COMO CITAR (Estilo Vancouver):
Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores.
Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores.
Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. 195 p. ISBN 978-65-89112-31-0.
doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33

CAPÍTULO I

DEMÊNCIA: O QUE SIGNIFICA AFINAL?

Ceres Eloah del Lucena Ferretti[I]
ORCID: 0000-0001-5615-8489

Edna Aparecida Barbosa de Castro[II]
ORCID: 0000-0001-9555-1996

Bruna Malaquias Arguelles da Costa[II]
ORCID: 0000-0002-1463-064X

Thaís dos Santos Pinheiro[II]
ORCID: 0000-0002-9566-973X

[I]Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil.

[II]Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, Brasil.

Como citar:
Ferretti CEL, Castro EAB, Costa BMA, Pinheiro TS. Demência: o que significa afinal? In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 11-20. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap1

Autora Correspondente:
Ceres Eloah de Lucena Ferretti
E-mail: cereseloah@gmail.com



Revisoras:

Profª Drª Vania Maria de Araújo Giaretta. Responsável pela disciplina de Gerontologia e Geriatria, do Curso de Enfermagem. Universidade de Taubaté. Taubaté, São Paulo, Brasil.

Profª Drª Gislaine Desani da Costa. Preceptora do Programa de Residência em Enfermagem na Atenção Primária do Hospital Albert Einstein. São Paulo, Brasil.

INTRODUÇÃO

Avanços científicos em todas as áreas têm proporcionado melhores condições de vida e os seres humanos estão vivendo mais tempo. A Organização Mundial da Saúde (OMS) projeta que, até 2050, a população mundial com mais de 60 anos dobrará, passando de 1 bilhão para 2,1 bilhões de pessoas. Viver mais tempo é uma conquista, entretanto, junto com ela surgem novos desafios: mais pessoas estão vivendo o suficiente para que doenças cerebrais causadoras demências se manifestem[1,2]. Mas o que é demência afinal?

A palavra "demência" é muito antiga. Surgiu entre povos latinos para se referir a pessoas com comportamentos que pareciam "estar fora da própria mente" (do latim *demens* = de fora). Por muito tempo a palavra foi usada e associada à "loucura".

Hoje em dia, a demência é, na maioria dos casos, consequência de doenças que acarretam perda gradual ou repentina das células nervosas, os neurônios, em diferentes regiões do cérebro alterando o seu funcionamento. Com o tempo, essas alterações provocam prejuízos importantes em **funções cognitivas**, tais como: memória, pensamento, linguagem, habilidades de realizar tarefas do dia a dia aprendidas anteriormente, planejamento e execução de tarefas, orientação no tempo e espaço entre outros. Além disso, é bastante comum que a pessoa desenvolva alterações não cognitivas como as alterações de humor e comportamento, que impactam negativamente para o convívio familiar satisfatório [3,4].

O que são funções cognitivas?

São as habilidades do nosso cérebro que nos permite:
-lembrar de acontecimentos da nossa vida passada e presente;
-prestar atenção e guardar na memória o que aprendemos;
-compreender o que acontece ao nosso redor;
-comunicar-se;
-planejar tarefas do dia a dia;
-fazer escolhas e tomar decisões.

CC BY

Com a evolução da doença causadora da demência, a pessoa pode tornar-se gradualmente dependente de terceiros para atividades cotidianas e sociais sendo comum a ocorrência de institucionalização precoce, especialmente pela presença de agitação e agressividade [5]. Embora, estas informações possam levar alguma preocupação a você, sobretudo, àqueles cuidadores familiares de pessoas com demência em fases mais iniciais, é importante saber que é plenamente possível organizar e planejar cuidados que auxiliarão em toda a evolução da doença.

Neste Capítulo, vamos apresentar algumas características da demência conforme os diferentes tipos de doenças cerebrais, como ela pode evoluir em suas diferentes fases ao longo do tempo, quais são as principais mudanças observadas em cada fase e como você poderá lidar com os novos desafios na vida diária.

Considere, que um trabalho bem conduzido de estimulação cognitiva, em conjunto com a medicação específica de controle para o tratamento da demência e acompanhamento de um profissional capacitado, pode tornar mais lenta a sua progressão e trazer maior qualidade de vida para todos os envolvidos. A estimulação cognitiva, juntamente com outras medidas farmacológicas e não farmacológicas, contribui para manter as reservas cognitivas por maior tempo, ou seja, tudo aquilo que a pessoa não perdeu em suas funções cerebrais [5].

PRINCIPAIS DOENÇAS QUE LEVAM À DEMÊNCIA

A Associação Americana de Alzheimer[3], em sua última publicação, com base em vários estudos de especialistas, apresenta, de forma clara, as diferenças entre os tipos de doença causadoras de demência e sintomas iniciais conforme os quatro tipos mais comuns de adoecimento cerebral, que mostramos no Quadro a seguir [2,3]:

Quadro 1. Principais doenças que dão origem à demência e seus sintomas.

Causas de Demência	O que acontece no cérebro?	Características iniciais da demência
Doença de Alzheimer (60% a 80% dos casos)	Acúmulo de proteínas que formam placas e emaranhados (novelos), levando à morte de neurônios e diminuição do tamanho do cérebro.	Dificuldade em lembrar conversas recentes, nomes ou eventos; apatia (desinteresse) e depressão.
Doenças Vasculares (5% a 10% dos casos)	Danos nos vasos sanguíneos impedem que oxigênio e nutrientes cheguem ao tecido cerebral, o que causam lesões e perdas neuronais.	Raciocínio mais lento, dificuldade para planejar e organizar. O andar pode ficar mais vagaroso. Mudanças de humor ao longo do dia
Demência Frontotemporal (3% a 10% dos casos, a depender da idade)	As células nas partes da frente e laterais do cérebro morrem, fazendo com que essas áreas percam suas funções.	Mudanças marcantes na personalidade e no comportamento (principalmente a desinibição) ou dificuldade com a linguagem, ou seja, em se expressar e comunicar, trocando palavras.
Demência por Corpos de Lewy (5% dos casos)	Formação de aglomerados de proteína dentro dos neurônios, o que causa lesões prejudicando seu funcionamento.	Distúrbios do sono, alucinações visuais bem marcadas, dificuldade de percepção do espaço ao redor.

Fonte: Adaptado de Alzheimer's Association[3].

ENTENDENDO CADA FASE NA EVOLUÇÃO DA DOENÇA DEMENCIAL

Agora que você compreendeu o que é demência, vamos explicar como ela pode evoluir ao longo do tempo; quais são as principais mudanças que você poderá notar em cada fase e como poderá lidar com os novos desafios no dia a dia junto ao seu familiar. Com essas informações, o cuidado prestado se tornará mais seguro, humano e menos angustiante para você.

QUANDO A DEMÊNCIA SURGE? O PROCESSO É CONTÍNUO E GRADUAL

Diferente de um infarto, a maioria das demências, como a causada pela Doença de Alzheimer, não ocorre de uma hora para a outra; ela começa com pequenos sinais que evoluem de forma lenta e gradual. No entanto, em certas doenças cerebrais, causadas por danos em vasos sanguíneos do cérebro, a perda de habilidades cognitivas pode acontecer de forma mais rápida ou súbita, por exemplo, após um derrame extenso - Acidente Vascular Cerebral (AVC) - o qual, no futuro, pode levar à Demência Vascular. Quando a pessoa apresenta duas doenças neurodegenerativas cerebrais ao mesmo tempo, e que já evoluiu para demência considera-se o termo demência mista.

Neste Capítulo, vamos tomar como referência a doença de Alzheimer por ela ser a mais comum dentre as condições de saúde que causam demência. Nela, o adoecimento vai progredindo aos poucos, de modo silencioso: começa com sinais que nem a pessoa, e nem todos os familiares percebem inicialmente e, com o passar dos anos, esses pequenos sinais vão se juntando, piorando o estado de saúde.

Esses sinais são, além da dificuldade de memória, que é a queixa mais comum: **1)** reter novas informações, como lembrar de acontecimentos recentes; **2)** lidar com tarefas complexas; **3)** desenvolver rapidamente o raciocínio, para, por exemplo, analisar uma receita médica ou um extrato bancário; **4)** demonstrar perda da orientação espacial e da habilidade de reconhecer o local onde está, podendo perder-se em lugares familiares; **5)** alterações na linguagem, ou seja, numa conversa, demonstra dificuldade para encontrar as palavras para se expressar; **6)** mudança no comportamento habitual com desenvolvimento de alterações que vão desde mudanças no padrão do sono, desinteresses (apatia), até a manifestação de agressividade, delírios, alucinações, depressão e agitação[4].

Atualmente, a ciência divide essa evolução em seis fases principais, mas lembre-se: cada pessoa é única e algumas podem passar por essas fases rapidamente, enquanto outras permanecem estáveis por muito tempo[2].

IMPORTANTE ENTENDER

Cada pessoa é única! Nem todos que são acometidos por uma doença demencial vão passar por todas as fases da mesma forma ou no mesmo tempo.

Antes de seguirmos adiante, é importante alertar que tanto o desempenho cerebral, quanto **os comprometimentos cognitivos que culminam na demência, ocorrem progressivamente** e que nem sempre é fácil distinguir uma fase da outra, no contexto da vida de cada pessoa. Guarde isso: **é um processo contínuo!**

As fases da doença têm sido exaustivamente pesquisadas. Saber o que ocorre em cada uma delas é importante por pelo menos quatro motivos: **1) para você se preparar** para fornecer o suporte necessário conforme as exigências de cada fase e, assim, ajudar o seu familiar a seguir envelhecendo com qualidade e sem sofrer complicações relacionadas à demência; **2) sabendo o que vem a seguir**, você será capaz de se preparar física e emocionalmente e, será capaz, também, de organizar as suas rotinas de vida sem perder a sua capacidade cuidar de si mesmo, para melhor ajudar, sem se sobrecarregar; 3) **para que os profissionais de saúde saibam** quais são as melhores orientações, cuidados e tratamentos mais importantes que se deve ter em cada fase tanto para seu familiar quanto para você e, 4) **para a ciência continuar evoluindo** e aprofundando conhecimentos que podem se traduzir em melhores cuidados, tratamentos ou mesmo curas[2].

Vamos lá? A seguir, apresentaremos, numa linguagem que você possa entender, o que nós chamamos de **estadiamento sindrômico**, ou seja, **é a divisão clínica de sinais e sintomas que possibilitam a classificação em estágios ou fases conforme o avanço da doença**[2].

FASE 0: SEM COMPROMETIMENTO CEREBRAL E SEM SINTOMAS

Este estágio é exclusivo para um grupo raríssimo (menos de 1%) de pessoas com a formação biológica (genética) contendo genes que determinam que elas poderão desenvolver no futuro a Doença de Alzheimer. A pessoa não tem nenhum sintoma relacionado à memória e os resultados de **exames avançados para detectar a doença são normais**. A transição para o Estágio 1 só ocorre quando, ao repetir estes exames, eles detectam acúmulos e emaranhados de proteínas, como se fossem novelos, marcando as primeiras alterações

É preciso esclarecer, que estes são exames que estão disponíveis em alguns laboratórios privados, são de alto custo, geram ônus financeiro à pessoa e família. Até o momento, não são recomendados para serem feitos na população em massa como medida preventiva, mas a critério médico somente para alguns casos[2]. Em pessoas examinadas e acompanhadas com estes exames, em pesquisas, os primeiros sinais da doença surgiram anos ou décadas após a detecção das primeiras alterações no cérebro e algumas delas vieram a morrer por outras causas sem nenhum sintoma de demência, possivelmente em consequência de hábitos e cuidados de saúde, ou seja, de como levaram a vida e chegaram até a velhice.

Pergunta-se: qual é o proveito que podemos tirar destas informações científicas? Uma primeira lição é a de que **é possível adiarmos a manifestação da doença; prevenir que ela se manifeste precocemente.** Atualmente existem 14 fatores de risco que contribuem para precipitar o surgimento da doença de Alzheimer em pessoas com menos de 60 anos[6].

Prevenir é o melhor remédio! Não tem uma idade certa para se desenvolver atividades de estímulo cognitivo. Elas devem fazer parte do envelhecer saudável, que ocorre no curso de toda a vida para fortalecer a reserva cerebral, a prevenção, portanto, é quase que uma garantia de proteção[1,5].



Figura 1. Fatores de risco que contribuem para o surgimento de Doença de Alzheimer
Fonte: Elaborada pelos autores a partir do estudo de Suemoto et al.[6].

FASE 1: PRÉ-CLÍNICA: COMPROMETIMENTO CEREBRAL SEM MANIFESTAÇÃO DE SINTOMAS

Nesta fase, a doença inicia o comprometimento cerebral, mas não há sinais visíveis de demência. As mudanças acontecem no cérebro em consequência da perda de função das células nervosas muitos anos antes dos primeiros sinais, 15 ou 20 anos antes, aproximadamente. De um modo geral, como já foi dito antes, só a partir dos 60 anos, exceto para a demência fronto-temporal, que surge em fase mais precoce, é que os primeiros sinais se mostram visíveis. Até lá, a pessoa vive sem perceber alterações na memória ou no comportamento[2,3].

FASE 1: que está acontecendo?

Alterações iniciam no cérebro, mas não se nota nenhum sintoma no dia a dia.
A pessoa vive normalmente, trabalha, conversa e decide sem dificuldades aparentes[5].

É importante destacar que envelhecer é natural e esperado ao longo da vida. Para o envelhecer saudável e com qualidade, deve-se estimular os hábitos saudáveis, como, por exemplo, a alimentação equilibrada, atividade física e convivência social[1,5]. Além disso, é importante valorizar o acompanhamento regular da saúde, para cada fase da vida e manter em dia o controle e tratamento de outras doenças, como por exemplo, cuidados com visão, audição, colesterol, obesidade, Hipertensão Arterial Sistêmica e o Diabetes Mellitus.

FASE 2: DECLÍNIO COGNITIVO SUBJETIVO: PRIMEIROS SINTOMAS.

Na Fase 2, conhecida como **Declínio Subjetivo**, a própria pessoa nota mudanças na memória e relata os pequenos esquecimentos, como dificuldade para lembrar nomes e fatos recentes. Ela, ou seu familiar/amigos, percebe que nos últimos três anos, aproximadamente, houve mudanças no ritmo do pensamento e do raciocínio, e que está com dificuldade para reter novos conhecimentos. Nota que sua atenção sobre fatos importantes da rotina da vida está reduzindo e se sente mais ansiosa e/ou com alterações de humor, o que pode gerar preocupação ou medo de "estar ficando doente". Essas ocorrências são transitórias, como, por exemplo, esquecer-se de nomes de pessoas, lugares ou palavras, mas se lembrar depois. Os impactos são mínimos na vida diária, com realização das suas atividades normalmente. É comum que você ouça do seu familiar relatos como: "*minha memória não é mais a mesma*"[2,5,7].

Declínio Cognitivo

Quando falamos em "declínio", queremos dizer que houve uma diminuição ("piora") na função cognitiva em comparação com o nível anterior de cognição que a pessoa tinha.
Declínios cognitivos ocorrerão ao longo do envelhecimento natural e pode estar ligado a fatores ambientais.

Vivemos em uma sociedade em que o envelhecer, por vezes, é alvo de preconceitos, o que conhecemos como "idadismo". Com isso, a pessoa pode evitar comentar o que está percebendo de "errado", pois é comum ser respondida com frases como: *"Ah, você está ficando velho!"*; *"Isso é coisa da Idade"*. Sabendo disto, você precisa se preparar para dar atenção, ouvir o seu familiar sem julgá-lo, sem minimizar as suas queixas e com cuidado, para não o assustá-lo[2,5,8].

Esta é a fase para você intensificar o apoio e a atenção, incentivar os hábitos saudáveis e a busca por uma avaliação no serviço de saúde ao qual está vinculado. Se você é usuário de serviços públicos, as Equipes da Estratégia de Saúde da Família estarão preparadas para avaliar e definir quais são os próximos passos de

cuidados. Os profissionais fornecerão recomendações de como seguir o tratamento e orientarão como se engajar em grupos de apoio e oficinas de memória, por exemplo[5,8,9].

Nesta fase **as alterações podem passar despercebidas pelos familiares, principalmente quando a pessoa tem uma alta reserva cognitiva**, se mantém ativa, com autonomia sobre suas decisões e independente para realizar todas as atividades da sua vida diária. A pessoa usa a "poupança" de tudo o que ela viveu e armazenou na memória no curso da vida até ali. Sempre que se estuda, aprende algo novo; se exercita a memória; cada vez que se tem interações sociais ricas; se pratica atividades físicas, enfim, sempre que se está atento àqueles 14 fatores de riscos mostrados na Figura 1, nós fazemos um "depósito" na poupança de nossa saúde, deixando nosso cérebro "mais forte". Assim, podemos dizer que quanto maior for o "depósito" que fazemos nesta "poupança" maiores serão as chances de atraso na percepção das alterações[5] e das consequências da demência.

Mesmo que sejam quase despercebidos, os primeiros esquecimentos notados neste segundo estágio, podem levar a pessoa a omitir tarefas básicas na rotina de cuidados de saúde, como esquecer de tomar suas medicações, realizar cuidados básicos e até se ausentar de consultas de controle. O seu apoio torna-se fundamental na organização de rotinas, incluindo anotações ou outras formas de lembretes; incentivo à continuidade dos hábitos saudáveis, garantir o comparecimento às consultas de rotina, gerenciar os horários das medicações, estimular a reserva cognitiva através da integração de atividades, como o incentivo à leitura, jogos, resolução de problemas e o estímulo constante à conversação e interação social[2,5].

FASE 3: COMPROMETIMENTO COGNITIVO LEVE

Neste estágio, o comprometimento das funções cerebrais torna-se evidente e com impacto funcional precoce. Os esquecimentos, por exemplo, tornam-se frequentes, passando, agora, a serem percebidos pela família e o comprometimento é detectado pelos profissionais de saúde, que utilizam um conjunto de testes de funcionamento da mente. A pessoa ainda é independente, realiza suas atividades, porém, é exigido mais esforço para realizar as tarefas do dia a dia, que se tornam mais complexas e são executadas mais lentamente[2,7].

Esta costuma ser uma fase crucial, um divisor de águas na vida da família, é a fase da organização e planejamento para acolher as mudanças presentes e futuras. O familiar que está mais a frente, passa a ser denominado pelos profissionais e serviços de saúde como "cuidador familiar". Isso acontece tanto pelo vínculo afetivo, pela proximidade física ou por morar na mesma casa, quanto por não ter outro familiar disponível ou mesmo por escolhas. Esse cuidador familiar, vai sendo reconhecido como cuidador familiar "primário", pois é quem dentro da família, progressivamente, assume a liderança nos cuidados de proteção, bem-estar e saúde, tornando-se a principal referência para a pessoa idosa e para os serviços de saúde.

Neste estágio, você pode contribuir, ao criar rotinas previsíveis; manter ou acrescentar o uso dos lembretes visuais; acompanhar consultas e outros atendimentos de saúde. Além disso, você deve investir em seu próprio equilíbrio emocional para evitar discussões e conflitos que possam acontecer dentro da estrutura familiar por ter que lidar com os esquecimentos e as repetições de falas, perguntas, histórias da pessoa que está doente[2,5,7].

FASE 4: DEMÊNCIA LEVE

Até aqui, descobrimos que, ao longo do envelhecimento cerebral, declínios cognitivos podem ser naturais ou relacionados a alterações causadas por comprometimentos devido às doenças que devem ser detectadas e tratadas.

Podemos aqui reforçar o entendimento de que, em certas doenças demenciais, o comprometimento cognitivo é progressivo, ou seja, continua a ocorrer aos poucos; as dificuldades se acentuam e trazem outras

mudanças significativas. A pessoa que antes mantinha sua autonomia e independência agora demonstra mais nitidamente que precisa de ajuda.

Pode relatar tristeza e apresentar apatia ou desinteresse pelos acontecimentos ao seu redor. **Nesta fase, a demência interfere na vida diária e há comprometimento funcional leve**. Dizemos que é "leve" pois a pessoa sentirá dificuldade para se organizar nas tarefas da vida, conhecidas como atividades instrumentais da vida diária (AIVD), como pagar contas, cozinhar, lembrar de compromissos ou fazer pequenos reparos na casa que fazia antes Sair sozinho em trajetos longos, seja dirigindo ou usando o transporte público, torna-se arriscado devido ao risco de desorientação, o que favorece situações em que a pessoa poderá se perder, por exemplo [2,8].

Essas tarefas instrumentais passam a exigir supervisão constante para se evitar acidentes, embora a pessoa ainda consiga realizar as atividades básicas da vida diária (ABVD) como alimentar-se, vestir-se, realizar a higiene, tomar medicações, por exemplo. É importante evitar repreensões, pois, como a pessoa não tem registro do que aconteceu, o conflito poderá desencadear quadros depressivos. Esta fase tende a mobilizar toda a família, especialmente os que residem na mesma casa. Aquele que está mais à frente, liderando e apoiando a pessoa que inicia a demência agora, de fato, se consolida como o "cuidador familiar". Se você for essa pessoa, procure aprender como pode se fortalecer, manter o autocuidado e prevenir que sua rotina se torne sobrecarregada e solitária[2,8,10].

Vínculo com profissionais de saúde.

O vínculo com profissionais de saúde, como, por exemplo, os da equipe da **Estratégia de Saúde Família,** passa a ser mais fundamental do que nunca! Se ainda não tem um cadastro, procure orientação numa **Unidade Básica de Saúde** mais próxima da sua residência.

Tente simplificar as atividades, ofereça ajuda com paciência e mantenha o ambiente seguro para prevenir quedas, mas, evite retirar totalmente a autonomia do seu familiar. Este é o momento de valorizar as **Diretivas Antecipadas de Vontade**; isto se refere ao respeito e ao conhecimento de como a pessoa gostaria de viver e o que fazer no seu "crepúsculo da vida".

O que são as Diretivas Antecipadas de Vontade?

São um guia de desejos feito pela pessoa para o futuro. Elas declaram, com antecedência, quais cuidados e tratamentos ela deseja (ou não) receber caso chegue a um momento em que não consiga mais expressar sua própria vontade ou tomar suas próprias decisões. Para entender melhor, busque orientações específicas.

Dedique tempo para ouvir as histórias do seu familiar, ver filmes favoritos e rever fotografias com ele ou ela. Esteja preparado para ouvir os mesmos relatos várias vezes; essa repetição é comum e faz parte do processo de adoecimento[,8,]. Enfatizamos os cuidados gerais, os não farmacológicos. Em caso de haver prescrição médica de medicamento específico para adiar ou controlar a manifestação de sintomas, procure orientações específicas com profissional habilitado.

FASE 5: DEMÊNCIA MODERADA

As manifestações avançam um pouco mais nesta fase. O que fica diferente é que a "confusão mental" aumenta e surgem mudanças de comportamento, como tristeza, irritação e agressividade. Sua presença e

atividades como cuidador familiar se tornam mais intensivas, pois a pessoa passa a precisar de ajuda frequente não apenas para as atividades instrumentais, mas também para as tarefas e cuidados pessoais básicos, as ABVD (citadas pelos profissionais de saúde como AVDs)[2,4,8,10]. Percebe-se uma desorientação no tempo (não saber que dia é hoje) e no espaço (não saber relatar onde está), perdendo-se, comumente, dentro da própria casa. Além disso, resistências são comuns, como, por exemplo, a recusa para tomar banho e se vestir[2,4,8,10].

Mantenha os cuidados iniciados em fases anteriores e sigam juntos, você e seu familiar cuidado, dentro de uma rotina previsível. Modifique o seu modo de se comunicar: fale com calma, sempre dentro do campo visual da pessoa (evite falar de outros cômodos da casa) e evite confrontos. O risco de tensões e sobrecarga é alto para você nessa fase; por isso, caso até este momento a família não tenha se organizado e você não tenha ainda buscado apoio, procure ajuda dentro ou fora da família para dividir as tarefas de cuidado. Além disso, não perca o vínculo com os profissionais de saúde especializados que acompanham o tratamento[2,5,8,10].

FASE 6: DEMÊNCIA GRAVE

Este é o ápice na evolução dos comprometimentos cognitivos e funcionais decorrentes de doenças que provocam a demência. A pessoa se torna quase totalmente dependente para todas as AVDs. Apresenta dificuldade para falar (podendo chegar ao silêncio total); se alimentar; caminhar e, até mesmo reconhecer familiares próximos. Sua prioridade, como cuidador familiar, deve ser o conforto, a segurança e a dignidade.

O cuidado domiciliar se intensifica e, além dos cuidados preventivos que vêm sendo desenvolvidos até então, amplia-se a necessidade de cuidados práticos. Agora, você não irá somente auxiliar na higiene, e sim fazê-la, caso a pessoa esteja totalmente incapacitada. É possível que a dieta já necessite ser adaptada, após avaliação médica e de equipe, para outro tipo de consistência (pastosa ou semi-pastosa), caso a pessoa venha a apresentar engasgos frequentes. A oferta da alimentação pode ser feita de outra maneira, como por sondas (nutrição assistida), a eliminação urinária pode requerer o uso de fraldas ou outros dispositivos; e é fundamental a prevenção de complicações pela mobilidade reduzida, em razão de longos períodos no leito, para evitar o surgimento de feridas. Será preciso buscar reforços, pois serão exigidas tarefas mais avançadas para cuidar. Neste estágio, o vínculo com profissionais ou equipe especializada de Serviços de Atenção Domiciliar pode ser essencial para garantir o bem-estar da pessoa cuidada e suporte emocional para você [2,4,10]. Para reforçar, o Quadro 2 abaixo apresenta uma síntese, com breve descrição de cada fase e com as principais orientações práticas para o seu dia a dia como cuidador familiar.

Quadro 2. Característica das fases da demência e apoio ao familiar com diagnóstico de Demência.

Fases	Características	Como apoiar o Familiar
Fase 0	Identificado apenas em testes genéticos.	Estimular hábitos saudáveis e controle dos fatores de risco modificáveis.
Fase 1 Fase Pré-clínica	Sem sinais visíveis.	Estimular hábitos saudáveis e controle dos fatores de risco modificáveis.
Fase 2 Comprometimento Cognitivo Subjetivo	A própria pessoa ou familiar nota pequenos esquecimentos. Tem autonomia e independência para cuidar de si.	Ouvir sem minimizar; iniciar atenção. Sugerir avaliações de saúde e acompanhar a pessoa nos atendimentos.
Fase 3 – Comprometimento Cognitivo Leve (CCL)	Esquecimentos mais frequentes, agora notados pela família; falas repetidas. Mantém autonomia e independência.	Manter observação e ajudar com lembretes. Acompanhar em consultas. Manter calma: evitar discussões pelas falas repetidas e supervisionar.
Fase 4 – Demência Leve	Interferências no dia a dia; dificuldades de se organizar nas rotinas e tarefas que fazia (pagar contas, cozinhar).	Aumentam exigências de ajuda: manter ambiente organizado e seguro; ajudar com paciência; não tirar a autonomia.

Continua

Continuação do Quadro 2

Fases	Características	Como apoiar o Familiar
Fase 5 – Demência Moderada	Confusões aumentam; Mudanças no comportamento (tristezas, irritação, apatia).	Garantir presença constante e acolhedora, com estrutura e manutenção de horários e atividades diárias sempre bem definidas; falar com calma; evitar confrontos; buscar apoio para dividir as tarefas de cuidado.
Fase 6 – Demência Grave ou Avançada	A dependência e confusão mental aumentam (quase ou totalmente dependente). Dificuldades para: falar, se alimentar, caminhar e reconhecer familiares.	Manter-se presente; ajudar ou assumir cuidados básicos. Priorizar o conforto, a segurança e a dignidade. Cuidar da alimentação, higiene, prevenir adoecimentos, infecções, quedas e feridas. Buscar apoio profissional sempre que necessário.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este Capítulo mostrou que **o significado da palavra demência mudou com o passar do tempo** sendo entendida como um conjunto de manifestações que surgem a partir de certo momento na vida da pessoa que apresenta comprometimento da função cerebral. De um modo geral, manifesta-se por volta dos 60 anos, devido a doenças que comprometem as células e outras estruturas cerebrais, o que prejudica sua função, levando a dependência de outros para a coordenação e o controle da própria vida. Destacou, também, que as demências apresentam características diferentes conforme os diferentes tipos de doenças cerebrais e que as manifestações vão se modificando ao longo do tempo, conforme os estágios destas doenças. Além disso, este Capítulo apresentou algumas condutas e atitudes simples como forma de contribuir para você lidar com os novos desafios na vida diária junto ao seu familiar.

Cultivar bons hábitos ao longo da vida, ter resiliência, preparar-se, buscar e ter suportes, além de investir em novas formas de encontrar bem-estar e felicidade, são algumas recomendações finais. O mais importante é descobrir suas próprias necessidades em meio ao avanço do adoecimento do seu familiar, pois cada pessoa viverá uma experiência única.

Este Capítulo foi fundamentado em diretrizes e documentos científicos internacionais e nacionais. Caso deseje aprofundar seus conhecimentos, procure materiais produzidos por organizações reconhecidas na área de saúde e demência; essas fontes oferecem orientações seguras e gratuitas, ajudando a evitar informações falsas (*Fake News*) e o estigma que circula pela internet.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao Departamento Científico de Enfermagem Gerontológica da Associação Brasileira de Enfermagem (DCEG) pela iniciativa.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Dementia [Internet]. Geneva: WHO; 2023 [citado 15 mar 2025]. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

2. Jack CR Jr, Andrews JS, Beach TG, Buracchio T, Dunn B, Graf A, et al. Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2024;20(8):5143-69. DOI: 10.1002/alz.13859

3. Alzheimer's Association. 2025 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimers Dement. 2025;21(5):7. DOI: 10.1002/alz.70235

4. Brucki SMD, Aprahamian I, Borelli WV, Calil V, Ferretti C, Smid J, et al. Manejo das demências em fase avançada: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. Dement Neuropsychol. 2022;16(3 Suppl 1):101-20. DOI: 10.1590/1980-5764-DN-2022-S107PT

5. Oliveira EB, Oliveira EM, organizadores. Estimulação cognitiva para idosos: ênfase em memória. Rio de Janeiro: Atheneu; 2013. 228p.

6. Suemoto CK, Borelli WV, Calandri IL, Bertola L, Castilhos RM, Caramelli P, et al. The potential for dementia prevention in Brazil: a perspective from the Lancet Commission on dementia prevention, intervention, and care 2024. Lancet Reg Health Am. 2025;49:101209. DOI: 10.1016/j.lana.2025.101209

7. Gauthier S, Rosa-Neto P, Morais JA, Webster C. World Alzheimer Report 2021: journey through the diagnosis of dementia [Internet]. London: Alzheimer's Disease International; 2021 [citado 15 mar 2025]. Disponível em: https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf

8. Alzheimer's Association. Dementia care practice recommendations for professionals working in a home setting [Internet]. Gould E, Tilly J, Reed P, editors. Chicago: Alzheimer's Association; 2009 [citado 15 mar 2025]. Disponível em: https://www.alz.org/getmedia/5c1d201b-62e1-403f-bc21-cbcacc9d6d80/pros-working-in-home-setting-4.pdf

9. World Health Organization. Integrated care for older people (ICOPE): guidance for person-centred assessment and pathways in primary care. 2nd ed. [Internet]. Geneva: WHO; 2024 [citado 15 mar 2025]. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240103726

10. National Institute on Aging. Alzheimer's Disease Caregiving [Internet]. Bethesda: NIA; 2023 [citado 20 mar 2025]. Disponível em: https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-caregiving