

O impacto psicossocial da demência na pessoa idosa e na dinâmica familiar: a urgência da informação e suporte

Ludmila Santoro

Introdução

O século XXI está sendo moldado por uma intensa transição demográfica, onde o crescente envelhecimento populacional se torna o principal fenômeno. O aumento da expectativa de vida é, sem dúvida, uma das grandes conquistas da humanidade (WHO, 2020), mas é preciso diferenciar expectativa de longevidade. A longevidade, que se refere ao tempo máximo de vida humana (cerca de 115 a 120 anos), não mudou; o que aumentou foi a duração da vida que nos permite alcançar e nos aproximar cada vez mais desse limite máximo.

Esta vida cada vez mais prolongada, apesar de ser um triunfo, traz consigo um desafio complexo e cada vez maior para os sistemas de saúde e para toda a sociedade: o aumento da incidência de demências. O Brasil segue essa trajetória, com um crescimento exponencial no número de pessoas idosas, elevando a prevalência de condições neurodegenerativas ligadas à idade avançada (IBGE, 2023). Contudo, o aspecto mais grave reside na desigualdade social e nos enormes obstáculos que se apresentam aos governos, famílias e iniciativas privadas.

Tradicionalmente, sob um discurso biomédico, a demência não é uma doença isolada, mas sim uma síndrome caracterizada pela perda progressiva e constante de múltiplas funções cognitivas - incluindo memória, linguagem, raciocínio e capacidade de julgamento - em um grau que interfere significativamente nas atividades diárias do indivíduo (APA, 2013). Essa visão, que enquadra a condição no declínio, frequentemente trata o envelhecimento como um processo de deterioração a ser monitorado, gerenciado e, se possível, "curado". O foco patológico reside na perda e na disfunção (a ideia de "uma máquina a ser consertada"), individualizando e responsabilizando o indivíduo pelo seu "mau" envelhecimento.

No entanto, uma discussão crescente na saúde busca transcender essa visão, propondo uma abordagem mais holística e menos patológica, que reconhece o envelhecimento de forma mais natural e em um contexto biopsicossocial. Entre as diversas manifestações, a Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum,

correspondendo a 60% a 70% dos casos, seguida pela demência vascular e a demência por corpúsculos de Lewy (Prince *et al.*, 2016).

Os dados epidemiológicos alertam para uma crise iminente: estima-se que mais de 50 milhões de pessoas no mundo convivam com a demência, um número que pode triplicar até 2050 (WHO, 2020). No Brasil, milhões de idosos já vivem essa condição, necessitando de cuidados intensivos e ininterruptos. A progressão da doença é inexorável, resultando na perda de autonomia e, inevitavelmente, na dependência total de cuidado por parte de terceiros.

Minha experiência com o cuidado familiar

Minha experiência pessoal, vinda de uma família longeva, sempre envolveu o cuidado à distância com meus avós maternos e paternos. No entanto, o cenário com meus próprios pais revelou-se drasticamente diferente. Pude constatar que a complexidade da demência ultrapassa o indivíduo diagnosticado; a ausência de informação e apoio direcionados ao núcleo familiar é devastadora. Existe uma suposição implícita de que as famílias já possuem o conhecimento necessário sobre o quadro demencial.

Apesar de ser evidente, há anos, a condição de meus pais, percebo uma falta de atenção e interesse em olhar para o contexto familiar onde a pessoa idosa está inserida. Embora o foco clínico permaneça majoritariamente no paciente idoso, a doença atinge de forma arrasadora toda a família, que passa a ser vista como um "paciente oculto" (Poveda *et al.*, 2015).

A família, especialmente o cuidador principal (muitas vezes o cônjuge ou uma filha), assume o peso de gerenciar os desafios físicos e comportamentais da doença (como agressividade, confusão mental e problemas de sono), além da angústia emocional de testemunhar a perda progressiva da identidade do seu ente querido.

Nesse contexto, o despreparo, a falta de cuidado do médico e a escassez de informações para as famílias atuam como um agravante do sofrimento. A inaptidão para lidar com as alterações de comportamento da demência, somada à falta de conhecimento sobre a evolução da doença e os recursos de apoio disponíveis, culmina em níveis elevados de estresse crônico e sobrecarga (Papastavrou *et al.*, 2014). O aprendizado ocorre de forma empírica e reativa, à medida que o declínio avança, que torna o quadro, ainda pior.

Torna-se, assim, fundamental investigar e debater o impacto desse déficit informacional na saúde mental dos familiares. O estresse constante imposto pelo cuidado desinformado e exaustivo frequentemente é o gatilho para uma série de transtornos emocionais nos membros da família que gerenciam as situações, incluindo ansiedade, luto antecipatório, isolamento social e, em particular, a depressão clínica (Sorensen *et al.*, 2018).

Dessa forma, este relato se justifica pela necessidade urgente de evidenciar o custo psicossocial e emocional que a demência impõe às famílias brasileiras,

ênfatizando a relevância de estratégias de informação e suporte para aliviar o sofrimento do "paciente oculto". O propósito central é analisar as dificuldades impostas pela demência na pessoa idosa sob a ótica da família, aprofundando o debate sobre como a carência de conhecimento adequado amplifica a sobrecarga e contribui para o desenvolvimento de transtornos emocionais nesses núcleos familiares.

Demência, cuidado e sobrecarga familiar

A) A Demência na pessoa idosa: sintomas, progressão e o desafio diagnóstico

A demência abrange um conjunto diversificado de síndromes. Neste relato, o foco está direcionado à Doença de Alzheimer (DA), que é o modelo mais amplamente pesquisado, e também devido ao diagnóstico recente de meus pais com esta condição (meu pai em estágio avançado e minha mãe em estágio moderado, embora com uma progressão notável nos últimos dias). A DA caracteriza-se por uma progressão sutil e traiçoeira, manifestando-se por meio de um declínio gradual em funções cognitivas essenciais.

Sintomatologia e progressão da doença - Antes de nos aprofundarmos no conceito da Doença de Alzheimer (DA) em si, é fundamental introduzir algumas definições básicas, porém pouco difundidas, que são cruciais para a compreensão do impacto da doença, conforme abordado pela professora Bernadete Oliveira no curso "O envelhecimento na perspectiva da Gerontologia Social", ofertado pelo Espaço Longeviver/Portal do Envelhecimento em 2025. Estas categorias referem-se aos diferentes níveis de funcionalidade que a demência afeta e são:

1) Atividades Básicas de Vida Diária (ABVDs): Envolvem as tarefas de autocuidado essenciais para a sobrevivência e manutenção física. Exemplos incluem tomar banho, vestir-se, higiene pessoal, alimentar-se, locomover-se, usar o vaso sanitário e controlar esfíncteres (continência).

2) Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs): Englobam as tarefas mais complexas e interativas que são necessárias para viver de forma independente na comunidade. Estas incluem gerenciar medicamentos, utilizar transportes, cuidar das finanças, fazer compras, preparar refeições, usar o telefone e realizar tarefas domésticas (leves e pesadas).

3) Atividades Avançadas de Vida Diária (AAVDs): Referem-se às atividades ligadas à realização pessoal e à participação social. Abrangem o lazer (incluindo o autoconhecimento), a participação em atividades sociais (vida em sociedade) e o envolvimento em funções produtivas ou profissionais (mundo do trabalho).

Existe um vasto desconhecimento e confusão em torno dos conceitos centrais da demência. Vou, primeiramente, abordar os seus pilares sintomáticos:

a) *Déficits Cognitivos*: O sinal mais proeminente e central é a perda da memória recente (memória episódica). A esta se somam outras disfunções como a executiva (prejuízo no planejamento e na solução de problemas), afasia (dificuldade de linguagem) e apraxia (incapacidade de executar movimentos familiares ou aprendidos) (Cummings, 2015; APA, 2013).

b) *Sintomas Comportamentais e Psicológicos da Demência (SCPD)*: Com o avanço da doença, manifestam-se as alterações comportamentais e psicológicas. Estas incluem agitação, agressividade, perambulação, além de alucinações, delírios e depressão. É crucial notar que esses sintomas são os principais fatores preditores de sobrecarga para quem presta o cuidado (Cummings, 2015; APA, 2013).

Desafios do Diagnóstico Precoce - Um dos maiores entraves no cuidado, inclusive o que ocorreu na minha família, é a dificuldade em diferenciar o início da demência do envelhecimento natural. Frequentemente, a família e até mesmo o profissional de saúde atribuem os lapsos de memória à "idade", retardando o diagnóstico e, conseqüentemente, o início de intervenções que poderiam otimizar a qualidade de vida. O diagnóstico tardio priva a família de um tempo crucial para planejamento de cuidados e busca de informações (WHO, 2020; Petersen *et al.*, 2014).

B) O impacto da doença na dinâmica familiar

A demência é um agente de ruptura profunda no núcleo familiar.

O Familiar Cuidador e a Sobrecarga - Na grande maioria das culturas, incluindo a brasileira, o papel de cuidador principal é predominantemente assumido por mulheres – sejam elas esposas ou filhas (Poveda *et al.*, 2015). Esta função, motivada por laços de afeto e uma forte responsabilidade moral, frequentemente resulta em uma sobrecarga dupla: física (devido à exigência de tempo e esforço contínuos) e psicológica (pelo estresse emocional ininterrupto e o luto ambíguo).

A doença impõe uma reorganização drástica na estrutura da vida familiar. Não foi diferente em meu contexto pessoal, onde conflitos e tensões pré-existentes na família se intensificaram de maneira significativa. A identidade do familiar com a doença se transforma, e a figura do cuidador ou do gerenciador dos cuidados emerge como o ponto de apoio central de todo o sistema, mas de forma extremamente vulnerável.

Estressores - A sobrecarga pode ser diferenciada em dois tipos principais de estressores:

a) *Estressores Objetivos*: Fatos tangíveis e mensuráveis, como a dependência do idoso nas Atividades de Vida Diária (AVDs) (banho, alimentação, vestir-se) e a frequência dos distúrbios de comportamento (agressividade, insônia).

b) Estressores Subjetivos: A dimensão psicológica e interpretativa da sobrecarga. Envolve sentimento de perda, culpa, a percepção de falta de controle sobre a doença e a injustiça da situação.

Conflitos Familiares e Isolamento Social - O ônus do cuidado frequentemente é distribuído de forma desigual, o que gera ressentimentos e conflitos entre os membros da família que se omitem. A dedicação integral ao paciente, que demanda atenção 24 horas por dia, 7 dias por semana, culmina no abandono da vida pessoal, social e profissional do cuidador, resultando em um isolamento social e, muitas vezes, financeiro (Papastavrou *et al.*, 2014; Schulz & Martire, 2004).

No meu caso, antes do quadro demencial ser evidente, já lidávamos com comorbidades físicas sérias (problemas cardíacos e renais) que levaram a inúmeras internações. A demência foi a informação que veio depois. Diante da complexidade das questões e dos conflitos familiares agravados, e contando com condições financeiras favoráveis, a família tomou a decisão de terceirizar os cuidados. Este aspecto - a dependência de recursos financeiros para garantir o cuidado adequado - é um ponto igualmente crucial e, frequentemente, negligenciado na discussão sobre demência.

C) A falta de informação como fator prejudicial

A falta de conhecimento sobre a natureza progressiva e sintomática da demência é um dos maiores contribuintes para a espiral de sofrimento familiar.

Despreparo e Mudanças Comportamentais - Famílias despreparadas interpretam as manifestações da doença (como a recusa ao banho, a perambulação ou a desconfiança) como atos de "birra", "má vontade" ou "teimosia" do idoso, e não como sintomas cerebrais. Esse despreparo leva a reações inadequadas e exaustivas.

Percepção Equivocada e Transtornos de Sentimento - A desinformação fomenta a culpa ("será que estou fazendo o suficiente?"), a irritação (pela repetição incessante de perguntas ou exigências) e a falta de paciência. A desmistificação da doença - a compreensão de que o comportamento é sintoma, e não escolha - é o primeiro passo para humanizar o cuidado e reduzir o sofrimento emocional.

D) Transtornos emocionais e psicossociais na família

A sobrecarga crônica, potencializada pela desinformação, tem consequências diretas na saúde mental da família, que se torna uma população de alto risco.

Manifestações Emocionais Comuns:

- *Angústia e Ansiedade:* Geradas pela incerteza da progressão da doença e pelo medo de falhar no cuidado.

- *Tristeza e Luto Antecipatório*: O cuidador vivencia um "luto ambíguo", onde a pessoa fisicamente presente já perdeu características essenciais de sua personalidade e memória. É o luto pela perda do companheiro ou pai que ainda está vivo.
- *Estresse e Raiva*: Resultado da frustração com a falta de controle sobre a doença e a interrupção da própria vida.
- *Depressão*: A manifestação mais grave. Estudos demonstram que cuidadores de pacientes com demência apresentam taxas significativamente mais altas de depressão e ansiedade do que a população em geral. (Citações: Sorensen et al., 2018; Vitaliano et al., 2003).

Intervenção e propostas de suporte

A discussão deve ser centrada na imperiosa necessidade de transcender a visão estritamente clínica e biomédica da demência e adotar um modelo biopsicossocial abrangente que reconheça e inclua ativamente a família como parte integrante do cuidado e do "paciente oculto".

a) A necessidade de apoio psico-socioemocional

A Importância do Acompanhamento Psicológico - O apoio profissional (individual ou em grupo) é essencial para validar os sentimentos do cuidador, ensinar estratégias de enfrentamento, manejar o estresse e tratar os transtornos emocionais desenvolvidos (depressão/ansiedade). A terapia pode transformar a maneira como o cuidador percebe e reage aos sintomas da pessoa idosa.

O Papel da Rede de Apoio (Formal e Informal):

- *Rede Formal*: Envolve os serviços de saúde. A Estratégia de Saúde da Família (ESF) deve ser o ponto focal para identificar e acolher esses cuidadores. Outros serviços, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) ou programas de assistência domiciliar (e.g., Programa Melhor em Casa), são cruciais.
- *Rede Informal*: Inclui grupos de apoio e associações de familiares (como a ABRAz). Estes grupos promovem a troca de experiências, o compartilhamento de informações práticas e a redução do sentimento de isolamento, provando ser intervenções altamente eficazes e de baixo custo (Burns et al., 2017; Zarit, 2004).

b) Barreiras no cuidado e propostas de intervenção

Esta seção deve ser crítica, apontando as falhas do sistema e propondo soluções concretas.

A Omissão Estatal e a Necessidade de Políticas Públicas - A principal barreira é a escassez de recursos sociais e a omissão estatal em fornecer apoio

estrutural. Embora existam políticas de saúde para o idoso, a complexidade da demência exige ações específicas, como a Política Nacional de Cuidados Integrals. É fundamental a expansão de programas como o Programa Melhor em Casa, garantindo a assistência multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional) no domicílio.

Sugestões para Ampliar o Conhecimento e Preparo:

- **Capacitação Profissional:** Investir na educação continuada de médicos e enfermeiros para que saibam identificar, orientar e referenciar os pacientes e, principalmente, seus cuidadores e familiares.
- **Educação Comunitária:** Criação de materiais informativos (cartilhas, vídeos) e workshops abertos à comunidade, focados em desmistificar a demência e ensinar estratégias de manejo de sintomas comportamentais (ex.: a abordagem "pessoa-centrada" de Tom Kitwood).

A análise deve, portanto, convergir para a tese de que investir em informação e suporte psico-socioemocional não é apenas um ato de humanidade, mas uma estratégia de saúde pública para reduzir os custos sociais, físicos e financeiros da demência.

O imperativo do suporte e da informação

O presente relato abordou a intrincada relação entre a demência na pessoa idosa e o seu profundo impacto no núcleo familiar, evidenciando a falta de informação como um fator que agrava exponencialmente o sofrimento e a sobrecarga dos cuidadores e familiares. A demência é uma jornada de perdas progressivas, não apenas para o paciente, mas para o familiar que testemunha o "luto ambíguo" e assume, muitas vezes de forma despreparada e solitária, a responsabilidade integral do cuidado.

Nesse sentido, compartilho aqui os principais achados vivenciados:

a) Sobrecarga Invisível: A família, especialmente o cuidador principal, emerge como o "paciente oculto", enfrentando estressores objetivos (dependência em AVDs, sintomas comportamentais) e subjetivos (sentimento de culpa e injustiça), culminando em isolamento e esgotamento.

b) Déficit de Conhecimento: A desinformação sobre a sintomatologia da demência leva os cuidadores a interpretarem erroneamente os comportamentos da pessoa idosa como "má vontade", potencializando a irritação, a impaciência e a depressão.

c) Urgência Psicossocial: Os altos índices de transtornos emocionais (ansiedade, depressão) nos cuidadores atestam que a demência é uma crise de saúde pública que exige uma resposta para além do tratamento farmacológico do paciente.

Recomendações e perspectivas

Para mitigar o custo humano da demência, são essenciais ações focadas na família:

1) Priorização do Suporte Psicossocial: O acesso a acompanhamento psicológico e a grupos de apoio deve ser facilitado pelos serviços de saúde. Os grupos de apoio são cruciais, pois oferecem um espaço de validação e troca de informações práticas que alivia o sentimento de solidão e competência.

2) Educação e Capacitação Continuada: É fundamental que os programas de saúde pública, como a Estratégia de Saúde da Família (ESF), ofereçam capacitação contínua para familiares, ensinando estratégias de manejo de sintomas comportamentais (como a abordagem pessoa-centrada).

3) Implementação de Políticas de Cuidado: O Estado deve atuar de forma mais incisiva, expandindo programas de assistência domiciliar multidisciplinar (como o "Melhor em Casa") e buscando implementar políticas que ofereçam apoio financeiro e tempo de descanso (respiro) para o cuidador.

Em suma, a luta contra a demência deve incluir a luta pelo bem-estar e saúde mental daqueles que, por amor, dedicam suas vidas ao cuidado. O investimento em informação e suporte à família é um imperativo ético e uma estratégia de saúde pública fundamental para o Brasil que envelhece.

Sugestões para futuros estudos

Sugere-se que futuras pesquisas explorem a eficácia de intervenções digitais (aplicativos, telemonitoramento) no suporte a familiares em áreas remotas e a análise de custo-benefício da implementação de programas de apoio formais no sistema público de saúde.

Referências

APA (American Psychiatric Association). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). (2023). *Projeção da População do Brasil*. Recuperado de <https://www.ibge.gov.br/>.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, V., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2014). The relationship between nursing care and caregiver burden in mental illness. *Journal of Advanced Nursing*, 70(4), 850–862.

Poveda, V. B., de Souza, H. S., & de Freitas, M. I. F. (2015). The family as a 'hidden patient' in dementia: a review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(1), 180-186.

Prince, M. J., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., & Prina, M. (2016). *World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia*. Alzheimer's Disease International.

Sorensen, L., Duberstein, P., Pinquart, M., & Zahner, G. (2018). Caregiver resources and the risk of developing dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(3), 443-450.

WHO (World Health Organization). (2020). *Dementia*. Recuperado de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.

Data de recebimento: 13/12/2025; Data de aceite: 15/05/2026

Ludmila Santoro – Psicóloga (1989) e Psicopedagoga, com mais de 35 anos de atuação clínica dedicada ao atendimento de crianças, adolescentes, adultos, idosos e famílias. É pós-graduada em Atendimento Familiar, Orientação e Psicoterapia Breve (Instituto Sedes Sapientae), com especialização e formação clínica (Infanto-Juvenil e Geral) e Psicopedagogia. Mantém constante atualização científica e clínica em temas contemporâneos da saúde mental, com formações recentes em Suicidologia (2024), Envelhecimento na perspectiva da Gerontologia Social (2025) e Terapia de Casal (2026), além de cursos de extensão em Transtornos de Personalidade, Afetivos e Neurodesenvolvimento (2025/2026) e participação no Mind Summit (2024/2025). E-mail: ludmilasantoro04@gmail.com. Mídias: @psicologaludmilasantoro.



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.