

Estado da publicação: O preprint não foi publicado em outro meio.

A invisibilidade do cuidado: impactos multidimensionais na vida do cuidador familiar de pessoa idosa com doença de Alzheimer

Cristiana Ferreira da Silva Belonato, Fernando Nathan Zambon, Liliane Hott Batista

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.16665>

Submetido em: 2026-06-25

Postado em: 2026-08-03 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

A moderação deste preprint recebeu o(s) endosso(s) de:

- Camila Kethely Fagundes (ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9324-6023>)

A INVISIBILIDADE DO CUIDADO: IMPACTOS MULTIDIMENSIONAIS NA VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

THE INVISIBILITY OF CARE: MULTIDIMENSIONAL IMPACTS ON FAMILY CAREGIVERS OF OLDER ADULTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Cristiana Ferreira da Silva Belonato¹
<https://orcid.org/0009-0002-8324-0431>

Fernando Nathan Zambon¹
<https://orcid.org/0009-0006-1904-331X>

Liliane Hott Batista²
<https://orcid.org/0009-0008-0231-1327>

¹ Sociedade de Ensino Superior de Manhuaçu, Faculdade do Futuro (FAF),
Curso de Graduação em Psicologia, Manhuaçu, Minas Gerais, Brasil.

² Professora orientadora, Sociedade de Ensino Superior de Manhuaçu,
Faculdade do Futuro (FAF), Curso de Graduação em Psicologia,
Manhuaçu, Minas Gerais, Brasil.

RESUMO

A doença de Alzheimer reorganiza a vida familiar ao deslocar para o domicílio uma demanda contínua de cuidado, geralmente assumida por familiares sem preparo técnico, remuneração ou suporte institucional suficiente. Este artigo analisa, por meio de revisão bibliográfica narrativa, os impactos multidimensionais vivenciados por cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Alzheimer, com ênfase na saúde mental, na qualidade de vida, na sobrecarga física e emocional e nos fatores de proteção. Foram consultadas publicações nacionais e internacionais em bases como PsycINFO, SciELO, LILACS e EBSCO, priorizando-se estudos publicados entre 2019 e 2025, sem exclusão de obras teóricas clássicas relevantes ao tema. A literatura examinada indica que o cuidado familiar se associa a sintomas depressivos, ansiedade, estresse crônico, isolamento social, perdas ocupacionais e

adoecimento físico. Tais impactos são intensificados por coabitação, longas jornadas de cuidado, baixa renda, escassez de redes de apoio e presença de sintomas neuropsiquiátricos no familiar cuidado. Em contrapartida, apoio social efetivo, programas psicoeducacionais, grupos de apoio, estratégias adaptativas de enfrentamento e acompanhamento psicológico reduzem a vulnerabilidade e favorecem a resiliência. Conclui-se que a sustentabilidade do cuidado familiar depende do reconhecimento do cuidador como sujeito de cuidado, e não apenas como extensão funcional do tratamento da pessoa com demência. A invisibilidade desse cuidador configura problema ético, clínico e de saúde pública, exigindo respostas articuladas da psicologia, da assistência social e das políticas públicas de saúde mental.

Palavras-chave: Alzheimer; cuidador familiar; saúde mental; demência; apoio social.

ABSTRACT

Alzheimer's disease reorganizes family life by transferring a continuous demand for care to the household, usually assumed by family members without technical training, payment, or sufficient institutional support. This article analyzes, through a narrative literature review, the multidimensional impacts experienced by family caregivers of older adults with Alzheimer's disease, with emphasis on mental health, quality of life, physical and emotional burden, and protective factors. National and international publications were consulted in databases such as PsycINFO, SciELO, LILACS, and EBSCO, prioritizing studies published between 2019 and 2025, without excluding classic theoretical works relevant to the topic. The reviewed literature indicates that family caregiving is associated with depressive symptoms, anxiety, chronic stress, social isolation, occupational losses, and physical illness. These impacts are intensified by cohabitation, long hours of caregiving, low income, limited support networks, and neuropsychiatric symptoms in the care recipient. Conversely, effective social support, psychoeducational programs, support groups, adaptive coping strategies, and psychological follow-up reduce vulnerability and promote resilience. The article concludes that the sustainability of family caregiving depends on recognizing caregivers as subjects who also require care, rather than as a functional extension of dementia treatment. The invisibility of caregivers is an ethical, clinical, and public health problem that demands coordinated responses from psychology, social assistance, and mental health policies.

Keywords: Alzheimer's disease; family caregivers; mental health; dementia; social support.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional deixou de ser uma projeção distante para se tornar um dado concreto da organização social contemporânea. Em 2023, cerca de 1,1 bilhão de pessoas no mundo tinham 60 anos ou mais, número que tende a se aproximar de 2,1 bilhões até 2050, com crescimento especialmente acelerado em países de baixa e média renda (WHO, 2023). No Brasil, esse processo ocorre em um sistema de saúde historicamente tensionado por desigualdades regionais, econômicas e assistenciais. Nesse cenário, as demências passaram a ocupar posição central entre os desafios de saúde pública, e a doença de Alzheimer se destaca como a forma mais prevalente, respondendo por aproximadamente 60% a 80% dos casos de demência (BRASIL, 2024).

Esse cenário demográfico tem uma consequência concreta dentro das famílias: a progressão da doença de Alzheimer não atinge apenas a pessoa diagnosticada. À medida que a perda cognitiva avança, a autonomia diminui, a supervisão se torna mais frequente e o cuidado passa a organizar a rotina doméstica. Em muitos lares brasileiros, essa mudança acontece sem preparo: um filho, uma filha, um cônjuge ou outro familiar assume tarefas de higiene, alimentação, administração de medicamentos, acompanhamento em consultas, vigilância de riscos e mediação de conflitos. O que começa como ajuda pontual pode se transformar, pouco a pouco, em uma jornada contínua e exaustiva.

No Brasil, essa passagem do cuidado eventual para o cuidado permanente ocorre em um contexto particularmente frágil. Diferentemente de países com redes formais mais amplas, centros-dia e suporte comunitário consolidado, o cuidado ao idoso com demência permanece predominantemente domiciliar, informal e não remunerado (CAMARANO; KANSO, 2010; DADALTO; CAVALCANTE, 2021). Ao mesmo tempo, os dados sobre cuidadores familiares indicam crescimento expressivo dessa população, sem que a proteção social, a orientação técnica e o acompanhamento psicológico avancem na mesma proporção (IBGE, 2020). Assim, a família acaba absorvendo uma demanda que não é apenas privada, mas também estrutural.

É nesse ponto que se forma a invisibilidade do cuidador familiar, eixo crítico deste artigo. Por muito tempo, pesquisas, protocolos clínicos e políticas públicas concentraram sua atenção quase exclusivamente na pessoa com demência. Essa prioridade é compreensível, mas incompleta. O cuidador, embora seja decisivo para a continuidade do tratamento e para a segurança do paciente, frequentemente permanece fora do campo de cuidado. Ele acompanha consultas, administra medicações, organiza rotinas e sustenta emocionalmente a família, mas

raramente é perguntado, de modo sistemático, sobre sua própria saúde mental, sua qualidade de vida e seus limites.

A literatura nomeia esse conjunto de efeitos como *caregiver burden*, ou sobrecarga do cuidador, conceito que envolve dimensões objetivas e subjetivas do cuidado (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980). Trata-se de uma experiência mais ampla do que o cansaço físico. Envolve estresse crônico, sintomas depressivos, ansiedade, culpa, isolamento, perdas financeiras, alterações de sono, dores corporais e redução progressiva da vida social. Em termos clínicos, o cuidador deixa de ser apenas acompanhante do paciente e passa a integrar o próprio campo de risco biopsicossocial.

Com base nessa lacuna, este artigo parte da seguinte pergunta orientadora: quais são os impactos multidimensionais vivenciados por cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Alzheimer, especialmente quanto à saúde mental, à qualidade de vida e ao bem-estar psicológico? A partir dela, busca-se examinar os fatores psicossociais que ampliam a vulnerabilidade desses cuidadores e, ao mesmo tempo, identificar mecanismos de proteção, como apoio social, programas psicoeducacionais, estratégias de enfrentamento e intervenções psicológicas.

Desse modo, o objetivo geral é analisar, por meio de revisão bibliográfica narrativa, os impactos físicos, emocionais, sociais e financeiros do cuidado familiar de pessoas com Alzheimer. Como objetivos específicos, pretende-se descrever o perfil mais recorrente do cuidador familiar no contexto brasileiro, discutir os principais fatores de risco para adoecimento, examinar a função protetiva do apoio social e apontar implicações para a prática psicológica e para políticas públicas. A tese que orienta a discussão é simples, mas ainda pouco incorporada na prática: o cuidado familiar só é sustentável quando quem cuida também é reconhecido como sujeito de cuidado.

2 MÉTODO

Para responder a essa questão, realizou-se uma revisão bibliográfica narrativa. Esse tipo de revisão foi escolhido por permitir uma análise ampla e integrativa de fenômenos complexos, especialmente quando o objeto de estudo envolve dimensões clínicas, psicológicas, sociais e políticas. Diferentemente da revisão sistemática, a revisão narrativa não se orienta exclusivamente por protocolo rígido de seleção e extração de dados; sua contribuição está em articular diferentes tradições teóricas e evidências empíricas em torno de uma questão interpretativa (ROTHER, 2007).

Na etapa de busca, foram consideradas publicações nacionais e internacionais relacionadas a cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer ou outras demências, com foco em saúde mental, qualidade de vida, sobrecarga, apoio social, resiliência, coping e intervenções psicossociais. As buscas foram conduzidas em bases como PsycINFO, SciELO, LILACS e EBSCO, priorizando estudos publicados entre 2019 e 2025. Obras clássicas anteriores a esse recorte foram mantidas quando apresentavam relevância conceitual para o tema, como os estudos sobre sobrecarga do cuidador, apoio social e estratégias de enfrentamento.

Na seleção dos materiais, foram incluídos estudos que abordavam cuidadores familiares não profissionais, impactos psicológicos e físicos do cuidado, fatores de risco e proteção, instrumentos de avaliação, intervenções psicoeducacionais e políticas de suporte. Foram excluídos textos que tratavam exclusivamente de cuidadores formais, estudos sem relação direta com demência ou Alzheimer e materiais opinativos sem base acadêmica suficiente. Em seguida, a análise ocorreu por leitura interpretativa, organização temática e síntese crítica dos achados.

Como não houve coleta de dados primários com seres humanos, entrevistas, prontuários ou identificação de participantes, não se exigiu submissão a Comitê de Ética em Pesquisa. Ainda assim, manteve-se o cuidado de utilizar fontes científicas identificáveis, com autoria e dados bibliográficos descritos nas referências.

3 DESENVOLVIMENTO E DISCUSSÃO

3.1 Doença de Alzheimer e reorganização do cuidado familiar

Para compreender a sobrecarga do cuidador, é preciso antes observar o curso clínico da doença. A doença de Alzheimer é caracterizada por deterioração progressiva da memória, da linguagem, da orientação, das funções executivas e da capacidade de realizar atividades cotidianas (SCHILLING et al., 2022; MOREIRA et al., 2022). Essa progressão costuma ser descrita em estágios leve, moderado e grave. No estágio leve, a família frequentemente interpreta esquecimentos e alterações comportamentais como sinais esperados do envelhecimento, o que pode atrasar a busca por orientação. No estágio moderado, a supervisão se intensifica: surgem alterações comportamentais, agitação, deambulação, alterações de sono e risco de acidentes. No estágio grave, a dependência se torna ampla, alcançando higiene, alimentação, mobilidade e comunicação.

Com a progressão clínica, cada estágio impõe ao cuidador uma reconfiguração diferente da vida diária. No início, o familiar tenta preservar a rotina anterior, ajustando pequenos comportamentos. Com o avanço da doença, a rotina passa a girar em torno do paciente. O cuidador organiza horários, previne riscos, responde a mudanças comportamentais e, muitas vezes, torna-se a principal ponte entre a pessoa com demência e o sistema de saúde. A doença, portanto, não evolui apenas no cérebro do paciente; ela reorganiza a casa, o tempo e as relações familiares.

Essa reorganização se torna ainda mais pesada no Brasil, onde o suporte formal costuma ser insuficiente. A institucionalização é pouco frequente e, quando existe, pode ser financeiramente inacessível para muitas famílias (CAMARANO; KANSO, 2010). O cuidado domiciliar, embora possa preservar vínculos afetivos, transfere para a família responsabilidades que exigiriam preparo técnico, divisão de tarefas e acompanhamento contínuo. A transferência é especialmente problemática quando a família interpreta o cuidado como dever moral individual, e não como trabalho complexo que demanda apoio.

3.2 Perfil do cuidador familiar e desigualdades de gênero

A partir desse contexto, a literatura brasileira descreve um perfil recorrente do cuidador familiar: mulheres, geralmente filhas ou cônjuges, em idade adulta ou idosa, muitas vezes com escolaridade limitada, renda restrita e dupla ou tripla jornada (DADALTO; CAVALCANTE, 2021; MARQUES et al., 2024). Essa predominância feminina não é casual. Ela expressa a permanência de expectativas sociais que associam o cuidado ao feminino, como se cuidar fosse uma extensão natural da identidade de mulher. Na prática, essa naturalização torna o trabalho invisível e dificulta que a família e o Estado reconheçam sua complexidade.

Essa predominância feminina ganha contornos concretos quando se observa a rotina de cuidado. Quando uma filha assume o cuidado de um pai ou mãe com Alzheimer, ela não assume apenas tarefas práticas; assume também decisões morais, conflitos entre irmãos, renúncias profissionais e a administração de sentimentos ambivalentes. Quando uma esposa idosa se torna cuidadora de seu companheiro, muitas vezes cuida enquanto também lida com suas próprias doenças, limitações físicas e solidão. Em ambos os casos, a sobrecarga não nasce apenas da doença, mas da ausência de divisão real do cuidado.

Além do gênero, a classe social atravessa diretamente a experiência de cuidar. Famílias com maior renda podem contratar cuidadores, adaptar a casa, acessar serviços privados e pagar terapias ou centros de convivência. Já famílias de menor renda dependem

mais intensamente do SUS, de redes informais e da disponibilidade de parentes. Onde o suporte formal é escasso, a desigualdade econômica se converte em desigualdade de sofrimento. O cuidador pobre tende a cuidar mais sozinho, com menos descanso e menor acesso a orientação especializada.

A localização geográfica adiciona outra camada de vulnerabilidade. Cuidadores em áreas rurais ou municípios menores podem enfrentar distância de serviços especializados, transporte precário e menor acesso a grupos de apoio. Essa dimensão ainda é pouco estudada no Brasil, mas merece atenção: a invisibilidade do cuidador pode ser agravada pela invisibilidade territorial.

A síntese desses elementos pode ser observada no Quadro 1, que organiza os principais fatores de vulnerabilidade e os principais fatores de proteção identificados na literatura revisada.

Quadro 1 - Síntese dos principais fatores associados à vulnerabilidade e à proteção do cuidador familiar

Eixo analisado	Fatores de vulnerabilidade	Fatores de proteção e resposta clínica/social
Saúde mental	Estresse crônico, sintomas depressivos, ansiedade, culpa, luto antecipatório e isolamento.	Escuta psicológica, grupos de apoio, psicoeducação, validação emocional e rastreio com instrumentos adequados.
Condições físicas	Privação de sono, fadiga, dores musculares, piora de doenças crônicas e negligência do autocuidado.	Divisão de tarefas, descanso programado, acompanhamento médico do cuidador e orientação sobre autocuidado possível.
Dimensão social	Redução de lazer, afastamento de amigos, perda de identidade social e solidão.	Rede familiar ativa, apoio comunitário, espiritualidade quando significativa e espaços de convivência.
Trabalho e renda	Abandono ou redução da atividade laboral, custos com medicações, transporte, adaptações e cuidadores pagos.	Políticas de apoio, benefícios, flexibilização laboral e serviços públicos de cuidado diurno ou domiciliar.
Coping e resiliência	Isolamento, evitação, exaustão emocional e estratégias desadaptativas diante de sobrecarga extrema.	Coping centrado no problema quando há controle, aceitação quando não há controle, ACT, TCC e intervenções psicoeducacionais.

Fonte: elaborado pelos autores, com base na revisão narrativa da literatura.

3.3 Sobrecarga física, emocional e psicossomática

O corpo do cuidador acusa tudo. Fadiga que não passa com repouso, dores musculares sem causa clara, sono fragmentado que começa ao amanhecer porque passa a noite acordado. Zarit (1980) distinguiu aquilo que é mensurável – número de horas de cuidado, tarefas realizadas – daquilo que é sentido, a percepção de estar sendo consumido. Um cuidador pode fazer poucas atividades e sentir-se destruído; outro, sobrecarregado, ainda encontra algum respiro.

Na prática, o que acontece é isso: o cuidador dorme três horas porque o familiar acorda desorientado. Deixa de ir ao médico porque não tem quem fique com o paciente. Come em pé, qualquer coisa, porque precisa voltar rápido. Semanas assim viram meses. Meses viram anos. E um dia ele percebe que a pressão subiu, que dói tudo, que envelheceu rapidamente demais.

Estudos confirmam: cuidadores de pessoas com Alzheimer têm mais hipertensão, mais diabetes, mais problemas cardíacos que a população da mesma idade. Não é coincidência. É o corpo respondendo a um estado de alerta permanente – cortisol elevado, inflamação crônica, imunidade comprometida. O estresse não é emocional apenas; é físico, biológico, inscrito nas células.

Na dimensão emocional, depressão e ansiedade aparecem frequentemente. Mas não aparecem sozinhas. Há um luto que não tem nome, porque o familiar ainda está vivo. A mãe perdida gradualmente, o pai que já não reconhece o filho, o cônjuge que virou estranho. Esse luto fragmentado, que se repete a cada novo esquecimento, produz sofrimento que não encontra ritual, que não tem data final. A pessoa morre aos poucos, mas o cuidador continua lá, todos os dias, testemunhando.

Raiva também aparece. Raiva da injustiça, da vida que foi planejada diferente, da falta de apoio, às vezes do próprio paciente – sentimento que depois gera culpa porque como se pode ficar com raiva de alguém que está doente? A culpa, por sua vez, silencia: o cuidador não fala a ninguém que às vezes deseja que tudo termine logo.

Manifestações psicossomáticas são comuns, embora frequentemente incompreendidas. Dores difusas, problemas gástricos, fadiga desproporcional não são imaginários. Refletem a inscrição do sofrimento psicológico prolongado no corpo, através de mecanismos reais: sistema nervoso autônomo ativado, mediadores inflamatórios liberados, capacidade imunológica comprometida. Quando o psicólogo ou médico descarta como "emocional" em tom depreciativo, nega a realidade biológica do sofrimento.

3.4 Qualidade de vida, apoio social e redes de suporte

A qualidade de vida, segundo a OMS, é aquilo que a pessoa percebe sobre sua posição na vida – seus objetivos, expectativas, o que consegue fazer. Para cuidadores, essa percepção é inseparável da situação do familiar cuidado. Quando o paciente piora, o cuidador raramente consegue manter sua rotina intacta.

Mas essa relação não é uma sentença inevitável. A literatura mostra que apoio social, recursos financeiros, estratégias adequadas de enfrentamento e o significado encontrado no

cuidado podem proteger, ao menos parcialmente, a qualidade de vida mesmo diante de sobrecarga real. A pergunta clínica não é apenas "quanto esse cuidador faz?", mas "com quem ele pode contar?", "quando consegue descansar?", "quem o escuta de verdade?".

Cohen e Wills (1985) diferenciaram duas formas pelas quais o apoio protege: melhora contínua do bem-estar geral, ou amortecimento específico do estresse nos momentos mais críticos. No Alzheimer, ambas funcionam. Uma amiga que liga regularmente ajuda na rotina. Mas é naquela noite em que o paciente fica agressivo e o cuidador não aguenta mais que essa rede se torna salvação.

O apoio precisa ser real, não apenas simbólico. Ouvir sem julgar é diferente de oferecer conselho inútil. Dividir a tarefa de cuidado é diferente de dizer "coitado, que difícil". Informação sobre a doença, recursos do SUS, direitos do cuidador reduz a sensação de estar perdido. E às vezes o mais simples: estar junto em algo que não seja a doença, sair, rir, lembrar que existe vida fora do Alzheimer.

No Brasil, essas redes se tecem de forma informal: familiares que ajudam quando podem, vizinhos que oferecem companhia, comunidades religiosas, grupos de apoio como os da ABRAZ. Importância enorme, mas insuficiente. Solidariedade comunitária não substitui políticas públicas – não oferece descanso garantido, não estrutura centros-dia, não treina profissionais para acolher cuidadores em crise.

3.5 Estratégias de enfrentamento e resiliência

Quando a realidade não pode ser mudada, o cuidador aprende a lidar de outras formas. Lazarus e Folkman (1984) separaram estratégias voltadas a resolver o problema das estratégias voltadas a regular a emoção. Na prática, o cuidador usa ambas, frequentemente no mesmo dia.

Coping focado no problema: aprende sobre a doença, reorganiza a casa para segurança, estrutura horários, busca serviços. Traz sensação de controle quando há controle possível. Mas há limites. A doença progride irreversivelmente. O cuidador pode fazer tudo certo e o paciente continua piorando. Nesse ponto, exigir que o cuidador "resolva" é injusto.

É aí que *coping* centrado na emoção se torna necessário. Aceitar a irreversibilidade não é desistir. É abandonar a ilusão de controle total, que frequentemente alimenta culpa excessiva. Quando o cuidador para de acreditar que bastaria fazer mais, sofre menos.

Resiliência é frequentemente romantizada: a pessoa forte que supera tudo em silêncio. Mas resiliência real é mais prosaica – é conseguir manter alguma funcionalidade, algum vínculo significativo, algum senso de propósito, apesar de circunstâncias muito difíceis.

Depende menos de força individual abstrata e mais de condições concretas: alguém que ajuda, acesso a informação, segurança financeira, escuta profissional.

Programas psicoeducacionais funcionam porque mudam a interpretação. Ao compreender que o comportamento agressivo é sintoma neurológico, não rejeição pessoal, o cuidador sofre menos culpa. Ao encontrar outros cuidadores, percebe que raiva, frustração e exaustão não são falhas morais – são respostas humanas compreensíveis a uma situação extrema. Esse reconhecimento reduz isolamento e amplia repertório de estratégias.

Psicoterapia individual também ajuda quando disponível. Abordagens cognitivo-comportamentais auxiliam na reorganização de pensamentos de catástrofe e impotência. Terapia de Aceitação e Compromisso trabalha aceitação genuína de sentimentos dolorosos enquanto mantém ação orientada por valores pessoais do cuidador. Mais importante que técnica específica, porém, é a postura: o cuidador precisa ser escutado como alguém que sofre, não apenas treinado para cuidar melhor do outro.

3.6 Implicações para a prática psicológica e para políticas públicas

Na clínica, avaliar um cuidador começa por escuta real. Instrumentos como Zarit Burden Interview, WHOQOL, PHQ-9 e GAD-7 auxiliam na identificação de sobrecarga, qualidade de vida, depressão e ansiedade. Mas nenhum formulário substitui o espaço onde o cuidador não precisa justificar por que está exausto.

Avaliar significa evitar dois extremos. O primeiro: patologizar o cuidador, como se depressão fosse problema isolado da personalidade dele. O segundo: reduzir tudo à "situação difícil", sem oferecer intervenção. Entre esses polos, há clínica de verdade: acolhimento, informação adequada sobre a doença, ajuda na construção de rede de apoio, elaboração de culpa e luto, planejamento realista de autocuidado, encaminhamento para serviços quando necessário.

A Lei 14.878/2024 reconheceu formalmente o cuidador como sujeito que também merece cuidado. Avanço simbólico importante. Mas lei sozinha não descansa ninguém. É preciso transformar diretrizes em serviços reais: grupos de apoio acessíveis na atenção primária, centros-dia funcionando, profissionais capacitados, orientação familiar no momento do diagnóstico, linhas de cuidado que explicitamente incluam o cuidador, possibilidade concreta de descanso periódico.

Políticas públicas também precisam reconhecer desigualdades reais. Se a maioria dos cuidadores é mulher em posição de vulnerabilidade, uma política "neutra" apenas reproduz desigualdades existentes. Apoiar significa reconhecer que cuidado tem custo econômico,

social, emocional. Sem essa leitura, a família permanece recurso infinito que ninguém precisa proteger.

Há uma implicação ética que atravessa tudo. O sistema de saúde lucra com o trabalho silencioso do cuidador – redução de internações, adiamento de institucionalizações, continuidade do tratamento. Mas raramente retorna com suporte proporcional. A família sustenta, frequentemente adoecendo. Tornar o cuidador visível não é apenas ato de compaixão; é exigência de justiça social dentro da própria prática clínica.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em conjunto, a revisão realizada indica que o cuidado familiar de pessoas idosas com doença de Alzheimer produz impactos multidimensionais que alcançam corpo, mente, vínculos, trabalho e renda. O cuidador familiar, embora essencial para a continuidade do cuidado, permanece frequentemente invisível nas práticas clínicas e nas políticas públicas. Essa invisibilidade não é apenas simbólica. Ela se traduz em depressão, ansiedade, estresse crônico, isolamento, adoecimento físico, perda de qualidade de vida e empobrecimento.

Além disso, o perfil predominante do cuidador no Brasil - majoritariamente feminino, familiar, informal e pouco apoiado - revela que o cuidado é atravessado por desigualdades de gênero e de classe. A ideia de que mulheres “naturalmente” cuidam contribui para a sobrecarga e dificulta a responsabilização coletiva. Cuidar de uma pessoa com Alzheimer pode ser expressão de vínculo e afeto, mas também é trabalho exigente, prolongado e tecnicamente complexo.

Apesar desse quadro, a literatura mostra que fatores de proteção existem e podem ser fortalecidos. Apoio social efetivo, grupos de apoio, programas psicoeducacionais, acompanhamento psicológico, estratégias adaptativas de enfrentamento e políticas públicas de suporte reduzem vulnerabilidades. A questão, portanto, não é apenas conhecer o sofrimento do cuidador, mas criar condições para que ele não precise atravessá-lo sozinho.

Como limite metodológico, este artigo se baseia em revisão narrativa, sem coleta de dados primários. Essa escolha permite síntese ampla e reflexão crítica, mas não substitui estudos empíricos com cuidadores em diferentes regiões, classes sociais e contextos familiares. Pesquisas futuras devem aprofundar a experiência de cuidadores em zonas rurais, avaliar programas de intervenção no SUS e incluir cuidadores como participantes ativos na produção de conhecimento.

Por fim, a doença de Alzheimer compromete a memória do paciente, mas também pode apagar a vida de quem cuida quando não há suporte. O cuidador familiar não deve ser

tratado como presença acessória, silenciosa ou inesgotável. Ele precisa ser visto, escutado e cuidado. Antes que o cuidado o consuma, é preciso reconhecer que a saúde de quem cuida também é parte inseparável do tratamento.

AGRADECIMENTOS

À Faculdade do Futuro, pelo espaço de formação e pela sustentação institucional do percurso acadêmico que deu origem a este artigo.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Cristiana Ferreira da Silva Belonato: conceitualização, investigação bibliográfica, organização do material, redação original e revisão crítica do manuscrito. Fernando Nathan Zambon: conceitualização, investigação bibliográfica, organização do material, redação original e revisão crítica do manuscrito. Liliane Hott Batista: orientação acadêmica, supervisão metodológica e revisão crítica do trabalho que originou este artigo.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflito de interesses relacionado ao presente manuscrito.

FINANCIAMENTO

O estudo não recebeu financiamento específico de agências públicas, privadas ou sem fins lucrativos.

DISPONIBILIDADE DE DADOS

Não se aplica. Trata-se de revisão bibliográfica narrativa, sem coleta ou geração de base de dados primários.

ASPECTOS ÉTICOS

Por se tratar de revisão bibliográfica narrativa, sem participação direta de seres humanos, sem coleta de dados individuais e sem uso de prontuários ou entrevistas, não houve necessidade de apreciação por Comitê de Ética em Pesquisa.

REFERÊNCIAS

ABRAZ - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **Sobre a ABRAz: grupos de apoio**. São Paulo: ABRAz, 2025. Disponível em: <https://abraz.org.br/sobre/>. Acesso em: 12 abr. 2026.

ALVEZ, Pamela Franciane; BOLOGNINI, Thaís; PLONER, Kátia Simone. Significados do ato de cuidar a partir das perspectivas de familiares de pessoas com a doença de Alzheimer. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, ano 2, ed. 1, v. 13, p. 5-36, jan. 2017 ISSN:2448 0959.

AMORIM, Adrielly de Queiroz Batista; FARIAS, Stéfane Guimarães; FERREIRA, Luzia Sousa. Fator de risco isolamento social involuntário à saúde dos familiares que prestam cuidados diários ao paciente com Alzheimer. **Ciências da Saúde**, v. 29, ed. 145, abr. 2025.

ANDRADE, Alan Cronemberger et al. Profiling the needs of dementia caregivers in a Brazilian cross-sectional study. **Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions**, v. 11, e70067, 2025. DOI: 10.1002/trc2.70067.

ANJOS, K. F. dos et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 5, p. 1321-1330, 2015.

BARBOSA, Italo Everton Bezerra; MOTA, Breno de Souza. O impacto na qualidade de vida do cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 97, n. 1, e023020, 2023. DOI: 10.31011/reaid-2023-v.97-n.1-art.1562.

BARRETO, L. V. et al. Associação da espiritualidade, qualidade de vida e depressão em familiares de idosos com demências. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 36, eAPE03061, 2023.

BIANCHI, Mariana et al. Zarit Burden Interview psychometric indicators applied in older people caregivers of other elderly. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, e2835, 2016. DOI: 10.1590/1518-8345.1379.2835.

BRASIL. Ministério da Saúde; HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO CRUZ. **Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil (ReNaDe)**. São Paulo: Hospital Alemão Oswaldo Cruz, 2023. Disponível em: <https://www.hospitaloswaldocruz.org.br/renade>. Acesso em: 10 mar. 2026.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 14.878, de 4 de junho de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências.

Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 jun. 2024. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/114878.htm. Acesso em: 17 abr. 2026.

BRITO, Valéria Cristina de Albuquerque et al. Prevalência de depressão autorreferida no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde 2019 e 2013. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 31, n. esp. 1, e2021384, 2022. DOI: 10.1590/ss2237-9622202200006.especial.

CAMARANO, A. A.; KANSO, S. As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Estudos de População**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 233-235, jan./jun. 2010. Acesso em: 3 mar. 2026.

CAPARROL, Ana Julia de Souza et al. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: revisão sistemática. **Revista Recien**, v. 11, n. 35, p. 221-235, 2021. DOI: 10.24276/rrecien2021.11.35.221-235.

CASCÃO, Susana Maria de Almeida; SANTOS, Monica. Fatores relacionados com a resiliência no cuidador familiar com doença de Alzheimer. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 8, n. 2, 2025. DOI: 10.34119/bjhrv8n2-350.

CASTRO, Cosette. Quando teremos centros-dia públicos para pessoas com demência em todo Brasil? **Coletivo Filhas da Mãe**, Correio Braziliense, Brasília, 21 fev. 2025. Disponível em: <https://blogs.correiobraziliense.com.br/coletivo-filhas-da-mae/2025/02/21/quando-teremos-centros-dia-publicos-para-pessoas-com-demencia-em-todo-brasil/>. Acesso em: 22 abr. 2026.

COHEN, S.; WILLS, T. A. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, v. 98, n. 2, p. 310-357, 1985.

COSTA, Beatriz Sampaio. **Luto antecipatório em familiares de pacientes com doença de Alzheimer: uma revisão integrativa**. 2024. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2024.

DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 147-157, jan. 2021.

EÇA, Victor Pereira Silva Curcino de; MARQUES, Matheus Santos. O impacto da genética e fatores epigenéticos no desenvolvimento do Alzheimer. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 7, n. 4, p. 1163-1180, 2025. DOI: 10.36557/2674-8169.2025v7n4p1163-1180.

FARO, Lidiane Colares de; PEDROSO, Janari da Silva. Eficácia da Terapia de Aceitação e Compromisso em grupos para idosos: revisão de literatura. **Revista Psicologia, Psicanálise e suas Conexões**, 2024.

FERREIRA, Michele Gomes. **Cuidadores familiares de pessoas com demência: um estudo exploratório randomizado utilizando a Terapia de Aceitação e Compromisso em grupo**. 2023. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2023.

HERNANDEZ CHILATRA, Jessica Andrea et al. Alcohol use and abusive or neglectful behaviors among family caregivers of patients with dementia. **JAMA Network Open**, v. 8, n. 4, e256211, 2025. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2025.6211.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2019: outras formas de trabalho**. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/27878>. Acesso em: 7 mar. 2026.

LAZARUS, Richard S.; FOLKMAN, Susan. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer, 1984.

LIN, Chia Chen et al. Qualidade de vida, estresse, enfrentamento e sobrecarga de cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer. **Fisioterapia em Movimento**, v. 37, n. 2, 2024. DOI: 10.1590/fm.2024.37132.0.

LOPES, Luciana de Oliveira; CACHIONI, Meire. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 61, n. 4, p. 252-261, 2012.

MACIEL, Maria Clara; LAURELLI, Mariana da Silva Léo; SIMÕES, Ivandira Anselmo Ribeiro. Espiritualidade e religiosidade na percepção do cuidador informal da pessoa com Alzheimer. **Revista Científica Universitas**, v. 9, n. 3, 2022. Disponível em: <http://revista.fepi.br/revista/index.php/revista/article/view/823>. Acesso em: 03 mai. 2026.

MAGNO, Daniela Cristina; SILVA, Daniel Augusto da; MARCOLAN, João Fernando. Sintomatologia depressiva em cuidadores familiares de idosos com Alzheimer ou outra demência. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 5, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i5.15107.

- MANZINI, Carlene Souza Silva et al. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 19, n. 4, p. 703-719, 2016. Acesso em: 28 mar. 2026.
- MARQUES, Izabela Vitória Pereira et al. Estresse e estratégias de enfrentamento de cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 27, e230273, 2024. DOI: 10.1590/1981-22562024027.230273.
- MEDEIROS, Antônio Gabriel Araújo Pimentel de; HARTMANN JUNIOR, Jose Antonio Spencer. Terapia de aceitação e compromisso em idosos: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 15, n. 2, 2019. DOI: 10.5935/1808-5687.20190016.
- MOREIRA, Gabriela Freitas et al. Atualizações sobre a doença de Alzheimer e seus estágios clínicos. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 5, n. 6, 2022. DOI: 10.34119/bjhrv5n6-016.
- NITRINI, Ricardo; FERRI, Cleusa P. Burden of dementia in Brazil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 78, n. 12, p. 755-756, dez. 2020. DOI: 10.1590/0004-282X20200191.
- PRICINOTE, S. C. N. et al. Cuidadores de idosos: sobrecarga e qualidade de vida. **Revista de Educação em Saúde**, v. 9, n. 1, 2021.
- REIS, Luciana Aparecida dos; NOVELLI, Márcia Maria Pires Camargo; GUERRA, Rita de Cássia Soler. Intervenções para cuidadores de pessoas com demência: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, 2018.
- ROCHA, Eliana Pessoa Ribeiro et al. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. **Revista de Saúde**, v. 13, n. 1/2, 2019.
- ROTHER, Edna Terezinha. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. v-vi, 2007.
- SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, n. 1, p. 12-17, mar. 2002. DOI: 10.1590/S1516-44462002000100006.
- SCHILLING, L. P. et al. Diagnóstico da doença de Alzheimer: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, n. 3, p. 25-39, 2022.
- SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science & Medicine**, v. 32, n. 6, p. 705-714, 1991. DOI: 10.1016/0277-9536(91)90150-b.

SILVA, Ana Paula; SÁ, Luciana; SOUSA, Lúcia. Efetividade de intervenções psicológicas em cuidadores de pessoas com demência. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 19, 2018.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO. **Estudo revela desafios e mapeia necessidades de cuidadores de pessoas com demência**. São Paulo: Unifesp, 2024.

Disponível em: <https://portal.unifesp.br/destaques/estudo-desafios-cuidadores-pessoas-demencia>. Acesso em: 8 abr. 2026.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ageing and health**. Geneva: WHO, 2023.

Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>. Acesso em: 5 abr. 2026.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

ZARIT, Steven H.; REEVER, Karen E.; BACH-PETERSON, Julie. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980. DOI: 10.1093/geront/20.6.649.

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.