; Momentos da experiência, que evidenciou as mudanças na vida, as vivências da ausência, a grande confusão de sentimentos e a aproximação do fim; O longo adeus, nos revelou a despedida do ser e a despedida do corpo. Portanto, se pode observar o impacto que o longo processo de morte causa no familiar. Tendo a enfermagem como princípio a humanização, deve cuidar não apenas do portador, mas também do familiar, buscando assim aliviar o sofrimento vivenciado por essas pessoas nessa fase da vida.

palavras-chave

Idoso. Doença de Alzheimer. Família. Morte. Enfermagem.

## 1 Introdução

O envelhecimento da população é uma característica marcante da transição demográfica brasileira. Esse grande incremento terá enormes consequências, exigindo uma redefinição de todas as políticas públicas voltadas para esse segmento populacional (BRITO, 2008).

Devido a esse grande aumento na expectativa de vida, novas doenças irão fazer parte do nosso cotidiano e entre elas, as demências, com diferentes estágios evolutivos. (GOLDFARB, 2004).

As demências representam um problema de saúde pública pela longa extensão e complexidade de manifestações funcionais, emocionais e consequências sociais, tanto para o paciente idoso, quanto para a sua família. Dentre as demências, a mais frequente é a doença de Alzheimer (PELZER, 2002).

A doença de Alzheimer é mais um distúrbio neurológico, degenerativo, progressivo, que se caracteriza por perdas graduais da função cognitiva e por distúrbios no comportamento e afeto (CELICH; BATISTELLA, 2007).

O impacto causado pela doença de Alzheimer na sociedade atual é muito grande, sendo considerada a epidemia do século XXI. Atribui-se sofrimento expressivo ao seu portador e a sua família, como cuidadora, mudando suas dinâmicas de funcionamento, provocando uma sobrecarga física e emocional aos membros da família. (CELICH; BATISTELLA, 2007).

De acordo com PELZER (2002), o processo da doença de Alzheimer é representado por um grande declínio, com perdas ocasionais de estabilidade, levando inevitavelmente à morte. Durante esse processo, ocorrem muitas perdas, no qual a família antecipa o sofrimento. Dessa forma, a doença de Alzheimer traz um luto antecipado e prolongado, representando, assim, um longo *goodbye* para a família.

Conhecer o impacto que esse longo adeus traz para a família poderá contribuir para uma maior sensibilização dos profissionais envolvidos com esse cuidar e o desenvolvimento de estratégias para uma assistência de enfermagem mais humana e eficiente.

## 2 Objetivo

Conhecer a vivência dos familiares de idosos com Alzheimer sobre o longo processo de morte.

## 3 Metodologia

Trata-se de um estudo exploratório descritivo, utilizando-se de uma característica metodológica de pesquisa qualitativa.

### 3.1 Procedimentos

Os dados foram coletados no mês de setembro de 2009, na residência dos familiares frequentadores do Grupo de Apoio da ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer/Sub-Regional Porto Alegre-RS, localizada no Hospital Mãe de Deus. A coleta de dados foi realizada após aprovação do Comitê de Ética do Hospital sob o parecer nº 305b/09, tendo como registro no SISNEP o nº 00280111000-09.

Os participantes da pesquisa foram quatro familiares de idosos acometidos pela doença de Alzheimer diagnosticados há um ano, que fazem parte do Grupo de Apoio da ABRAZ de Porto Alegre-RS. Na apresentação dos resultados esses familiares foram representados por número, preservando, assim, sua identidade.

A coleta de dados se deu através de entrevista semiestruturada, contendo questões norteadoras, em que o familiar foi convidado a discorrer sobre sua vivência com o idoso acometido pela doença de Alzheimer (DA). O familiar foi apresentado pela presidente da Sub-regional da ABRAZ, todos demonstraram o desejo de participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise de seu conteúdo.

De acordo com BARDIN (1977), a Análise de Conteúdo é definida como:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadoras (quantitativos ou não) que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ recepção destas mensagens (BARDIN 1977, p.42).

A análise das entrevistas iniciou-se com a elaboração de questões norteadoras:

Como a família expressa sua experiência?

Como a família apresentou suas dificuldades?

Como a família percebe o longo processo de morte

Estabelecidas as indagações, iniciaram-se as leituras e releituras sucessivas de todas as entrevistas transcritas e a seguir, cada entrevista foi retomada para análise individual. Durante a leitura, os significados que se destacavam e que respondiam direta, ou indiretamente aos questionamentos propostos eram grifados no texto e grafados à sua margem.

Buscou-se, então, identificar os significados que eram mais comuns e que apareciam com maior frequência, inicialmente em cada discurso e, posteriormente, na comparação com aqueles que emergiam nos demais discursos. Para os significados que eram comuns, foi estabelecida uma codificação, que foi chamada de unidade de significado.

#### **Trechos da entrevista: >>>>>>>>> Unidade de Significado**

Ex: "Como se eu tenho meu marido, mas não tenho mais aquele homem que eu conheci, que eu casei, não existe mais outra pessoa, é só o físico, a presença dele é impressionante"- estar com alguém que não está mais ali.

As unidades de significado foram analisadas à luz das indagações propostas, sempre se reportando ao texto, e convergiram em três unidades temáticas: Dificuldades para o Cuidar, Momentos da Experiência e O Longo Adeus.

As unidades temáticas e suas respectivas unidades de significado reproduzem, de maneira evidente, o que foi expresso de modo explícito, ou não,

as contradições e a relação entre as unidades de significado. O resultado final da análise foi ilustrado através de diagramas que contribuíram para a compreensão dos significados apreendidos, a partir das entrevistas com os familiares, acerca da sua vivência com idosos acometidos pela doença de Alzheimer.

## 4 Resultados

Após análise das entrevistas, foram encontradas 53 unidades de significados. Essas 53 unidades de significado, analisadas à luz das indagações propostas, sempre se reportando ao texto, convergiram em três unidades temáticas, formando dez categorias.

Serão apresentadas as unidades de significado, que compõem a unidade temática, e posteriormente a figura representando seu esquema:

### 4.2.1 Unidade Temática: Dificuldades para o Cuidador

A Unidade Temática – Dificuldades para o cuidador – agrupou quatro categorias temáticas: Prática, Família, Eu e Primeira perda.

Na categoria Prática, observou-se nas entrevistas que a primeira dificuldade no cuidar é lidar com a alteração de comportamento, pois o familiar sente-se incapaz de prestar cuidado, tendo sempre a necessidade de estar alerta, buscando então, o desenvolvimento de técnicas para o cuidado.

“Ele tirava todos os quadros da parede, mexia os móveis, não dormia, puxava as cobertas enquanto eu estava dormindo” (Entrevistado 02).

De acordo com Silveira, Caldas e Carneiro (2006), uma das dificuldades para o cuidar são as múltiplas mudanças que ocorrem na vida do cuidador.

A princípio, a família não sabe o que está acontecendo diante das manifestações de déficit do portador de DA (CRUZ; HAMDAN, 2008). Assim, todos da casa precisam estar informados e conhecer os prováveis problemas que surgem com o tempo.

Portugal (2003) afirma que conhecer a doença e saber que há perda progressiva da memória, problemas de comportamento, troca de personalidade, alterações do sono, depressão, agressividade, entre outros, é um fator

que pode contribuir para entender, aceitar e ter paciência com o familiar, pois às vezes é difícil manter o equilíbrio sempre constante.

Os familiares relatam também a importância da manutenção do ambiente, pois de acordo com Cruz e Hamdan (2008), as modificações ambientais são inevitáveis em face das repercussões da doença e das necessidades do idoso. É onde surge a busca pelo desenvolvimento de técnicas que possam se adaptar de acordo com suas necessidades.

Quanto à categoria Família, mostrou-se que as dificuldades surgem desde o início, apresentando conflitos na fase de diagnóstico, passando para conflitos na convivência familiar, sendo necessário tomar decisões difíceis, tendo sempre a união da família para aceitar muitas vezes, a necessidade de institucionalização.

"Nossa eu chorava, chorava, não queria levar ele pra clínica, eles me abraçavam e diziam mãe é pro seu bem". (Entrevistada 02).

Em função das características da doença de Alzheimer, o tempo transcorrido para se estabelecer um diagnóstico clínico de forma mais precisa contribui para criar uma atmosfera de insegurança e confusão familiar (LUZARDO; WALDMAN, 2004). Quando vem o diagnóstico da doença, já se passaram alguns meses do momento em que foram notadas as alterações de comportamento (PORTUGAL, 2003). Esse momento representa um marco para os familiares, pois a partir daí se vêem tomados por diferentes sentimentos (CRUZ; HAMDAN, 2008), trazendo uma mudança no sistema familiar que pode causar crises e trazer rupturas (SILVEIRA, CALDAS e CARNEIRO, 2006).

Cruz e Hamdan (2008) referem que a doença passa por vários estágios e a família por diferentes etapas. A família se vê envolvida por sentimentos intensos e conflitantes (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004). É nesse contexto, porém, que se evidencia a importância da união da família, que a partir da confirmação do diagnóstico, tem que tomar decisões, evitando sobrecarregar apenas um membro da família. Manter o idoso em casa exige uma atenção permanente e muitas vezes isso não é possível, pois o familiar cuidador também apresenta alguma doença crônica, principalmente se também for idoso, e precisa de atenção. Sendo assim, há ocasiões que é melhor manter o portador de DA em uma clínica.

A institucionalização não é vista com bons olhos pelos familiares mais próximos, pois lhes traz a sensação de abandono. Porém, esse é um momento onde a família tem que visar pela saúde de todos, não havendo a necessi-

dade de ficar com sentimento de culpa pela institucionalização (PORTUGAL, 2003).

Esta categoria mostra o quão difícil é para a família aceitar a doença, ter a responsabilidade de tomar decisões que não lhe tragam conflitos, pois é de suma importância a união de todos nesse momento, em que um apoia o outro.

As dificuldades na categoria Eu, aparecem para o familiar com a mudança de rotina, trazendo gastos excessivos, sem contar que o cuidador tem que viver em função do familiar. Isso acaba trazendo uma sobrecarga de trabalho, causando um desgaste físico e mental, que traz a necessidade de descanso, necessidade de distração. Porém, há o receio de compartilhar o cuidado.

"Mudou tudo aqui em casa, a nossa rotina agora é toda diferente" (Entrevistado 04).

Os estudos mostram que os cuidadores que residem com o idoso somam suas atividades de cuidar com as atividades domésticas, gerando um acúmulo de trabalho e uma sobrecarga nos diversos domínios da vida do cuidador, como: social, físico, emocional, espiritual, enfim, contribuindo para o descuido com própria saúde (GONÇALVES, 2006).

A pessoa que desenvolveu um quadro demencial cria um laço de dependência muito forte com o cuidador e conta com ele para tudo, não querendo que ninguém mais o acompanhe. Devido ao afloramento de atitudes imprevisíveis por parte do portador, os cuidadores não se tranquilizam quando outros estão cuidando no seu lugar (SILVEIRA, CALDAS e CARNEIRO, 2006).

Pode-se observar pelas entrevistas a grande necessidade dos familiares de descanso e de atividades sociais, pois se sentem presos, sobrecarregados, tendo dificuldades de lidar com as mudanças oriundas da própria doença.

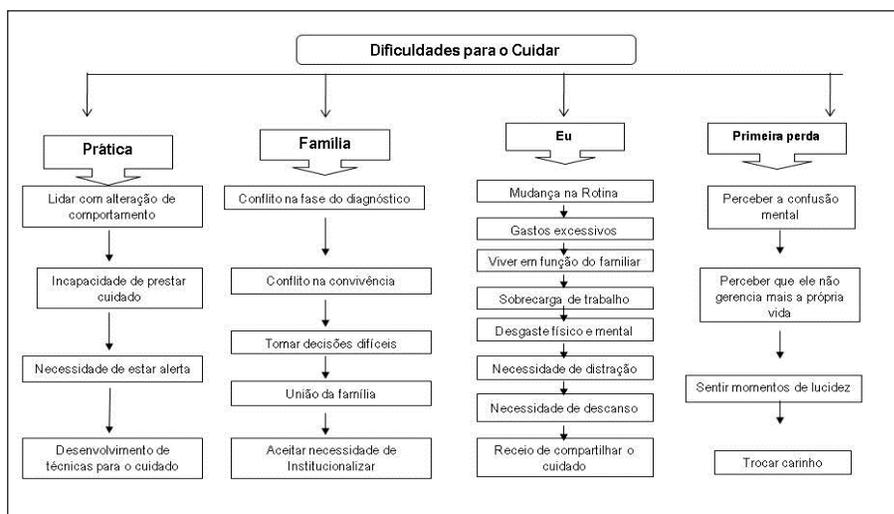
Essa sobrecarga do cuidador mostra que ao ser provedor de si próprio e do idoso, ele assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais, motivos pelos quais necessita ser apoiado, valorizado e reconhecido pelo trabalho que executa (LUZARDO; GORINI, 2006).

A quarta categoria reflete a dificuldade de se lidar com a primeira perda. Essa ocorre quando começa a se perceber a confusão mental, perceber que o doente não gerencia mais sua própria vida, contudo pode sentir momentos de lucidez, tendo a oportunidade de se trocar carinho.

“Depois disso ela, só decaiu, mas claro, hoje em dia eu percebo que ela ainda tem lapsos de memória, ontem mesmo ela me falou de Curitiba, falou que tinha uma filha lá” ( Entrevistado 03).

É nessa fase que o familiar começa a perceber essa perda de memória e o crescimento da confusão mental, que são progressivos e irreversíveis, ao ponto de não gerenciamento nem a própria vida, O portador tem seus momentos de lucidez, o que muitas vezes acaba dando uma esperança ao familiar. Contudo, esses episódios vão acontecendo cada vez mais com menor frequência (PORTUGAL, 2003).

Figura 1 – Unidade Temática Dificuldades para o Cuidar.



Fonte: Imagem extraída da análise das entrevistas com familiares de portadores de Alzheimer realizadas em Porto Alegre em setembro de 2009.

#### 4.2.2 Unidade Temática II: Momentos da Experiência

A Unidade Temática – Momentos da Experiência agrupou quatro Categorias temáticas: Mudanças na vida, Vivência da ausência, Confusão de sentimentos, Aproximação do fim.

Na categoria “Mudanças na vida”, observou-se que o familiar acredita que deve abrir mão da vida, pois ele se sente predestinado a cuidar, fazendo com que possa aprender a valorizar as prioridades. Dessa forma, evidencia

uma sensação de dever cumprido, como um consolo por fazer o possível, mas apesar de tudo, ainda lhe resta medo do futuro.

“É muito difícil assim pra mim sabe, eu me arrevento, a minha vida se tu pergunta, eu deixei toda, eu larguei tudo, agora tudo que eu faço é voltado pro meu pai.” (Entrevistado 01).

Nesta categoria observou-se que à medida que a pessoa vai desenvolvendo a doença, há uma mudança de papéis nos membros da família (CALDAS, 2003), surgindo a figura do cuidador. Segundo Gonçalves (2006), diversos motivos contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora, dentre os quais se destaca: a obrigação moral alicerçada em aspectos culturais e religiosos.

De acordo com Silveira, Caldas e Carneiro (2006), é constatado que o familiar tem a necessidade de ter um sentido de vida pautado em seus próprios valores, para interpretar e avaliar suas experiências, ou seja, tornar o ato de cuidar em um sentido. A maioria percebe o cuidado como algo que dignifica como pessoa, ou como cumprimento de um dever moral e de princípios religiosos, satisfação pela manifestação de gratidão pelo idoso (GONÇALVES, 2006).

Observou-se, então, que com o tempo, o familiar começa a se acostumar com a nova experiência, mudando seus pensamentos quanto à doença, dando valor aos momentos vividos.

Na categoria Vivência da ausência, observou-se nos relatos que é o momento da experiência em que o familiar vive a ausência do familiar, fazendo o reconhecimento da alteração do comportamento, passando a compartilhar o desespero de sentir a perda de si mesmo, até chegar o momento de sentir que não reconhece mais os seus, surgindo o medo de ser esquecido. Essa situação traz a dificuldade de aceitar que não é mais o mesmo.

“É muito difícil pra mim ver aquele homem forte trabalhador, porque ele era pedreiro, agora não saber nem o que é um prego, sabe é complicado, sabe fica bem difícil para os filhos aceitarem” (Entrevistado 04).

Nesta categoria, pode-se perceber que inicialmente reconhecer que algo está errado com um familiar é um processo lento, pois enquanto o portador passa por fases características da doença, a família passa por diferentes estágios, refletidos na ambivalência de suas ações, reações e sentimentos. (COELHO; ALVIM, 2004). Com o tempo, essa acaba reconhecendo as alterações de comportamento, contudo, nesse período, tem de se mostrar forte

para compartilhar e apoiar o doente que se mostra desesperado com a perda de si mesmo.

De acordo com Coelho e Alvim (2004), a dificuldade de aceitar o familiar como doente está relacionada ao fato de que os primeiros sinais e sintomas da doença são cognitivos e o que se visualiza é um corpo, muitas vezes com aparência saudável, mas que não reconhece mais os seus. Nesse período tem-se o primeiro luto, onde ocorre a morte social do paciente, surgindo o medo de também ser esquecido.

Este momento de experiência traz a categoria Confusão de sentimentos, começando pela surpresa que o familiar sente ao saber do diagnóstico, surgindo então o desespero de não saber como agir, partindo para a negação. Então dá-se o remorso, a revolta, a dificuldade de aceitação, criando uma grande angústia espiritual.

“Mas era difícil admitir que uma pessoa que tinha tanta saúde mental assim, tão maravilhosa de repente fica assim, a gente não admitti coisas que ela faz que ela não lembre o teu nome, não sabe quem tu é, a gente sente revolta” (Entrevistado 03).

Essa categoria mostrou que a comunicação do diagnóstico sempre causa impacto nos familiares, ocasionando confusão de sentimentos.

As alterações bruscas e compulsórias impostas pela doença de Alzheimer provocam uma turbulência de sentimentos na pessoa que fica responsável pelo cuidado. As entrevistas confirmam que a falta de informação sobre a doença causa sentimentos confusos (LUZARDO e WALDMAN, 2004).

Para Coelho e Alvim (2004), esses sentimentos, embora não explicitados, com o tempo, acabam sofrendo transformações, passando de negação, revolta, dificuldade de aceitação para o estágio de aceitação. Esses estágios não ocorrem linearmente, ou seja, existem idas e vindas na dinâmica dos mesmos, pois conviver com o portador da doença de Alzheimer proporciona ao cuidador variadas sensações, desencadeando situações conflitantes, carregadas de tensão e dilemas de cuidar.

Essa categoria nos sinaliza que o familiar vive um conflito de sentimento, pois ama o seu ente querido, porém, ele muitas vezes não compreende suas diversas reações, o que faz com que surjam sentimentos de contenda contra aquele querido estranho. Isso deixa o familiar confuso, necessitado de respostas, com uma grande angústia espiritual.

A categoria Aproximação do fim mostrou ser esse o momento mais difícil, pois é quando surge a sensação de perda. Assim, o familiar começa a aceitar a perda gradativa e passa a ter o reconhecimento da finitude. Esses

sentimentos são aliviados quando o cuidador reconhece a oportunidade de estar perto até o fim e de saber que terá saudades, mas que cumpriu sua missão, guardando apenas boas lembranças.

“E depois que ele falecer, eu acho que eu vou sentir uma grande saudade, mas vou ter a sensação de missão cumprida” (Entrevistado 03).

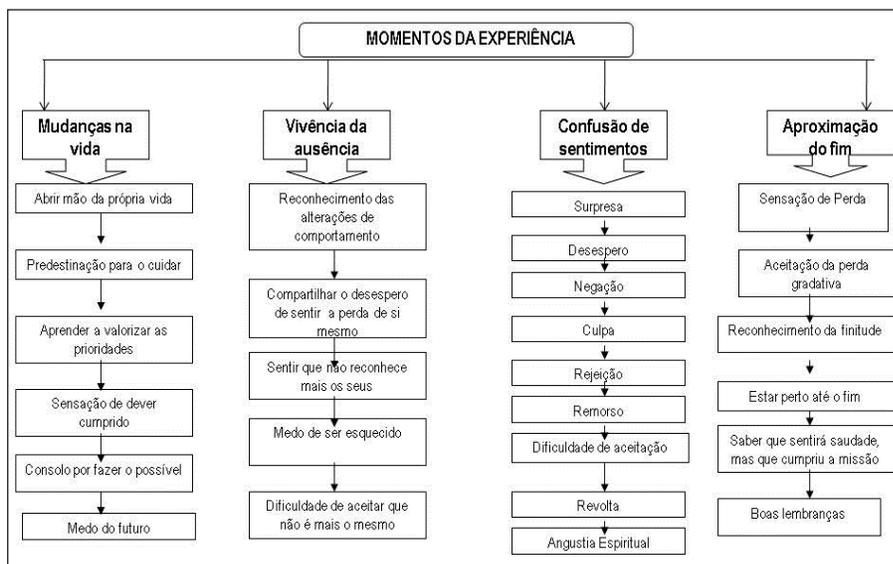
Assistir ao declínio e à morte do portador constitui um dos aspectos mais traumáticos de cuidar (CRUZ e HAMDAN, 2008). Conforme ocorrem as mudanças das fases da doença, as perdas vão se tornando cada vez mais reais e palpáveis (FREITAS *et al.*, 2008).

Devido à doença ser progressiva, envolvendo uma série de perdas, os membros da família antecipam e sofrem com cada marco na sua evolução (PELZER, 2002). Apesar do sofrimento, as entrevistas mostram que o familiar acaba aceitando as perdas gradativas, pois alega que então terá tempo de cuidar até o fim.

Luzardo e Waldman (2004) confirmam que, por fim, o familiar se mostra preparado para a realidade com que vai se defrontar, demonstrando reconhecimento da finitude. O familiar demonstra que o afastamento, caracteriza um acontecimento sem volta, permeado de saudosismo.

A dor dessa saudade permanece no coração, porém o familiar demonstra sensação de dever cumprido. Agora pode apenas relembrar as vivências com seu ente querido, lembranças de momentos compartilhados, das qualidades, do amor que sentem (LIMA; ROSA, 2008). Sendo assim, esse é o momento da experiência em que o familiar vive a aproximação do fim e se prepara para a perda principal.

Figura 2 – Unidade Temática Momentos da experiência.



Fonte: Imagem extraída da análise das entrevistas com familiares de idosos portadores de Alzheimer realizadas em Porto Alegre, setembro de 2009.

#### 4.2.3 Unidade Temática III: O Longo Adeus

A Unidade Temática – O longo Adeus agrupou duas categorias temáticas: despedida do ser e despedida do corpo.

A categoria despedida do ser, no processo do longo adeus, é uma questão muito difícil, pois para o familiar é como cuidar de um corpo inabitado, é como estar com alguém que não está mais ali. Para uma esposa, é como ser viúva do marido vivo.

“Como se eu tenho meu marido, mas não tenho mais aquele homem que eu conheci, que eu casei, não existe mais é uma outra pessoa, é só o físico, a presença dele é impressionante” (Entrevistado 02).

Se despedir de quem se ama é muito complexo, pois segundo Lisbôa e Crepaldi (2003), a morte é um momento geralmente difícil de ser enfrentado pelos familiares. Sendo assim, quem morre mais tarde não é mais o ser vivo social e afetivo, mas sim a corpo, pois a pessoa com quem conviveu e amou não está mais ali.

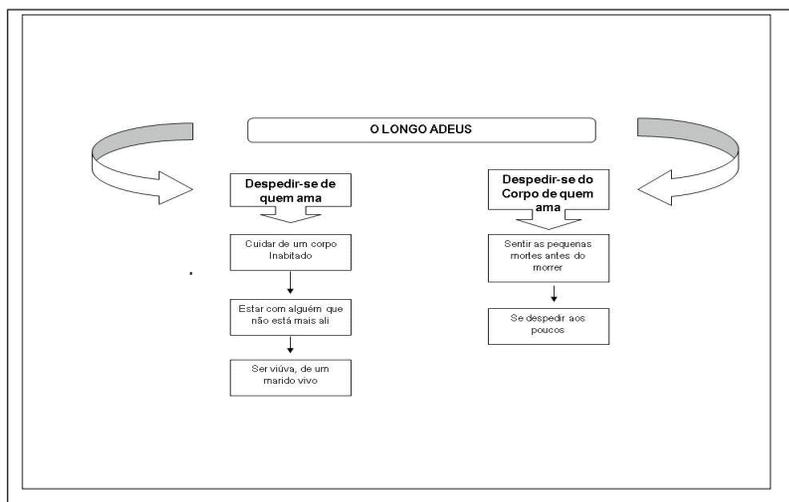
Quanto à categoria despedida do corpo, essa mostra quando a família começa a sentir as pequenas mortes antes do morrer, tendo tempo de se despedir aos poucos.

“Bom quanto à perda de identidade olha foi bem difícil, porque eu vi que a gente estava perdendo o meu pai mesmo, e agora eu fico aqui nesta correria, mas eu sei que ele está no finalzinho, sabe, só que agora eu sei que ele vai de verdade” (Entrevistado 02).

Nas entrevistas, os familiares demonstram que a morte ocorre aos poucos. Para essas famílias, a morte não é mais uma experiência global do indivíduo, é uma sequência de eventos parcelados, fazendo com que o familiar sinta as pequenas mortes de seu ente querido antes do morrer.

Através das entrevistas observou-se o quão importante é para o familiar estar junto, acompanhar e cuidar do paciente até o momento da morte, pois ele tem a oportunidade de se despedir do ente querido em seus últimos momentos. Tal afirmação é confirmada por Lisbôa e Crepaldi (2003), que mostram essa questão como fundamental, pois é uma maneira dos familiares se despedirem aos poucos do seu ente querido.

Figura 3 – Unidade Temática O longo Adeus.



Fonte: Imagem extraída da análise das entrevistas com familiares de idosos portadores de Alzheimer realizadas em Porto Alegre, setembro de 2009.

## 5 Considerações Finais

Este estudo nos permite uma aproximação com os familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer e uma reflexão sobre a forma de como nós enfermeiros podemos contribuir com esses familiares, nessa longa trajetória, que pode trazer conflitos, angustias e desgastes.

Nesse longo processo de morte, os familiares nos revelaram a necessidade de suporte para adaptações no seu cotidiano, para assim poderem cuidar das necessidades físicas decorrentes da dependência, que se intensifica a cada dia. Porém, a necessidade de apoio para compreender e conviver com a perda da identidade e mudanças de comportamento é o grande desafio para os profissionais de saúde, que precisam desenvolver estratégias para dar suporte a essas famílias.

Espera-se que este estudo venha contribuir para com os profissionais da saúde, especialmente enfermeiros, no sentido de ampliar e manter o olhar e o cuidado, não apenas ao portador da doença de Alzheimer, mas também ao familiar cuidador.

Podemos dizer que este estudo traz uma primeira compreensão do impacto que o longo processo de morte causa no familiar do idoso acometido pela doença de Alzheimer. Porém, novos trabalhos podem ser realizados para melhor compreensão do aspecto do longo processo de morte, pensando na repercussão direta no comportamento futuro. Desse modo, podemos nos referir às seguintes implicações:

- Para o ensino, traz a reflexão de que se deve abordar mais sobre o impacto que doenças crônicas neurodegenerativas causam sobre a família, sendo esse um tema pouco discutido nos cursos de graduação de enfermagem, apesar de sua importância, não apenas na enfermagem, mas também em todos os cursos de saúde;

- Para a pesquisa, podemos nos referir à necessidade de aprofundamento nas questões relacionadas aos aspectos causados pelo longo processo de morte, abordados em diferentes metodologias;

- Para a assistência, traz a possibilidade de desenharmos caminhos para uma atuação diferenciada de enfermagem, que contemple o cuidado, não apenas ao portador da doença de Alzheimer, mas também à família, a qual passa por um impacto muito grande, em um longo período de tempo, necessitando de atenção e apoio.

A atenção e o apoio ao familiar do idoso com Alzheimer passam a ser um desafio a ser vencido. Que possamos ser fortes e enfrentar este desafio com distinção.

## THE IMPACT CAUSED BY LONG PROCESS OF DEATH IN THE FAMILY ELDERLY PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

### abstract

Due to population aging, Alzheimer's disease is emerging as an emergent public health problem, causing a great impact on the family. The aim was to study the experience of the elderly with Alzheimer's family on the long process of death. We used the qualitative approach. Data collection was made through semi-structured interviews with four family caregivers of Alzheimer's disease elderly. For data analysis, we used the referential content analysis of Bardin. The results reveal themselves fifty-three units of meaning, which grouped formed ten categories that resulted in three themes: difficulties to see that identified problems in practice related to family, and caregiver's own first loss, moments of experience that showed changes in life, the experiences of absence, the great confusion of sentiments and the approximation of the end: the long goodbye, the farewell to be revealed, and the dismissal of the body. So, we can see the impact that the long process of death causes to the family. As nursing has a humane principle, it should not only take care of the carrier, but also of the family, thus, seeking to alleviate the suffering experienced by these people at this stage of life.

### keywords

Elderly. Alzheimer's Disease. Family. Death. Nursing.

### referências

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2002.

BRITO, Fausto. Transição demográfica e desigualdades sociais no Brasil. *Revista Brasileira de Estudos de População*. v. 25, n. 1, p. 05-26, jan./jun. 2008.

CALDAS, Célia Pereira. Envelhecimento com Dependência: responsabilidades e demandas da família. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro. v. 19, n. 3, p. 773-781, maio/jun, 2003.

CALDEIRA, Ana Paula; RIBEIRO, Rita de Cássia H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arquivo Ciência e Saúde*, São Paulo, v.11, n. 2, p. 02-06, abr/jun, 2004.

CELICH, Katia Lilian Sedre; BATISTELLA, Maribe. Ser Cuidador Familiar do Portador de Doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 12, n. 2, p. 143-149, abr/jun, 2007.

COELHO, Gleani da Silva; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. A dinâmica familiar, as fases dos idosos com Alzheimer os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, v. 57, n. 5, p. 541-544, set/out, 2004.

CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. O Impacto da Doença de Alzheimer no Cuidador. *Psicologia em Estudo*. Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abril/jun, 2008.

FREITAS, Iara Cristina Carvalho et al. Convivendo com o Portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Revista Brasileira Enfermagem*, Brasília, v. 61, n. 4, p. 508-513, 2008.

GOLDFARB, Délia Catullo. *Do Tempo da Memória ao Esquecimento da História: um estudo psicanalítico das demências*. 2004. 224 f. Tese (Doutorado em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2004.

GONÇALVES, Lucia Hisako Takase; et al. Perfil da Família Cuidadora de Idoso Doente/Fragilizado do Contexto Sociocultural de Florianópolis, SC. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*. Florianópolis. v.15, n.4, p.570-507, out/dez, 2006.

LISBÔA, Marcia Lucrecia; CREPALDI, Maria Aparecida. Ritual de Despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Revista Paidéia*. Ribeirão Preto. v. 13, n. 25, p. 97-109, jan/jun, 2003.

LIMA, Adriana Brait; ROSA, Darci de Oliveira Santa. O sentido de vida do familiar do paciente crítico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 547-553, set, 2008.

LUZARDO, Adriana Remião; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao Familiar Cuidador do Idoso com Doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Science*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula Scheffer Schell da. Característica de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*. Florianópolis. v. 15, n.4, p. 587-594, out/dez, 2006.

PELZER, Marlene Teda. A Enfermagem e o Idoso portador de Demência tipo Alzheimer: desafios do cuidador novo milênio. *Estudo Interdisciplinar do Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 4, p. 97-111, 2002.

PORTUGAL, Iara Portugal. *Doença de Alzheimer e seu Cuidador: um olhar interdisciplinar*. Editora Rigel, 2007.

PORTUGAL, Iara Portugal. *Doença de Alzheimer: como lidar com o doente*. Porto Alegre: Ed. da Autora; 2003.

SILVEIRA, Teresinha Mello; CALDAS, Célia Pereira; CARNEIRO, Terezinha Féres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: Um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro. v. 22, n. 8, p. 1629-1638, ago, 2006.

Recebido: 21/02/2011

1ª Revisão: 23/05/2011

2ª Revisão: 14/07/2011

3ª Revisão: 09/10/2011

4ª Revisão: 05/02/2012

5ª Revisão: 29/06/2012

Aceite Final: 24/08/2012