Cuidar na Demência

um guia para famílias e cuidadores

Raúl Fernando Guerrero Castañeda
Pedro Aguilar Machain
Organizadores



Publicação conjunta

EditoraABEn

Comissão de Enfermagem Gerontológica da ABEn

Academia Mexicana de Fenomenología e Investigación Cualitativa en Enfermería y Salud, A. C.

ISBN 978-65-89112-31-0

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

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM

Diretoria ABEn Nacional
Gestão 2025/2028

Jacinta de Fátima Senna da Silva
Presidente
Sônia Maria Alves
Vice-Presidente
Rosalina Aratani Sudo
Secretária-Geral
Aline Macêdo de Queiroz
Diretora de Finanças
Livia Angeli Silva
Diretora de Desenvolvimento do Trabalho em Enfermagem
Maria Helena Marziale
Diretora de Publicação
Sandra Rejane Soares Ferreira
Diretora de Comunicação
Kênia Lara da Silva
Diretora de Estudo e Pesquisa em Enfermagem
Célia Alves Rozendo
Diretora de Educação em Enfermagem

CONSELHO FISCAL – TITULARES

Olga Laura Giraldi Peterlini ABEn-PR
Silvia Cristina Viana Silva Lima ABEn-MA
Luciana Tavares Barbosa ABEn-DF

CONSELHO FISCAL – SUPLENTES

Andréa de San'Ana Oliveira ABEn-RJ
Inara Mariela da Silva Cavalcante ABEn-PA
Nair Chade da Silva ABEn-AM

CO-EDIÇÃO

Academia Mexicana de Fenomenología e Investigación Cualitativa en Enfermería y Salud, A. C.

EditoraABEn
ÓRGÃO OFICIAL DE PUBLICAÇÕES DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM

Maria Helena Palucci Marziale
Diretora de Publicação
Conselho Consultivo da Editora ABEn

Ivone Evangelista Cabral
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil
Coordenadora Executiva

Márcia de Assunção Ferreira
Universidade Federal do Rio de Janeiro. Brasil
Editora Científica

EDITORAS ASSOCIADAS

Candida Caniçali Primo
Universidade Federal do Espirito Santo. Brasil
Maria da Graça Oliveira Crosseti
Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Brasil
Elizabeth Teixeira
Universidade do Estado do Pará. Brasil
Renata de Moura Bubadué
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil

CONSELHEIROS EDITORIAIS

Kênia Lara da Silva
Universidade Federal de Minas Gerais. Brasil
Luciana Puchalski Kalinke
Universidade Federal do Paraná. Brasil
Marcos Venicios de Oliveira Lopes
Universidade Federal do Ceará. Brasil
Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil
Maria Márcia Bachion
Universidade Federal de Goiás. Brasil
Cristina Lavareda Baixinho
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Portugal
Isabel Alvarez Solorza
Universidad Autónoma del Estado de México. México
Jocelyn Ramon Rojas
Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Peru
Julia Maricela Torres Esperón
Escuela Nacional de Salud Pública. Cuba

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

ABEn • BRASÍLIA • 2026

Permitida a distribuição, remixagem, adaptação e criação, mesmo para fins comerciais, desde que seja atribuído o crédito pela criação original.

creative commons

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

EditoraABEn
Associação Brasileira de Enfermagem – ABEn

L2 Norte, SGAN 603, Conjunto B, Asa Norte
Brasília/DF • CEP 70830-102
Telefone: +55 (61) 3226-0653

abennacional.org.br

abennacionaloficial

abennacional

@abennacionaltv

Dados Internacionais de Catalogação (CIP)

C966 Cuidar na demência [recurso eletrônico] : um guia para famílias e cuidadores / organizadores Raúl Fernando Guerrero Castañeda, Pedro Aguilar Machain. – Brasília, DF : ABEn, 2026.

ISBN 978-65-89112-31-0

1. Idosos – Cuidado e tratamento. 2. Cuidadores - Treinamento. 3. Demência – Pacientes – Cuidado e tratamento. 4. Demência – Relações com a família. I Guerrero Castañeda, Raúl Fernando. II. Aguilar Machain, Pedro.

CDD (22. ed.) 362.196831

Tatyane Barbosa Philippi • Bibliotecária CRB 14/735

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

PREFÁCIO

A demência constitui, hoje, um dos maiores desafios contemporâneos enfrentados pelos sistemas de saúde em todo o mundo. A Organização Mundial da Saúde projeta que, até 2050, a população mundial com mais de 60 anos será mais que o dobro da atual. Diante dessa transição etária, cresce, também, o número de pessoas que conviverão com alguma forma de comprometimento cognitivo ou demência.

Nesse cenário, o princípio da integralidade da atenção, que orienta a organização dos sistemas de saúde, encontra na demência um de seus desafios mais exigentes: trata-se de uma condição que atravessa simultaneamente o corpo, a cognição, a afetividade, as relações familiares, os direitos da pessoa idosa e a organização da vida doméstica, de modo que nenhuma categoria profissional isolada, por si só, é capaz de responder à totalidade de suas demandas. A problemática, por isso, não se restringe às instituições e aos serviços de saúde: ela atravessa o cotidiano das famílias, que se veem, muitas vezes sem aviso prévio e sem preparo, diante da tarefa de cuidar de alguém que ama e que, progressivamente, apresenta necessidades antes inexistentes, fragilidades particulares e uma dinâmica diferente de se relacionar com o mundo.

Compreender o cuidado à pessoa com demência como uma resposta a um modo de viver, adoecer e envelhecer exige um entendimento profundo da vida em sociedade, e da complexidade das relações que o ser humano estabelece consigo, com sua família e com o mundo que o cerca. A interdisciplinaridade, nesse sentido, deixa de ser apenas um conceito teórico e passa a se impor como necessidade prática: é somente na troca contínua entre diferentes saberes, da Enfermagem à Psicologia, da Gerontologia ao Direito, da Nutrição à Terapia Ocupacional, e, sobretudo, do conhecimento técnico ao saber que a própria família constrói na experiência cotidiana do cuidar, que se torna possível compor um cuidado efetivamente integral. Falar sobre demência é, antes de tudo, falar sobre pessoas: é reconhecer que cuidar não é apenas executar procedimentos ou seguir orientações técnicas, mas construir vínculo, preservar dignidade e encontrar, a cada dia, novos caminhos de comunicação e acompanhamento.

É exatamente nesse território, onde o rigor científico se encontra com a sensibilidade da experiência cotidiana, e onde diferentes saberes se entrelaçam em torno de um mesmo problema humano, que nasce esta obra. Foi, portanto, com grande alegria que recebi a honrosa incumbência de prefaciar este livro, fruto da colaboração entre profissionais de Enfermagem do Brasil e do México, que entregam às famílias e aos cuidadores um guia construído sobre bases científicas sólidas, mas atravessado, do início ao fim, pela sensibilidade que o cuidado humano exige. Trata-se de uma iniciativa que cumpre uma missão urgente e necessária, ao reunir vinte e três capítulos organizados em seis partes complementares, num percurso que integra saberes que raramente são tratados de forma articulada.

A Parte I convida o leitor a compreender o que é, afinal, a demência, distinguindo-a dos processos próprios do envelhecimento e preparando emocional e tecnicamente quem se dispõe a cuidar. A Parte II desloca o olhar para a pessoa que vive com demência, apresentando o cuidado centrado na pessoa e dando voz a dimensões frequentemente silenciadas na prática assistencial, como a sexualidade e a espiritualidade, além da comunicação como instrumento terapêutico essencial. A Parte III volta-se ao cuidador familiar, reconhecendo que cuidar de quem cuida, apoiando sua saúde emocional e prevenindo o esgotamento, é condição para que o cuidado ao outro se sustente ao longo do tempo. A Parte IV amplia a discussão para as redes de suporte, as políticas públicas e os aspectos legais que envolvem a curatela e a proteção jurídica da pessoa idosa, situando a experiência familiar dentro de um tecido social mais amplo.

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

A Parte V apresenta intervenções e estratégias concretas, da estimulação cognitiva ao cuidado na atenção primária e no ambiente hospitalar. Por fim, a Parte VI trata das demandas mais específicas do cotidiano, estomias, alterações respiratórias e alimentares, higiene e adaptação do ambiente domiciliar, traduzindo, em gestos simples, toda a complexidade teórica que os sustenta.

Cada capítulo pode ser lido de forma independente, conforme a necessidade momentânea de quem cuida; mas o percurso, tomado em seu conjunto, revela uma concepção integral e interdisciplinar do cuidado, que não separa a pessoa que vive com demência de seus cuidadores e de suas famílias, nem separa o domínio técnico do saber que a experiência cotidiana constrói. A consolidação desse conhecimento não prescinde, contudo, de investimento em processos formativos e educativos: profissionais e familiares precisam aprender não apenas a atuar de forma integrada, mas a compreender a complexidade das ações de cuidado e a sutileza de cuidar respeitando os limites éticos, a dignidade e a singularidade de cada pessoa. Trata-se, assim, de uma obra que ultrapassa a função de manual de consulta técnica para se tornar, genuinamente, um guia de acompanhamento.

É essa dimensão afetiva do acompanhar que evoca as palavras de Carlos Drummond de Andrade no poema "Memória", publicado em Claro Enigma (2022), uma obra que me acompanha ao pensar sobre a demência. Nele, o poeta fala do que se perde e, ainda assim, permanece, do modo como aquilo que a memória parece apagar continua a habitar, de alguma forma, quem ama e quem é amado. Essa é, talvez, a lição mais delicada que este livro carrega: a de que o cuidado não se mede apenas pelo que a pessoa com demência consegue lembrar, mas por tudo o que, mesmo esquecido, continua a existir no vínculo entre quem cuida e quem é cuidado.

Por tudo o que foi dito, esta obra reafirma que somente um conhecimento sólido e bem fundamentado é capaz de sustentar um cuidado plenamente interdisciplinar e humanizado. Parabenizo os organizadores por esta iniciativa e pela generosidade de reunir, em um único volume, saberes construídos no Brasil e no México a serviço de quem mais precisa: as famílias e os cuidadores que, todos os dias, reinventam formas de amar diante da mudança.

Adriana Valéria da Silva Freitas
Professora Titular da Escola de Enfermagem da UFBA
Doutora em Saúde Pública pelo ISC/UFBA

REFERÊNCIA

1. ANDRADE, Carlos Drummond de. Claro enigma. 21 ed. Rio de Janeiro: Record, 2022.

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

INTRODUÇÃO

A demência ocupa um lugar prioritário como desafio para os sistemas de saúde, mas também para as famílias e cuidadores no domicílio, em razão de sua crescente prevalência e do profundo impacto que gera sobre a autonomia, a convivência familiar e a qualidade de vida.

Falar sobre demência é falar sobre pessoas. Cuidar de uma pessoa que vive com demência significa aceitar que cada dia pode ser diferente do anterior. Cuidar é reconhecer que existe uma relação que não contempla apenas a pessoa que vive com demência, mas também seus cuidadores; ambos constroem uma história de vida, que envolve, ainda, uma família que aprende novas formas de acompanhar e um cuidador que, muitas vezes sem tê-lo previsto, transforma sua vida cotidiana para responder a necessidades cada vez mais complexas. Entretanto, para além da progressão do comprometimento cognitivo ou da demência, permanece aquilo que constitui a essência do cuidado: a possibilidade de estabelecer vínculos, preservar a dignidade, reconhecer a singularidade de cada pessoa e encontrar novas formas de comunicar, compreender e acompanhar.

É precisamente nesse espaço, onde a ciência se encontra com a experiência cotidiana e onde o conhecimento dialoga com a sensibilidade, que nasce esta obra intitulada: Cuidar na Demência: um guia para famílias e cuidadores. Esta obra reúne o trabalho de profissionais de Enfermagem do Brasil e do México com um propósito comum: oferecer um livro científico, mas que, ao mesmo tempo, seja próximo, compreensível e útil para as pessoas que vivenciam a experiência da demência no domicílio, bem como para famílias e cuidadores.

Este livro propõe um percurso pelas diferentes dimensões do cuidado, e todas convergem para um mesmo ideal: o cuidado somente pode ser compreendido de maneira integral quando se considera a própria vivência da pessoa com demência e de seus cuidadores. Sob essa perspectiva, a obra foi organizada seguindo uma sequência que acompanhará o leitor desde a compreensão da doença até as intervenções práticas do cuidado cotidiano.

O caminho inicia-se com uma pergunta fundamental no Capítulo 1, *Demência: o que significa afinal?*, fornece as bases conceituais para compreendê-la a partir de uma perspectiva científica. Com base nessa compreensão inicial, o Capítulo 2, *Comprometimento cognitivo e demência: o que o cuidador deve saber*, explica as principais mudanças e diferenças, permitindo ao leitor distinguir os processos próprios do envelhecimento daqueles associados à demência. O Capítulo 3, *Demência: estamos prontos para cuidar?*, complementa a ideia do Capítulo 2 ao convidar o leitor a reconhecer que o cuidado requer preparação, informação, disposição emocional e acompanhamento.

Uma vez compreendida a demência, o livro direciona sua atenção para quem deve permanecer no centro do cuidado: a pessoa. O Capítulo 4 apresenta o modelo de cuidado centrado na pessoa, recordando que o diagnóstico jamais deve substituir a identidade, a história nem os projetos de vida de quem vive com demência. Posteriormente, o Capítulo 5 incorpora uma dimensão frequentemente invisibilizada na prática assistencial: a sexualidade das pessoas idosas com demência, abordando-a sob uma perspectiva humanística e de dignidade. O percurso continua com o Capítulo 6, no qual a espiritualidade é apresentada como fonte de fortalecimento e significado tanto para a pessoa com demência quanto para seu cuidador, enquanto o Capítulo 7 mostra como a comunicação constitui um dos instrumentos terapêuticos mais valiosos para preservar os vínculos familiares, favorecer a compreensão mútua e humanizar o cuidado, mesmo quando as palavras começam a escassear.

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

Compreender a pessoa implica também reconhecer a experiência de quem cuida. À medida que a demência evolui, o cuidador familiar assume responsabilidades que transformam profundamente sua vida pessoal, familiar e social. Por essa razão, o Capítulo 8 analisa a saúde mental do cuidador e propõe estratégias para prevenir o esgotamento emocional, enquanto o Capítulo 9 aprofunda a discussão sobre o autocuidado como uma necessidade indispensável para sustentar o cuidado em longo prazo. Essa transformação pessoal é desenvolvida no Capítulo 10, que explora as transições vivenciadas durante o processo de tornar-se cuidador, sendo ampliada no Capítulo 11, no qual esse fenômeno é compreendido como uma experiência capaz de redefinir identidades, relações e projetos de vida. Mais adiante, o Capítulo 12 reconhece o cuidador como uma verdadeira extensão da equipe de saúde, destacando sua participação ativa na continuidade do cuidado. Esta parte encerra-se com duas contribuições complementares: o Capítulo 13, que apresenta a Árvore do Cuidado como uma integração de conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias para cuidar, e o Capítulo 14, no qual são analisados os desafios cotidianos enfrentados pelas famílias no cuidado domiciliar de pessoas idosas com demência.

O cuidado requer redes de apoio, políticas públicas, marcos legais e comunidades comprometidas com a inclusão das pessoas idosas. Sob essa perspectiva, o Capítulo 15 apresenta as redes de apoio disponíveis e as políticas públicas voltadas às pessoas com demência e suas famílias. Na sequência, o Capítulo 16 explica, de maneira clara, os principais aspectos legais relacionados à curatela e à proteção jurídica, oferecendo subsídios para que as famílias possam tomar decisões informadas. Por fim, o Capítulo 17 evidencia o potencial das práticas intergeracionais para enfrentar o idadismo, fortalecer a inclusão comunitária e reconstruir os vínculos entre diferentes gerações por meio do cuidado compartilhado.

Sob essa perspectiva integradora, a obra direciona-se às intervenções concretas. O Capítulo 18 desenvolve estratégias de estimulação cognitiva que podem ser incorporadas ao cuidado cotidiano com o objetivo de favorecer a manutenção das capacidades cognitivas. O Capítulo 19 situa o cuidado no contexto da Atenção Primária à Saúde, ressaltando a importância do acompanhamento longitudinal, da coordenação interdisciplinar e da proximidade com as famílias. Posteriormente, o Capítulo 20 aborda as boas práticas para a assistência hospitalar às pessoas com demência, oferecendo recomendações que favorecem um cuidado seguro, humanizado e respeitoso às necessidades específicas dessa população.

Nos capítulos finais, o leitor encontrará orientações voltadas para situações específicas do cuidado cotidiano. O Capítulo 21 apresenta recomendações para o cuidado de pessoas com estomias, alterações respiratórias e necessidades específicas relacionadas à alimentação. O Capítulo 22 desenvolve orientações para os cuidados de higiene oral, corporal e íntima, a partir de uma perspectiva que preserva a dignidade e o conforto da pessoa. Finalmente, o Capítulo 23 propõe estratégias para adaptar o ambiente domiciliar e transformá-lo em um espaço mais seguro, demonstrando que pequenas modificações ambientais podem favorecer a autonomia, prevenir acidentes e contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com demência e de seus cuidadores.

Cada um desses capítulos pode ser consultado de forma independente; entretanto, o percurso traçado pode contribuir para uma compreensão integral da demência. Compreender tudo aquilo que envolve a pessoa que vive com demência, seus cuidadores e suas famílias permite oferecer-lhes ferramentas fundamentadas no conhecimento e na sensibilidade para o cuidado. Além disso, possibilita reconhecer o papel fundamental do cuidador, cuja experiência somente pode ser sustentada por meio de redes de apoio, intervenções fundamentadas em evidências e estratégias capazes de responder às necessidades concretas da vida cotidiana.

Desejamos que este livro ultrapasse a função de um manual de consulta e se torne verdadeiramente um guia para aqueles que cuidam, ensinam, pesquisam ou convivem com a demência. Que cada capítulo contribua

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

para ampliar o conhecimento, mas também para fortalecer a confiança; que cada reflexão enriqueça a prática cotidiana do cuidado e que cada proposta favoreça uma vivência do cuidado pautada na sensibilidade. Porque, ainda que a memória se transforme e as capacidades se modifiquem ao longo do tempo, permanece sempre a possibilidade de cuidar com amor.

Raúl Fernando Guerrero Castañeda
Pedro Aguilar Machain
Academia Mexicana de Fenomenología e Investigación Cualitativa en Enfermería y Salud, AC México

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

SUMÁRIO

3 PREFÁCIO

5 INTRODUÇÃO

PARTE 1 • COMPREENDENDO A DEMÊNCIA

11 CAPÍTULO I **DEMÊNCIA: O QUE SIGNIFICA AFINAL?**

21 CAPÍTULO II **COMPROMETIMENTO COGNITIVO E DEMÊNCIA: O QUE O CUIDADOR DEVE SABER**

28 CAPÍTULO III **DEMÊNCIA: ESTAMOS PRONTOS PARA CUIDAR?**

PARTE 2 • MODELOS E ABORDAGENS HUMANIZADAS DO CUIDADO

35 CAPÍTULO IV **CUIDADO CENTRADO NA PESSOA: O QUE É E COMO PRATICAR NO CUIDADO À DEMÊNCIA?**

44 CAPÍTULO V **CUIDADOS FAMILIARES À SEXUALIDADE DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA**

51 CAPÍTULO VI **AMBIENTES ESPIRITUAIS PARA O CUIDADOR E A PESSOA COM DEMÊNCIA**

58 CAPÍTULO VII **COMUNICAÇÃO EFICAZ ENTRE O CUIDADOR E SEU AMBIENTE**

PARTE 3 • O CUIDADOR FAMILIAR: EXPERIÊNCIA, SAÚDE E TRANSFORMAÇÃO

65 CAPÍTULO VIII **SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR DA PESSOA COM DEMÊNCIA: ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO**

72 CAPÍTULO IX **AUTOCUIDADO DO CUIDADOR INFORMAL DE PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA**

79 CAPÍTULO X **SEGUINDO OS FIOS DA MEMÓRIA: PERCURSOS PELAS TRANSIÇÕES DA DEMÊNCIA NO TORNAR-SE CUIDADOR FAMILIAR**

89 CAPÍTULO XI **O FENÔMENO DE TORNAR-SE CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA**

95 CAPÍTULO XII **O CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA COMO "EXTENSÃO INFORMAL" DA EQUIPE DE SAÚDE**

100 CAPÍTULO XIII **A ÁRVORE DO CUIDADO: CONHECIMENTO, HABILIDADE E ATITUDE SOLIDÁRIA NO CUIDADO DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA**

110 CAPÍTULO XIV **DESAFIOS FAMILIARES NA PRÁTICA DO CUIDADO DOMICILIAR À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA**

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

PARTE 4 • REDES DE APOIO, POLÍTICAS E ASPECTOS LEGAIS

118 CAPÍTULO XV **REDES DE SUPORTE NA DEMÊNCIA: O QUE AS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS OFERECEM**

125 CAPÍTULO XVI **ASPECTOS LEGAIS DO CUIDADO NA DEMÊNCIA: CURATELA EXPLICADA PARA CUIDADORES**

132 CAPÍTULO XVII **PRÁTICAS INTERGERACIONAIS NO CUIDADO À PESSOA IDOSA INSTITUCIONALIZADA: ENFRENTAMENTO AO IDADISMO E INCLUSÃO COMUNITÁRIA**

PARTE 5 • INTERVENÇÕES E ESTRATÉGIAS DE CUIDADO

139 CAPÍTULO XVIII **ESTRATÉGIAS DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM COMPROMETIMENTO COGNITIVO E DEMÊNCIA**

147 CAPÍTULO XIX **CUIDADO À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

155 CAPÍTULO XX **BOAS PRÁTICAS DE CUIDADO À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA HOSPITALIZADA**

PARTE 6 • CUIDADOS ESPECÍFICOS NA DEMÊNCIA

165 CAPÍTULO XXI **CUIDADOS À PESSOA COM ESTOMIA DE ELIMINAÇÃO, RESPIRAÇÃO E ALIMENTAÇÃO EM QUADRO DEMENCIAL**

178 CAPÍTULO XXII **CUIDADOS COM A HIGIENE ORAL, CORPORAL E ÍNTIMA DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA**

186 CAPÍTULO XXIII **COMO DEIXAR A CASA MAIS SEGURA PARA A PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA?**

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

PARTE 1

COMPREENDENDO A DEMÊNCIA

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

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 II

COMPROMETIMENTO COGNITIVO E DEMÊNCIA: O QUE O CUIDADOR DEVE SABER

Raúl Fernando Guerrero Castañeda[I]
ORCID: 0000-0003-3996-5208

Pedro Aguilar Machain[II]
ORCID: 0000-0002-5954-8578

[I,II] Academia Mexicana de Fenomenologia e Pesquisa Qualitativa em Enfermagem e Saúde, AC. Aguascalientes, Aguascalientes.

Como citar:
Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P. Comprometimento cognitivo e demência: o que o cuidador deve saber. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 21-27. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap2

Autor Correspondente:
Raúl Fernando Guerrero Castañeda
E-mail: drfernandocastaneda@hotmail.com



Revisor:

Dr. José Alberto Aguero Grande
Universidad Autónoma de Baja California, Baja California, México.

INTRODUÇÃO

O esquecimento costuma ser o primeiro sinal ou alerta para um familiar ou cuidador de que pode haver o início de uma demência. Situações comuns do dia a dia, como a dificuldade para lembrar um nome, esquecer uma consulta médica ou até mesmo não conseguir recordar uma história sobre como os pais se conheceram na juventude, costumam ser indicativos de que "algo não está bem", de que "há algo diferente ou repetitivo acontecendo". O cuidador, o familiar ou até mesmo aquele que futuramente poderá assumir esse papel observa, analisa e se preocupa. Seja filho, filha, esposo, esposa, neto ou neta, os pequenos esquecimentos e a repetição de fatos começam a despertar inquietação.

É importante destacar que envelhecer não é sinônimo de demência, nem de comprometimento cognitivo e, muito menos, de demência senil. Esse termo já não é utilizado, justamente porque a demência não está associada à idade. Da mesma forma, o comprometimento cognitivo refere-se a manifestações que indicam alterações nas funções mentais ou cognitivas. Essas alterações podem ter diversas causas: algumas relacionadas a doenças, ao uso de medicamentos ou a outras condições; outras podem apresentar alguma relação com o avanço da idade. Entretanto, é fundamental distinguir aquilo que é esperado no envelhecimento daquilo que vai além do processo normal[1].

As funções cognitivas podem ser afetadas por múltiplas causas. À medida que envelhecemos, algumas mudanças tornam-se mais evidentes, como a perda progressiva de neurônios e a diminuição de neurotransmissores, fatores que tornam o processamento da aprendizagem mais lento, entre outras alterações. Isso ocorre porque o cérebro, assim como qualquer outro órgão do corpo, sofre transformações ao longo do tempo e não está isento de apresentar algum grau de desgaste. Aprender coisas novas e processar informações recentes tornam-se tarefas mais lentas com o envelhecimento. No entanto, essas mudanças fazem parte do processo natural da idade, não são consideradas uma doença e tampouco comprometem as atividades da vida diária[2].

CC BY

Pode-se dizer que, frequentemente, as mudanças normais do envelhecimento são confundidas com o comprometimento cognitivo e a demência. Ao longo deste Capítulo, serão apresentadas as diferenças entre essas condições. O objetivo principal é distinguir o envelhecimento normal, o surgimento do comprometimento cognitivo leve e a demência, lembrando que esta última também se apresenta em diferentes formas.

Da mesma maneira, o fato de uma pessoa não conseguir lembrar algo com facilidade ou repetir uma história ou situação costuma levar muitos a pensar imediatamente em doença de Alzheimer ou demência. Isso é um equívoco. Essa interpretação contribui para a disseminação de ideias incorretas sobre o envelhecimento cerebral e, mais grave ainda, faz com que se deixe de dar atenção às mudanças e às estratégias que podem ajudar as pessoas idosas a manter o cérebro ativo no dia a dia, por meio de atividades de estimulação que, sem dúvida, contribuem para preservar as funções cognitivas da forma mais saudável possível.

Neste Capítulo, revisaremos alguns conceitos que todo cuidador e familiar deve conhecer. Também aprenderemos a diferenciar as mudanças normais do envelhecimento, o comprometimento cognitivo e a demência, com o objetivo de reconhecer situações que exigem atenção precoce e, sobretudo, compreender a importância da prevenção.

FUNÇÕES COGNITIVAS

As funções cognitivas, ou funções mentais, correspondem a todas as formas pelas quais o nosso cérebro recebe informações, as processa e as utiliza. São elas que permitem ao cérebro usar essas informações para agir no dia a dia. Pode-se dizer que elas estão presentes desde o momento em que acordamos e lembramos que dia é hoje e o que precisamos fazer, até quando resolvemos problemas muito mais complexos. As principais funções cognitivas estão descritas no Quadro 1[3,4].

As funções cognitivas podem sofrer alterações durante o processo de envelhecimento. Como já mencionado, a memória e a aprendizagem costumam ser as funções em que essas mudanças se tornam mais evidentes, repercutindo na vida diária das pessoas idosas.

Quadro 1. Funções cognitivas.

Função cognitiva	O que é e para que serve?
Memória e aprendizagem	Permitem registrar informações, armazená-las e recuperá-las posteriormente. Com o envelhecimento, pode ocorrer o esquecimento ou a perda de objetos, bem como de conversas recentes.
Atenção	É a capacidade de concentrar-se em algo, selecionar informações e manter o foco nelas.
Percepção e sensação	A sensação corresponde ao recebimento das informações pelos sentidos, enquanto a percepção refere-se à forma como essas informações são interpretadas. Essas funções permitem reconhecer rostos, sons e identificar a textura dos objetos.
Linguagem	É a capacidade de compreender e produzir palavras para se comunicar, tanto de forma oral quanto escrita.
Funções visuoespaciais	Correspondem à forma como o ambiente é percebido, envolvendo formas, distâncias, orientação no espaço e coordenação dos movimentos.
Raciocínio	Permite estruturar ideias, formular conclusões, tomar decisões e resolver problemas.
Funções executivas	Permitem organizar o comportamento para alcançar um objetivo, estando associadas, por exemplo, à realização de atividades de maneira organizada.
Cognição social	Refere-se ao processo de integração de todas as funções cognitivas para possibilitar a interação entre as pessoas, a comunicação e o diálogo.
Praxias	Correspondem à capacidade de realizar movimentos coordenados, como escrever, desenhar, abotoar uma camisa ou blusa e amarrar os cadarços.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.

MUDANÇAS NORMAIS

Algumas das mudanças relacionadas à idade estão associadas ao próprio desgaste do organismo. Como já mencionado, o cérebro é um órgão e também sofre transformações ao longo do tempo. Além disso, existem outros fatores internos e externos que contribuem para essas mudanças, como a genética, os hábitos e o estilo de vida, a prática de exercícios ou atividade física, o estresse, o ambiente e a própria capacidade de se relacionar com outras pessoas, que contribui para a manutenção da cognição social.

O envelhecimento acompanhado apenas de mudanças normais é um processo no qual a pessoa não apresentará dificuldades nem desenvolverá comprometimento cognitivo. Ela continuará independente para realizar as atividades da vida diária, como tomar banho, vestir-se, alimentar-se, fazer compras, cuidar da casa ou administrar seu dinheiro. Trata-se de um processo de adaptação, no qual estratégias como elaborar listas, programar alarmes ou utilizar um calendário podem ajudar a lembrar consultas médicas ou datas comemorativas[3,4].

Reconhecer os familiares, os netos e os amigos, saber onde está, onde mora e quem é continua sendo uma capacidade preservada, assim como orientar-se em lugares frequentes ou conhecidos[4].

Entretanto, como já mencionado, algumas atividades da vida diária podem sofrer pequenas mudanças. Se antes era fácil lembrar a data de uma consulta médica mensal, agora talvez seja necessário registrá-la em um calendário.

Em relação à memória, a pessoa pode passar a perder objetos, esquecer conversas recentes ou repetir um assunto. Nesses casos, os lembretes continuam sendo a melhor estratégia para lidar com esses esquecimentos, que não são graves nem provocam desorientação importante.

Também pode surgir uma leve distração com maior facilidade, fazendo com que alguns detalhes passem despercebidos. Da mesma forma, podem ocorrer pequenas dificuldades relacionadas à percepção e às habilidades visuoespaciais, como adaptar-se a um ambiente novo. Por isso, é importante repetir atividades e manter as rotinas.

Tomar decisões com facilidade, resolver problemas cada vez mais complexos e manter o autocontrole são capacidades que podem sofrer discretas alterações nas funções executivas. Mais uma vez, as rotinas e a permanência em atividades que estimulem novas aprendizagens, bem como a resolução de desafios, problemas matemáticos ou palavras cruzadas, podem contribuir para preservar a organização e o planejamento.

A prática de exercícios e de atividade física também pode favorecer as praxias. Embora algumas alterações estejam relacionadas ao desgaste funcional e físico, essas capacidades podem ser preservadas por meio de exercícios de coordenação e movimento.

Quando o comprometimento dessas funções aumenta, significa que as funções cognitivas ou mentais apresentam uma redução mais acentuada. Nessa situação, memória, atenção e processamento das informações tornam-se particularmente afetados. Nesse momento, já se fala em comprometimento cognitivo, condição que será abordada a seguir e que é reconhecida como uma situação intermediária entre o envelhecimento normal e a demência.

COMPROMETIMENTO COGNITIVO

Antes de tudo, é importante destacar que o comprometimento cognitivo é uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas que afetam as funções mentais já abordadas anteriormente. Pode ser definido como uma alteração dessas funções mentais. Não corresponde, propriamente, a uma doença, mas sim a um conjunto de sinais e sintomas. A memória pode ser comprometida, assim como outras áreas ou funções cognitivas[5,6].

É imprescindível destacar algumas características. Os esquecimentos tornam-se mais frequentes do que aqueles considerados próprios do envelhecimento. Por exemplo, mesmo quando a pessoa utiliza recursos para lembrar uma consulta médica, como um alarme, ela acaba esquecendo completamente o compromisso.

Além disso, surge um grau maior de dificuldade para seguir instruções, manter conversas mais complexas, acompanhar orientações relacionadas a atividades recentes e resolver problemas do cotidiano[5,6].

Essas alterações podem envolver funções como memória, orientação, cálculo, compreensão, linguagem, comportamento e personalidade. A principal diferença em relação à demência é que, no comprometimento cognitivo, a funcionalidade nas atividades da vida diária permanece preservada. A pessoa idosa continua pagando suas contas, administrando seus medicamentos e cuidando de si mesma, ou seja, mantém seu autocuidado, embora tudo isso passe a exigir um esforço maior.

Tem sido identificado que o comprometimento cognitivo pode representar um fator de risco para o desenvolvimento de demência. Entretanto, nem todas as pessoas com comprometimento cognitivo evoluirão para essa condição. Estima-se que entre 12% e 15% das pessoas com comprometimento cognitivo evoluam para demência no primeiro ano, e aproximadamente 50%, em cinco anos[6].

Podem ser considerados alguns critérios:

1. Preocupação com a função cognitiva ou cerebral manifestada pela própria pessoa, por um familiar ou por um profissional de saúde;
2. Comprometimento de um ou mais dos quatro domínios cognitivos: memória, linguagem, habilidades visuoconstrutivas e funções executivas;
3. Manutenção das atividades funcionais normais, ou seja, das atividades da vida diária;
4. Ausência de demência, avaliada de acordo com os critérios do DSM-5.

Como já mencionado, nem toda perda de memória corresponde a comprometimento cognitivo. O comprometimento cognitivo leve pode ser classificado em[6]:

a) Amnéstico: há queixas relacionadas à memória e evidência de comprometimento dessa função em avaliação específica. O comprometimento pode afetar apenas a memória ou a memória associada a outra função cognitiva;
b) Não amnéstico: nessa modalidade, a memória permanece preservada, porém outras funções cognitivas encontram-se comprometidas, podendo ser uma ou várias delas.

O principal aspecto do cuidado é a estimulação cognitiva, tema que será abordado em outro Capítulo. Entretanto, é fundamental estar atento aos sinais de alerta sempre que houver "queixas" de que algo não está bem, seja por parte da própria pessoa, que percebe as mudanças, seja por alguém próximo, que passa a observá-las no cotidiano.

DEMÊNCIA

Passaremos agora à demência. A demência corresponde a um transtorno neurológico ou cerebral que apresenta manifestações mais graves do que o comprometimento cognitivo, pois as funções cognitivas sofrem alterações em tal intensidade que ocorrem mudanças no comportamento. Nessa condição, o comprometimento interfere na capacidade da pessoa de realizar as atividades da vida diária. Observa-se um declínio de um ou mais domínios ou funções cognitivas, ocasionando dificuldades para administrar dinheiro, dirigir, fazer compras, controlar o uso dos medicamentos ou desempenhar atividades profissionais[7].

Não se trata de um episódio transitório. A demência instala-se de forma progressiva, não é consequência de outra doença e caracteriza-se como um transtorno crônico, progressivo e de declínio contínuo. Chega um momento em que a pessoa se torna incapaz de cuidar de si mesma.

Nesse transtorno, o comprometimento torna-se suficientemente grave para levar a pessoa a esquecer seu próprio nome, informações pessoais importantes e até mesmo perder-se em locais familiares ou

frequentemente visitados. Também deixa de reconhecer pessoas próximas ou familiares, pode confundir seus nomes ou características e esquecer acontecimentos recentes ou situações do cotidiano.

Da mesma forma, a demência não significa apenas perda de memória. Ela representa uma mudança profunda na vida cotidiana da pessoa e, naturalmente, também na vida da família, além de tornar indispensável a presença de um cuidador.

É importante lembrar que não existe apenas um tipo de demência. Frequentemente, a doença de Alzheimer é considerada a única forma de demência, mas isso não é verdade. Também não existe a chamada demência senil, como já mencionado anteriormente, pois essa expressão sugeriria que a demência é consequência da idade, o que não corresponde à realidade.

Os principais tipos de demência são[8]:

3. Doença de Alzheimer: é a forma mais comum de demência, correspondendo a cerca de 60% a 80% dos casos. O primeiro sintoma costuma ser o esquecimento e os problemas de memória relacionados a acontecimentos muito recentes. Com o tempo, surgem dificuldades de orientação quanto à pessoa, ao tempo e ao espaço, alterações da linguagem, dificuldades na tomada de decisões e mudanças de comportamento;
4. Demência vascular: é a segunda forma mais frequente e está associada ao acidente vascular cerebral e às doenças dos vasos sanguíneos. Pode surgir após um acidente vascular cerebral ou múltiplos eventos vasculares cerebrais. Caracteriza-se por comprometimento da atenção, das funções executivas, alterações da marcha, quedas e mudanças de humor;
5. Demência com corpos de Lewy: caracteriza-se pelo aparecimento de sintomas cognitivos associados a alucinações, flutuações do estado mental e alterações da marcha;
6. Demência frontotemporal: caracteriza-se por mudanças na personalidade, comportamentos considerados inadequados, alterações da linguagem, perda da empatia e indiferença. Nos estágios iniciais, a memória costuma permanecer preservada.

O principal aspecto a ser observado é se a pessoa mantém suas atividades da vida diária. Quando existem esquecimentos ou queixas frequentes de memória, mas a pessoa continua autônoma e independente, provavelmente ainda não se trata de demência. Entretanto, quando a memória e outras funções cognitivas passam a impedir a realização das atividades cotidianas, é mais provável que a pessoa já esteja apresentando um quadro demencial.

DESMISTIFICANDO MITOS

Agora apresentaremos alguns mitos e suas respectivas realidades. É importante destacar que nem toda perda de memória corresponde à demência ou à doença de Alzheimer e que as demências não envolvem apenas a perda de memória. Existe uma série de alterações que também não fazem parte do envelhecimento cerebral ou cognitivo normal. É comum dizer que, quando uma pessoa começa a esquecer as coisas, ela já tem doença de Alzheimer. No entanto, isso é um mito que pode causar prejuízos, mesmo quando se trata de um comentário aparentemente inofensivo.

O primeiro mito é afirmar que "demência é apenas perda de memória". Como vimos, a demência não afeta somente a memória, mas também outras funções cognitivas e, além disso, compromete a capacidade de realizar as atividades da vida diária.

O segundo mito é acreditar que "depois que surge o comprometimento cognitivo, nada mais pode ser feito". Embora seja verdade que não exista cura, existem intervenções capazes de preservar as funções cognitivas e retardar a progressão do comprometimento, proporcionando maior bem-estar. Um exemplo claro disso é a estimulação cognitiva.

Outro mito é pensar que a demência faz a pessoa "perder tudo ou deixar de sentir". Embora as funções cognitivas sofram comprometimento, é importante destacar que as emoções e os sentimentos permanecem. Compreender isso é fundamental, pois não podemos desumanizar o cuidado. A pessoa continuará sendo uma pessoa até o último momento de sua vida.

Outro mito bastante frequente é considerar que "toda demência é doença de Alzheimer". Embora essa seja a forma mais comum de demência, ela representa apenas um dos diferentes tipos existentes. Cada tipo possui manifestações e causas distintas, e conhecer essas diferenças contribui para reconhecer seus sinais e sintomas, além de compreender as intervenções necessárias em cada situação.

Também é um mito afirmar que "toda pessoa idosa desenvolverá demência; isso é normal". Isso não é verdade. A demência é um transtorno, e nem todas as pessoas idosas irão desenvolvê-la, pois sua ocorrência está relacionada a diversos fatores de risco e causas. Apenas uma pequena parcela dos casos possui origem hereditária.

Existem muitos outros mitos e estereótipos relacionados às mudanças cognitivas próprias do envelhecimento, ao comprometimento cognitivo leve e à demência. Por isso, é sempre importante buscar informações confiáveis, consultar profissionais de saúde e, sobretudo, investir na prevenção. Essa prevenção inclui reconhecer precocemente mudanças ou situações incomuns, por menores que sejam, bem como promover a saúde por meio da manutenção de hábitos e estilos de vida saudáveis, como a prática de exercícios físicos, uma alimentação adequada e a estimulação cognitiva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender as mudanças cognitivas normais, o comprometimento cognitivo e a demência ajudam a reconhecer que essas condições nem sempre são fáceis de identificar. Muitos casos passam despercebidos por dois motivos principais. O primeiro é a crença de que toda alteração cognitiva faz parte do envelhecimento, o que não corresponde à realidade. O segundo é a ideia de que nada pode ser feito e de que, por se tratar de uma mudança supostamente normal, não há motivo para buscar tratamento ou intervenção.

Desfazer esses mitos contribui para eliminar crenças negativas que limitam o cuidado e o autocuidado, favorecem uma visão negativa do envelhecimento e impedem que as pessoas vivenciem, com humanidade, a possibilidade de enfrentar mudanças cognitivas, mesmo que discretas.

Reconhecer esses mitos é o primeiro passo para compreender que o nosso cérebro, assim como o cérebro das pessoas que amamos, precisa ser cuidado e merece atenção sempre que apresentar sinais de que algo não está bem.

REFERÊNCIAS

1. González Rodríguez VM. La demencia senil no existe. Compromisos de la Atención Primaria en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con deterioro cognitivo y sus familiares. Semergen. 2008;34(2):49–51. doi: 10.1016/S1138-3593(08)71849-5

2. Lee J, Kim H-J. Normal aging induces changes in the brain and neurodegeneration progress: Review of the structural, biochemical, metabolic, cellular, and molecular changes. Front Aging Neurosci. 2022;14:931536. doi: 10.3389/fnagi.2022.931536

3. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Manual de Estimulación Cognitiva para personas Adultas Mayores [Internet]. México: Secretaría del Bienestar; 2023. [citado 30 mar 2026]. 34 p. Disponível em: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/891719/Manaul_de_Estimulaci_n_Cognitiva_en_PAMS.pdf

4. Pesqueira LL. Manual de processos cognitivos [Internet]. México: UJED; 2023. [citado 30 mar 2026]. 122 p. Disponível em: https://www.redie.org.mx/posts/Libro%20Manual%20de%20procesos%20cognitivos.pdf

5. Allegri R, Roqué M. Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias [Internet]. Buenos Aires: Universidad Nacional de La Matanza; 2015. [citado 30 mar 2026]. 176 p. Disponível em: https://www.algec.org/biblioteca/Dererioro-cognitivo-Alzheimer.pdf

6. Sáez CMZ, Espeso EAR, Jentoft LAHS y. AJC. El deterioro cognitivo en los mayores. Medicine. 2021;13(46):2671–87. doi:10.1016/j.med.2021.12.002

7. Gil Moreno MJ, Terrón Cuadrado C, Manzano Palomo MS, Delgado Alvarez A, Eimil Ortiz M, Garcia Ribas G, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Neurologia sobre prevención del deterioro cognitivo y la demencia. Neurologia [Internet]. 2025 [citado 30 mar 2026];(501918):501918. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021348532500074X

8. Martínez AMC, Baz RPG. Guía de manejo de las demencias en Atención Primaria [Internet]. Madrid: Biblioteca Pierre Fabre de A.P.; 2021 [citado 30 mar 2026]. 140 p. Disponível em: https://semergen.es/files/docs/grupos/neurologia/guiaDemencias.pdf

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 III

DEMÊNCIA: ESTAMOS PRONTOS PARA CUIDAR?

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

Luciana AraujoVieira[II]
ORCID: 0000-0001-6197-9900

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

[II]Comissão de Assessoria da Enfermagem Gerontológica da Associação Brasileira de Enfermagem, Seção Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

Como citar:
Ferretti CEL, Vieira LA. Demência: estamos prontos para cuidar? In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 28-33. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap3

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



Revisoras:

Profa. Dra. Vania Maria de Araujo Giaretta. Responsável pela disciplina de Gerontologia e Geriatria da Universidade de Taubaté. São Paulo, São Paulo, Brasil.

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

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis, como as que dão origem a diferentes síndromes demenciais, estão em franco crescimento na América Latina. Isso se deve ao aumento da expectativa de vida e, consequentemente, ao crescimento da população idosa nessa região, além do fato de que doenças neurodegenerativas são consideradas idade-dependentes [1,2].

Talvez você ainda não tenha recebido muitas orientações sobre os cuidados não farmacológicos realizados por enfermeiros nesta fase da doença, e se pergunte: *"O que um enfermeiro tem a fazer com alguém que não precisa de curativos ou injeções?"*. Ao longo deste Capítulo, você verá que a atuação da enfermagem nas demências vai muito além de curativos e injeções [3, 4].

Nosso objetivo é apoiar você neste momento pós-diagnóstico de demência leve. Focaremos nas intervenções de enfermagem mais importantes nesta fase, já que este livro foi escrito por profissionais que se dedicam ao cuidado em todas as etapas da doença [3, 4].

Contudo, é fundamental saber que o acompanhamento deve ser feito por uma equipe multiprofissional. O médico é a figura central no diagnóstico e tratamento medicamentoso, mas ele trabalha em conjunto com enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, gerontólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e musicoterapeutas. Atualmente, alguns sistemas de saúde pública na América Latina já possuem planos estruturados e centros-dia com equipes completas para esse suporte [5,6].

Entenda que, nesta fase, a pessoa com demência pode se beneficiar muito do trabalho de estimulação cognitiva. O profissional foca em estimular áreas cerebrais (afetadas ou não) para poupar as reservas cognitivas e retardar a perda funcional. Quanto mais cedo essa intervenção começar, maiores as chances de manter a interação da pessoa com o meio e sua qualidade de vida [7].

É PRECISO APRENDER A PLANEJAR

Sempre que você tiver alguma ideia de como manejar uma dificuldade do dia a dia da pessoa com demência, precisará adequar

os horários em que isso pode ser feito, considerando também a sua própria rotina. O planejamento de qualquer atividade que você queira propor é absolutamente necessário para que se possa atingir a meta. Existe uma certa tendência de você querer assumir todas as atividades da pessoa, entendendo que assim estará ajudando. Com segurança, digo para você: NÃO ESTÁ. Coloque na sua lista de manejos que a forma mais correta de ajudar é estabelecer uma rotina de horários para cada atividade que a pessoa for realizar. Seguir este conselho pode evitar muitos problemas. Veja só: **ESTIMULAR** a atividade; **ORIENTAR** a forma de realizar a atividade; **SUPERVISIONAR** se a pessoa está fazendo a atividade completa e a contento; **AUXILIAR** caso haja dificuldade em fazer a atividade; **FAZER PARCIALMENTE** com a pessoa a atividade proposta; **FAZER TOTALMENTE** apenas quando a pessoa não tiver mais nenhuma habilidade e independência para fazer a tarefa sozinha. Pense que, ao assumir para você qualquer tarefa completamente para si, você dará um estímulo contrário, e a pessoa perderá sua autonomia e independência precocemente [3,4].

Para que você não se sinta perdido(a), vamos relembrar o que se observa mais comumente na fase leve da demência. Vale lembrar que nem todos os casos e fases são iguais para todas as pessoas idosas, e que neste Capítulo estamos abordando apenas a fase leve da demência. As principais mudanças que ocorrem na demência leve (atual estágio 4, proposto pela *Alzheimer's Association*)[1] exemplificam de forma prática o que pode ocorrer. Você verá que os sintomas são leves e a pessoa ainda se mantém independente para algumas tarefas do cotidiano, como, por exemplo, cozinhar, trabalhar, tomar banho, vestir-se, manter o asseio e atividades de lazer. Porém, pode já apresentar problemas com a memória, linguagem e orientação. Bem como, é possível que não consiga lidar com o controle financeiro, fazer compras, e apresente irritabilidade, falta de interesse ou tristeza. Este é o momento em que você precisará acompanhá-la em todas as tarefas mais complexas e evitar que ela saia sozinha. Em resumo, a pessoa nesta fase pode ser capaz de funcionar independentemente em muitas áreas, mas requerer auxílio em outras.

PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DE DOENÇAS

A informação ainda é a melhor arma para atender adequadamente às necessidades das pessoas com demência, e você não deve se esquecer disso. Agora que você já possui entendimento do que esperar da fase leve, portanto, deve ocupar-se em informar-se sempre que houver dúvida. As palavras-chave aqui são prevenção e controle. Prevenção para evitar que outras doenças comuns da terceira idade (como hipertensão, diabetes, entre outras) se associem ou agravem o quadro demencial.

O mundo virtual é, hoje, um excelente espaço para se manter informado, receber orientações específicas, interromper o isolamento social e prevenir doenças por exposições desnecessárias a ambientes hospitalares. Desde a crise sanitária da COVID-19, vários profissionais de saúde têm criado estratégias de atendimento que vão desde o diagnóstico ao tratamento farmacológico e não farmacológico. Este modelo é interessante para atender necessidades de promoção, prevenção e esclarecimento de dúvidas, garantindo que você não precise ir com frequência ao pronto-socorro para resolver questões simples. Isso é possível com um trabalho primoroso de educação em saúde, que aborde com nitidez problemas comuns na evolução das demências[4].

NO ENTANTO, CUIDADO!

NÃO USE A INTERNET PARA ESCLARECER DÚVIDAS SOBRE A DOENÇA DA PESSOA IDOSA OU COMO TRATÁ-LA

Embora a tecnologia tenha avançado nas últimas décadas, nem tudo o que se vê na mídia pode ajudar, ao contrário, muitas informações podem ser passadas por pessoas leigas, o que pode trazer contratempos que vão de leves a desfechos fatais. É recomendável que você busque em sua cidade serviços de atenção primária à saúde ou ambulatórios de especialidade para melhorar seu conhecimento sobre a demência e como manejá-la.

Alguns serviços públicos, coordenados por especialistas, oferecem atendimento virtual aos familiares de pessoas com demência. Em São Paulo, o Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (GNCC) do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo coordena o GNCC-Suporte, um programa virtual informativo e de educação em saúde. Além disso, o GNCC oferece educação em demência, abordando tipos, evolução e cuidados específicos para cada caso, capacitando os familiares para o cuidado em todas as fases da doença. Este parece ser um excelente modelo de suporte às pessoas que convivem com demência[4, 8].

APRENDA COMO FAZER

Apesar de parecer difícil, acredite, não é! Você precisa entender o perfil do seu paciente, seus hábitos, história de vida, personalidade e preferências para organizar a rotina e adaptar os cuidados à pessoa, e não a pessoa aos cuidados. Tente respeitar o modo de ser dele (a), pois ficará bem mais fácil para você manejar as dificuldades. As recomendações a seguir, são o resultado de um trabalho de reconhecimento de mudanças comuns que, caso não sejam bem orientadas, tornarão seu dia a dia desafiador. Observe cada uma delas com atenção. Note que este Capítulo foi preparado para manejos em casos de demência leve; outras fases da demência podem ser observadas no Capítulo I deste livro[9].

SUPORTE AO CUIDADOR

Recomendações

- **Higiene**

Manter a higiene do corpo, da mente e do ambiente é fundamental. Embora a pessoa com demência possa ser independente para esta atividade, você pode precisar lembrá-la que está na hora do banho. Deve respeitar o horário do banho habitual da pessoa antes da doença. A escovação de dentes deve ser feita no mínimo três vezes ao dia, após as refeições; se houver próteses, estas deverão ser retiradas, higienizadas fora da boca e recolocadas após a limpeza. É importante observar e orientar o asseio após o uso do vaso sanitário, dando preferência ao uso de uma ducha higiênica, ao invés do papel higiênico. Mantenha a pele do corpo hidratada com cremes neutros[9].

Se já houver recusa ao banho, prepare o banheiro antecipadamente: o espaço deverá estar limpo e seco, com aroma agradável (você pode usar essência de flores) e com todos os objetos que serão utilizados durante a atividade já organizados. Uma excelente estratégia é ter um aparelho de som no banheiro e colocar para tocar, na hora do banho, a música preferida da pessoa. A segurança da pessoa pode ser garantida pela colocação de barras de apoio no interior do box e pelo uso de tapetes antiderrapantes. É comum que algumas pessoas não queiram trocar de roupa, neste caso, compre roupas iguais e, durante o banho, sem que a pessoa perceba, troque a roupa usada (suja) pela limpa (que é idêntica).

A mente precisa também de momentos de calma e isso é possível por meio de passeios ao ar livre, em ambientes claros, arejados, e com música suave. Manter o ambiente sempre limpo e ventilado produz um grande bem-estar para todos.

- **Escolha de roupas**

Caso a pessoa tenha dificuldade em escolher as peças de roupas certas (combinação de cores, de acordo com as condições climáticas, etc.), você deverá escolher previamente três mudas de roupas e apresentar à

pessoa, pedindo a ela que escolha uma das peças de roupa para usar. Esta estratégia permite que a pessoa mantenha um bom senso de independência e autonomia.

- **Nutrição e hidratação**

Mantenha uma alimentação equilibrada (como a dieta mediterrânea) e ofereça seis refeições diárias: café da manhã, lanche no meio da manhã, almoço, lanche no meio da tarde, jantar e ceia. Observe a qualidade dos alimentos do ponto de vista nutricional, e não apenas a quantidade. Evite alimentos ultraprocessados, prefira os naturais. Ofereça líquidos em quantidade suficiente (1,5L a 2L/dia), em pouca quantidade de cada vez, preferencialmente até às 17h, após esse horário, ofereça líquidos apenas para tomar os medicamentos. Caso a pessoa idosa tenha restrição de volume de líquidos prescrita por um médico, siga rigorosamente esta prescrição.

- **Andar sem parar**

Nesta fase é possível que a pessoa idosa inicie um fenômeno conhecido por perambulação, em que caminha de um lado para o outro sem razão aparente. Neste caso, o ponto principal é garantir a segurança. A casa deve ser adaptada à pessoa e não a pessoa à casa. Retire mesas de centro e tapetes soltos, mantendo o ambiente livre e seguro. Não use cera no piso e mantenha as portas fechadas à chave. Se morar em andares altos, proteja as janelas com telas de segurança. O risco de fuga é maior nesta e na fase moderada. Use uma pulseira ou medalha com identificação da pessoa e o número do seu telefone para contato.

- **Atividades domésticas**

Peça ajuda para atividades domésticas simples, como varrer a casa, tirar o pó, fazer a cama, pôr a mesa ou lavar utensílios de cozinha inquebráveis (como copos e tigelas de plástico). Elogie sempre após cada atividade da pessoa idosa, mesmo que não tenha sido executada a contento. Diga: "Muito obrigado(a)! Não sei o que seria de mim sem a sua ajuda!".

- **Irritabilidade**

A pessoa idosa com demência pode apresentar algumas alterações de humor e de comportamento, e você precisa aprender a lidar com elas e, principalmente, evitá-las. Comumente, essas alterações surgem por fatores ambientais. O humor pode se tornar flutuante, ou seja, a pessoa passa de um momento de calma para outro de profunda irritação, muitas vezes sem motivo aparente. Você deve evitar causar esse tipo de irritação, por exemplo, reduzir o ruído em uma casa barulhenta (várias pessoas falando ao mesmo tempo) ou não insistir que a pessoa faça alguma coisa que ela não quer fazer naquele momento. Mas se houver resistência, tente solucionar no momento mais apropriado.

- **Agitação/Agressividade**

Observe se a agitação ocorre em um momento específico ou durante todo o dia. O momento do banho, por exemplo, pode causar agitação e, muitas vezes, agressividade. Se os sintomas persistirem por todo o dia, é preciso verificar a causa. Não é esperado que alterações de comportamento surjam subitamente, exceto em demências do tipo frontotemporal (variante comportamental), demência por corpos de Lewy e demência vascular. Por isso, fique atento (a): caso aconteça é preciso que um médico avalie a pessoa para excluir

infecções do trato urinário, infecção pulmonar, desidratação, impactação fecal ou qualquer outra desordem sistêmica. Na pessoa idosa, essas condições, em vez dos sintomas clássicos, manifestam-se por alterações repentinas de comportamento, reconhecidas pelo nome de Estado Confusional Agudo.

- **Alucinações**

Algumas pessoas têm alucinações visuais nas primeiras fases da doença. Retire do ambiente objetos que possam gerar sombras e diga à pessoa: "Eu sei que você viu, mas eu não consegui ver, vou melhorar a iluminação aqui". Mantenha luz de vigília à noite para iluminar suavemente o quarto.

- **Delírios**

A desconfiança é comum nas pessoas com demência em fase leve. Elas suspeitam que alguém ou a família estão tentando prejudicá-la, tomar para si seus pertences, sua casa, etc. Podem apresentar delírios de roubo, delírios persecutórios, de infidelidade do cônjuge e, alguns, já nesta fase, podem apresentar o delírio de falso reconhecimento, manifestando o desejo de "ir para sua casa" por não reconhecerem o ambiente onde vivem. Você deve manter a casa o mais familiar possível, com objetos que façam referência a história de vida da pessoa. Nunca se reúna com familiares para conversar em voz baixa na presença dela; sempre que possível, inclua a pessoa na conversa e evite falar sobre os problemas da doença na frente dela. Para isso, marque um dia e horário específico para conversar com a família sobre as necessidades da pessoa com demência. Em casos de acusações, prontifique-se a ajudá-lo (a) a resolver o problema.

- **Isolamento social**

É muito comum que a pessoa idosa com demência, ou mesmo você, sinta-se desmotivada a sair para interagir com amigos ou participar de eventos sociais. A recomendação aqui é: lute contra isso! Saia sim, com ou sem a pessoa. Se quiser sair para encontrar amigos, ir ao cinema ou qualquer atividade que queira fazer sem a pessoa que está doente, tente fazer sem culpa. Converse com parentes ou amigos e peça para que fiquem com ela até você voltar. E vá! Curta seu passeio tendo a certeza de que a qualidade do seu cuidado, no seu retorno, aumentará. Você também precisa de suporte para viver melhor. Todas as pessoas merecem ter momentos de lazer e de descanso. Por exemplo, convide a pessoa idosa para ir à missa (ou outro culto religioso), para almoçar fora, para passear em locais arejados, tomar sorvete ou comer pipoca. Vá a centros de atividades artesanais, receba e faça visitas aos amigos. Existem muitas atividades prazerosas que vocês podem viver. Não fiquem isolados, vivam a vida da melhor forma possível. Mesmo dentro desse contexto, você verá que **É POSSÍVEL** viver melhor**!**

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estamos felizes com a produção deste Capítulo que, ao nosso ver, traz pontos fundamentais para diminuir sua sobrecarga enquanto cuidador(a). Desejamos que este conteúdo seja útil e esclarecedor para você! Temos plena consciência do quanto é difícil assumir uma responsabilidade para a qual você não se sentia preparado(a), ou que, absolutamente, não esperava ou desejava. Leia com atenção as explicações e as sugestões que fizemos ao longo deste Capítulo. Além das orientações para o cuidado da pessoa idosa com demência leve, queremos que você olhe para si e reconheça sentimentos que podem surgir, como: raiva, frustração, culpa, impotência e cansaço. Entenda que esses sentimentos são respostas psicológicas totalmente comuns e esperadas diante de uma situação impactante como cuidar de uma pessoa com demência. Em seus momentos de tranquilidade, tente alimentar a sua mente com pensamentos positivos e atividades prazerosas,

como: ouvir música, ler um bom livro, meditar, conversar com amigos, são alguns exemplos. Busque formas de aliviar o peso da rotina e tenha a certeza de que está fazendo o melhor que pode.

Neste Capítulo procuramos registrar as informações mais importantes. Pensamos que você agora já tem uma "linha de partida" para iniciar ou continuar sua jornada como cuidador (a). Por fim, não hesite em buscar ajuda profissional sempre que julgar necessário. Lembre-se de que a informação é a melhor ferramenta para compreender a doença e aplicar o cuidado adequado a cada caso.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Comissão de Assessoria da Enfermagem Gerontológica (CAEG) da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn) pela iniciativa.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). ReNaDe: Relatório nacional de demência [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024. [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/setembro/relatorio-nacional-sobre-a-demencia-estima-que-cerca-de-8-5-da-populacao-idosa-convive-com-a-doenca

2. Alzheimer's Association. 2025 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimers demente [Internet]. 2025 [citado 30 mar 2026]; 21(5):7. Disponível: https://doi.org/10.1002/alz.70235.

3. Ferretti CEL, Ferretti-Rebustini REL. Exame neurológico. In: Santos ER, Ferretti-Rebustini REL, Correa Paula MF, organizadores. Exame físico na prática clínica da enfermagem. Rio de Janeiro: Elsevier; 2015. 97-126 p.

4. Aprahamian I, Ferretti CEL. Orientações práticas para famílias profissionais. In: Aprahamian I, Brucki SMD, organizadores. Doença de Alzheimer: diagnóstico e tratamento. Barueri: Manole; 2024. 253-263 p.

5. Brasil. 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 [Internet]. Diário Oficial da União (2024 jun. 6) 2024; Sec 1:1 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/l14878.htm:

6. Ministerio de Salud (CL). Plan Nacional de Demencia. Santiago: MINSAL [Internet]. [citado 30 mar 2026]; Santiago, 2017. Disponível em: https://www.alzint.org/u/Chilie-PLAN-DE-DEMENCIA.pdf

7. Santos FS, Silva TBL, Almeida EB, Oliveira EM. Estimulação cognitiva para idosos: ênfase em memória. Rio de Janeiro: Atheneu; 2017. 192 p.

8. Ferretti C, Nitrini R, Brucki SMD. Virtual support in dementia: A possible viable strategy for caregivers. front neurol. 2021;12:662253. doi: 10.3389/fneur.2021.662253.

9. National Institute for Health and Care Excellence (UK). Dementia: care planning [Internet]. London: NICE; 2020 [citado 30 mar 2026]. (NICE Indicator; no. IND142). Disponível em: https://www.nice.org.uk

10. Brucki SMD, Ferretti CEL, Nitrini R. Manual para cuidadores da doença de Alzheimer [Internet]. São Paulo, 2021. [citado 30 mar 2026] 35 p. Disponível em: https://metodosupera.com.br/wp-content/uploads/2021/10/Manual-para-cuidadores-da-Doenca-de-Alzheimer-1-1-2.pdf

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

PARTE 2

MODELOS E ABORDAGENS HUMANIZADAS DO CUIDADO

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 IV

CUIDADO CENTRADO NA PESSOA: O QUE É E COMO PRATICAR NO CUIDADO À DEMÊNCIA?

Larissa Venturini[I]
ORCID: 0000-0002-5401-3849

[I] Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul.

Como citar:
Venturini L. Cuidado centrado na pessoa: o que é e como praticar no cuidado à demência? In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 35-43. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap4

Autora Correspondente:
Larissa Venturini
E-mail: larissa.venturini@ebserh.gov.br



Revisora:

Caren da Silva Jacobi.
Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

Quando uma pessoa da família recebe o diagnóstico de demência, muitas dúvidas, medos e sentimentos aparecem ao mesmo tempo. Para muitas famílias, esse momento marca o início de um caminho desconhecido. É comum surgirem preocupações sobre o futuro, medo de não saber cuidar corretamente e insegurança diante das mudanças que a doença pode trazer. Algumas pessoas se perguntam como será a evolução da doença, se conseguirão lidar com as novas necessidades de cuidado ou se terão condições emocionais e físicas para acompanhar esse processo ao longo do tempo[1].

A demência não afeta apenas quem recebe o diagnóstico, mas também impacta profundamente a dinâmica familiar. Aos poucos, a rotina da casa começa a mudar e atividades que antes eram simples passam a exigir mais atenção. Pequenos esquecimentos tornam-se mais frequentes, objetos passam a ser perdidos com facilidade e compromissos podem ser esquecidos. Com o avanço da doença, novos desafios podem surgir, como mudanças no comportamento, dificuldade para reconhecer lugares ou pessoas, alterações no humor e na forma de se comunicar. Tarefas do cotidiano, como tomar banho, vestir-se, alimentar-se ou organizar a casa, podem tornar-se mais difíceis e, em muitos casos, familiares passam a assumir um papel de cuidado que antes não fazia parte da rotina[2].

Nesse contexto, é natural que o cuidado passe a ser organizado em torno das tarefas necessárias para garantir segurança e bem-estar: administrar medicamentos, acompanhar consultas médicas, ajudar na higiene, preparar refeições adequadas, supervisionar atividades e adaptar o ambiente da casa para evitar acidentes. Essas ações são fundamentais e fazem parte do cuidado diário.

No entanto, quando o cuidado se concentra apenas nessas tarefas, existe o risco de que um aspecto essencial seja esquecido: a pessoa com demência continua sendo a mesma pessoa que sempre foi, com sua história de vida, sua personalidade, seus valores, seus afetos e suas pREFERÊNCIAS. Embora a doença possa trazer limitações importantes, ela não apaga a identidade da pessoa[3].

A demência pode alterar funções cognitivas como memória, linguagem, atenção e capacidade de planejamento. Pode também modificar a forma como a pessoa percebe o ambiente ou reage às situações do dia a dia[2]. Entretanto, mesmo diante dessas mudanças, continuam existindo necessidades humanas fundamentais: sentir-se respeitado, acolhido, compreendido e tratado com dignidade[4].

Por essa razão, nas últimas décadas, profissionais de saúde, pesquisadores e organizações internacionais passaram a defender uma mudança importante na forma de cuidar de pessoas com demência. Essa mudança propõe que o cuidado não seja centrado apenas na doença ou nos sintomas, mas principalmente na pessoa que vive com essa condição. Essa abordagem é conhecida como **cuidado centrado na pessoa**[5].

O cuidado centrado na pessoa propõe um olhar mais amplo sobre quem recebe o cuidado. Em vez de considerar apenas as limitações impostas pela doença, essa abordagem busca reconhecer a pessoa em sua totalidade[6]. Isso significa valorizar sua história, compreender suas emoções, respeitar suas preferências e adaptar o cuidado de acordo com suas necessidades individuais.

Na prática, cuidar de forma centrada na pessoa significa lembrar que a pessoa com demência não é apenas um paciente ou alguém que precisa de ajuda. Ela é alguém que teve uma trajetória de vida, que construiu relações, que trabalhou, que teve sonhos, experiências e histórias importantes. É alguém que continua tendo sentimentos, necessidades e desejos, mesmo que nem sempre consiga expressá-los com clareza[7].

Além disso, muitas situações consideradas difíceis no cuidado diário podem ser melhor compreendidas quando olhamos para a experiência da pessoa com demência. Uma recusa ao banho, por exemplo, pode estar relacionada a vergonha, frio, medo ou dificuldade para compreender o que está acontecendo. A repetição de perguntas pode ser uma forma de expressar insegurança ou tentar manter uma conversa. A agitação pode ser resultado de desconforto físico, excesso de estímulos no ambiente ou dificuldade para se orientar no espaço[7].

Quando o cuidador consegue interpretar essas situações com sensibilidade, torna-se mais fácil responder às necessidades da pessoa de maneira mais adequada. O cuidado passa a ser menos baseado na tentativa de controlar comportamentos e mais orientado pela compreensão da experiência vivida pela pessoa com demência.

Essa mudança de olhar também pode trazer benefícios importantes para quem cuida. Muitos cuidadores relatam que, quando passam a compreender melhor o que a pessoa está sentindo e a adaptar a forma de cuidar, os conflitos do cotidiano diminuem. O cuidado torna-se mais tranquilo e o relacionamento entre cuidador e pessoa cuidada pode se tornar mais próximo e respeitoso[4,6].

É importante lembrar que cuidar de alguém com demência é um processo que envolve aprendizado contínuo. Não existe uma única forma correta de cuidar, e cada família constrói suas estratégias ao longo do tempo. O cuidado centrado na pessoa não significa realizar tudo de maneira perfeita, mas sim buscar, sempre que possível, respeitar a dignidade, a história e os sentimentos da pessoa que recebe o cuidado[1,5].

Nesse contexto, destaca-se também a importância da translação do cuidado, entendida como a capacidade de transformar conhecimentos científicos e recomendações teóricas em práticas concretas no cotidiano do cuidado. Na demência, isso significa adaptar orientações e estratégias às necessidades reais das pessoas e famílias, tornando o cuidado mais acessível, compreensível e centrado na pessoa. Dessa forma, o cuidado centrado na pessoa deixa de ser apenas um conceito teórico e passa a orientar práticas concretas de respeito, escuta e valorização da singularidade de cada indivíduo.

Este Capítulo foi elaborado pensando especialmente em cuidadores familiares e cuidadores formais que convivem diariamente com pessoas com demência. A intenção é apresentar, de forma clara e acessível, o que significa o cuidado centrado na pessoa e como essa abordagem pode ser aplicada no cotidiano do cuidado.

Ao longo do texto, serão apresentadas situações comuns enfrentadas por cuidadores e orientações práticas que podem ajudar no dia a dia. O objetivo é oferecer informações que contribuam para um cuidado mais humano, respeitoso e seguro, tanto para a pessoa com demência quanto para quem assume a importante tarefa de cuidar.

PRINCIPAIS DEMANDAS RELACIONADAS AO CUIDADO DE PESSOAS COM DEMÊNCIA

Cuidar de uma pessoa com demência envolve uma série de desafios que podem ser físicos, emocionais e organizacionais. Muitas famílias relatam que, no início da doença, as dificuldades estão relacionadas principalmente aos esquecimentos e à repetição de perguntas. Com o passar do tempo, podem surgir mudanças mais complexas, como dificuldades para realizar tarefas básicas, alterações de humor e comportamentos que geram preocupação ou insegurança[3].

Uma das situações mais comuns relatadas por cuidadores é a repetição constante de perguntas ou histórias. A pessoa pode perguntar várias vezes a mesma coisa em um curto período de tempo, mesmo após receber a resposta. Isso acontece porque a demência afeta áreas do cérebro responsáveis pela memória recente. Para o cuidador, essa repetição pode gerar cansaço e irritação, especialmente quando ocorre muitas vezes ao longo do dia[2,6].

Outra situação frequente é a dificuldade em realizar atividades que antes eram simples, como vestir-se, tomar banho ou preparar uma refeição. A pessoa pode esquecer a sequência das ações necessárias ou sentir-se confusa diante de tarefas que exigem vários passos. Essa situação pode gerar frustração tanto para a pessoa com demência quanto para o cuidador[3,7].

Mudanças de comportamento também são comuns. Algumas pessoas tornam-se mais agitadas, especialmente no final do dia. Outras podem apresentar irritação, resistência ao cuidado ou desconfiança. Em muitos casos, esses comportamentos não acontecem por "teimosia" ou "má vontade", mas porque a pessoa está tentando expressar desconforto, medo, dor ou dificuldade de compreensão do que está acontecendo ao seu redor[2,4].

Também é comum que cuidadores enfrentem dificuldades relacionadas à segurança da pessoa com demência. A pessoa pode esquecer o fogão ligado, sair de casa sem avisar, cair com mais facilidade ou ter dificuldade para reconhecer perigos no ambiente. Essas situações exigem atenção constante e adaptações no ambiente doméstico[2,3].

Além das demandas relacionadas diretamente ao cuidado da pessoa com demência, existe também o impacto emocional sobre quem cuida. Muitos cuidadores relatam sentimentos de cansaço, preocupação constante, tristeza ao perceber as mudanças na pessoa querida e, em alguns casos, culpa por sentir que não estão fazendo o suficiente. A sobrecarga física e emocional pode ser grande, especialmente quando o cuidado é assumido por uma única pessoa da família[2,5].

Diante dessas dificuldades, compreender o cuidado centrado na pessoa pode ajudar a reorganizar o modo de cuidar. Em vez de tentar apenas controlar comportamentos ou impor rotinas rígidas, o cuidador passa a buscar compreender as necessidades da pessoa, respeitar sua história e adaptar o cuidado de forma mais sensível e individualizada.

Por exemplo, uma pessoa que sempre valorizou muito sua independência pode sentir grande desconforto quando precisa de ajuda para tarefas pessoais. Outra pessoa que sempre teve uma rotina muito organizada pode sentir-se mais tranquila quando suas atividades seguem horários previsíveis. Conhecer esses aspectos ajuda a compreender melhor os comportamentos e a organizar o cuidado de forma mais respeitosa.

ORIENTAÇÕES PARA CUIDADOS PRÁTICOS

O cuidado centrado na pessoa não é apenas um conceito teórico. Ele se transforma em atitudes concretas no cotidiano do cuidado. Pequenas mudanças na forma de observar, comunicar e organizar o dia podem fazer grande diferença para a pessoa com demência e para quem cuida.

Uma forma de compreender esse cuidado é pensar em algumas experiências importantes que ajudam a manter a pessoa no centro das decisões e das interações. Essas experiências orientam o cuidado e podem ser aplicadas no dia a dia da família.

a) Conhecer a história e a identidade da pessoa

Uma das primeiras atitudes para praticar o cuidado centrado na pessoa é procurar conhecer profundamente quem é a pessoa com demência. Mesmo que a memória esteja comprometida, a história de vida continua sendo parte fundamental da identidade da pessoa[8].

Saber quais eram suas atividades preferidas, quais músicas gostava de ouvir, quais comidas apreciava e quais hábitos sempre fizeram parte de sua rotina pode ajudar muito no cuidado diário. Essas informações ajudam a compreender melhor comportamentos e pREFERÊNCIAS[7].

Uma estratégia útil é conversar com outros familiares e registrar informações importantes sobre a vida da pessoa. Perguntas simples podem ajudar nesse processo:

- Quais eram seus hobbies?
- Que tipo de música gostava de ouvir?
- Qual profissão exerceu?
- Quais eram suas comidas favoritas?
- Havia atividades que sempre lhe trouxeram alegria?

Essas informações podem orientar decisões simples do cotidiano e tornar o cuidado mais personalizado.

NA PRÁTICA DO CUIDADO:

Dona Maria sempre gostou muito de ouvir músicas antigas enquanto fazia tarefas domésticas. Depois que começou a apresentar sinais de demência, sua filha percebeu que, em momentos de agitação, colocar essas músicas ajudava a acalmá-la. Mesmo quando não lembrava exatamente das letras, Dona Maria sorria e acompanhava o ritmo da música.

b) Estimular a autonomia sempre que possível

Outra experiência importante no cuidado centrado na pessoa é preservar a autonomia. Mesmo quando a pessoa apresenta dificuldades, é importante permitir que ela participe das atividades do cotidiano sempre que possível. A autonomia não significa fazer tudo sozinho, mas sim participar de acordo com as capacidades que ainda estão preservadas[8].

Pequenas atividades podem contribuir para manter o sentimento de utilidade e autoestima, como: ajudar a dobrar roupas; regar plantas; organizar objetos; ajudar a arrumar a mesa; participar de pequenas etapas da preparação das refeições. O mais importante não é a perfeição da tarefa, mas a participação da pessoa.

NA PRÁTICA DO CUIDADO:

Seu João sempre ajudava a esposa a preparar o café da manhã. Mesmo após o diagnóstico de demência, a família percebeu que ele ainda conseguia colocar os pães na cesta e organizar as xícaras na mesa. Manter essa pequena atividade ajudou a preservar sua sensação de participação na rotina da casa.

c) Construir conexões e fortalecer vínculos

A relação entre cuidador e pessoa com demência é uma parte essencial do cuidado. O cuidado centrado na pessoa valoriza o vínculo, o respeito e a conexão emocional[9]. Pequenos gestos podem fortalecer essa relação:

- olhar nos olhos durante a conversa;
- chamar a pessoa pelo nome;
- falar com voz calma;
- explicar, de forma simples e tranquila, o que será realizado antes de iniciar cada cuidado ou atividade;
- demonstrar carinho por meio de gestos simples.

Mesmo quando a comunicação verbal se torna mais difícil, a conexão emocional continua sendo possível.

NA PRÁTICA DO CUIDADO:

Em alguns momentos, Dona Helena ficava inquieta e parecia confusa. Sua neta percebeu que segurar sua mão e conversar calmamente sobre acontecimentos do dia ajudava a tranquilizá-la. Mesmo sem compreender todos os detalhes da conversa, Dona Helena parecia sentir-se mais segura.

d) Compreender os comportamentos como formas de comunicação

Muitas situações que parecem "comportamentos difíceis" podem ser formas de comunicação. A pessoa pode não conseguir expressar com palavras o que está sentindo. Agitação, irritação ou recusa ao cuidado podem indicar dor, fome, sede, frio ou calor, necessidade de ir ao banheiro, excesso de estímulos no ambiente, medo ou insegurança[10].

Observar essas possibilidades ajuda a responder às necessidades da pessoa com demência de forma mais adequada.

NA PRÁTICA DO CUIDADO:

Dona Teresa costumava ficar irritada sempre no final da tarde. A família percebeu que isso acontecia nos dias em que ela passava muito tempo sem lanchar. Ao incluir um pequeno lanche nesse horário, a agitação diminuiu significativamente.

e) Envolver a pessoa nas decisões do dia a dia

Mesmo com limitações cognitivas, muitas pessoas com demência ainda conseguem participar de pequenas decisões. Oferecer escolhas simples pode ajudar a preservar o senso de autonomia[7,10]. Por exemplo, escolher entre duas roupas, escolher entre duas bebidas, escolher qual atividade realizar primeiro. Perguntas muito abertas podem gerar confusão, por isso é útil oferecer opções limitadas.

NA PRÁTICA DO CUIDADO:

Ao se preparar para sair de casa, o cuidador pergunta: "Você prefere usar o casaco azul ou o marrom?"
Mesmo que a decisão seja simples, a pessoa participa da escolha e sente-se incluída.

f) Adaptar o ambiente para promover segurança e conforto

O ambiente da casa influencia diretamente o bem-estar, a autonomia e a segurança da pessoa com demência. Algumas adaptações simples podem ajudar a reduzir riscos, prevenir quedas e diminuir situações de confusão e ansiedade[8,9]:

- manter boa iluminação nos ambientes;
- retirar tapetes soltos e objetos que possam causar tropeços;
- organizar os espaços, evitando excesso de móveis e obstáculos;
- reduzir excesso de estímulos visuais e sonoros;
- instalar barras de apoio no banheiro e em locais de maior risco;
- incentivar o uso de calçados fechados, firmes e confortáveis, reduzindo o risco de quedas;
- evitar, sempre que possível, práticas de contenção mecânica, que devem ser utilizadas apenas em situações excepcionais e como último recurso, uma vez que podem aumentar a agitação, o sofrimento e a sensação de perda de liberdade da pessoa com demência.

Ambientes previsíveis, organizados e acolhedores ajudam a promover maior conforto, segurança e tranquilidade no cotidiano.

NA PRÁTICA DO CUIDADO:

Após perceber que sua mãe estava tropeçando com frequência, a família decidiu retirar alguns tapetes da casa e melhorar a iluminação do corredor. Essas mudanças simples reduziram significativamente o risco de quedas.

g) Promover experiências positivas no cotidiano

O cuidado centrado na pessoa também envolve criar momentos de bem-estar e prazer no dia a dia[7,10]. Atividades simples podem trazer conforto emocional, como:

- ouvir músicas preferidas;
- olhar fotografias antigas;
- conversar sobre histórias da vida;
- caminhar ao ar livre;
- cuidar de plantas.

Essas experiências ajudam a fortalecer a identidade da pessoa e podem reduzir ansiedade e agitação.

NA PRÁTICA DO CUIDADO:

Seu Antônio sempre gostou muito de jardinagem. Mesmo com limitações cognitivas, sua família percebeu que ele ainda se sentia feliz ao regar plantas no quintal.

Transformar esse momento em parte da rotina ajudou a trazer mais tranquilidade ao seu dia.

h) Cuidar também de quem cuida

Por fim, é essencial lembrar que o cuidado centrado na pessoa também inclui atenção ao bem-estar do cuidador. Cuidar de alguém com demência pode ser uma tarefa exigente e prolongada. Por isso, é importante que o cuidador também encontre momentos para descansar, compartilhar responsabilidades e buscar apoio[5,9].

Conversar com profissionais de saúde, participar de grupos de apoio ou contar com a ajuda de outros familiares pode ajudar a reduzir a sobrecarga emocional.

SITUAÇÕES DO COTIDIANO QUE ILUSTRAM OS PRINCÍPIOS DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA

a) Quando compreender a história muda o cuidado

A filha de Dona Lúcia começou a perceber que sua mãe ficava muito irritada quando chegava o momento do banho. Todos os dias surgia alguma resistência: ela dizia que já havia tomado banho ou que não precisava. Em alguns momentos, ficava nervosa e se recusava a entrar no banheiro.

No início, a família acreditava que aquilo era apenas "teimosia". No entanto, ao conversar com outros familiares, descobriram algo importante: Dona Lúcia sempre teve o hábito de tomar banho à noite, antes de dormir. Durante toda a sua vida adulta, nunca gostou de banhos pela manhã.

A partir dessa descoberta, a família decidiu mudar o horário do banho para o período da noite. Também passaram a preparar o banheiro com antecedência, deixando o ambiente aquecido e explicando cada etapa com calma.

A resistência diminuiu muito. Dona Lúcia passou a aceitar melhor o banho e o momento tornou-se mais tranquilo.

Essa situação mostra como conhecer a história e os hábitos da pessoa pode transformar o cuidado. Muitas vezes, pequenas adaptações baseadas na trajetória de vida ajudam a reduzir conflitos no dia a dia.

b) Pequenas escolhas que preservam a autonomia

Seu Antônio sempre foi um homem muito independente. Após o diagnóstico de demência, passou a precisar de ajuda para algumas atividades do cotidiano, especialmente para se vestir. No início, sua esposa separava todas as roupas e o vestia rapidamente, acreditando que isso facilitaria o processo. Porém, percebeu que ele ficava irritado e, em alguns dias, resistia ao momento de trocar de roupa.

Com orientação da equipe de saúde, a família começou a oferecer pequenas escolhas. Em vez de decidir tudo por ele, passaram a perguntar: "Você prefere usar a camisa azul ou a branca?" Nas refeições, também passaram a oferecer opções simples, como: "Você prefere banana ou maçã?" ou "Quer tomar café ou leite?"

Mesmo com a progressão da doença, Seu Antônio ainda conseguia escolher entre opções simples. Essas pequenas mudanças trouxeram mais tranquilidade para os momentos de cuidado e alimentação.

A esposa relata que, quando ele participa das escolhas, parece sentir-se mais respeitado, valorizado e colaborativo.

Essa situação mostra como oferecer pequenas escolhas no cotidiano pode ajudar a preservar a sensação de autonomia, mesmo quando a pessoa necessita de apoio para realizar suas atividades diárias.

c) Comportamento como forma de comunicação

Dona Tereza começou a apresentar episódios de agitação no final da tarde. Em alguns dias, andava pela casa sem parar, dizia que precisava sair e demonstrava ansiedade.

A família inicialmente acreditava que aquilo fazia parte da doença e tentava impedir que ela circulasse pela casa. Em alguns momentos, isso aumentava ainda mais a agitação.

Após observar melhor a situação, perceberam que esses episódios aconteciam geralmente nos dias em que ela passava muito tempo sentada ou sem atividades ao longo do dia.

A família decidiu incluir pequenas caminhadas pela manhã e atividades simples, como regar plantas no quintal. Também passaram a oferecer um lanche leve no meio da tarde.

Com essas mudanças, os episódios de agitação diminuíram. Esse exemplo mostra que muitos comportamentos são formas de comunicação de necessidades, como cansaço, falta de atividade ou desconforto. Observar o contexto pode ajudar a encontrar soluções mais adequadas.

d) A força da memória afetiva

Seu Carlos sempre gostou muito de música. Durante a juventude, costumava tocar violão e cantar em encontros familiares. Com o avanço da demência, passou a ter dificuldades para lembrar acontecimentos recentes e, em alguns momentos, parecia mais quieto e desinteressado.

Um dia, sua filha colocou uma *playlist* com músicas que ele costumava ouvir quando era mais jovem. Ao ouvir as primeiras notas, Seu Carlos começou a acompanhar o ritmo batendo levemente os dedos na mesa.

Pouco tempo depois, passou a cantar trechos da música. A família percebeu que, mesmo com dificuldades cognitivas, a música despertava lembranças e emoções importantes.

A partir desse momento, ouvir música passou a fazer parte da rotina da casa. Sempre que Seu Carlos parece mais inquieto ou triste, a família coloca algumas dessas músicas.

A música tornou-se um momento de conexão entre ele e os familiares. Essa experiência mostra que a memória emocional e afetiva costuma permanecer preservada por mais tempo, e atividades ligadas à história da pessoa podem trazer conforto e bem-estar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar de forma centrada na pessoa significa reconhecer que cada indivíduo continua sendo único, mesmo diante das limitações da doença. Quando o cuidado respeita a história, os sentimentos e a dignidade da pessoa, o dia a dia torna-se mais humano, mais compreensivo e mais acolhedor para todos os envolvidos.

Pequenas atitudes do dia a dia, como respeitar pREFERÊNCIAS, oferecer escolhas simples, adaptar o ambiente e valorizar momentos de conexão, podem contribuir significativamente para o bem-estar da pessoa com demência. Ao mesmo tempo, essas práticas também ajudam a fortalecer o vínculo entre quem cuida e quem é cuidado, reduzindo conflitos e promovendo uma convivência mais tranquila.

Em última análise, o cuidado centrado na pessoa nos convida a manter um olhar atento para aquilo que permanece: a identidade, os afetos e a dignidade da pessoa. Antes da doença, existe uma pessoa com uma trajetória única, e é a essa pessoa que o cuidado deve sempre retornar.

REFERÊNCIAS

1. Saragih ID, Suarilah I, Saragih IS, Pu L, Porta CM, Saragih H, et al. A meta-analysis of person-centered care interventions for improving health outcomes in persons living with dementia. Worldviews Evid Based Nurs. 2025;22:e12746. doi:10.1111/wvn.12746.

2. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245

3. Kim YM, Jang MH, Sun MJ. Influence of self-compassion, burden of BPSD, communication behavior, and nursing work environment on person-centered care for patients with dementia among long-term care hospital nurses. Healthcare (Basel). 2026;14(1):15. doi:10.3390/healthcare14010015.

4. Agga AO, Sattar N, Macaraeg VCB. Home health care nurses' challenges in implementing person-centered care among elderly patients with dementia. Nurse Media J Nurs. 2025;15(1):42-52. doi:10.14710/nmjn.v15i1.65673.

5. Ichinose A, Anbäcken EM. What is person-centered care? Explorations from participant observations at a care home for persons living with dementia. Educ Gerontol. 2025:1-14. doi:10.1080/03601277.2025.2509999.

6. Brandt K, Almeida AM, Dickerson BC. Care plan trifecta: a multidisciplinary approach for person-centered care planning for persons living with a dementia diagnosis of AD/ADRD and caregivers. Alzheimers Dement. 2025;21:e106479. doi:10.1002/alz70858_106479.

7. Venturini L. Cuidado centrado à pessoa idosa institucionalizada com demência: teoria de médio alcance de enfermagem [tese]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2021.

8. Carparelli C, Oyebode JR, Riley GA. The association between the quality of care provided by family members and the quality of their relationship with the care receiver in dementia: a mixed-methods observational study. Inquiry. 2025;62. doi:10.1177/00469580241307798.

9. Scher C, Sadarangani T, Siamdoust S, Anderson K, Zagorski W. Person-centered impact of adult day services for people living with dementia and their caregivers. Innov Aging. 2025;9(Suppl 2):igaf122.1708. doi:10.1093/geroni/igaf122.1708.

10. Watt JA, Ismail Z, Lane N, Seitz D, Goodarzi Z. Management of behavioral and psychological symptoms of dementia: nonpharmacologic and pharmacologic interventions. Annu Rev Clin Psychol. 2026;22:In press. doi:10.1146/annurev-clinpsy-061724-085912.

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 V

CUIDADOS FAMILIARES À SEXUALIDADE DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA

Cinthia Elizabeth González Soto[I]
ORCID: 0000-0001-9720-5413

Claudia Feio da Maia Lima[II]
ORCID: 0000-0002-4718-8683

[I]Universidad de Guanajuato, Celaya, Guanajuato, México.
[II]Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil.

Como citar:
González Soto CE, Lima CFL. Cuidados com a sexualidade de idosos com demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 44-50. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap5

Autora Correspondente:
Cinthia Elizabeth González Soto
E-mail: ce.gonzalezsoto@ugto.mx



Revisora:

Dra. Thaise Alves Bezerra
Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Salvador, Bahia, Brasil.

INTRODUÇÃO

A sexualidade é uma dimensão fundamental do ser humano que abrange a forma como as pessoas se expressam, incluindo sentimentos, desejos, ações e diferentes tipos de contato físico e afetivo[1].

O envelhecimento traz consigo múltiplas mudanças, que podem representar tanto desafios quanto oportunidades para a vivência da sexualidade. Enquanto algumas pessoas idosas buscam manter relações íntimas, outras optam por reduzi-las ou evitá-las. No entanto, mesmo nesses casos, a sexualidade não desaparece, pois é inerente à vida humana e transcende o ato sexual, manifestando-se, também, por meio do afeto, da proximidade e do contato emocional. Em particular, para pessoas idosas com demência, a sexualidade continua presente como uma forma de expressão, mesmo quando já existem limitações físicas ou cognitivas.

Persistem inúmeros preconceitos e estereótipos em torno da sexualidade na velhice. É comum supor que as pessoas idosas não tenham desejo sexual ou que doenças como a demência eliminem essa dimensão da vida, o que é incorreto. As evidências atuais mostram que a sexualidade nessa fase é influenciada por fatores físicos, sociais e pela história de vida de cada pessoa. Além disso, as pessoas idosas desenvolvem estratégias para se adaptar às dificuldades que enfrentam[2]. Do ponto de vista dos direitos humanos, a sexualidade tem sido reconhecida como uma garantia fundamental. A Organização das Nações Unidas estabelece que todas as pessoas têm o direito de viver sua sexualidade livremente, sem discriminação e nem violência, independentemente da idade [3].

Apesar disso, quando uma pessoa idosa perde progressivamente sua capacidade funcional, a sexualidade costuma ser uma das dimensões mais negligenciadas por cuidadores. Em especial, os cuidadores familiares enfrentam uma carga de trabalho significativa, que somada a inexistência de formação para cuidar, contribuem para a sua invisibilidade. Na prática, os cuidados costumam se concentrar em necessidades básicas:

CC BY

alimentação, higiene, mobilidade e tratamento médico, deixando de lado a esfera sexual. No entanto, ela continua presente, potente e, por isso, surge a necessidade de oferecer ferramentas práticas que orientem os cuidadores na abordagem da sexualidade de pessoas idosas com demência, integrando aspectos físicos, emocionais, éticos e práticos.

A SEXUALIDADE NA VELHICE E SEU IMPACTO NA EXPRESSÃO DA SEXUALIDADE

A sexualidade na velhice, assim como em outras fases da vida, é influenciada por diversos fatores: culturais - que determinam normas, valores e o que é considerado aceitável ou inadequado; relacionais - que influenciam as expectativas e as formas de interação afetiva, sexual e intrapsíquicas; intrapsíquicos - que incluem desejos, fantasias e valores pessoais[4].

Embora o envelhecer implique mudanças físicas, psicológicas e sociais, a necessidade de expressão afetiva e sexual persiste no curso da longevidade. Com frequência, as relações sexuais são substituídas por gestos como abraços, carícias e companhia, no entanto, práticas como o ato sexual ou a masturbação continuam sendo formas válidas de expressão da sexualidade para pessoas idosas.

A demência é uma síndrome que agrupa diversas doenças capazes de afetar a memória, o raciocínio e a capacidade de realizar as atividades da vida diária; ela vai além do declínio cognitivo, pois envolve aspectos físicos, psicológicos, sociais, econômicos e até mesmo espirituais. Suas repercussões não se limitam à pessoa que vive, mas afetam significativamente seus cuidadores, a dinâmica familiar e a sociedade no geral. As formas mais comuns de demência em pessoas idosas são: doença de Alzheimer, demência frontotemporal, demência com corpos de Lewy, demência vascular, doença de Parkinson e demência mista, na qual coexistem duas ou mais dessas doenças.

Trata-se de doenças crônicas e progressivas que prejudicam o funcionamento cerebral, sendo idade, diabetes, hipertensão, obesidade, tabagismo, sedentarismo, isolamento social e depressão fatores que aumentam o risco de desenvolvê-las[5]. Além do declínio cognitivo, a demência está associada a alterações do humor, do comportamento, da motivação e do controle emocional, o que afetam diretamente a expressão da sua sexualidade, podendo gerar comportamentos socialmente inadequados. É importante ressaltar que a demência não elimina a sexualidade. Pelo contrário, ela pode se manifestar de diversas formas, desde a diminuição do desejo até a necessidade de contato físico e a desinibição sexual[6].

COMPORTAMENTO SEXUAL IMPRÓPRIO DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

Nas demências, em especial na doença de Alzheimer e na demência frontotemporal, há alterações nos lobos frontais e temporais que afetam o comportamento sexual[7]. Para muitas pessoas idosas com demência, a necessidade de intimidade e de expressão da sexualidade permanecem presentes, a despeito da idade, do diagnóstico ou da evolução da doença.

O comportamento sexual inadequado surge como uma excitação sexual em pessoas idosas com demência, estando este termo relacionado a atos verbais ou físicos com conotação sexual considerados inaceitáveis em contextos sociais em que ocorrem. Esse tipo de conduta pode incluir desde o uso de linguagem obscena ou sugestiva até a realização de atos sexuais explícitos - solicitar estimulação genital ou consumir material pornográfico em espaços públicos. Da mesma forma, podem ocorrer condutas mais visíveis e perturbadoras, como a exposição dos órgãos genitais, o ato de se despir em público e/ou a masturbação em contextos socialmente inadequados[7]. Tais comportamentos estão relacionados a alterações cognitivas importantes na demência, conforme mostrado no Quadro a seguir:

Quadro 1. Comportamento sexual inadequado de pessoas idosas com demência.

Alteração causada pela demência	Comportamento sexual inadequado
Desinibição comportamental	• Perda do filtro social; • Comentários sexuais inadequados; • Condutas impulsivas.
Alteração do julgamento	• Incapacidade de distinguir contextos (privado x público); • Interpretação errônea das interações • (confundir assistência com intimidade).
Deterioração da memória	• Esquecimento do vínculo com o parceiro; • Acreditar que outras pessoas são seu parceiro.
Mudanças na personalidade	• Aumento / Diminuição do interesse sexual; • Comportamentos repetitivos.
Alteração na regulação emocional	• Busca de contato físico (forma de segurança, nem sempre de cunho sexual).

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.

A título ilustrativo e com base na experiência pessoal das autoras, o comportamento sexual inadequado em pessoas idosas com demência costuma se manifestar de forma gradual ao longo da evolução da doença[4,7]. Na **fase inicial** é possível observar um relativo controle social, acompanhado de comentários ocasionalmente inadequados e variações no desejo sexual. Na **fase intermediária**, à medida que o comprometimento cognitivo e comportamental avança, a desinibição se torna mais evidente, manifestando-se por meio de toques inadequados ou propostas sexuais fora de contexto. Por fim, na **fase mais avançada**, caracterizada por um grave comprometimento cognitivo, podem surgir comportamentos mais primitivos - masturbação em público ou a exposição corporal.

É importante destacar que essas manifestações comportamentais são influenciadas por razões culturais, religiosas, sociais e até mesmo legais, o que pode tornar sua interpretação e abordagem mais complexas. Assim, é essencial realizar uma avaliação individualizada, por ser comum que comportamentos aparentemente sexuais estejam, na verdade, associados a outras condições de saúde física ou mental.

Nesse sentido, vale distinguir a distinção entre comportamentos sexuais esperados e aqueles considerados inadequados. Entre os primeiros, incluem-se as demonstrações de afeto, a masturbação privada, o interesse sexual pelo/a parceiro/a, as variações da libido e a necessidade de contato físico, todas manifestações normais da sexualidade na velhice. Por outro lado, julgam-se comportamentos problemáticos aqueles que implicam riscos ou danos para a pessoa idosa ou terceiros, aqueles que ocorrem em contextos socialmente inadequados, os que aumentam as vulnerabilidades (segurança e integridade física, saúde e nutrição, isolamento social e sobrecarga do cuidador) ou que apresentam elevada frequência e intensidade, favorecendo conflitos.

Essas manifestações costumam causar preocupação, desconforto e angústia entre os que cuidam, por muitas vezes não disporem de ferramentas claras para lidar com esse tipo de demanda, evidenciado pela abordagem ínfima do tema na formação acadêmica, na prática clínica e, por conseguinte, na assistência diária oferecida por cuidadores familiares. Desse modo, seguem alguns exemplos práticos capazes de facilitar o manejo de situações sexualmente inadequadas de pessoas idosas com demência no dia a dia.

ESTRATÉGIAS PRÁTICAS PARA OS CUIDADOS FAMILIARES DIÁRIOS

Apesar de a sexualidade da pessoa idosa com demência ser um tema tabu e pouco abordado, comportamentos sexuais inadequados constituem uma realidade frequente para cuidadores familiares. A literatura científica descreve diversas estratégias para o seu manejo, sejam farmacológicas ou não farmacológicas. Neste Capítulo, priorizam-se as intervenções não farmacológicas, por representarem a primeira linha de

abordagem e, assim sendo, torna-se importante identificar a possível origem e as consequências das inadequações comportamentais.

Se o comportamento da pessoa idosa com demência está relacionado ao tédio ou à falta de estímulos, por exemplo, recomenda-se aumentar a participação da pessoa idosa com demência em atividades significativas que favoreçam o preenchimento do tempo e a sua concentração. Em situações que envolvem ações de higiene do cuidador, com aproximação inadequada da pessoa idosa com demência, sugestivo de confusão de papéis e o entendimento de ser parte de uma interação íntima, indica-se ao cuidador que, de forma clara e simples, explique sobre cada procedimento a ser realizado e sua finalidade. Em alguns casos, pode ocorrer a ajuda de outra pessoa, respeitando o avanço do quadro demencial e proporcionando conforto e dignidade.

No que diz respeito à reação do cuidador, quando a pessoa idosa ainda mantém algum nível de capacidade cognitiva, relevante é conversar sobre atitudes de cunho sexual inadequadas, sem julgamento, censura, vergonha ou punição. Por outro lado, se o comportamento parecer ser reforçado pela atenção que recebe, pode ser útil ignorá-lo estrategicamente para evitar que se repita. Os comportamentos inadequados mais frequentes e possíveis abordagens seguem descritos no Quadro 2.

Quadro 2. Estratégias para os cuidados familiares à pessoa idosa com demência.

Comportamento	Possíveis causas	Como agir?
Insinuações sexuais ou toques inadequados pela desinibição	• Confusão da outra pessoa com um parceiro.	• Estabelecer limites de maneira gentil e consistente; • Redirecionar a atenção para outra atividade.
Comentários ou piadas de conteúdo sexual	• Manifestação de desinibição, por alterações neurológicas.	• Sinalizar sobre o comportamento inadequado; • Mudar de assunto.
Despir-se ou masturbar-se em locais inapropriados	• Desejo sexual; • Desconforto físico pela necessidade de usar o banheiro.	• Sugere-se ajudar a pessoa a se vestir novamente, propor atividades que envolvam o uso das mãos ou levá-la a um local privado para avaliar a causa e resolver a situação.
Exigências excessivas sexuais do/a parceiro/a	• Desinibição; • Aumento da libido.	• O casal deve estabelecer limites claros, sem se sentir obrigado a ceder, de maneira respeitosa, firme e sem atitude que possa estimular comportamentos verbais e/ou físicos agressivos pela pessoa idosa com demência.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.

É fundamental que os cuidadores familiares incorporem essas estratégias, sempre com base em uma abordagem gentil, evitando envergonhar, culpar ou humilhar a pessoa idosa com demência. Da mesma forma, deve-se sensibilizar as pessoas do círculo próximo, quanto à compreensão no caso de ocorrências sexuais impróprias.

Um aspecto muito subestimado é a influência do ambiente sobre o comportamento da pessoa idosa com demência, por desempenhar um papel determinante no surgimento ou na prevenção de comportamentos sexuais indesejados. Em decorrência da deterioração cognitiva que a demência gera, há maior resposta a estímulos externos do que a normas sociais previamente aprendidas, sendo a privacidade vital.

Dificuldades em diferenciar espaços públicos de privados acaba por favorecer condutas expositivas inconvenientes e, da mesma forma, exigem rotinas estruturadas que diminuam quadros ansiosos, previnam comportamentos repetitivos e reduzam a busca por estímulos inoportunos. Recomenda-se aos cuidadores familiares, então, a manutenção de horários regulares para alimentação, higiene e descanso, a promoção de atividades significativas para o bem-estar e as relações não conflituosas, além da prevenção de longos períodos de inatividade.

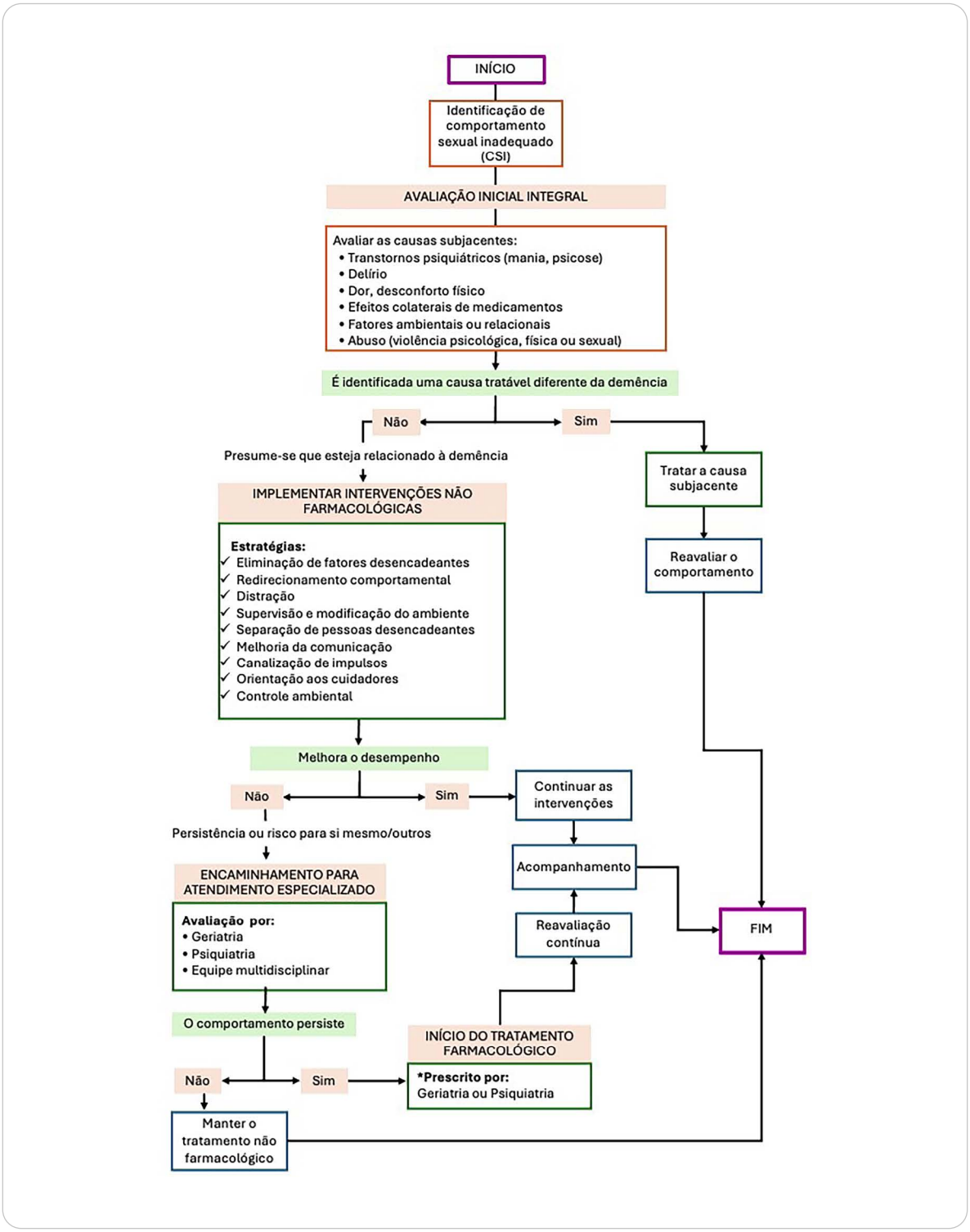


Figura 1. Fluxograma de intervenções para pessoas com comportamento sexual inadequado na demência.
Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.
**Sempre: avaliar a relação risco-benefício, monitoramento contínuo e uso mínimo eficaz.*

No que diz respeito a vestuário, sugere-se o uso de roupas confortáveis e seguras, sobretudo, em estágios mais avançados da demência (peças com elásticos firmes, difíceis de remover e com abertura nas costas). Sobre acesso a conteúdos audiovisuais, indica-se a supervisão direta dos cuidadores familiares para evitar que haja consultas a materiais de conotação sexual e estímulos sexuais desagradáveis. Recomenda-se conteúdos de caráter familiar e de curta duração.

Um manejo inadequado dos impulsos, bem como a falta de atenção à dimensão sexual, pode contribuir para a deterioração do bem-estar relacional entre pessoa idosa e cuidadores familiares[8]. Nesse contexto, mudanças comportamentais associadas à demência representam um desafio central, porque afetam significativamente a convivência e a qualidade de vida. Logo, fortalecer as competências dos cuidadores familiares é imprescindível, por meio de uma abordagem integral, humanizada e respeitosa.

A abordagem do comportamento sexual inadequado deve começar com a sua identificação, seguida de uma avaliação ampla, direcionada a detecção de possíveis causas subjacentes (transtornos neuropsiquiátricos, desconforto físico ou efeitos adversos de medicamentos). Uma vez descartadas essas condições, devem ser implementadas intervenções não farmacológicas centradas no redirecionamento comportamental - distração, modificação do ambiente e orientação do cuidador familiar. Não sendo essas medidas suficientes, recomenda-se a avaliação geriátrica ou psiquiátrica para possível início de tratamento farmacológico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A sexualidade de pessoas idosas com demência não desaparece, mas se transforma à medida que a doença avança. Suas manifestações podem mudar em forma e intensidade, mas continuam sendo parte essencial da experiência humana, ligadas ao afeto, à identidade e à necessidade de conexão. Reconhecer essa realidade implica compreender que todas as pessoas, independentemente da idade ou condição de saúde, precisam de amor, contato físico, companhia e intimidade. Nesse sentido, o cuidado respeitoso com a sexualidade favorece o bem-estar da pessoa idosa, melhora a qualidade de vida do cuidador familiar e fortalece a relação assistencial entre os envolvidos.

No entanto, a abordagem a essa dimensão humana continua revelando barreiras importantes, como o silêncio, os tabus e os sentimentos de culpa, somando-se a elas estereótipos de assexualidade de pessoas idosas, desvalorização e patologização de expressões sexuais que são, na realidade, normais e saudáveis para a velhice. A vista disso, superar essas concepções é uma tarefa urgente e necessária para maximizar o papel de cuidadores familiares a favor da pessoa idosa com demência.

Da mesma forma, torna-se célere reconhecer que a percepção sobre determinado comportamento sexual adequado não é universal, mas sim influenciado por fatores culturais, sociais e religiosos, exigindo uma atuação individualizada, sensível e contextualizada. Nesse processo são identificadas, também, lacunas no conhecimento de cuidadores familiares, decorrente da pouca e limitada competência de profissionais e dos serviços de saúde para lidar com especificidade da geriatria, da demência e das ações necessárias para a manutenção e a prevenção de alterações comportamentais de cunho sexual.

Por fim, cuidar implica compreender, acompanhar e direcionar, sem julgar e nem ferir, mas zelando por quem cuida e de quem precisa ser cuidado. Essa premissa ajuda na produção de ambientes mais humanos, capazes de revelar a sexualidade como legítima ao bem-estar, mesmo nos vazios que a demência propicia a pessoas idosas e seus cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

1. National Institute on Aging. Sexuality and Intimacy in Older Adults [Internet]. Bethesda; 2022 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://www.nia.nih.gov/health/sexuality/sexuality-and-intimacy-older-adults

2. González-Soto CE, Guerrero-Castañeda RF, da Maia-Lima CF, Galindo-Soto JA. Influencias del mundo y el cuerpo en la sexualidad del adulto mayor. Enferm glob. 2024;23(73):404-428. doi: 10.6018/eglobal.571201

3. Naciones Unidas. Derechos Humanos México. Derechos sexuales y reproductivos [Internet]. Ciudad de México; 2014 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://hchr.org.mx/historias-destacadas/derechos-sexuales-y-reproductivos-2/

4. Le K, Bennich M, Strandberg T. Sexuality in Residential Aged Care: The Resident´s Perspective. Journ Gerontolog Soc Work. 2025;68(8):1182–1203. doi: 10.1080/01634372.2025.2517308

5. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. Geneva; 2025 [citado 15 mar 2026]. Disponível em: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia

6. Eshmawey M. Sexuality and Neurodegenerative Disease: An Unmet Challenge for Patients, Caregivers, and Treatment. Neurodegener Dis. 2021;21(3-4):63-73. doi: 10.1159/000522042

7. Joller P, Gupta N, Seitz DP, Frank C, Gibson M, Gill SS. Approach to inappropriate sexual behaviour in people with dementia. Can Fam Physician. 2013;59(3):255-60

8. Sorinmade O, Ruck Keene A, Peisah C. The Law, Dementia, and Sexuality-Is the Law Striking the Right Balance? Gerontologist. 2024 Nov 1;64(11):gnae112. doi: 10.1093/geront/gnae112

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 VI

AMBIENTES ESPIRITUAIS PARA O CUIDADOR E A PESSOA COM DEMÊNCIA

Raúl Fernando Guerrero Castañeda[I]
ORCID: 0000-0003-3996-5208

Pedro Aguilar Machain[II]
ORCID: 0000-0002-5954-8578

[I,II] Academia Mexicana de Fenomenologia e Pesquisa Qualitativa em Enfermagem e Saúde, AC. Aguascalientes, Aguascalientes.

Como citar:
Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P. Ambientes espirituais para o cuidador e a pessoa com demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 51-57. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap6

Autor Correspondente:
Raúl Fernando Guerrero Castañeda
E-mail: drfernandocastaneda@hotmail.com



Revisor:

Dr. José Alberto Aguero Grande
Universidad Autónoma de Baja California, Baja California, México.

INTRODUÇÃO

A demência pode ser definida como uma síndrome, uma condição composta por diversas doenças, sendo a doença de Alzheimer a mais frequente, embora outras, como a demência vascular, a demência por corpos de Lewy e a demência frontotemporal, também devam ser consideradas[1].

Conviver com a demência envolve uma série de mudanças que alteram a dinâmica da vida cotidiana. As pessoas que desenvolvem demência enfrentam importantes alterações cognitivas, de caráter crônico e progressivo, que comprometem as funções cerebrais, resultando em limitações nas atividades da vida diária e na independência. É importante destacar que a demência não é uma consequência do processo de envelhecimento, mas sim um declínio patológico.

Os sinais e sintomas relacionados ao surgimento e à evolução da demência inicialmente manifestam-se por meio de queixas da própria pessoa, ou seja, são percebidos subjetivamente por quem desenvolve a doença. Na doença de Alzheimer, por ser a forma mais comum de demência, os primeiros sintomas geralmente incluem esquecimentos recorrentes, que evoluem para uma perda progressiva da memória, inicialmente relacionada a acontecimentos recentes e, posteriormente, a eventos ou situações significativas. Também podem ocorrer leve desorientação no tempo e no espaço, dificuldades na linguagem — desde a dificuldade para encontrar a palavra adequada até o comprometimento completo dessa capacidade —, perda do reconhecimento de lugares e pessoas, além de prejuízo das funções executivas, como planejar, administrar dinheiro ou seguir uma sequência de atividades[2].

O conjunto desses sinais e sintomas torna necessária a presença de um cuidador, responsável pelo auxílio nas atividades e nas necessidades da vida diária da pessoa com demência, incluindo mobilidade, alimentação, administração de medicamentos e outras atividades. Ao longo do processo de cuidado, é comum que o cuidador desenvolva estresse, depressão, problemas físicos e de saúde, isolamento social e dificuldades financeiras. Destaca-se

CC BY

ainda que a espiritualidade também constitui uma dimensão afetada, uma vez que essas consequências decorrem da elevada demanda imposta pelo cuidado à pessoa com demência[3].

A dimensão espiritual dos cuidadores é afetada tanto em suas crenças quanto em sua necessidade de buscar paz, encontrar um sentido de conexão, vivenciar sua religiosidade e conectar-se com aquilo que consideram sagrado. Soma-se a isso a busca por um significado para a própria vida, uma vez que assumir o papel de cuidador implica uma mudança profunda em sua existência[4].

Os cuidadores também necessitam de cuidados físicos relacionados aos problemas que podem surgir ao longo dessa trajetória, bem como de apoio para lidar com a angústia, o medo, a perda da identidade, a incerteza diante da progressão da demência do familiar ou da pessoa sob seus cuidados e com as demandas inerentes ao cuidado. Nesse contexto, a espiritualidade emerge como uma dimensão ou um recurso utilizado pelo cuidador para enfrentar as exigências do cuidado, encontrar sentido e paz, reduzir o sentimento de frustração e aliviar o sofrimento decorrente da convivência com um problema de saúde que se agrava a cada dia.

Por esse motivo, o objetivo deste Capítulo é apresentar recomendações e estratégias que favoreçam a criação de ambientes espirituais para o cuidador e para a pessoa com demência, considerando que o cuidador necessita atender às suas necessidades espirituais e fortalecer seu espírito para encontrar paz, consolo, sentido para a vida e transcendência.

ESPIRITUALIDADE, SEU CONCEITO E SEUS ELEMENTOS

A demência transforma a vida e os ambientes daqueles que convivem com ela, mas também daqueles que compartilham o contexto familiar. O comprometimento da memória, da linguagem e a perda da independência limitam a capacidade da pessoa com demência de viver seu cotidiano. No entanto, não se deve esquecer que o amor, o afeto e a compaixão permanecem; a memória afetiva é a última a ser perdida. Assim, esse ambiente pode transformar-se em um espaço de interações significativas entre a pessoa com demência e seu cuidador principal, sem deixar de considerar a participação da família e das pessoas queridas.

Atualmente, é importante distinguir espiritualidade de religiosidade. A espiritualidade refere-se à busca e ao encontro de um sentido para a vida e para a existência, à conexão do ser humano consigo mesmo, com os outros, com o ambiente e com aquilo que considera sagrado ou transcendente, como a divindade, Deus, um poder superior, o universo ou a paz interior[4,5].

A religiosidade, por sua vez, envolve a adesão a um conjunto de crenças, práticas e rituais próprios de uma determinada tradição religiosa. A espiritualidade não se restringe a uma religião específica[5]. Entretanto, ambas podem estar intimamente relacionadas, uma vez que muitas pessoas expressam sua espiritualidade por meio da conexão com aquilo que consideram sagrado, o que pode ocorrer no âmbito de uma religião. Essa vivência pode incluir práticas como oração, meditação, rezas, leitura, música, arte, contato com a natureza ou reflexão individual. Todas essas experiências podem ocorrer dentro de uma tradição religiosa. Para os propósitos deste Capítulo, entretanto, adota-se um conceito mais amplo de espiritualidade, permitindo que o cuidador se conecte com aquilo que compreende como fonte de sentido para sua vida, sua essência, seu espírito ou sua consciência.

A religião constitui uma das formas mais comuns de vivenciar a dimensão espiritual ou a espiritualidade, embora esta também possa ser experimentada independentemente de uma religião[5]. É importante que isso fique claro ao leitor. Alguns cuidadores são pessoas religiosas, que encontram apoio nos textos sagrados, nos rituais e na vida em comunidade; outros podem não seguir nenhuma religião, mas encontram paz na natureza.

As dimensões espirituais podem abranger crenças e práticas religiosas, a vivência da fé, da esperança, dos valores e das normas que proporcionam paz e tranquilidade. Contudo, também incluem os relacionamentos interpessoais, os vínculos afetivos, o amor, a compaixão e, naturalmente, o cuidado. Da mesma forma, envolvem o contato com a natureza, a conexão com a beleza do ambiente, a compreensão da vida e a criatividade humana expressa por meio das histórias de vida e das diferentes formas de conexão. Tudo isso proporciona paz, consolo, bem-estar, sensação de plenitude e transcendência.

À medida que a demência progride, a vida é gradualmente transformada. Trata-se de uma luta diária tanto para a pessoa que vive com a doença quanto para o cuidador. Enquanto a pessoa com demência enfrenta a perda da memória, das lembranças, da autonomia, da capacidade de comunicação, de aprendizagem, de realização das atividades da vida diária e de relacionamento com os outros, o cuidador lida com a perda do trabalho, o isolamento decorrente da dedicação integral aos cuidados, o cansaço provocado pelas atividades relacionadas à higiene, alimentação e demais necessidades da pessoa com demência. Além disso, enfrenta questionamentos existenciais sobre seu próprio ser, sobre por que essa situação está acontecendo naquele momento, como ela terminará, qual o sentido de continuar e qual o sentido da própria vida. Essas questões fazem parte da dimensão espiritual. Surgem dúvidas sobre Deus ou sobre o poder divino para promover a cura, tentativas de negociação em busca da cura da demência, sentimentos de raiva ou frustração e, muitas vezes, a perda do sentido da vida.

Nesse contexto, a espiritualidade emerge como uma dimensão capaz de contribuir para a preservação do sentido da vida e da identidade, tanto da pessoa com demência — que passa a ser reconhecida como aquilo que verdadeiramente é: um ser humano valioso para além da doença — quanto do cuidador, que pode reconhecer-se não apenas como "cuidador", mas como um ser humano com uma história de vida, um sentimento de pertencimento e de reconhecimento[5].

A plenitude, a serenidade, a paz e a conexão são emoções positivas que podem fortalecer o espírito e proporcionar um ambiente tranquilo para a pessoa com demência e seu cuidador. Dessa forma, é possível reduzir o medo, a angústia e a sensação de perda. Encontrar um caminho conjunto, em um ambiente de equilíbrio, pode contribuir para diminuir a incerteza e os conflitos existenciais.

É importante lembrar que a comunicação verbal pode ser perdida, mas a conexão e as formas de comunicação não verbal tornam-se especialmente relevantes. Estar ao lado da pessoa passa a ser um modo de viver; o acompanhamento fortalece o cuidado, assim como as expressões corporais em constante interação. Tudo isso se transforma em uma fonte de enfrentamento. A relação com o sagrado também se manifesta nesses ambientes, permitindo encontrar significado no ato de cuidar, na vivência da situação presente e no enfrentamento do que ainda está por vir. Assim, a esperança torna-se o motor da vida.

Por isso, é fundamental refletir sobre o significado da própria espiritualidade e valorizar aquilo que é considerado sagrado no ambiente. O cuidador pode expressar sua fé e sua esperança por meio da oração, da meditação, da leitura de textos espirituais ou contando com o apoio de outro familiar ou amigo para assumir temporariamente os cuidados enquanto participa de atividades religiosas em comunidade ou dedica um tempo às suas práticas espirituais. Dispor de um espaço para fortalecer a própria fé é essencial e deve fazer parte do ambiente, inclusive dentro do próprio lar. Isso contribui para aliviar a solidão, reduzir o isolamento e oferecer apoio emocional ao cuidador.

Alguns cuidadores e até mesmo pessoas com demência em estágios iniciais podem vivenciar sofrimento espiritual. Esse sofrimento manifesta-se como uma alteração ou conflito relacionado ao sentido da vida, bem como à conexão consigo mesmo ou quando a relação com o divino ou com aquilo que é considerado sagrado é rompida. Isso pode levar ao surgimento de sintomas depressivos, frustração e solidão. O sofrimento espiritual compromete o bem-estar geral das pessoas, sua percepção da vida e o próprio sentido de existir.

O medo e o sentimento de perda da identidade e do próprio eu são alguns dos fatores que podem dificultar a vivência da fé; há um conflito com a própria espiritualidade[6]. Além disso, o distanciamento do divino dificulta o atendimento das necessidades espirituais. O cuidador, em particular, pode experimentar sentimentos de revolta em relação à sua divindade ou àquilo que considera sagrado, questionar sua fé e suas crenças, sentir-se em conflito com a comunidade religiosa da qual faz parte e perceber que suas crenças entram em choque com a experiência cotidiana das perdas provocadas pela demência. Reconhecer esses sinais é fundamental para compreender o que está sendo vivenciado e, a partir disso, oferecer acompanhamento e apoio espiritual que favoreçam uma vivência mais serena dessa realidade.

RECOMENDAÇÕES DE AMBIENTES ESPIRITUAIS PARA O CUIDADOR E A PESSOA COM DEMÊNCIA

Com base nas reflexões apresentadas anteriormente, podem ser propostas algumas recomendações para a criação de ambientes espirituais destinados ao cuidador e à pessoa com demência, considerando especificamente o contexto do domicílio. Antes de tudo, é essencial conhecer e fortalecer tanto a própria religiosidade quanto o significado que a espiritualidade assume para o cuidador, para a pessoa com demência e também para sua família.

É importante compreender de que maneira a espiritualidade se relaciona com as crenças e as práticas que são significativas para o cuidador e que podem ser compartilhadas com a pessoa com demência[7].

Um ambiente espiritual é, antes de tudo, um lugar onde ambos sentem que pertencem ao mesmo lar. Não se trata de preencher o espaço com imagens ou objetos religiosos, mas de compreender que esses elementos fazem parte da vida e da identidade das pessoas que ali convivem.

O sentimento de pertencimento começa pelo reconhecimento da pessoa com demência. Isso inclui chamá-la sempre pelo nome, envolvê-la nas conversas e incentivá-la a participar, na medida do possível, das atividades cotidianas. Também é importante manter próximos objetos significativos, como fotografias, lembranças e outros itens de valor afetivo que façam parte de sua história.

Em segundo lugar, é essencial preservar as lembranças e tudo aquilo que represente uma conexão com sua trajetória de vida, como fotografias, troféus, livros, instrumentos de trabalho ou quaisquer objetos que remetam às suas experiências. Também é importante reconhecer constantemente sua contribuição por meio de frases como: "Graças a você, aprendi isto...".

Sempre que possível, deve-se manter o contato visual e também o contato físico. É importante promover ambientes de paz, afeto e momentos agradáveis compartilhados, fazendo com que a pessoa com demência perceba que está acompanhada e continua sendo parte da vida cotidiana da família.

Por outro lado, tanto para o cuidador quanto para a pessoa com demência, é necessário cultivar uma perspectiva voltada para a paz e o bem-estar, indo além das necessidades físicas. Nesse sentido, podem ser recomendadas quatro ações cotidianas para fortalecer esse ambiente espiritual.

Em primeiro lugar, conforme já mencionado, é importante valorizar aquilo que é considerado sagrado e espiritual e, quando houver uma religião, favorecer sua prática sempre que possível. Para os cuidadores que seguem uma tradição religiosa, recomenda-se preservar esses hábitos por meio da oração em momentos específicos do dia, como ao acordar, antes das refeições e ao deitar-se. A pessoa com demência pode participar dessas orações ou simplesmente permanecer ao lado do cuidador durante esse momento. Também é possível ler ou ouvir textos sagrados, como a Bíblia, livros religiosos ou obras relacionadas à tradição espiritual da família. Atualmente, existem aplicativos para dispositivos móveis que disponibilizam orações gravadas e textos para leitura ou audição. Nesse contexto, a recitação do rosário, bem como a audição de cantos ou hinos religiosos compartilhados, pode ser bastante benéfica. Além disso, recomenda-se participar de celebrações ou cultos religiosos, presencialmente ou de forma virtual. Ouvir uma celebração religiosa, mesmo sem sair de casa, pode proporcionar conforto espiritual. Sempre que possível, também é válido solicitar a visita de um líder religioso para acompanhar um momento de oração ou de espiritualidade no domicílio.

A segunda recomendação consiste em preservar os relacionamentos significativos. A espiritualidade pressupõe presença, e essa presença deve manifestar-se por meio de um contato constante e verdadeiro. Trata-se de estar presente com afeto, atenção e compaixão, mantendo contato visual, falando em tom de voz tranquilo, segurando ou acariciando a mão da pessoa, oferecendo abraços e respeitando tanto a comunicação verbal quanto a não verbal. Também é importante incluir a pessoa com demência em atividades simples do cotidiano, como dobrar roupas, ajudar no preparo de alimentos fáceis, regar as plantas da casa e participar das celebrações religiosas em família.

A terceira recomendação consiste em manter o contato com a natureza. Sempre que possível, mantenha as janelas abertas para permitir a entrada de ar fresco e favorecer o contato com o ambiente externo. Se

houver condições, o cuidador e a pessoa com demência podem sair para caminhar, observar juntos o céu, contemplar as estrelas e recordar paisagens que foram significativas para ambos. A presença de plantas no ambiente doméstico também pode favorecer essa conexão com a natureza e fortalecer o sentimento de pertencimento ao mundo.

Por fim, recomenda-se integrar a arte em suas diferentes formas de expressão. A música pode ser o primeiro recurso, pois já foi demonstrado que, além de estimular, ela favorece a conexão com experiências significativas. Ouvir músicas que a pessoa costumava escutar na juventude, hinos ou cânticos religiosos e cantar juntos — mesmo que não seja de forma afinada — fortalece a conexão com os sentimentos, as emoções e as lembranças. Da mesma forma, podem ser incorporadas atividades como desenhar, colorir, recortar (sempre com os devidos cuidados), produzir artesanato e realizar outras atividades manuais. Todas essas práticas constituem formas de expressão do mundo interior e, além disso, contribuem para a estimulação cognitiva, o aproveitamento do tempo e o lazer.

Nesse sentido[7–9], podem ser destacados alguns exemplos de ambientes espirituais e de objetos ou ações que contribuem para sua construção:

- Espaço físico: preservar fotografias significativas, livros sagrados, rosários, velas (preferencialmente eletrônicas, por questões de segurança) e um local reservado para oração.
- Símbolos sagrados: utilizar imagens religiosas ou da natureza, cruzes, quadros, plantas ou flores.
- Música e arte: ouvir músicas espirituais ou instrumentais relaxantes, cânticos ou hinos religiosos e manter objetos relacionados a celebrações e festividades religiosas.
- Natureza: sempre que possível, manter o quarto ou o ambiente voltado para uma janela com vista para o exterior. Caso isso não seja viável, utilizar imagens da natureza ou cultivar plantas dentro de casa.
- Em relação à díade cuidador–pessoa com demência, recomenda-se:
- Compartilhar rituais ou práticas espirituais: rezar, orar ou meditar juntos, ler textos sagrados em voz alta, cantar hinos religiosos ou espirituais e participar conjuntamente de celebrações ou cultos.
- Favorecer a comunicação: estar verdadeiramente presente, física e espiritualmente, utilizando o toque, a comunicação não verbal, abraços, segurar a mão da pessoa e falar em tom de voz calmo e acolhedor.
- Oferecer apoio durante os sintomas: embora possa parecer não estar diretamente relacionado à espiritualidade, é importante lembrar que ela representa uma conexão humana com o transcendente. Assim, recomenda-se acompanhar a pessoa quando ela apresentar medo ou episódios intensos de esquecimento, oferecendo palavras de conforto e esperança e permitindo que expresse seus sentimentos e emoções.

O cuidador também merece vivenciar sua própria caminhada espiritual. Até este momento, foram apresentadas recomendações voltadas para a díade cuidador–pessoa com demência; entretanto, elas não devem ser consideradas as únicas possibilidades, pois o cuidador também necessita de momentos de recolhimento e vivência espiritual individual. Os cuidadores podem recorrer à oração, à reflexão ou à meditação individual para encontrar serenidade e paz diante das dificuldades inerentes ao cuidado. Esses momentos são especialmente valiosos para favorecer o encontro com a divindade, com a natureza ou consigo mesmo.

O cuidador pode reservar esses momentos especiais, manter um diário, praticar exercícios de respiração controlada e cultivar o hábito da leitura. Mesmo cinco minutos por dia podem ser renovadores. Além disso, é recomendável buscar apoio em grupos de cuidadores e em comunidades religiosas ou espirituais, onde seja possível compartilhar a fé, as crenças e as experiências vividas.

O autocuidado também constitui uma prática espiritual. Cuidar do corpo como templo do sagrado, descansar, cultivar relacionamentos, refletir, rezar ao despertar ou antes de dormir são ações que fortalecem tanto o corpo quanto o espírito. É fundamental reconhecer que o cuidador também possui necessidades próprias que precisam ser atendidas, valorizando sua dignidade e seu valor como pessoa.

O apoio da família é igualmente fundamental. A família pode ser orientada a compartilhar, em determinados momentos, os cuidados com a pessoa com demência, permitindo que o cuidador participe de grupos de apoio ou de atividades religiosas e espirituais. Os grupos de apoio oferecem a oportunidade de conversar com outras pessoas sobre fé, esperança e experiências de cuidado, além de possibilitar o compartilhamento da carga emocional e espiritual. Da mesma forma, os grupos e comunidades religiosas ou espirituais favorecem a participação em celebrações e rituais que fortalecem espiritualmente os cuidadores.

Da mesma maneira, conforme mencionado anteriormente, o corpo é considerado o templo sagrado da pessoa. Assim, práticas como exercícios físicos, atividade física regular, caminhadas ao ar livre, alimentação saudável, horários organizados para as refeições e uma rotina bem estruturada — na qual a família também pode colaborar — contribuem significativamente para o cuidado com o corpo, reduzindo o desgaste físico, prevenindo a sensação de esgotamento e diminuindo a fadiga.

Em síntese, recomendam-se as seguintes ações e atividades:

- Práticas religiosas ou espiritualmente significativas: o cuidador pode reservar um momento individual para orar, meditar, ler breves textos espirituais ou realizar exercícios de respiração controlada;
- Aproximação da arte e da expressão criativa: desenvolver atividades como pintura, desenho, colorir, pintar mandalas, tricotar ou confeccionar artesanato. Toda atividade que favoreça a expressão da criatividade pode proporcionar relaxamento e bem-estar;
- Espiritualidade comunitária: participar de grupos de apoio ou de comunidades religiosas, oferecer e receber bênçãos e compartilhar mensagens de gratidão em grupo;
- Cuidado com o corpo: praticar atividade física e exercícios, realizar exercícios de respiração controlada ou guiada, adotar hábitos saudáveis de alimentação, manter hidratação adequada e respeitar períodos de descanso.

Todo o exposto evidencia que a criação de ambientes espirituais envolve três dimensões interdependentes: o espaço físico, a relação entre o cuidador e a pessoa com demência e a prática espiritual individual do cuidador. Esses elementos se integram no ambiente do lar. Ações simples do cotidiano, realizadas com a intenção de promover conexão, constituem a base para a construção de um ambiente espiritual. Aliviar o sofrimento da alma é essencial para vivenciar o cuidado com esperança e dignidade, promovendo o cuidado integral do corpo, da mente e do espírito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A espiritualidade na demência pode ser afetada não apenas na pessoa que convive com a doença, mas também no cuidador, repercutindo sobre a díade cuidador–pessoa com demência e sobre o ambiente em que ambos vivem. O apoio da família é essencial para favorecer a construção de ambientes espirituais, uma vez que se busca conciliar o respeito à individualidade com o acompanhamento mútuo, em contextos que promovam paz, tranquilidade, fé e esperança no lar, transformando-o em um verdadeiro espaço de acolhimento espiritual.

É indispensável fortalecer a conexão com o sagrado e com o divino, bem como compreender as experiências e os significados que a espiritualidade assume para o cuidador e para a pessoa com demência. Esse entendimento permite incorporar elementos que favoreçam essa conexão, lembrando que a espiritualidade representa uma relação consigo mesmo, com os outros, com o ambiente, com a natureza e com aquilo que é considerado sagrado.

Buscar conexão com práticas espirituais e religiosas pode contribuir para fortalecer a fé e as crenças. Da mesma forma, integrar a natureza ao ambiente doméstico, vivenciar rituais, contar com o acompanhamento de líderes espirituais e promover o contato com a música, a arte e a criatividade são estratégias que podem favorecer a construção de ambientes espirituais.

REFERÊNCIAS

1. Britt KC, Boateng ACO, Zhao H, Ezeokonkwo FC, Federwitz C, Epps F. Spiritual needs of older adults living with dementia: An integrative review. Healthcare (Basel). 2023;11:1319. doi: 10.3390/healthcare11091319

2. Li X-L, Hu N, Tan M-S, Yu J-T, Tan L. Behavioral and psychological symptoms in Alzheimer's disease. Biomed Res Int 2014;2014:927804. doi: 10.1155/2014/927804

3. Vu M, Mangal R, Stead T, Lopez-Ortiz C, Ganti L. Impact of Alzheimer's disease on caregivers in the United States. Health Psychol Res. 2022;10:37454. doi: 10.52965/001c.37454

4. McGee JS, Myers DR, Meraz R, Davie M. Caring for a family member with early stage alzheimer's disease: caregiver perceptions, connections, and relational dynamics with the sacred. J Relig Spiritual Aging. 2022;34:196–207. https://doi.org/10.1080/15528030.2021.1934771

5. Richly P, Cuello C, Fernández Croce M, Flores I, Dorman G, O Neill S. Cambios en la religiosidad del paciente relacionados con la demência. Vertex. 2024;34:16–19. doi: 10.53680/vertex.v34i162.501

6. McGee JS, Davie M, Meraz R, Myers D, McElroy M. Does God work in all things to the good of those who love him? Family caregivers of persons with early-stage dementia share their spiritual struggles. Religions (Basel). 2022;13:645. doi: 10.3390/rel13070645

7. Toivonen K, Charalambous A, Suhonen R. A caring and living environment that supports the spirituality of older people with dementia: A hermeneutic phenomenological study. Int J Nurs Stud. 2023;138:104414. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2022.104414

8. Casaleiro T, Caldeira S, Cardoso D, Apóstolo J. Spiritual aspects of the family caregivers' experiences when caring for a community-dwelling adult with severe mental illness: A systematic review of qualitative evidence. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2022;29:240–73. doi: 10.1111/jpm.12816

9. Young S, Walter S, Wang K, Piamjariyakul U, Lewis F. The influence of spirituality on caregiver burden and quality of life in older adult informal caregivers. Geriatr Nurs. 2024;58:127–34. doi: 10.1016/j.gerinurse.2024.05.013

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 VII

COMUNICAÇÃO EFICAZ ENTRE O CUIDADOR E SEU AMBIENTE

Cecilia Ixel Mazatán Ochoa[I]
ORCID: 0000-0002-3656-3986

[I] Universidad Autónoma de Coahuila. Saltillo, Coahuila, México.

Como citar:
Mazatán Ochoa, CI. Comunicação eficaz entre o cuidador e seu ambiente. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 58-63. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap7

Autora Correspondente:
Cecilia Ixel Mazatán Ochoa
E-mail: cecilia.mazatan@uadec.edu.mx



Revisoras:

MIS. Valeria Alejandra Rosales Carrillo
Universidad Autónoma de Nuevo León.
Saltillo, Coahuila, México.

DCE. Gretel Alexandra García Morán
Universidad Autónoma de Sinaloa. Mazatlán, Sinaloa, México.

INTRODUÇÃO

A comunicação é uma necessidade vital que leva a pessoa a desenvolver habilidades comunicativas para promover uma comunicação eficaz, clara e assertiva com os demais, o que contribui para o estabelecimento de relações interpessoais adequadas[1]. No entanto, o interesse em desenvolver essas habilidades pode variar, dependendo das necessidades de cada indivíduo.

No caso dos profissionais de saúde, como enfermeiros ou médicos, seu treinamento promove e aumenta a conscientização sobre a importância da comunicação eficaz entre colegas, incluindo o uso de termos técnicos, bem como uma linguagem coloquial e compreensível para transmitir as instruções necessárias a pacientes, cuidadores, familiares, amigos e à comunidade envolvida no cuidado da pessoa.

Nesse sentido, é importante considerar que, a cada ano, a Organização Mundial da Saúde registra aproximadamente 10 milhões de novos casos de demência, sendo que 6 milhões deles ocorrem em países de baixa e média renda. A doença de Alzheimer é uma das doenças de comprometimento cognitivo mais comuns, afetando de 60% a 70% da população e exigindo um cuidador, o que muitas famílias não podem arcar, exacerbando, assim, o impacto dessa doença[2].

Quando as capacidades cognitivas, funcionais e executivas de uma pessoa são reduzidas pela doença de Alzheimer ou outras demências, suas habilidades de comunicação diminuem, levando a um estado de isolamento psicológico e físico que impossibilita a compreensão dos outros e do ambiente ao seu redor[3].

Essa necessidade de cuidados, que surge desde o próprio diagnóstico de demência, torna-se um evento estressante que coloca a família em uma situação de crise devido à desorganização imediata e exige um esforço adaptativo significativo da unidade familiar. O grau de desorganização dependerá da coesão familiar prévia, incluindo seus níveis de afeto e os papéis desempenhados por cada membro[4].

Além da organização, dos papéis desempenhados e do planejamento dos cuidados e dos cuidadores, deve-se considerar que, para realizar cada uma dessas atividades, a comunicação é fundamental, não apenas em um plano pessoal e interno do cuidador

CC BY

consigo mesmo, mas também na busca da melhor forma de se comunicar com seu contexto. Isso inclui a relação com o paciente/familiar com Alzheimer (P/FA), com cada integrante da família — como pais, irmãos, filhos, tios, primos, sobrinhos e netos —, com a comunidade — como amigos, membros de grupos sociais aos quais pertence, vizinhos e colegas — e com a sociedade, representada por associações governamentais e/ou não governamentais, profissionais de saúde e instituições de saúde.

Portanto, este Capítulo visa aprofundar a necessidade de comunicação eficaz por parte do cuidador em seu ambiente e, ao mesmo tempo, fornecer estratégias para o desenvolvimento de habilidades de comunicação com cada membro desse ambiente. Isso contribuirá significativamente para alcançar os objetivos de cuidar do paciente e promover seu próprio autocuidado. O objetivo foi aprofundar a compreensão das necessidades relacionadas à comunicação efetiva do cuidador com seu contexto e fornecer estratégias para o desenvolvimento de habilidades comunicativas em relação a cada elemento que o compõe.

DEMANDAS NA COMUNICAÇÃO DO CUIDADOR

Entre as pessoas próximas ao cuidador de um indivíduo com demência, especialmente a doença de Alzheimer, é crucial identificar os pontos de comunicação específicos que precisam ser abordados. Esses pontos são fundamentais para o bem-estar a longo prazo tanto da pessoa com demência quanto do cuidador. Uma rede de apoio mais forte permite que os cuidadores melhorem seu autocuidado e mantenham uma qualidade de cuidado superior para a pessoa com demência. A seguir, detalhamos as necessidades de cada participante-chave nesse contexto:

COMUNICAÇÃO COM O PACIENTE/FAMILIAR

- Alterações de humor e comportamento[5]. O cuidador pode observar alterações no humor do paciente. Às vezes, ele pode estar estável, calmo e alegre, enquanto em outros momentos pode ficar irritado ou deprimido, passando para um ambiente hostil e irritável ou para um de isolamento e abatimento. No entanto, em todas essas situações, o cuidador deve lembrar que a comunicação é a forma de lidar com a situação.
- Esquecimento de pessoas, objetos e lugares[5]. Considerando que o principal sintoma da doença de Alzheimer é o comprometimento da memória, o cuidador observará pequenos lapsos de memória, que ele consegue administrar, ou lapsos mais significativos que podem causar sofrimento emocional devido ao significado atribuído à situação, objeto ou pessoa especificamente esquecida. Em qualquer caso, a comunicação com o paciente será necessária para esclarecer e mitigar as consequências desses lapsos e para aumentar a conscientização sobre a progressão da doença.

COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA

- Falta de conhecimento e aceitação da doença de Alzheimer[5]. Os cuidadores podem vivenciar diversos cenários nesse sentido: 1) o cuidador possui conhecimento e comunica essas informações de forma eficaz aos familiares, que as compreendem; 2) o cuidador está bem informado sobre a pessoa com doença de Alzheimer, mas tem dificuldade em se expressar ou em fazer com que a família entenda ao explicar a doença; 3) o cuidador não possui conhecimento suficiente sobre a doença. Em alguns cenários, o problema não reside no conhecimento, mas na aceitação da pessoa com doença de Alzheimer. Contudo, em todos esses cenários, é o cuidador quem transmite as informações à família.
- Dificuldade de autocuidado por parte dos familiares/cuidadores e falta de apoio[5]. Existem diferentes fatores que podem influenciar a organização e os papéis desempenhados pelos cuidadores de uma pessoa com Alzheimer, sendo a comunicação de fundamental importância para atender às diferentes

necessidades de cada cuidador, especialmente daqueles que fazem parte da família. Cada um apresenta necessidades distintas de autocuidado e apoio, razão pela qual é necessário estar atento a cada uma delas.

COMUNICAÇÃO COM A COMUNIDADE

- Boas intenções e crenças dos vizinhos. Em algumas ocasiões, as pessoas que convivem próximas ao P/FA representam um desafio para o cuidado, uma vez que o cuidador também é responsável por informá-las sobre a situação do P/FA, embora com menos detalhes do que aqueles compartilhados com os familiares, amigos próximos ou demais cuidadores. No entanto, crenças equivocadas presentes na comunidade e interpretações inadequadas das informações podem levar esses membros da comunidade a tentar ajudar por meio de conselhos ou remédios que não são aplicáveis à realidade vivenciada. Apesar das boas intenções, podem surgir dificuldades de comunicação diante das recusas às sugestões oferecidas ou das explicações que essas pessoas não conseguem compreender plenamente.
- Curiosidade de amigos ou colegas. Assim como os vizinhos, alguns amigos ou colegas de trabalho ou de atividades sociais muitas vezes tentam oferecer apoio com base no que o cuidador permite que observem e na medida em que o cuidador indica. Embora esse apoio geralmente esteja mais atento às instruções específicas, também é necessário um amplo espaço para a comunicação, a fim de esclarecer tudo o que a doença e os cuidados necessários envolvem, o que pode ser exaustivo para o cuidador.

COMUNICAÇÃO COM A EQUIPE DE SAÚDE

- Atitude. Alguns profissionais de saúde que tratam pacientes com Alzheimer mencionam a dificuldade de cuidar de indivíduos com déficits neurológicos e cognitivos[6]. No entanto, é importante que os cuidadores demonstrem empatia e solidariedade, pois podem contribuir significativamente para o cuidado do P/FA com base em seu conhecimento profissional.
- Clareza e linguagem. Embora o cuidador esteja bem informado sobre a doença do P/FA, a linguagem utilizada pelos profissionais de saúde pode ser incompreensível em alguns aspectos, o que pode gerar confusão e erros no momento da prestação do cuidado.

ORIENTAÇÕES PARA MELHORAR A COMUNICAÇÃO DO CUIDADOR

Para todos aqueles que fazem parte do círculo próximo de um cuidador de um P/FA, algumas ferramentas são propostas para melhorar a comunicação, ou seja, do cuidador para o ambiente circundante e para o cuidador receber informações do ambiente. Estas são especificadas abaixo, de acordo com o elemento do ambiente:

- Diálogo. Essa ferramenta deve estar presente na comunicação com todos os elementos do contexto, pois é indispensável manter uma mensagem clara, ao mesmo tempo em que se conta com um receptor receptivo e um emissor objetivo, permitindo a construção de uma comunicação efetiva, compreensiva e livre de preconceitos. Dessa forma, é possível ampliar a expressão emocional(3). Contudo, isso não se aplica apenas ao P/FA, mas também ao próprio cuidador.

COMUNICAÇÃO COM O PACIENTE/FAMILIAR

- Estabelecer e manter uma rotina[5]. A comunicação entre o cuidador e o P/FA pode melhorar em um ambiente mais controlado, ou seja, construindo uma rotina que permita flexibilidade nos detalhes ou em momentos específicos, mas que, no dia a dia, gere segurança e comunicação na mesma direção, ajudando a melhorar a interação, mesmo com o esquecimento ocasional de pessoas, objetos e lugares.

- Adaptações domiciliares: cuidado e segurança do idoso[5]. A comunicação pode ser aprimorada em um ambiente seguro para o P/FA, considerando que as adaptações físicas do espaço podem decorrer das necessidades expressas pelo próprio P/FA ou daquelas identificadas pelo cuidador.
- Jogos, pintura e outras atividades manuais[5]. A convivência é fundamental para alcançar uma comunicação efetiva com o P/FA. Inclusive, para lidar com alterações de humor e comportamento, deve-se incluir na rotina um espaço destinado a atividades manuais e jogos que não apenas estimulem a atividade cerebral do P/FA, mas que também sejam percebidos pelo cuidador como momentos de lazer e de comunicação descontraída.
- Uso de música/televisão e animais de estimação[5]. Atualmente, a tecnologia pode ser uma ferramenta muito útil tanto para diminuir quanto para fortalecer a comunicação entre as pessoas. Nesse sentido, passar tempo juntos e concordar em ouvir ou assistir a programas de música/televisão são maneiras de fortalecer a comunicação e aprimorar a escuta ativa.
- Estimulação sensorial e contemplação artística[3]. Evocar memórias e emoções positivas por meio dos sentidos do P/FA, como audição, paladar, visão, olfato e tato, utilizando elementos que possuam significado compartilhado entre ele e o cuidador, pode favorecer uma comunicação não verbal, ou seja, uma comunicação que dispensa palavras, mas que se expressa por meio dos sentimentos.
- Trabalho cooperativo. Na organização e execução das atividades realizadas em conjunto pelo cuidador e pelo P/FA, é possível favorecer comportamentos pró-sociais e aumentar a autoestima de ambos por meio de uma comunicação clara, organizada e empática, com o objetivo de realizar diferentes tarefas em equipe ou em regime de trabalho colaborativo.

COMUNICAÇÃO COM A FAMÍLIA

- Unidade familiar[5]. Para alcançar uma comunicação eficaz, os objetivos, sentimentos e perspectivas dos membros da família devem estar alinhados ao bem-estar comum, não apenas do P/FA, mas também ao autocuidado dos cuidadores. Ao mesmo tempo, deve-se buscar reduzir a falta de apoio e, em contrapartida, estimular o apoio mútuo entre os cuidadores e os familiares mais próximos.
- Necessidade de revezamento nos cuidados[5]. Para mitigar a fadiga e o esgotamento, é importante que o cuidador expresse seus limites, sentimentos e perspectiva sobre o cuidado. Além de desenvolver conhecimento e aceitação em relação a essa situação, o cuidador deve contar com o apoio de uma ou mais pessoas que possam auxiliá-lo nos cuidados. Dessa forma, durante os períodos em que estiver afastado desse papel, poderá realmente descansar e deixar de se preocupar, tendo a segurança de que o P/FA estará tão bem cuidado quanto estaria sob sua própria responsabilidade.

COMUNICAÇÃO COM A COMUNIDADE

- Clareza. Na comunicação com um círculo próximo, embora não o mais próximo do P/FA, alguns detalhes do cuidado podem ser omitidos, especialmente aqueles relacionados à intimidade ou a circunstâncias próprias da família e das pessoas mais próximas ao P/FA. Assim, considerando que essas pessoas não conhecem integralmente a situação vivenciada, é importante levar em conta as boas intenções e as crenças que podem estar por trás de conselhos oferecidos pela comunidade. No entanto, também é fundamental considerar apenas aquilo que for pertinente e, sempre que necessário, contar com o acompanhamento de profissionais para avaliar a aplicabilidade dessas orientações.
- Há um círculo da comunidade ainda mais próximo, no qual pode ser considerado, em situações necessárias, compartilhar o papel de cuidador com amigos ou companheiros próximos. Nesses casos, a comunicação deverá ser bastante específica em relação às rotinas e aos cuidados, mas, ao mesmo tempo, deve manter-se acolhedora, segura e sincera.

COMUNICAÇÃO COM A EQUIPE DE SAÚDE

- Atitude. Para que a comunicação com os profissionais de saúde seja efetiva, estes devem apresentar determinadas características, como escuta atenta, interesse, contato visual e proximidade física[6]. Esses aspectos favorecem a compreensão do cuidador e do P/FA em relação às orientações que deverão ser seguidas no cuidado. Entretanto, independentemente da postura adotada pelos profissionais, o cuidador deve sentir-se à vontade para manifestar suas dúvidas. É importante que seja aberto ao diálogo e tenha confiança para fazer perguntas[6].
- Clareza e linguagem. A comunicação com a equipe de saúde deve ser simples. Isso significa usar uma linguagem clara e compreensível, incluindo desenhos e exemplos[6]. Devem ser utilizadas palavras do cotidiano e, caso alguma explicação não seja compreendida, o cuidador deve sentir-se confiante para perguntar o significado, solicitar demonstrações de como proceder ou pedir que a informação seja explicada de outra forma. O mais importante nesse processo comunicativo é que o cuidador não permaneça com dúvidas e que os profissionais de saúde compartilhem todos os detalhes necessários.
- Apoio emocional aos envolvidos[6]. Por fim, os profissionais de saúde não apenas fornecerão orientações e técnicas para a realização dos cuidados, mas também poderão encaminhar o cuidador para apoio psicológico como parte da assistência oferecida ao P/FA. Portanto, é importante que o cuidador tenha a oportunidade de conversar individualmente com os profissionais de saúde caso necessite desse suporte e possa organizar seus horários para recebê-lo.

Para melhorar a comunicação, a participação em atividades artísticas e culturais em nível comunitário pode ser incentivada como fonte de inclusão social, bem-estar e qualidade de vida para pessoas com Alzheimer, suas famílias e cuidadores[7]. Além disso, a comunicação pode ser adaptada ao contexto e às habilidades do indivíduo, como o uso de linguagem específica, recursos visuais ou recordação auditiva de eventos, para gerar ou manter interações mais eficazes[8]. Até mesmo a avaliação da função linguística — ou seja, linguagem e comunicação — pode ser utilizada no diagnóstico da doença. Ao identificar sinais de alerta precoce, a linguagem, a compreensão e a expressão verbal podem ser examinadas[9]. Mas também é possível criar atividades com base nessa avaliação profissional, como cantar, repetir palavras, ler em voz alta, entre outras.

Por fim, os cuidadores relatam que lidam com essa situação por meio da prática religiosa, da participação em atividades recreativas e da lembrança do motivo pelo qual cuidam do paciente[10]. Portanto, é importante comunicar as necessidades de cada um e, se possível, compartilhá-las com pessoas próximas, para que isso ofereça suporte não apenas a um dos cuidadores, mas também a todo o contexto e à comunicação compartilhada na busca de acordos e até mesmo em conversas informais com o mesmo propósito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado de um P/FA não é uma tarefa fácil, mas existem diversas ferramentas que podem ser utilizadas para alcançar um bom desempenho como cuidador. No entanto, é importante destacar que todas elas requerem uma comunicação efetiva, clara e compartilhada entre todos os que compõem o contexto dos cuidadores e do P/FA. Cada pessoa possui uma forma particular de cuidar, e cada papel desempenhado na família, na comunidade próxima ao P/FA e até mesmo na sociedade ou entre os profissionais de saúde responsáveis por sua assistência demanda diferentes tipos de informação para que seja possível oferecer um apoio efetivo nessa situação.

É importante que o cuidador tome consciência da necessidade de aprender a comunicar-se de forma clara, acolhedora e respeitosa, mas também de insistir no esclarecimento de todas as dúvidas, tanto em relação às necessidades e pREFERÊNCIAS do P/FA, a fim de lhe proporcionar o cuidado adequado, quanto às necessidades da família e dos demais cuidadores. Esses, por sua vez, podem oferecer apoio externo, assim como a comunidade, a sociedade e os profissionais de saúde que os cercam.

Nesse sentido, na prática, cuidadores e familiares podem recorrer a recursos e alternativas disponíveis em seu entorno, como centros de convivência, associações, organizações, oficinas de memória e terapias de estimulação cognitiva, desde que haja consenso entre todos os envolvidos no cuidado e comunicação que justifique a necessidade e a viabilidade de sua realização, visto que a família é um pilar fundamental de apoio e deve trabalhar a comunicação, a autoconfiança e uma boa atitude em relação às limitações.

REFERÊNCIAS

1. Medina Bautista OY, Medina Bautista AL, Bautista Rueda AI, Toapanta Toapanta LM, Santos Marcillo NA. Habilidades de Comunicación y la Presencia del Síndrome de Burnout en el Cuidador del Adulto Mayor, de un Hogar de Ancianos, Latacunga-Ecuador. Ciencia Latina [Internet]. 2024 [citado 30 mar 2026]; 7(6): 8416-33. Disponíve em: https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/9376

2. Organización Mundial de la Salud. Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia. 70) Asamblea Mundial de la Salud [Internet]. Washington: OPS; 2017 [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://www.paho.org/es/noticias/31-5-2017-70a-asamblea-mundial-salud-culmino-sussesiones

3. López-Méndez L, Albar-Mansoa PJ, Martínez-Vérez MV. El arte gráfico como medio de comunicación y cuidados en personas con demencia temprana y Alzhéimer. Cul. Cuid. [Internet]. 2024 [citado 30 mar 2026];(68):103-16. Disponível em: https://culturacuidados.ua.es/article/view/22028

4. Villalobos-Espinosa M, Varón Arias M. Comprendiendo al cuidador del adulto mayor con Alzheimer. Una visión desde la enfermería. Salus [Internet]. 2023 [citado 30 mar 2026]; 27(3): 35-42. Disponível em: https://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/

5. Marques YS, Casarin F, Huppes B, Maziero BR, Gehlen MH, Ilha S. Alzheimer's disease in the elderly person/family: potentialities, weaknesses and strategies. Cogitare Enferm. 2022; 27. doi: 10.5380/ce.v27i0.80169.

6. Quezada-Matute MA, Vidal-Fernández P. Estrategias de comunicación en salud y educomunicación para cuidado paliativo de los adultos mayores. Revista Científica Multidisciplinaria hexaciencias [Internet]. 2025[citado 30 mar 2026]; 5(10): 115-144. Disponível em: https://soeici.org/index.php/hexaciencias/article/view/695

7. Simó-Algado S, Canals-Botines M, Espitia-Cepeda C, Villanueva-Blasco V J. Una ciudad amigable con las personas con demencia y sus cuidadores. Proyecto Vic: Cultura y Alzheimer. Arte, individuo y sociedad. 2024;36(1):93-105. doi: 10.5209/aris.89306

8. Espitia-Montenegro A, Bornacelli-Vergara RM. Reflexiones sobre la demencia: Memoria, lenguaje y calidad de vida. Areté [Internet]. 2025 [citado 30 mar 2026]; 25 (1); 1-8. Disponível em: https://arete.ibero.edu.co/article/view/3089

9. Lemoine Quintero FA, Socorro Crespo L, Dominguez Martínez Y. El papel de la evaluación del lenguaje y la comunicación en el diagnóstico temprano del Alzheimer: Desarrollo de herramientas y estrategias logopédicas. Sinapsis [Internet]. 2024 [citado 30 mar 2026];25(2). Disponível em: https://revistas.itsup.edu.ec/index.php/sinapsis/article/view/1121

10. Espinosa-Pérez RA, Gutiérrez-Buentello EG, Muñiz-Alvarado MF, Valadez-Peña ML, Carrillo-Cervantes AL, Medina-Fernández IA. Human Cost Hidden in Caregiver Life Experience of an Alzheimer's Elderly. Rev Cubana Enfermer. [Internet]. 2021 [citado 30 mar 2026];37(4). Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192021000400011&lng=es. Epub 10-Feb-2022.

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

PARTE 3

O CUIDADOR FAMILIAR: EXPERIÊNCIA, SAÚDE E TRANSFORMAÇÃO

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 VIII

SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR DA PESSOA COM DEMÊNCIA: ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO

Ma. Isabel González Soto[I]
ORCID: 0009-0006-7877-7815

Cinthia Elizabeth González Soto[II]
ORCID: 0000-0001-9720-5413

[I] Profissional de prática independente, Durango, México.
[II] Universidad de Guanajuato, Celaya, Guanajuato, México.

Como citar:
[I]González Soto MI, González Soto CE. Saúde mental do cuidador da pessoa com demência: estratégias de autocuidado. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. X-X. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap8

Autora Correspondente:
Ma. Isabel González Soto
E-mail: psicisabelglz@gmail.com



Revisor:

Dr. José Alberto Aguero Grande
Universidad Autónoma de Baja California, Baja California, México.

INTRODUÇÃO

No mundo, cerca de 60 milhões de pessoas vivem com algum tipo de demência, e aproximadamente dez milhões de novos casos são registrados a cada ano[1]. Esse aumento está diretamente relacionado ao envelhecimento populacional, sendo a idade avançada um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento da doença.

O cuidado de uma pessoa idosa com demência constitui um processo prolongado que, na maioria dos casos, recai sobre o ambiente familiar ou sobre pessoas próximas ao paciente, por meio do chamado cuidado informal. Embora esse papel geralmente seja assumido com afeto e compromisso, a literatura científica e a experiência cotidiana convergem em um aspecto fundamental: prestar assistência contínua a um ente querido com deterioração progressiva é uma das tarefas mais estressantes que um ser humano pode vivenciar, com potenciais efeitos adversos para sua saúde[2].

À medida que a doença evolui, as necessidades da pessoa idosa se tornam mais complexas. O cuidado não se limita à assistência física, mas envolve acompanhamento emocional, supervisão constante e tomada contínua de decisões, transformando profundamente a vida de quem cuida.

Nesse contexto, o cuidado prolongado, a exposição contínua ao agravamento do estado do ente querido e a redução do tempo dedicado às próprias necessidades repercutem de maneira significativa na saúde física, emocional e social do cuidador[3]. Apesar disso, seu trabalho costuma permanecer invisível e pouco reconhecido, tanto no âmbito familiar quanto nos sistemas de saúde. Quando o cuidador se esgota, não apenas seu bem-estar é comprometido, mas também a qualidade do cuidado oferecido.

Por isso, abordar a saúde mental do cuidador não é apenas uma necessidade ética, mas uma estratégia fundamental para garantir um cuidado digno e contínuo. Este Capítulo tem como objetivo analisar o impacto do cuidado da pessoa idosa com demência sobre a saúde física, emocional e social do cuidador informal, bem como propor estratégias de autocuidado que favoreçam o seu bem-estar e a sustentabilidade do cuidado, sob uma perspectiva integral e humanista.

CC BY

CUIDADO DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

O cuidado informal é definido como a assistência não remunerada prestada por familiares ou pessoas próximas à pessoa com perda da autonomia[4]. Esse tipo de cuidado não possui limites claramente definidos, horários estabelecidos, direitos trabalhistas ou períodos formais de descanso, o que contribui para sua invisibilidade e para a sobrecarga do cuidador.

Os cuidadores informais de pessoas idosas com demência são, com frequência, familiares próximos, predominantemente mulheres, que assumem esse papel sem possuir formação prévia em cuidados ou conhecimento específico sobre a doença. Além disso, trata-se de um compromisso de longa duração, que muitas vezes permanece mesmo após a institucionalização da pessoa idosa, mantendo o cuidador como o principal responsável pela tomada de decisões[5].

Diferentemente de outras doenças crônicas, a demência envolve não apenas um comprometimento físico, mas também cognitivo. A pessoa perde progressivamente a memória, o julgamento e a orientação, levando o cuidador a assumir a tomada de decisões e, em muitos casos, a substituir a autonomia da pessoa cuidada. Além disso, as mudanças na personalidade, na linguagem e no reconhecimento das pessoas tornam a experiência emocional particularmente complexa, pois o ente querido permanece fisicamente presente, enquanto sua identidade vai se perdendo gradativamente.

Os sintomas comportamentais da pessoa idosa com demência — como agitação, agressividade, deambulação, desinibição e alterações do sono — são frequentes, imprevisíveis e exigem supervisão constante. Essas características tornam o cuidado da pessoa com demência uma experiência especialmente exigente, associada a elevados níveis de estresse, ansiedade e sobrecarga.

IMPACTO DO CUIDADO NA SAÚDE DO CUIDADOR

Quem assume a responsabilidade pelo cuidado de uma pessoa com demência enfrenta desafios que repercutem em todas as dimensões de sua vida. A síndrome do cuidador é uma condição caracterizada pelo aparecimento de sintomas de estresse físico, mental e emocional enquanto se cuida de outra pessoa doente (neste caso, com demência), de idade avançada ou com algum tipo de deficiência, colocando o cuidador em uma situação de vulnerabilidade[6,7].

a) Vulnerabilidade da saúde física

O cuidado costuma constituir uma atividade contínua, de 24 horas por dia, que pode se prolongar por anos, limitando significativamente os períodos de descanso do cuidador. No âmbito físico, tem sido documentada a presença de sintomas associados à síndrome de sobrecarga do cuidador, como estresse e ansiedade. Essas condições podem resultar em diminuição da qualidade do sono, comprometimento da função imunológica, fadiga física, maior risco de doença arterial coronariana e acidente vascular cerebral, além do aumento de marcadores inflamatórios, entre outras alterações[5].

b) Repercussões sociais e na identidade

A sobrecarga prolongada provoca um desgaste gradual da identidade do cuidador. Ao priorizar continuamente as necessidades do paciente, o cuidador tende a adiar seus próprios projetos, seu desenvolvimento profissional e seus vínculos sociais, o que pode gerar a sensação de perda de controle sobre a própria vida e sobre seu futuro[6]. Além disso, em torno dessa condição de cuidado, surgem diversos estressores secundários, como os conflitos familiares, a tensão financeira e a coexistência de múltiplos papéis. Nesse contexto, torna-se fundamental contar com apoio interpessoal, bem como com processos de validação emocional e uma adequada redistribuição das responsabilidades relacionadas ao cuidado.

c) Vulnerabilidade psicológica e emocional

Quem assume o papel de cuidador não apenas auxilia a pessoa idosa com demência nas atividades da vida diária, mas também precisa enfrentar e manejar comportamentos disruptivos ou problemáticos decorrentes do comprometimento neurológico. Entre eles, destacam-se crises de agitação, deambulação sem objetivo, episódios de agressividade e comportamentos de desinibição, que exigem respostas constantes e altamente desgastantes por parte do cuidador.

Além disso, a pessoa pode apresentar delírios (crenças falsas e persistentes, como suspeitas de roubo ou infidelidade) e alterações do humor, resultantes das mudanças neurobiológicas próprias da doença. A natureza imprevisível dessas manifestações aumenta o risco de desgaste do vínculo afetivo e provoca profunda angústia em quem cuida.

Também é frequente a presença do viés de intencionalidade, por meio do qual o cuidador atribui, de maneira equivocada, esses comportamentos a uma intenção deliberada da pessoa idosa (por exemplo: "ela faz isso para me irritar"). Esse fenômeno, associado a crenças rígidas relacionadas ao dever — como considerar que "descansar é egoísmo" —, pode desencadear elevados níveis de culpa e autocrítica[2]. Por esse motivo, é fundamental que o cuidador desenvolva habilidades para identificar e manejar pensamentos disfuncionais.

Por outro lado, testemunhar o sofrimento de um ente querido e acompanhar seu comprometimento progressivo implica uma exposição contínua à tristeza, configurando aquilo que se denomina luto ambíguo: a pessoa idosa com demência permanece fisicamente presente, mas vivencia-se uma perda significativa no plano psicológico, pois ela deixa de ser quem era. Essa experiência, associada ao isolamento social decorrente da dedicação exclusiva ao cuidado, favorece o surgimento de sentimentos de solidão, abandono e desconexão do ambiente habitual[2]. Como consequência, podem surgir dificuldades na regulação emocional e, em alguns casos, manifestações de estresse, depressão e ansiedade associadas aos processos de luto e isolamento.

ESTRATÉGIAS DE AUTOCUIDADO

Diante dessas demandas, as estratégias de autocuidado assumem um papel fundamental, pois permitem reduzir o impacto físico e emocional associado ao cuidado. A forma como os cuidadores enfrentam as exigências cotidianas pode favorecer processos de adaptação mais saudáveis ou, ao contrário, aumentar o desgaste e, consequentemente, a sobrecarga. Fortalecer esses recursos pode contribuir não apenas para melhorar o bem-estar emocional do cuidador, mas também para favorecer uma experiência de cuidado mais sustentável ao longo da evolução da doença.

a) Autocuidado físico

O autocuidado físico do cuidador da pessoa idosa com demência é essencial tanto para sua própria saúde quanto para a manutenção do cuidado em longo prazo, uma vez que o desgaste físico decorrente do cuidado contínuo pode comprometer sua saúde e sua qualidade de vida[5]. As principais áreas nas quais o autocuidado físico deve concentrar-se são descanso e sono, alimentação, atividade física e atenção à própria saúde.

Descanso e sono: o cuidado da pessoa idosa com demência frequentemente envolve interrupções durante a noite. Para minimizar esse impacto, é importante estabelecer rotinas de sono, aproveitar os períodos de descanso da pessoa idosa e solicitar apoio para o revezamento dos cuidados noturnos.

Alimentação equilibrada: com frequência, o cuidador deixa de realizar refeições ou consome alimentos rápidos e pouco nutritivos. Recomenda-se planejar refeições simples que incluam todos os grupos alimentares (cereais e tubérculos, frutas e verduras, leite e derivados, carnes, ovos e leguminosas, além de gorduras), manter horários regulares para as refeições, sempre que possível, e evitar o consumo excessivo de cafeína e açúcares.

Atividade física: o sedentarismo e o cansaço físico são frequentes entre os cuidadores. A atividade física reduz o estresse, melhora a qualidade do sono e diminui a dor muscular. Para isso, recomendam-se caminhadas curtas diárias, exercícios de alongamento e rotinas de exercícios realizadas em casa.

Atenção à saúde do cuidador: não é incomum que os cuidadores adiem seus próprios cuidados de saúde. Para evitar isso, é importante programar consultas médicas periódicas, manter o acompanhamento das doenças crônicas, quando existentes, e seguir corretamente os tratamentos prescritos. Cuidar da própria saúde garante melhores condições para oferecer um cuidado de qualidade à pessoa idosa com demência.

b) Regulação emocional e apoio psicológico

É fundamental implementar estratégias voltadas à regulação emocional e à redução da tensão acumulada pelo cuidador. Isso pode ser alcançado por meio de espaços de acolhimento emocional, nos quais sua experiência seja validada e seja oferecida orientação profissional para enfrentar o desgaste emocional e o processo de luto progressivo. Entre as abordagens terapêuticas, a psicoterapia individual ou familiar é considerada uma intervenção eficaz[6,8,9].

A terapia cognitivo-comportamental conta com ampla evidência científica, pois favorece a reestruturação cognitiva, treinando o cuidador a transformar pensamentos como "ela está me agredindo de propósito" em interpretações mais condizentes com a realidade, como "o cérebro dela está enviando sinais de medo ou dor que ela não consegue expressar de outra maneira". Além disso, contribui para o manejo do estresse e para a modificação de comportamentos disfuncionais.

A terapia de aceitação e compromisso também representa uma alternativa valiosa, pois seu foco não está em questionar ou modificar os pensamentos, mas em promover sua aceitação e favorecer a adaptação às circunstâncias presentes.

As técnicas de *mindfulness* também têm demonstrado utilidade na redução do estresse e da ansiedade. São práticas breves que, quando realizadas de forma contínua, favorecem o alívio da tensão. Entre elas, destaca-se a pausa consciente, que consiste em interromper momentaneamente a ação diante de uma situação estressante para tomar consciência do próprio estado interno (pensamentos, emoções e sensações físicas) antes de responder. Em contextos de elevada carga emocional, a pausa consciente favorece decisões mais adaptativas e reduz a escalada dos conflitos.

Também podem ser incorporadas ferramentas da terapia dialética comportamental, como a técnica STOP, útil em momentos de crise. Esse recurso consiste em:

> *S* (*Stop*): Pare. Não reaja imediatamente. Suas emoções podem levá-lo a agir sem pensar. Mantenha o controle;
> *T* (Dê um passo para trás): Afaste-se da situação. Faça uma pausa. Respire profundamente. Não permita que suas emoções o levem a agir impulsivamente;
> *O* (Observe): Observe o que está acontecendo dentro e fora de você. Qual é a situação? Quais são seus pensamentos e emoções? O que as outras pessoas estão dizendo ou fazendo? Lembre-se: é a doença, não a pessoa;
> *P* (Prossiga com consciência): aja com *mindfulness* (capacidade de permanecer com atenção plena e consciente no momento presente). Ao decidir o que fazer, considere seus pensamentos e emoções, a situação e também os pensamentos e emoções das outras pessoas. Pergunte a si mesmo: "Quais ações irão melhorar ou piorar essa situação?" Aja sempre tendo em mente o objetivo principal: a segurança de ambos.

A técnica STOP não é apenas uma sequência de passos; sua eficácia depende da prática regular, inclusive fora das situações de crise, para que se torne um recurso automatizado. Seu contexto ideal de aplicação ocorre quando o cuidador percebe os primeiros sinais de ativação emocional, como aumento da frequência cardíaca, tensão muscular ou pensamentos de frustração.

Outras estratégias complementares incluem a respiração diafragmática, que consiste em realizar inspirações profundas utilizando o diafragma e favorecendo a expansão abdominal em vez da respiração torácica superficial, bem como o afastamento momentâneo, que consiste em retirar-se, de forma breve e segura, de uma situação estressante. Essa estratégia ajuda a recuperar o controle emocional antes de voltar a intervir. Isso não significa abandonar a pessoa idosa com demência, mas sim realizar uma ação intencional de autocuidado que favoreça a regulação emocional e permita recuperar o controle e a clareza[10,11].

c) Psicoeducação

A incerteza aumenta a ansiedade e a angústia; por isso, o conhecimento contribui positivamente para o cuidador.

A psicoeducação sobre a evolução da demência é fundamental para que o cuidador compreenda o que enfrentará nas diferentes fases da doença. Esse conhecimento permite reconhecer e antecipar as mudanças comportamentais, reduzindo o fator surpresa e a sensação de perda de controle. Além disso, facilita a aprendizagem de estratégias para o manejo de comportamentos problemáticos e o desenvolvimento de habilidades de regulação emocional[6].

Da mesma forma, o desenvolvimento intencional de uma perspectiva centrada na doença é essencial para compreender que a maioria dos comportamentos da pessoa idosa com demência é consequência do comprometimento neurológico, e não de atos intencionais. Essa estratégia contribui para reduzir a carga emocional negativa e favorece uma relação mais compreensiva e empática entre o cuidador e a pessoa idosa com demência.

d) Redes de apoio

Como já mencionado, o cuidador costuma vivenciar isolamento, redução das atividades pessoais e limitação do contato social[2]. Por isso, necessita de redes de apoio formais e informais que o ajudem a equilibrar sua própria vida com o papel que desempenha como cuidador. Esse apoio pode ser obtido quando há outros membros da família com quem seja possível compartilhar esse papel, distribuindo responsabilidades, horários, apoio financeiro *etc*.

É importante que o cuidador tenha momentos de afastamento desse papel e oportunidade para cuidar de si mesmo e reconectar-se com outros aspectos de sua vida. Algumas atividades que podem contribuir para isso incluem:

Ter *hobbies* ou atividades de que goste. É fundamental estabelecer momentos de "respiro", nos quais o cuidador disponha de tempo para dedicar-se a atividades de seu interesse;

Manter contato com amigos ou pessoas significativas. Isso contribui para que o cuidador se sinta acompanhado, reduzindo a sensação de sobrecarga ou de abandono diante do desafio que representa cuidar de outra pessoa em situação de vulnerabilidade;

Participar de eventos sociais, culturais ou de lazer. É importante reservar momentos de desconexão do papel de cuidador;

Integrar-se a organizações de apoio mútuo ou redes de cuidadores. Compartilhar experiências com outros cuidadores reduz a sensação de abandono e contribui para normalizar os sentimentos ambivalentes.

Em conjunto, a implementação dessas estratégias de autocuidado permite ao cuidador informal enfrentar as demandas do cuidado de maneira mais adaptativa e preservar seu bem-estar físico e emocional. Cuidar de si mesmo deve deixar de ser uma ação secundária para tornar-se uma condição indispensável, favorecendo um cuidado mais humano, consciente e sustentável ao longo do tempo.

Atualmente, existe uma crescente preocupação com a saúde do cuidador, o que levou ao desenvolvimento de instrumentos como a Escala de Zarit[12], que avalia a sobrecarga subjetiva, e o Modelo de Pearlin[13], que identifica estressores, mediadores e manifestações de estresse. Ambos os referenciais orientam intervenções

psicossociais e evidenciam a necessidade de oferecer atenção ao cuidador informal, tradicionalmente colocado em segundo plano em relação ao cuidado da pessoa com demência.

CONCLUSÃO

A demência constitui um problema de saúde pública em crescimento, que afeta não apenas a pessoa que convive com a doença, mas também seu entorno, especialmente o cuidador. Assumir o cuidado de uma pessoa idosa com demência significa enfrentar uma tarefa complexa, prolongada e altamente exigente, para a qual, em muitos casos, não se dispõe da preparação necessária. As repercussões físicas, emocionais e sociais sobre o cuidador favorecem o desenvolvimento da síndrome de sobrecarga, gerando um desgaste progressivo que evolui paralelamente ao comprometimento da pessoa cuidada.

Nesse contexto, o autocuidado do cuidador deve ocupar uma posição central. Não deve ser entendido como um luxo, mas como uma necessidade essencial para prevenir o desgaste, preservar a saúde e manter a qualidade de vida. As estratégias apresentadas neste Capítulo estão voltadas ao cuidado físico, à regulação emocional, à psicoeducação e ao fortalecimento das redes de apoio. São recursos acessíveis que podem favorecer um enfrentamento mais adaptativo e sustentável das demandas do cuidado.

Cuidar do cuidador é uma condição indispensável para garantir um cuidado digno, empático e compreensivo. Entretanto, essa responsabilidade não deve recair sobre apenas uma pessoa; trata-se de uma tarefa compartilhada, que envolve a família, a comunidade e os sistemas de saúde, os quais devem contribuir para dar visibilidade, apoiar e acompanhar esse trabalho.

Por fim, uma mensagem para você, cuidador: Buscar ajuda, descansar e estabelecer limites não significa amar menos o seu familiar, mas significa reconhecer a própria humanidade para conseguir sustentar, com equilíbrio, um cuidado verdadeiramente digno e afetuoso.

REFERÊNCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Demencia [Internet]. Geneva; 2025 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia

2. Sánchez-Martínez V, Cauli O, Corchón S. Long-Term Caregiving Impact and Self-Care Strategies in Family Caregivers of People with Neuropsychiatric Disorders: A Mixed-Method Study. Diseases. 2024;12(11):292. doi: 10.3390/diseases12110292

3. Urbano-Mairena J, De Los Ríos-Calonge J, Postigo-Mota S, Carvajal-Gil J, Silveira-Saraiva ES, Guerra-Bustamante J, Muñoz-Bermejo L. Benefits Perceived by Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease on Physical and Emotional Health in an Interdisciplinary Program: A Qualitative Study. Healthcare. 2024;12(14):1414. doi: 10.3390/healthcare12141414

4. García-Mochón L, Peña-Longobardo LM, Río-Lozano M, Oliva-Moreno J, Larrañaga-Padilla I, García-Calvente M. Determinants of Burden and Satisfaction in Informal Caregivers: Two Sides of the Same Coin? The CUIDAR-SE Study. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(22):4378. doi: 10.3390/ijerph16224378

5. Goto Y, Morita K, Suematsu M, Imaizumi T, Suzuki Y. Caregiver Burdens, Health Risks, Coping and Interventions among Caregivers of Dementia Patients: A Review of the Literature. Intern Med. 2023;62(22):3277-3282. doi: 10.2169/internalmedicine.0911-22

6. Cheng ST, Au A, Losada A, Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. Curr Psychiatry Rep. 2019;21(7):59. doi: 10.1007/s11920-019-1045-9

7. Frias CE, Cabrera E, Zabalegui A. Informal Caregivers Roles in Dementia: The iimpact on their quality of life. Life. 2020;10(11):251. doi: 10.3390/life10110251

8. Tolea MI, Camacho S, Cohen IR, Galvin JE. Mindfulness and Care Experience in Family Caregivers of Persons Living with Dementia. J Alzheimers Dis Rep. 2023;7(1):151-164. doi: 10.3233/ADR-220069

9. Linehan MM. DBT skills training manual. 2nd ed. New York: Guilford Press; 2015.

10. Balasubramanian S, Mueller M, Madisetti M, Hendrix K, Kelechi TJ. Self-Administered Gentle Yoga and Yoga Breathing Intervention Improves Burden and Stress Biomarkers in Caregivers of Persons Living with Dementia. Int J Yoga Therap. 2023;33(9). doi: 10.17761/2023-D-22-00036

11. Kim T, Kim H, Roberts A, Jacobs M, Kay M. Opportunities in Mental Health Support for Informal Dementia Caregivers Suffering from Verbal Agitation [Internet]. Cornell University.; 2023 [citado 28 out 2026]. Disponível em: https://doi.org/10.48550/arXiv.2311.10912

12. Walkowiak D, Jabkowski P, Domaradzki J. Validation of the Zarit Burden Interview for Polish caregivers of individuals with rare diseases: a multidimensional approach to assessing caregiver burden. BMC Psychol. 2025;13:1024. doi: 10.1186/s40359-025-03391-8

13. Fu M, Sun X, Han H, Chi K, Gao Z, Dong X. Using the Pearlin caregiver stress model to explore the factors influencing the mental health of caregivers of children with asthma. Fam Syst Health. 2025;43(3):423–432. doi: 10.1037/fsh0000975

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 IX

AUTOCUIDADO DO CUIDADOR INFORMAL DE PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

Darlene Mara dos Santos Tavares[I]
ORCID: 0000-0001-9565-0476

Isabel Yovana Quispe Mendoza[II]
ORCID: 0000-0002-7063-8611

Sofia Sabina Lavado Huarcaya[III]
ORCID: 0000-0002-5755-3066

[I] Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba, Minas Gerais.
[II] Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais.
[III] Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Lambayeque- Perú.

Como citar:
Tavares DMS, Mendoza IYQ, Huarcaya SSL. Autocuidado do cuidador informal de pessoa idosa com demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 72-78. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap9

Autora Correspondente:
Darlene Mara dos Santos Tavares
E-mail: darlene.tavares@uftm.edu.br



Revisores:

Antonio Prates Caldeira
Universidade Estadual de Montes Claros. Montes Claros, Minas Gerais, Brasil

Annelita Almeida Oliveira
Universidade Federal do Mato Grosso. Cuiabá, Mato Grosso, Brasil

INTRODUÇÃO

O autocuidado é entendido como o conjunto de práticas diárias intencionais que os indivíduos adotam para manter e melhorar sua saúde física, mental e social, bem como sua qualidade de vida [1]. No âmbito da atenção primária à saúde, o modelo da Organização Mundial da Saúde (OMS) define o autocuidado como a capacidade de indivíduos, famílias e comunidades de promover a saúde, prevenir doenças, manter a saúde e lidar com doenças e deficiências, com ou sem o apoio de um profissional de saúde.

O crescente envelhecimento da população na América Latina intensifica a dependência das pessoas idosas. Nesse contexto, os cuidadores assumem um papel fundamental, muitas vezes sem formação profissional, realizando tarefas essenciais de cuidado contínuo, normalmente, não recebem salário, mas assumem um alto nível de comprometimento de tempo e esforço[2]. O peso dessas tarefas torna os cuidadores peças-chave para garantir a qualidade de vida das pessoas idosas, mas também os expõe a riscos à sua própria saúde. O cuidador é fundamental na estratégia de autocuidado, sendo responsável por zelar pela saúde do paciente e, ao mesmo tempo, priorizar o seu próprio bem-estar. A saúde e o bem-estar do cuidador dependem não apenas de ações individuais, mas também requerem apoio familiar, comunitário e institucional. Nesse sentido, a responsabilidade pela manutenção da saúde e do bem-estar é compartilhada entre o indivíduo, a família e o sistema de saúde, que deve fornecer recursos, educação e serviços de apoio ao cuidador[3].

O papel do cuidador de uma pessoa idosa com demência assume particular importância devido às exigências contínuas dos cuidados de longa duração. A demência é uma doença progressiva que causa declínio cognitivo, comportamental e funcional, afetando gradualmente a autonomia da pessoa e exigindo assistência crescente nas atividades da vida diária. Nos estágios iniciais, a pessoa pode necessitar de apoio limitado; no entanto, nos estágios moderados e avançados, ela precisa de ajuda não apenas com as atividades básicas da vida diária, mas também de apoio constante para se comunicar com o ambiente ao seu redor[1].

CC BY

Na América Latina, o cuidado com as pessoas idosas com demência é caracterizado pela predominância do cuidado familiar informal, devido às limitações dos sistemas de saúde. Diversos estudos regionais identificaram características comuns entre os cuidadores: são, em sua maioria, mulheres, de meia-idade ou idosas, parentes próximas (filhas ou esposas) e donas de casa; sua idade média varia entre 40 e 60 anos; possuem nível socioeconômico baixo ou moderado; vivem com a pessoa cuidada; e dedicam-se parcial ou integralmente ao cuidado. Em muitos casos, os cuidadores precisam reorganizar suas vidas profissionais e pessoais, o que pode levar à perda de renda, limitações profissionais e mudanças na dinâmica familiar. Nesse contexto, o cuidado é frequentemente realizado em casa, com pouco apoio institucional, aumentando a necessidade de estratégias de autocuidado e suporte social[1].

Pesquisa destaca que, dentro desse perfil de cuidadores, uma das características mais evidentes no cuidado de pessoas com demência é a feminização do ato de cuidar. As mulheres representam a maioria dos cuidadores familiares, particularmente filhas, esposas e noras. No caso do cuidado de pessoas com Alzheimer, os dados mostram que as mulheres realizam uma proporção maior das tarefas de cuidado, refletindo padrões socioculturais tradicionais em que o cuidado é associado a papéis femininos[2]. Essa feminização do cuidado está relacionada a fatores históricos e culturais, como: divisão sexual do trabalho, expectativas sociais sobre o papel da mulher, maior participação feminina nas tarefas domésticas[4]. No entanto, essa realidade também implica desigualdades em saúde, emprego e bem-estar, uma vez que muitas cuidadoras vivenciam interrupções no desenvolvimento de suas carreiras e uma maior carga emocional.

O cuidado prolongado de pessoas com demência pode ter diversos impactos na saúde do cuidador. Esse fardo surge quando as demandas do cuidado excedem os recursos pessoais e sociais disponíveis e pode se manifestar como síndrome de burnout: fadiga persistente, estresse crônico ou sensação de exaustão. A exaustão emocional surge da exposição contínua ao declínio progressivo do ente querido, às mudanças comportamentais ou à perda de um relacionamento anterior. Esse fenômeno pode gerar sentimentos de tristeza, frustração ou impotência e agravar problemas de saúde física dos cuidadores, como fadiga crônica, distúrbios do sono, hipertensão arterial, doenças cardiovasculares e enfraquecimento do sistema imunológico, entre outros.

Os cuidados intensivos podem levar a uma vida social reduzida, isolamento e perda de redes de apoio, pois o tempo e a energia dedicados aos cuidados limitam as oportunidades de interação social do cuidador. Cuidar de alguém também pode afetar a dimensão espiritual, gerando crises de sentido, questões existenciais e sentimento de culpa ou desesperança. No entanto, alguns cuidadores relatam que a espiritualidade se torna uma fonte de resiliência e significado diante da experiência de cuidar de alguém. Cuidar de idosos com demência é um processo complexo que impacta profundamente a vida dos cuidadores. Nesse contexto, o autocuidado surge como uma estratégia fundamental para preservar a saúde e o bem-estar do cuidador.

À luz do exposto, o objetivo deste Capítulo é analisar o autocuidado do cuidador de pessoas idosas com demência sob uma perspectiva biopsicossocial e espiritual, identificando necessidades, fatores de risco e estratégias de promoção da saúde que contribuem para o seu bem-estar e a sustentabilidade do cuidado.

DIMENSÕES ESSENCIAIS DO AUTOCUIDADO DO CUIDADOR INFORMAL

Autocuidado físico

Pesquisa de revisão verificou que o cuidado à pessoa idosa com demência pode gerar diversas repercussões na vida do cuidador informal, de forma que, o tempo dedicado à esta atividade, por vezes, leva o cuidador a não dar a necessária atenção à sua vida, podendo, ao longo do tempo, comprometer sua qualidade de vida[5].

Nesta perspectiva, estudo de revisão identificou algumas dimensões que são afetadas, como os distúrbios do sono, relacionado a poucas horas e várias interrupções do sono, além da presença de insônia[6]. Investigação destaca, também, o possível comprometimento da alimentação e hidratação, expresso pela perda de peso; alimentação inadequada e pouca ingesta de líquidos[7]. Outros aspectos que são impactados se referem às

atividades de lazer, atividade física e a própria saúde[5]. A presença de alguma morbidade que pode ser decorrente da sobrecarga do cuidado ou pré-existente, pode se agravar; soma-se a não frequência em serviços de saúde, como consultas e exames médicos[7].

Neste contexto, o autocuidado é essencial, visando evitar situações adversas à sua saúde em razão da atividade de cuidador informal assumida. Assim, as estratégias para o autocuidado devem ser consoantes com os interesses e necessidades do cuidador.

Estudo enfatiza a necessidade de manutenção dos interesses externos e a destinação de um momento para se dedicar a si mesmo, para diminuir e aliviar a sobrecarga dos cuidados[5]. Investigação ressalta que, a compreensão e a aceitação do cuidador enquanto ser vulnerável é um aspecto central para a decisão e construção do autocuidado de maneira que, a promoção de mudanças de comportamento, contribui para a transformação do autocuidado e reflete no cuidado dedicado ao outro[7].

Estratégias para o autocuidado com o sono

Um dos aspectos envolvidos no autocuidado, se refere ao desenvolvimento de estratégias visando o equilíbrio entre a realização de atividades, junto à pessoa idosa, e algumas pausas para o descanso após maior esforço[7]. Cabe destacar que, os profissionais de saúde da atenção primária poderão contribuir na orientação para esta organização, de forma, que seja individualizada para o cuidador informal, atendendo suas especificidades.

A higiene do sono, adotando ações/atitudes comportamentais e ambientais poderão contribuir para prevenir a insônia. Assim, pesquisa verificou que algumas práticas, desenvolvidas antes de deitar, levam ao relaxamento, como: banho nos pés; massagens; meditação; dormir em cama confortável; temperatura ambiente agradável com pouca ou sem luminosidade[7]. Além de evitar grandes refeições próximo a hora de dormir e a ingesta de cafeína, como café, chá preto, dentre outros.

Estratégias para o autocuidado com a alimentação

Visando evitar a perda de peso, é essencial que o cuidador informal faça no mínimo três refeições por dia e um lanche, evitando pular alguma refeição. Estudo observa, também, a importância da ingesta de frutas, legumes e verduras[7] que podem ser consumidas as que estiverem mais disponíveis em cada época do ano. Por outro lado, evitar ou consumir com moderação carnes gordurosas, enlatados, açucares e frituras[7]. Sugere-se que as refeições sejam realizadas à mesa, comendo devagar e mastigando bem os alimentos.

A ingesta de água, no mínimo oito copos, soma-se ao autocuidado com a alimentação. Pode-se separar uma jarra ou garrafinha de água para o consumo exclusivo do cuidador informal, de maneira que seja possível verificar e acompanhar o consumo diários[7]. A adoção destas medidas contribui para evitar a presença de possíveis doenças ou o agravamento de algumas pré-existentes e favorece a promoção da saúde.

Estratégias para o autocuidado com a atividade física

A realização de atividades físicas traz vários benefícios para o cuidador informal, como maior disposição para o desenvolvimento de atividades cotidiana; melhora da condição de saúde[7], fortalecimento da musculatura, promoção da saúde mental e do sono.

Neste contexto, é essencial que o cuidador informal selecione a atividade física de sua preferência, que tenha habilidade e que seja viável sua realização, dentro das suas atividades diárias. Algumas possibilidades seriam caminhadas ao ar livre, alongamentos, meditação, yoga[7], natação, musculação ou atividades oferecidas pelos serviços de saúde, sempre respeitando a escolha do cuidador informal.

Estratégias para o autocuidado com a própria saúde

O acompanhamento da própria saúde não deve ser negligenciado, reservando momentos para estar presente nos serviços de saúde e realização de exames. O uso de medicamentos de uso contínuo, também, necessita de cuidados, evitando complicações decorrentes de doenças crônicas. Além disso, estar atento a novos sinais, sintomas e sentimentos, não presentes anteriormente, e, ao identificá-los procurar atendimento à saúde para possíveis doenças relacionadas a sobrecarga[7].

Cabe destacar que, quando necessário, pode-se solicitar ajuda a outras pessoas como familiares, amigos e vizinhos de confiança, para substituí-lo nas atividades e o cuidador informal ter condições de se autocuidar[7]. Estudo verificou que para isso, é essencial sustentar um diálogo positivo e respeitoso, procurando não responsabilizar o outro por não participar ativamente do cuidado da pessoa idosa com demência, evitando brigas e discussões[7]. Pesquisa destacou o aspecto valoroso da conexão entre os membros da família, expresso relação do cuidador informar, outros membros familiares e a pessoa idosa com demência[5].

O autocuidado destas quatro dimensões físicas está interligado, de maneira que uma ação positiva repercute e beneficia as outras. Práticas diárias agregadas à rotina do cuidador informal sustenta e contribui com a sua qualidade de vida e fortalece o cuidado da pessoa idosa com demência.

Autocuidado emocional/espiritual

Cuidar de um familiar com demência é uma jornada que exige resiliência, e a espiritualidade pode ser tanto um refúgio de paz quanto uma fonte de questionamentos profundos. Embora muitos encontrem conforto em suas crenças, é comum surgirem conflitos internos sobre o sentido da vida ou sentimento de culpa, que podem sobrecarregar o bem-estar emocional e aumentar o risco de depressão. Por isso, fortalecer sua fé e buscar apoio em grupos de espiritualidade são passos essenciais para renovar as esperanças e encontrar um propósito maior em meio aos desafios diários do cuidado[1].

Reconhecimento de limites

Cuidar de alguém é uma tarefa nobre, mas que frequentemente gera exaustão física, emocional e impactos na vida pessoal. Para evitar que essa sobrecarga comprometa a saúde do cuidador e a qualidade do cuidado, é essencial estabelecer uma rede de apoio com familiares e amigos, definindo horários de revezamento que garantam tempo livre para o descanso. Além de pedir ajuda sempre que necessário, o cuidador deve priorizar momentos diários de autocuidado, seja praticando atividades físicas ou hobbies como artesanato e lazer, garantindo assim a renovação das energias e o seu próprio bem-estar[8].

Manejo do estresse

O cuidado a um familiar com demência pode gerar níveis importantes de estresse e desafios. Para apoiar os cuidadores, diferentes intervenções têm sido desenvolvidas como programas psicoeducativos realizados pela internet, que oferecem informações sobre a doença e estratégias para lidar com as dificuldades do cuidado, essas informações podem ajudar a reduzir o estresse e melhorar o bem-estar emocional dos cuidadores. Esse tipo de estratégias facilitam o acesso a orientações e apoio, mesmo quando o cuidador não pode participar presencialmente de programas de suporte[1].

Outras intervenções tecnológicas como os aplicativos, sites de internet, telefone também podem reduzir os sintomas de ansiedade e depressão, porque tem um efeito positivo na saúde mental dos cuidadores. Estes recursos tecnológicos são considerados como veículo para fornecer educação em saúde, treinamento em

habilidade de cuidado, apoio emocional e contato com profissionais, favorecendo o desenvolvimento de mecanismos de enfrentamento e a reorganização das demandas do cuidado[1].

Estratégias de coping

As estratégias de C*oping* também denominadas estratégias de enfrentamento são de natureza física ou cognitiva e podem ser desencadeadas pela sobrecarga física e emocional dos cuidadores. As estratégias de enfrentamento podem ser emoções positivas, como resiliência, apoio social, fé, esperança, assim como respostas emocionais consideradas negativas como medo, irritabilidade, ansiedade, incerteza e tristeza[1].

Cuidadores do sexo feminino utilizam mais estratégias de enfrentamento baseadas em suporte social do que os homens. Isto pode ser devido a que as mulheres desde crianças são ensinadas a desempenhar papéis de cuidadoras e promotoras do bem-estar emocional da família, o mesmo que é transmitido intergeracionalmente. Estas estratégias de enfrentamento ajudam na administração do cuidado à pessoa idosa, potencializando os aspectos interpessoais de forma positiva e favorecendo a qualidade de vida ao cuidado[9].

Por outra parte, os cuidadores que cuidam de mais de uma pessoa idosa utilizam mais estratégias de enfrentamento focadas no problema. Estratégias centradas no problema frequentemente se concentram na busca por soluções práticas e permite que os cuidadores lidem de forma mais eficaz com as demandas diárias e desafios apresentados pelas pessoas idosas[9].

Autocuidado social

Para que o cuidado seja sustentável e não sobrecarregue apenas uma pessoa, é essencial contar com uma rede de apoio formada por familiares, amigos ou instituições que compartilhem essa responsabilidade. Como os cuidadores informais frequentemente abrem mão de sua vida social, do lazer e de suas práticas religiosas para se dedicarem exclusivamente ao familiar, torna-se indispensável manter vínculos com grupos de apoio e espiritualidade, que ajudam a preservar o bem-estar emocional e evitam o isolamento durante essa jornada[8].

Participação em grupos de cuidadores

A participação em grupos é tão essencial para os cuidadores quanto os medicamentos são para as pessoas com demência. Pertencer a esses grupos ajudam a reduzir o estresse e protegem a saúde mental de todos os envolvidos. Os grupos de apoio também podem ser compreendidos como verdadeiros espaços de construção de saberes. No Nordeste do Brasil, foi implantado o Grupo de Ajuda Mútua na comunidade, contando com a participação ativa de cuidadoras familiares de pessoas com Alzheimer. Durante os encontros, as participantes foram convidadas a relatar suas trajetórias individuais de cuidado. Ao se envolverem diretamente no processo de implantação do grupo, essas cuidadoras passaram a compartilhar vivências que, com o tempo, revelaram-se desafios comuns a todas[10].

Além disso, as participantes manifestaram sentir-se mais fortalecidas e conscientes sobre o que significa ser cuidador de uma pessoa com a doença de Alzheimer. Assim, os relatos revelam que o grupo é considerado um espaço indispensável para a produção de conhecimento prático e emocional. Ficou evidente, por meio das descrições, que o processo de cuidado é muitas vezes marcado pela solidão e pelo anonimato, e que as cuidadoras buscam, nesses encontros, o reconhecimento e a validação do esforço que realizam diariamente[10].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado informal de pessoas idosas com demência é uma responsabilidade complexa, contínua e extremamente exigente, que impacta significativamente o bem-estar físico, emocional, social e espiritual do cuidador.

Ao longo deste Capítulo, destacamos a participação ativa, em que o autocuidado envolve ações voluntárias e conscientes por parte do cuidador; a multidimensionalidade, que abrange hábitos básicos (autocuidado físico, sono, nutrição, atividade física e cuidados pessoais de saúde) e até mesmo apoio emocional e espiritual; e o autocuidado social. Essas dimensões estão profundamente interligadas, portanto, sua abordagem deve ser abrangente, contínua e adaptada às circunstâncias específicas de cada cuidador e ao seu ambiente.

Embora os cuidadores desempenhem um papel essencial para garantir a sustentabilidade do cuidado, muitas vezes negligenciam as suas próprias necessidades, aumentando a sua vulnerabilidade e o risco de doenças. Neste contexto, o autocuidado surge não só como uma prática desejável, mas como uma condição indispensável para garantir tanto o bem-estar do cuidador como a qualidade do cuidado prestado.

É crucial destacar o perfil dos cuidadores, especialmente as desigualdades de gênero presentes no cuidado informal, o que exige uma distribuição mais equitativa de responsabilidades e o reconhecimento social do papel do cuidador. Isso implica avançar em direção a políticas públicas que integrem o cuidado de longa duração como prioridade. Reconhece-se também que o autocuidado não depende exclusivamente da vontade individual, mas requer o fortalecimento de redes de apoio, como grupos de cuidadores, grupos familiares, grupos comunitários e redes institucionais, que se tornam verdadeiros espaços para a construção de conhecimento que empodera os cuidadores.

Por fim, promover o autocuidado para cuidadores de pessoas idosas com demência significa reconhecê-los como indivíduos que recebem cuidados, com suas próprias necessidades, dignidade e direitos. Somente por meio dessa abordagem será possível avançar em direção a modelos de cuidado mais humanos e sustentáveis, centrados tanto na pessoa cuidada quanto no cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia, [Internet]. 2025 [citado 20 mar 2026]; 21(5):e70235. Disponível em: https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures . DOI:10.1002/alz.70235

2. Huenchuan, S. Cuidados de largo plazo para personas mayores: Perspectivas demográficas y sociales en el Caribe hispano, Centroamérica y México [Internet]. Ciudad de México,Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL); 2024. [citado 20 mar 2026]. Disponível em: ttps://www.cepal.org/es/publicaciones/81082-cuidados-largo-plazo-personas-mayores-perspectivas-demograficas-sociales-caribe

3. World Health Organization. Decade of healthy ageing: Baseline report. World Health Organization [Internet]. Geneva:Word Health Organiation; 2020 [citado 20 mar 2026]. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240017900

4. Mares-Rico, KF, Cardona-Ramírez VL, Franco-Álvarez DM, Medina-Fernández IA, Medina-Fernández A, Carrillo-Cervantes AL. Ansiedad, depresión y soledad en cuidadores de personas con enfermedad crónica. Index de Enfermería [Internet]. 2022 [citado 20 mar 2026]; 31(3):166-69. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962022000300006.

5. Leite BS, Camacho ACLF, Queiroz RS, Feliciano GD. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: revisão integrativa. Rev Fund Care Online. 2017; jul/set; 9(3):888-892. doi:10.9789/2175- 5361.2017.v9i3.888-892

6. Sonda M, Chaer BL, Souza CTN, Pereira IV, Maciel PV. A relação entre sobrecarga e distúrbios do sono do cuidador na demência: uma revisão sistemática. Arch Health. 2024 [citado 20 mar 2026]; 5(3):01-06. doi: 10.46919/archv5n3espec-535

7. Vale JMM do, Marques Neto AC, Santos LMS dos, Santana ME de. Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos. Rev enferm UFPE on line. 2019;13:e235923. doi:10.5205/1981-8963.2019. 235923

8. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. [citado 20 mar 2026]. 64 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf

9. Marques IVP, Lin CC, Silva EQ, Nascimento JRA, Oliveira DV. Estresse e estratégias de enfrentamento de cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2024; 27:e 23027. doi: 10.1590/1981-22562024027.230273.

10. Santos UB, Macedo ACC, Peixoto LCP, Silva Sena EL, Andrade LM, Reis LA. Grupo de ajuda mútua integrando cuidadoras(es) de pessoas com doença de Alzheimer: GAM [Internet]. Mostra da Extensão. 2025[citado 20 mar 2026]; 1:525-530. Disponível em: https://anais2.uesb.br/index.php/mextensao/article/view/6302

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. XX p. ISBN 978-65-89112-31-0.
doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33

CAPÍTULO X

SEGUINDO OS FIOS DA MEMÓRIA: PERCURSOS PELAS TRANSIÇÕES DA DEMÊNCIA NO TORNAR-SE CUIDADOR FAMILIAR

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

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

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

Elaine da Silva Lopes[I]
ORCID: 0000-0001-8133-2661

Denise Rocha Raimundo Leone[I]
ORCID: 0000-0002-6961-4889

[I]Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, Minas Gerais. Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Autocuidado, Políticas, Envelhecimento e Tecnologias em Saúde e Enfermagem – GAPESE CNPq/UFJF.

Como citar:
Castro EAB, Pinheiro TS, Costa BMA, Lopes ES, Leone DRR. Seguindo os fios da memória: percursos pelas transições da demência no tornar-se cuidador familiar. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 79-88. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap10

Autora Correspondente:
Edna Aparecida Barbosa de Castro
E-mail: castro.edna@ufjf.br



Revisoras:

Dra. Larissa Chaves Pedreira
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador. Bahia. Brasil.

Dra. Maria Ribeiro Lacerda
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Curitiba. Paraná. Brasil.

Tudo desponta, quase sempre, como um sussurro, de forma sutil. Uma lembrança que se esvanece aqui, uma palavra que se esquiva ali. "Onde deixei a chave?", "Será que fechei a porta?", "Como é mesmo o nome daquele ator?". No início, podemos até sorrir com ternura, ou dar risadas...Atribuímos à passagem dos anos ou ao cansaço do cotidiano "Ah, isso é coisa da idade!", "Muitas coisas na cabeça". Gradualmente, esses pequenos desencontros com a memória podem se tornar mais frequentes. Vai-se bordando, aos poucos, uma nova e inexplorada paisagem no universo de quem amamos, tecendo uma nova realidade. Subitamente, aquela pessoa que sempre foi o porto seguro de todos, que sempre cuidou de tudo, começa a necessitar de amparo. De repente, passa a precisar de ajuda para suas necessidades mais básicas. Tempestades emocionais, histórias que se repetem como ecos, uma crescente névoa interior e confusões modificam a sinfonia familiar, a rotina da casa. Para quem abraça o papel de guardião do cuidado, é como olhar um mapa antes conhecido e vê-lo se redesenhar diante dos seus olhos. O trajeto que antes fluía sereno agora revela curvas inesperadas e passagens que parecem se dissolver no horizonte.
As autoras.

INTRODUÇÃO

Um dos maiores desafios da demência é entendê-la e se preparar para lidar com ela. Demência não é uma doença única, mas sim, o resultado de doenças cerebrais que afetam gradualmente a memória, as emoções, o comportamento e o raciocínio, comprometendo a capacidade da pessoa de aprender coisas novas, de se comunicar e de cuidar de si no dia a dia[1]. À medida que estas mudanças ocorrem na vida de uma pessoa idosa, surge, lentamente, a necessidade de apoiá-la para que ela consiga manter os afazeres do cotidiano[1]. São os familiares ou amigos mais próximos que se veem abraçando uma "nova identidade", frequentemente sem um "aviso prévio" e, quase sempre, sem o devido preparo[2,3].

As mudanças podem surgir aos poucos, a partir de "pequenos esquecimentos" ou de repente, após um derrame (Acidente Vascular Cerebral - AVC), exigindo que uma pessoa da família, aprenda e forme as características impostas por um novo papel: o de "cuidador familiar". Uma desafiadora realidade vai surgindo e com ela novas rotinas são exigidas e somadas aos afazeres pessoais, domésticos, profissionais e ao papel que se tinha antes dentro da família, tais como o de cônjuge, filha ou outro grau de parentesco. A cientista egípcio-americana Afaf Meleis, uma das mais reconhecidas teóricas da área da enfermagem, dedicou décadas a estudar estes momentos de travessias na vida humana e os chamou de **transições**[3].

A vivência desta nova situação, de se "tornar cuidador familiar" após o surgimento de uma demência, foi considerada por Afaf Meleis, como uma **transição situacional**. Ela observou que, mesmo sem ter planejado; sem ter os recursos e os conhecimentos necessários, uma pessoa da família ou amigo passa a assumir responsabilidades de cuidados do familiar frágil ou adoecido, dando início a uma transição na vida, que precisa ser entendida, apoiada para prevenir que a situação venha a se agravar e gerar sobrecargas[3].

A transição do papel de filha(o) ou esposa(o), por exemplo, para o papel de cuidador familiar, não será somente para fazer coisas que não se fazia antes, como ajudar no banho, na alimentação ou com os medicamentos. Tornar-se cuidador de um familiar com demência exige uma caminhada intensa, uma transformação profunda de quem nós somos. Há quem diga que esta transição é uma das experiências mais complexas e desafiadoras que uma família pode atravessar[2,4].

As relações, rotinas e emoções mudam e nem sempre se percebe a vivência da transição. Transitar a este novo papel é como estar diante de um caminho nunca passado antes, com muitas curvas, travessias e incertezas, sendo fundamental dar o primeiro passo. Por onde começar? O que fazer? Como se preparar para a passagem por este caminho, vivendo uma transição mais segura, tanto para quem vai cuidar como para a pessoa da família com demência? **É importante esclarecer, que esse caminho não é igual para todos. Cada pessoa o percorre em seu próprio ritmo, influenciada por suas experiências de vida, recursos, relações, conhecimentos e apoios.**

Desta forma, este Capítulo tem dois objetivos. O primeiro é ajudar você a compreender as transições que surgem quando um familiar próximo manifesta os primeiros sinais de demência e, progressivamente, vai ficando dependente e precisando de ajuda e de cuidados de outra pessoa. O segundo, é apresentar o que as pesquisas têm apontado como caminhos mais seguros e saudáveis para vivenciar essa jornada, de modo que você possa acolher e cuidar do seu familiar sem deixar de cuidar de si.

Esperamos que o conteúdo aqui apresentado te ajude a entender a nova situação, e a reconhecer com mais facilidade as transformações iniciadas com o adoecimento do seu familiar.

TORNAR-SE CUIDADOR DE FAMILIAR COM DEMÊNCIA: UMA TRANSIÇÃO SITUACIONAL

A teoria das transições defende que mudanças significativas ocorrerão ao longo da vida humana[4]. Os profissionais de saúde, sobretudo enfermeiros que estão mais próximos das famílias, têm papel fundamental de ajudá-las a entenderem os acontecimentos, as mudanças, as diferenças, e a fazerem travessias e adaptações necessárias para que as transições sejam mais serenas e saudáveis, com menores tribulações, sem gerar novos adoecimentos[4].

Afaf Meleis chamou a atenção para o fato de que as transições acontecem o tempo todo, em diversas situações ao longo da nossa existência. Dentre muitas, ela cita, por exemplo: mudarmos de cidade ou de emprego; nos tornarmos pais, mães; a viuvez, a aposentadoria e, também, lidar com adoecimentos que podem surgir em um dado momento da vida[4]. São situações que trazem novos desafios, a necessidade de conviver com eles, de enfrentá-los e tentar conquistar uma adaptação. Com isso, torna-se fundamental desenvolvermos habilidades, aprendermos coisas novas, reorganizarmos a rotina, lidarmos com sentimentos diferentes, buscarmos redes de apoio e encontrarmos outras formas de seguir em frente. Por isso, esse tipo de transição foi chamado de **transição situacional**[4]**!**

Você já observou que, na maioria das famílias, há sempre alguém que se aproxima mais do familiar idoso quando este se torna dependente? Esta pessoa tem sido chamada pelos pesquisadores e profissionais de saúde de **"cuidador familiar"**[2] pois, aos poucos, ela vai tomando a frente, passando a liderar e a assumir responsabilidades para suprir as necessidades diárias da pessoa idosa. Vai-se fortalecendo neste papel pelo avançar da doença que causa demência que gera perda de autonomia, de funcionalidade e independência da pessoa para cuidar de si mesmo.

Pesquisas realizadas no mundo todo têm estudado os tipos de mudança que ocorrem na vida da família, da pessoa com demência e do Cuidador Familiar. **Descobertas mostram que todos sofrem**[5-6]. Costuma-se dizer que a família adoece junto com o familiar que recebeu o diagnóstico da doença que provoca a demência[7]. As pesquisas têm o objetivo de ajudar as pessoas a transitarem pelas transformações e exigências de mudanças na vida, sem acumular sobrecargas e sofrimento.

O tornar-se o cuidador familiar principal da pessoa com demência é desafiador, pois vai muito além de apenas assumir novas tarefas para suprir o que o familiar não consegue mais fazer sozinho[8,9]. Até onde vai? O que é necessário? A rotina de cuidar de alguém com demência exige tempo, dedicação, muitos aprendizados, paciência, renúncias e ressignificação. Pode ser uma experiência complexa que envolve muitos fatores e mudanças em papéis, relações, habilidades e percepções sobre si mesmo, sobre o mundo interferindo na sua saúde e na do seu familiar[4]. Na caminhada, podemos encontrar momentos de dúvida, medos, insegurança e de cansaço, mas, por outro lado, pode vir a ser um percurso leve e sereno quando o familiar com demência e o cuidador encontram uma sintonia e equilíbrio. Você se identificou com o que refletimos até aqui?

No item a seguir, vamos explorar **as transições que você e seu familiar poderão vivenciar com a manifestação da demência**, desde os primeiros sinais de esquecimento, passando pelas complexas mudanças de comportamento, até atingir um estágio de ausência, quando a comunicação se transforma e o cuidado exigirá uma nova forma de conexão com o seu familiar.

DEMÊNCIA: UM EVENTO CRÍTICO NA TRANSIÇÃO

Você aprendeu que a demência é uma condição que leva a "**queda no funcionamento cerebral"**, provocando alterações de memória, pensamento, comportamento e até do humor[1]. Essas alterações são fortes o suficiente para interferir nas atividades básicas da vida diária, na capacidade de cuidar de si mesmo, de comunicar-se e tomar decisões, fazendo com que a pessoa perca progressivamente a sua autonomia e independência. As mudanças não acontecem apenas no plano da vida prática, mas, também, na esfera das emoções, no lidar emocional e das relações de um modo geral (na família, amigos, trabalho, sociedade)[6].

Pesquisadores e profissionais recomendam que a pessoa deve compreender as fases da doença que acarreta a demência para se preparar antes que elas surjam[8]. Assim, busque entendê-las para compreender como o seu familiar deve ser apoiado em cada uma delas. No início, a própria pessoa percebe pequenos esquecimentos que, com o passar do tempo, se tornam mais frequentes, começam a ser notados também pela família, juntamente com outros acontecimentos que vão interferir no dia a dia. Você poderá se deparar com situações como: "*Mamãe esqueceu o fogão aceso*!" "*Papai deixou o chuveiro ligado e foi dormir e só vimos no dia seguinte*!". Esses acontecimentos são nomeados como "eventos críticos"[4]. São os primeiros sinais de alerta de que algo está acontecendo.

PERCEBENDO MUDANÇAS E DIFERENÇAS: AS TRANSFORMAÇÕES AO LONGO DO CAMINHO

Com o passar do tempo, tanto a pessoa idosa quanto a família começam a notar diferenças na forma como a vida era antes e como ela se apresenta agora. Perceber os primeiros sinais da demência seria como acender uma luz amarela, igual aos sinais de trânsito, que nos coloca em alerta, indicando que algo está mudando e a família deve permanecer atenta. **Exige um olhar mais próximo atento, seguido de um despertar**

da consciência. Um despertar para o fato de que **você viverá uma transição com os esquecimentos e mudanças de comportamento do seu familiar.** Precisa se preparar para lidar com as transições na vida de vocês, ou seja, tanto com as transições que a demência vai provocar na saúde do seu familiar quanto com as transições na rotina da sua própria vida[4].

Os eventos críticos podem se tornar repetitivos levando a mudanças graduais que irão repercutir em diversas áreas da vida. Prepare-se para entender o que surge com o avançar das fases da demência para prevenir a insegurança, medos, ansiedade, esgotamentos e a redução da sua participação em atividades sociais e de lazer[8,10].

O DESPERTAR PARA AS MUDANÇAS NA VIDA E ROTINA

Por que a teoria das transições desenvolvida pela enfermeira Afaf Meleis é importante no cuidado domiciliar às pessoas idosas ao surgimento de uma demência?

Ela chama a atenção que mudanças nas rotinas e modo de vida, como de pessoas idosas e família, por exemplo, estão por vir. Alerta sobre a importância de ficar atento às diferenças, aos eventos que começam a surgir e provocam mudanças no ritmo do tratamento e de se conduzir a vida. Anuncia que um despertar deve acontecer, para se entender o que está acontecendo e se antecipar frente ao que está por vir. Descobrir o que é preciso para se tornar um cuidador do familiar idoso com demência nem sempre é uma tarefa rápida e fácil. Esta cientista descobriu que é necessário o familiar compreender que o papel tradicional de filha (o), cônjuge ou amigo, por exemplo, por si só não basta para assumir os desafios que se acumulam a cada fase do adoecimento. É preciso um despertar para a situação. **É preciso tomar consciência, se preparar, saber reconhecer cada evento novo** e, **com o tempo, superar inseguranças e se engajar na** caminhada junto com o familiar[3].

Essa tomada de consciência pode variar de uma pessoa para outra. Pode ocorrer de forma gradual ou tardia, podendo ser suave ou dolorida ou, até mesmo, levar a um tipo de luto antecipado[4]. Os eventos críticos, as diferenças e as mudanças percebidas no dia a dia, sinalizam que uma nova forma de seguir a vida está sendo exigida ou está por vir, e será preciso se preparar para ela.

Preparar-se para esta caminhada, enfrentando os altos e baixos até atingir uma nova estabilidade, diferente da anterior ao adoecimento do familiar, não significa aprender cuidados que são de responsabilidade dos profissionais de saúde, mas descobrir o que compete a você como pessoa da família. Cada pessoa apresenta necessidades diferentes, e você deverá descobrir por si o que precisará modificar ou buscar para apoiar e cuidar do familiar.

Esta não é uma tarefa simples para a maioria das pessoas, mas, é importante parar e olhar para o trecho do caminho que se está passando, quando ocorre o "despertar" para a transição que se está vivendo. De um modo geral, esse reconhecimento é notado por um ou uma sequência de acontecimentos ou eventos que marcarão a mudança, rompendo com a estabilidade, gerando "turbulências" e até mesmo deixando a sensação relatada por muitos: *"Minha vida acabou!"*. "*Como dói ver a mamãe assim*"; "*Parece que morri e estou nascendo de novo*".

PRIMEIROS PASSOS PARA LIDAR COM UM FAMILIAR IDOSO COM DEMÊNCIA:

Reconhecer os sinais da doença, tomar consciência de que ocorrerá uma transição na vida pessoal, da família, do familiar com demência e saber que não é uma caminhada para se fazer sozinho!

O APRENDER: PREPARAR-SE PARA VIVER A TRANSIÇÃO

Esta pode ser a fase mais importante para ter uma transição saudável até se tornar o cuidador do seu familiar com demência. Você começa a assumir pequenas responsabilidades, quase que sem perceber. Vai aos poucos concluindo que precisa apoiá-lo emocionalmente e em pequenas tarefas diárias. Preparar, aprender como cuidar dele e de si próprio, buscar e ter apoio, é fundamental!

Na visão da Meleis, **inicia-se uma jornada nova e inesperada, para a qual não se estava preparado e que leva a pessoa e o seu familiar a transitarem por caminhos desconhecidos**. Será preciso apoio profissional até que consigam se sentir capazes de lidar com as mudanças exigidas pela nova rotina[4]. O papel na família, as relações afetivas, o cotidiano e a própria identidade pessoal poderão se transformar e, aos poucos, um outro papel, o de cuidador familiar, vai nascendo junto com o de filho(a), esposo (a), amigo (a) ou outro.

E o que eu preciso aprender para me tornar um cuidador do meu familiar com demência? Assimilar o que acontece em cada fase da demência é importante, pois o **avançar da demência** influencia diretamente na forma como o cuidado será organizado. No início, as mudanças tendem a ser mais leves com os pequenos esquecimentos e confusões. Com o decorrer do tempo, elas podem se tornar mais evidentes, fazendo com que a pessoa precise, cada vez mais, de ajuda em atividades básicas da vida diária ou até mesmo que você faça os cuidados diários por ela pois, além de alterações na memória e no raciocínio, a demência vai influenciar na **capacidade de realização de tarefas do dia a dia**[10]. Ter esse conhecimento permitirá que você se organize e se **prepare** para as alterações que surgirão nas fases seguintes.

A ciência da enfermagem persegue entender esses acontecimentos e o que é preciso para uma pessoa da família entrar no novo papel de cuidador familiar. Aquele membro da família que está à frente dos cuidados básicos diários da pessoa com demência, que vai dar suporte emocional, também precisa de apoio, além de aprender coisas novas que o ajude a assumir, a responsabilizar-se, a suprir as novas exigências de modo mais saudável. A isso, Meleis chamou de **suplementação de papel**[4]. É preciso saber o que você já tem na bagagem até tomar consciência da situação e descobrir o que falta para completar o que o papel de cuidador familiar exigirá de você.

ESTAR PREPARADO:

facilita entender e acompanhar as mudanças de forma segura, organizada, a antecipar as necessidades de cuidados. Ajuda a ir se adaptando gradualmente ao novo papel.

Estar atento é essencial, pois cada situação é única. Nem todos adoecem da mesma forma e precisarão exatamente das mesmas coisas. E a pessoa próxima que se apresenta para seguir com o familiar é, também, única. Cada um de nós tem bagagens e tempos diferentes para assimilar e aprender coisas novas antes de praticá-las. Existem condições da vida pessoal, da comunidade e da sociedade em que vivemos que influenciarão na forma em que cada um vai "transitar" até atingir o papel de cuidador familiar. Procure saber quais são os recursos que você tem acesso e que estão disponíveis, dentro e fora da família, como, por exemplo, materiais existentes que podem ser utilizados para deixar o ambiente seguro; outros familiares ou amigos com quem pode revezar ou dividir as tarefas; os serviços de saúde do SUS, como Unidade Básica de Saúde onde você pode recorrer e solicitar visita de profissionais da equipe de Saúde da Família; grupos de apoio ao cuidador; os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD). Além destes, busque saber sobre os programas de acesso a medicações (Farmácia Popular); fraldas, suporte nutricional; órteses e próteses, equipamentos de locomoção e meios de transporte, dentre outros, para obter o suporte necessário.

ENVOLVER-SE E ENGAJAR-SE CONFORME AS EXIGÊNCIAS DA CAMINHADA

À medida que o tempo passa, há uma compreensão melhor da situação e começa-se a lidar melhor com ela. Você olha para trás e nota o quanto está envolvido, como recuperou forças e energias, conquistou apoios, ultrapassando as travessias da transição. Observe que, aos poucos, você vai assumindo outras responsabilidades conforme surjam novas necessidades do seu familiar idoso, vai se engajando[4]. Quanto por si mesmo aprendeu e desenvolveu formas de apoiar o seu familiar?

Esse envolvimento pode começar com pequenas atitudes, como lembrar a pessoa de tomar os medicamentos, acompanhar consultas ou ajudar na organização das atividades do dia. É importante destacar que o engajamento no cuidado envolve, também, um processo emocional e social de adaptação. Aquele dolorido início vai passando, e os acontecimentos exigem um comportamento de ajuda e apoio. Os valores e os sentimentos vão se transformando e pode-se investir na construção de novas formas de encontrar alívio, equilíbrio e momentos de felicidade com o familiar.

Chegará um momento em que se passa a aceitar gradualmente a progressão da doença, desenvolvendo novas formas de comunicação com o familiar. Novos papéis podem ser redefinidos dentro da família, e cada um assume uma parte, compartilhando, para que a carga não recaia apenas sobre uma pessoa. Caso isso ainda não aconteça, ou seja, se não existe uma rotina de apoio estabelecida dentro da família ou um plano de cuidados domiciliares integrado entre a família e uma equipe de saúde até este momento, você pode tomar a iniciativa de reunir os familiares e sugerir uma organização interna para que este equilíbrio aconteça. É possível que conflitos ocorram e estes não são saudáveis, podendo ser prevenidos. Explique o que você já aprendeu sobre como deve lidar com a pessoa idosa com a demência. Considere as melhores habilidades que cada membro da família possui e pode doar, tornando a rotina do cuidado mais integrada e mais leve para todos.

À medida em que se adapta à nova rotina, vai se recuperando o bem-estar físico, psicológico, espiritual e desenvolvendo a capacidade de enfrentar novos desafios.

Assim, **quando se diz que ocorre ENGAJAMENTO durante a transição, não significa dizer que as dificuldades acabaram, mas que está havendo um envolvimento ativo para lidar com as mudanças, que se adaptou um pouco mais na situação**[4].

FORTALECER-SE COM O TEMPO EM MEIO ÀS CONDIÇÕES E DESAFIOS

O tempo é elemento fundamental para compreender como cada pessoa vivencia as mudanças e transita para o papel de cuidador familiar. As transições não acontecem de forma instantânea, elas se desenvolvem no curso de um período. **Cada família vivencia esse percurso em seu próprio ritmo.** Algumas fases podem durar mais tempo, enquanto outras podem trazer mudanças mais rápidas e podem ser influenciadas por características pessoais, sociais e contextuais. Isso significa que duas famílias podem vivenciar a transição do familiar com demência em tempos diferentes, mesmo diante de situações semelhantes. Porque umas pessoas conseguem se adaptar mais rápido e com mais facilidade, enquanto outras encontram mais dificuldades ao longo do caminho, levando mais tempo?

O modo de ser da pessoa idosa, do cuidador e, também, o ambiente em que a família vive, influenciam na caminhada de tornar-se um cuidador familiar. Conhecer as condições que influenciam nas transições, entender melhor os desafios do dia a dia e buscar apoio é essencial para o fortalecimento neste novo papel dentro da família[4].

Existem vários fatores que influenciam positivamente ou negativamente a forma como a pessoa idosa e seu cuidador familiar vivenciam cada fase do adoecimento[4] como: condições pessoais, financeiras, crenças religiosas ou espirituais, ter ou não rede de apoio; situação de saúde; disponibilidade emocional e de tempo; conhecimentos e experiências sobre a doença, incluindo o tipo de relação e vínculo que se tinha com o familiar antes desta. Muitas vezes, é preciso lidar com preconceitos que a sociedade ainda tem de pessoas com demências.

As **condições pessoais** podem ser relacionadas tanto à pessoa idosa com demência quanto ao cuidador familiar como por exemplo: **os significados que cada um atribui à doença; o que se sabe ou acredita, estigmas, realidade socioeconômica e o estado geral da saúde.** Muitas pessoas idosas vivem também com outros adoecimentos além da doença que provoca a demência, como hipertensão, diabetes, doenças coronarianas, problemas de mobilidade e locomoção ou outras e, quando esses problemas estão associados, o cuidado domiciliar pode tornar-se mais complexo.

Nestas situações, é preciso um olhar mais próximo, pois exigem mais apoio, acompanhamento e cuidado profissional, pois essa complexidade vai gerar repercussões diretas na vida de quem assume a responsabilidade diária por zelar pelo cuidado, e, nós sabemos que no contexto brasileiro, a maioria dos cuidadores familiares são mulheres.

Esposas, filhas, noras, sobrinhas... Muitas delas cuidam de outros membros da família além do familiar idoso com demência e, além disso, acumulam tarefas domésticas. Muitas precisam abandonar o trabalho para dedicar mais tempo ao familiar ou, também, são idosas com suas próprias limitações vivenciando seu processo de envelhecimento[5,9]. Além disso, o vínculo que se tinha antes, o nível de escolaridade e a experiência de já ter ou não cuidado de alguém com demência antes, influencia nos cuidados. Por isso, é importante que o cuidador familiar seja acolhido pelos serviços de saúde e políticas públicas.

FORTALECENDO-SE COM APOIO

O ambiente familiar, o acesso a apoio, os serviços de saúde e os recursos da comunidade também influenciam na transição, facilitando o enfrentamento das dificuldades que surgem na caminhada. Ter pessoas com quem contar, oferecendo companhia a pessoa idosa, ajudando em tarefas diárias ou simplesmente ouvindo os desabafos do cuidador, auxilia nos momentos mais desafiadores. A rede de apoio pode incluir: familiares, amigos, vizinhos, grupos religiosos, grupos de apoio e cuidadores.

Ter apoio da comunidade e dos serviços de saúde representa ajuda para dividir as responsabilidades, orientar o cuidado diário e oferecer suporte emocional, tornando o processo de adaptação às mudanças da doença menos difícil para o cuidador e para a pessoa idosa. Na prática, isso pode ocorrer quando, por exemplo, **há revezamento de familiares no cuidado**. Vizinhos ou amigos próximos podem, por exemplo, auxiliar em tarefas simples como preparo de refeições. Além disso, a participação em grupos de apoio a cuidadores favorece a troca de experiências e o acolhimento emocional.

Ter o apoio dentro da família, de vizinhos, da comunidade, de grupos de outros cuidadores que vivem situações semelhantes, facilitam o enfrentamento de desafios, a adaptação e a atravessar esse caminho de forma mais saudável, até se tornar cuidador.

EQUILÍBRIO: REORGANIZANDO A VIDA, CONSTRUINDO ADAPTAÇÕES AO LONGO DA TRANSIÇÃO

Você já entendeu que cuidar do familiar com demência não é algo que acontece de um dia para o outro. É construção diária! Comparando com a construção de uma casa, é necessário empilhar os tijolos um a um e

aprender a lidar com as dificuldades com paciência, criando estratégias para cada situação que aparecer. Sabe-se que existem alguns sinais que mostram se o cuidador familiar está se adaptando às mudanças ao longo dessa jornada, encontrando maneiras de seguir em frente, e não construindo a casa toda de cima para baixo, mas uma parede de cada vez, tijolo a tijolo[4]. São sinais que aparecem progressivamente e mostram como se tem lidado e reagido a cada novo desafio.

Os sinais observados no cotidiano da família e do cuidador familiar podem parecer pequenos, mas representam avanços importantes. O cuidado contínuo na progressão da demência permite observar, por exemplo, que **a forma de se comunicar e de conviver com o familiar muda**. Parece difícil encontrar palavras, compreender conversas, expressar os sentimentos, mas, **aos poucos, o cuidador vai driblando as barreiras e encontrando novas maneiras de comunicação, utilizando gestos, demonstrações de afeto e tendo mais paciência durante as conversas**[7].

O sentimento de que já se adaptou, que se atingiu uma maestria, ou domínio da situação, vai surgindo aos poucos, conforme se aprende e vivencia o cuidado do familiar idoso. Afinal, **você aprendeu que cuidar de alguém com demência pode trazer desafios emocionais, físicos e práticos.** Que sinais, por exemplo, podem indicar que o cuidador está encontrando formas mais equilibradas de lidar com a nova realidade?

A melhoria das noites de sono, a retomada de hábitos de autocuidado, a participação em atividades de lazer ou religiosas, a reorganização das rotinas da casa e a manutenção das relações familiares e sociais, são alguns exemplos. Esses aspectos mostram que, mesmo atento aos acontecimentos e às manifestações da demência do seu familiar, o cuidador começa a lidar com o cuidado com mais leveza, tranquilidade e segurança. **Mas atenção. Se você não se reconheceu em um processo de adaptação, não desanime. O importante é reconhecer isso e buscar ajuda. Lembre-se: um dia de cada vez!**

Cada cuidador familiar irá construir a sua própria forma de enfrentamento, adaptando-se às mudanças e aprendendo, pouco a pouco, a conviver com a doença enquanto procura manter o equilíbrio entre o cuidado com o familiar e a continuidade da própria vida. Com o passar do tempo, muitas famílias conseguem reorganizar a rotina, dividir melhor as responsabilidades e encontrar melhores maneiras de enfrentar as mudanças trazidas pela demência. Isto não quer dizer que as dificuldades deixaram de existir, mas sim, que compreendem melhor a situação e encontram novas formas de cuidar.

A figura 1, a seguir, visa fornecer um resumo breve sobre a transição situacional ao papel de cuidador familiar.

ENFERMAGEM: UM PONTO DE APOIO NA CAMINHADA.

O cuidado domiciliar envolve a pessoa idosa com demência e o seu cuidador familiar deve ser acompanhado por serviços de saúde, envolvendo consultas de profissionais que incluam orientações aos cuidadores. É importante construir um espaço de diálogo e vínculo com profissionais de saúde para se recorrer sempre que surgirem dúvidas, novas dificuldades, e necessidade de ajustes nas estratégias de cuidado durante todo o percurso. Além disso, considera-se de grande relevância a organização de grupos, para a participação com outros cuidadores familiares que passam pela mesma situação, a fim de obter apoio e fortalecer-se pelo compartilhamento das vivências experiências no dia a dia do cuidado do familiar.

O enfermeiro está presente nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), na equipe de Atenção Primária à Saúde, em serviços especializados de Atenção Domiciliar, de geriatria e gerontologia. Está apto a avaliar as transições iniciadas com o surgimento da doença demencial, a traçar um plano de cuidados junto com a família, e a apoiar um de seus membros na transição ao papel de cuidador familiar[4]. Além disso, lidera oficinas de memória, grupos de apoio e orienta cuidados básicos como a administração de medicamentos, realização de higiene, fornece apoio individual e em grupos, e faz contatos com serviços comunitários e outros especializados que forem necessários.

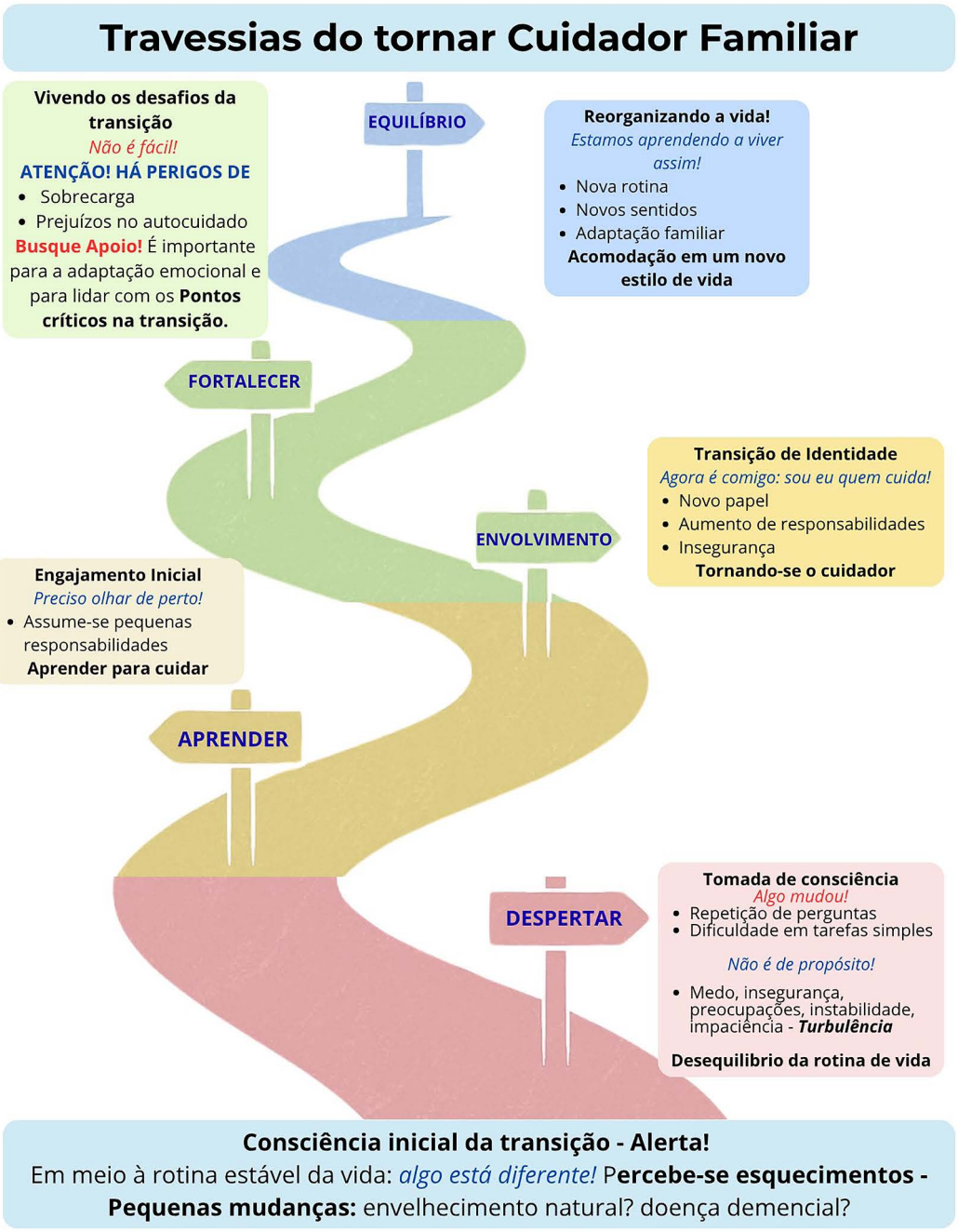


Figura 1. Travessias do Tornar-se Cuidador Familiar.
Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026. Inspirada na Teoria das Transições, de Meleis[4].

ALGUMAS PALAVRAS FINAIS

A convivência com a demência dentro da família traz diversos desafios. Aos poucos, a sua rotina muda, novas responsabilidades aparecem e é necessário preparo, aprendizagem, busca de apoios para fortalecimento e adaptação a uma nova rotina que antes não faziam parte do dia a dia.

Lembre-se sempre: as mudanças que acontecem ao longo da demência não dependem apenas da evolução da doença. Elas também são influenciadas por condições pessoais, da comunidade e da sociedade, incluindo econômicas e culturais, que moldam a maneira como a pessoa idosa e o cuidador familiar conseguem compreender, enfrentar e se adaptar às transformações que surgem ao longo do tempo. Ninguém precisa enfrentar tudo sozinho.

Aprender a lidar com a situação pela busca de conhecimentos e apoios é uma chave de ouro! Peça ajuda e fortaleça-se! A enfermagem está apta para acolher e escutar você de forma qualificada, tirar as dúvidas, aliviar as preocupações e sentimentos negativos e reforçar seus avanços.

REFERÊNCIAS

1. 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

2. Oliveira AG, Caldas CP. Processo de transição do familiar para o papel de cuidador familiar de um idoso dependente: uma revisão integrativa. Enferm Foco. 2021;12(3):608-14. doi: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.3364

3. Prado RT, Leone DRR, Souza TM, Pereira PBA, Lopes ES, Castro EAB. Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. Enferm Actual Costa Rica. 2023;(45). doi: 10.15517/enferm.actual.cr.i45.49378

4. Meleis AI. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company; 2010.

5. Oh E, Moon S, Chung D, Choi R, Hong GS. The moderating effect of care time on care-related characteristics and caregiver burden: differences between formal and informal caregivers of dependent older adults. Front Public Health. 2024;12:1354263. doi: 10.3389/fpubh.2024.1354263

6. Li CC, Tsai SJ, Tai JC, Wu TJ, Tsai SM, Kao SC, et al. Association between family functioning and health-related quality of life in stroke survivor-informal family caregiver dyads. Asian Nurs Res. 2024;18(2):141-7. doi: 10.1016/j.anr.2024.04.006

7. Salgado ESL, Brito LCO, Alcantara DS, Costa GD, Oliveira KW, Cavalcante LF, et al. Doença de Alzheimer: impacto na rotina familiar. Rev Contemp. 2024;4(12):e7048. doi: 10.56083/RCV4N12-210

8. Nascimento ANA, Oliveira SR, Pereira KA, Morais PRF. Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e o impacto na vida do cuidador familiar. Revista Extensão [Internet]. 2024 [citado 28 mar 2026];8(2). Disponível em: https://revista.unitins.br/index.php/extensao/article/view/9664/552

9. Silva RAE, Silva CN, Braga PP, Friedrich DBC, Cavalcante RB, Castro EAB. Gestão do cuidado domiciliar por cuidadores familiares de idosos após a alta hospitalar. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 3):e20200474. doi: 10.1590/0034-7167-2020-0474

10. Cañas-Lucendo M, Perea-Bartolomé MV, Ladera-Fernández V, Hurtado-González CA, Garcia-Garcia R. Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en pacientes con demencia tipo Alzheimer. Rev Ecuat Neurol. 2023;32(3):22-9. doi: 10.46997/revecuatneurol32300022

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 XI

O FENÔMENO DE TORNAR-SE CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

Maria Teresinha de Oliveira Fernandes[I]
ORCID: 0000-0002-4411-8719

Darlene Mara dos Santos Tavares[II]
ORCID: 0000-0001-9565-0476

Isabel Yovana Quispe Mendoza[III]
ORCID: 0000-0002-7063-8611

Sônia Maria Soares[IV]
ORCID: 0000-0003-3161-717X

[I]ENSP/FIOCRUZ Rio de Janeiro, RJ – Universidade Aberta do Brasil – UAB, Brasil.
[II]Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba, Minas Gerais, Brasil.
[III, IV]Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Como citar:
Fernandes MTO, Tavares DMS, Mendoza IYQ, Soares SM. O fenômeno de tornar-se cuidador familiar de pessoa idosa com demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 89-94. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap11

Autora Correspondente:
Maria Teresinha de Oliveira Fernandes
E-mail: mtofernandes@gmail.com



Revisoras:

Angela Maria Alvarez
Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil

Tallita Mello Delphino
Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgico da Faculdade de Enfermagem. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

INTRODUÇÃO

Cuidar de um familiar idoso com demência é uma experiência que transforma a vida. Tornar-se cuidador de um familiar com demência é um fenômeno (utilizado, neste texto, como um acontecimento que repercute de forma determinante na vida das pessoas) que transcende a assistência prática, configurando-se como uma jornada de redefinição pessoal, familiar e social. Esta experiência é marcada por desafios emocionais profundos e pela necessidade de reorganizar a própria identidade diante das novas demandas do cuidado.

A experiência de tornar-se cuidador é uma transformação que, embora desafiadora, também oferece oportunidades para o fortalecimento de vínculos, dependendo da história compartilhada e da rede de apoio disponível.

1. CONCEITOS BÁSICOS SOBRE O FENÔMENO: TORNAR-SE CUIDADOR FAMILIAR

Cuidar de alguém com demência vai muito além das tarefas operacionais, como administrar remédios ou auxiliar no banho. É, na verdade, uma transformação profunda na vida de quem assume esse papel surgindo muitas vezes de forma inesperada e exigindo a reorganização de prioridades com mudanças na dinâmica emocional de toda a família[1].

O momento em que a família recebe o diagnóstico de demência é interpretado como um "rito de passagem"[2], no qual uma fase da vida se encerra para dar lugar a um novo ciclo, exigindo que o cuidador redescubra sua rotina e sua visão de mundo. Essa transição requer um processo de mudança interior e de novas atitudes entre todos os membros do grupo familiar[3].

O "rito de passagem"[2] envolve três etapas fundamentais/conceituais:

- **Separação:** O cuidador se distancia de sua rotina e papéis sociais anteriores para focar na doença.
- **Marginalidade/Liminaridade:** Fase de incerteza e adaptação ao diagnóstico, muitas vezes marcada pela falta de preparo para a dependência do familiar.

- **Agregação:** Consolidação do novo papel, onde o cuidar é integrado à identidade e ao dia a dia.

A motivação para assumir tal função varia conforme valores socioculturais e a história de vida de cada indivíduo. São duas as motivações principais:

- **Extrínseca:** baseada na obrigação moral ou dever, que pode gerar sentimentos de imposição e estresse.
- **Intrínseca:** fundamentada no afeto e na reciprocidade, associada a uma maior satisfação.

A vinculação ao familiar dependente irrompe na trajetória de vida exigindo mudanças, adaptações com formação e consolidação de conhecimentos para lidar com a nova realidade que se impõe. A ausência de outras pessoas para a tarefa de cuidar conduz o cuidador a assumir essa incumbência seja por opção ou por força das circunstâncias como, por exemplo, dificuldades financeiras.

Nesse cenário, a qualidade da relação prévia é determinante: vínculos positivos na infância tendem a reduzir a sobrecarga, enquanto filhas que receberam pouco afeto podem vivenciar maior angústia e pressão no papel de cuidadoras[4].

Outro fato é que, à medida que o cuidador assume a diretriz do cuidado ao familiar dependente, há um contexto de repercussões no autocuidado do cuidador e situações de influências advindas do restante da família traduzidas como estímulos positivos ou negativos na realização de seu próprio autocuidado que influenciam no cuidado à pessoa idosa[5].

O FENÔMENO DE TORNAR-SE CUIDADOR

À medida que a demência progride e as funções cognitivas declinam, as responsabilidades aumentam significativamente. O cuidador assume tarefas que vão do transporte à higiene, concentrando-se cada vez mais no parente doente. Esse envolvimento é oneroso, exigindo o equilíbrio entre o cuidado e as obrigações profissionais, parentais e conjugais do próprio cuidador[6].

Ser cuidador familiar é assumir a responsabilidade de auxiliar a pessoa idosa em suas necessidades diárias, muitas vezes sem preparo prévio. E esse processo pode acontecer de forma gradual (com a progressão da doença) ou repentinamente (após um diagnóstico ou crise ou hospitalização). Estudos recentes destacam que esse processo está associado a sobrecarga emocional e a adaptação de papéis[1].

Em suma, a transição para o papel de cuidador configura-se como um processo transformador. Embora cercado de adversidades, esse percurso pode estreitar os laços afetivos, sendo condicionado tanto pela trajetória prévia da relação quanto pela eficácia do suporte externo. Além disso, o familiar conscientizando-se desse novo papel, percebendo-se na vivência desse processo de transição e da necessidade de realizar o cuidado, pode vir a se empenhar em adquirir informações e habilidades necessárias para proporcionar melhor qualidade de vida para o idoso com demência e também para si[1]. O objetivo deste capítulo é orientar, acolher e oferecer informações práticas para quem vive o fenômeno de tornar-se cuidador da pessoa idosa com demência, contribuindo para um cuidado mais consciente e humano.

AS MUDANÇAS COMUNS E OS SIGNIFICADOS FRENTE À VIVÊNCIA DO FENÔMENO

Estudo brasileiro com cuidadores evidencia a feminização do cuidado, sendo que 93,6% são mulheres, com média de idade de 48,8 anos. Destaca que 94,9% desenvolviam o cuidado sem remuneração e 42,8% abdicaram do seu trabalho para cuidar de um familiar com demência[7].

Este perfil impacta diretamente na vida da mulher cuidadora, em especial, na invisibilidade do trabalho, uma vez que muitas desistem do trabalho formal e de suas carreiras para assumir o cuidado de um familiar com demência, sem recebimento financeiro e possibilidade de direitos trabalhistas e aposentadoria[7], o que poderá impactar na sua qualidade de vida ao longo do tempo.

Neste contexto, os desafios enfrentados pelos cuidadores familiares são múltiplos, expressos pelos sentimentos vivenciados ao assumir este novo papel, o desconhecimento da atividade, além da possível sobrecarga física e emocional[7,8]. Os sentimentos vivenciados, ao exercer o cuidado, podem se manifestar de forma ambígua.

Investigação verificou sentimentos de frustração, cansaço e desolação, em especial, quando o cuidador observava a evolução da doença, considerando que surgirão outros desafios e novas estratégias deverão ser assumidas para a realização do cuidado com a pessoa idosa com demência[8].

O agravamento do processo de demência, além de impactar na rotina diária, reverbera, também, nas emoções, sentimentos, vínculos, relações interpessoais e na autoimagem[8]. Tal perspectiva, propicia mudanças atitudinal e comportamental na pessoa idosa e no cuidador familiar, que, por sua vez, necessitarão de reorganizarem-se continuamente e adaptarem-se a cada etapa da demência[8]. Desta forma, caminha-se da estimulação e independência para a maior dependência, necessidade de segurança e conforto. Em determinado momento, será relevante fazer alterações no domicílio, alterar os móveis, a estrutura e os hábitos para atender às necessidades do cuidado[8].

Apesar dos diversos desafios e sentimentos, pesquisa obteve que 44% dos cuidadores familiares se sentiram recompensados em exercer o papel de cuidador, havendo um misto de desgaste e propósito. A resiliência foi expressa por 47,6% dos participantes que denominaram seu cuidado como bom e muito bom[7]. Cabe ressaltar que o processo de cuidar pode se configurar como um espaço privilegiado para fortalecimento de vínculos, criação de memórias afetivas e crescimento pessoal.

A diversidade de sentimentos pode estar ancorada na subjetividade interpretativa relacionada a história de vida dos cuidadores e familiares e nas características da família no enfrentamento de situações difíceis[8]. Contudo, destaca-se que, apesar da importância destes aspectos, 62% das cuidadoras referiram-se à necessidade de suporte emocional no desenvolvimento de suas atividades[7]. Os autores reforçam a necessidade premente de políticas públicas que apoiem o trabalho desenvolvido pelos cuidadores familiares[7].

APRENDER RÁPIDO: ESTRATÉGIAS PARA O DIA A DIA DO CUIDADOR

Ter que aprender rápido e desenvolver habilidades no contexto do cuidado à pessoa idosa com demência na prática cotidiana, além de ser uma necessidade, pode ser um fenômeno repentino na família. Estudo realizado com 39 idosos cuidadores, com idade entre 60 e 75 anos, demonstrou que o construto conhecimento foi indicado como um fator essencial no processo de cuidar, e que prestação de cuidado sem orientação, com falta de informações e sem conhecimento prévio, apresenta-se como risco à saúde do cuidador e da pessoa que necessita de cuidado[9].

Tornar-se cuidador informal e a integração de um familiar nessa função implica no desenvolvimento de competências e habilidades para que ele se sinta mais preparado e mais confortável para realizar o cuidado ao ente familiar.

Essas *habilidades* são:

- **Cognitiva:** refere-se a conhecer as necessidades do cuidado, desenvolvimento, planejamento e organização das ações. Inclui a capacidade de analisar restrições alimentares, tipos de medicamentos, sinais e sintomas de doenças, entre outros conhecimentos necessários[9]. Também de buscar informação e ajuda de grupos de apoios ou de profissionais[10].
- **Psicomotora:** refere-se à habilidade e destreza manual para executar o cuidado[9]. Criar sua maneira de conduzir o cuidado a partir de suas condições físicas e recursos[10].
- **Emocional:** refere-se à capacidade de adaptação das diversas situações que implicam o cuidar[9]. A saber lidar com a pressão e sobrecarga que a responsabilidade de cuidar lhe causa[10].

- **Relacional:** refere-se à construção da comunicação efetiva e relação de vínculo com a pessoa idosa[9]. Capacidade de renovar afeições e estabelecer comunhão com a pessoa idosa cuidada[10].

Ressalta-se que a questão de "aprender rápido" por si só é uma habilidade, mas, estratégias para o dia a dia do cuidador podem contribuir para o conforto do cuidador e promover um cuidado mais consciente e humano ao familiar. Desse modo, considera-se a mudança na dinâmica do domicílio da pessoa idosa, da família e na vida do cuidador(a) informal familiar.

Com o passar do tempo, a situação vai se acomodando e criando um novo espaço na vida da pessoa idosa, da família e do cuidador. Isso é diferente de entrar em uma rotina no modo "automático". Sem perceber, o cuidador de idosos passa a se dedicar mais ao familiar que recebe os cuidados e, com isso, se esquece de dar atenção a si mesmo e de ter uma vida com qualidade[8].

Nesse contexto, é relevante pontuar algumas *estratégias de autocuidado***,** principalmente aquelas que podem impactar positivamente no cuidado do cuidador(a) e da pessoa idosa. Pequenas atitudes podem facilitar a rotina do cuidado e são recomendadas como primeira linha:

ALTERAÇÃO DA ROTINA

A alteração da rotina do cuidador configura-se como um dos principais desafios associados ao cuidado contínuo de pessoas idosas, exigindo adaptações que favoreçam tanto a organização das atividades quanto a preservação do bem-estar físico e emocional do cuidador. Nesse contexto, a adoção de estratégias estruturadas mostra-se fundamental para a otimização do cuidado e a redução da sobrecarga.

Uma das abordagens mais eficazes consiste no revezamento entre familiares, cuidadores formais ou membros da comunidade, quando disponível. A construção de um *cronograma* compartilhado possibilita a distribuição equitativa das responsabilidades, garantindo ao cuidador principal períodos regulares de descanso, o que contribui para a prevenção do esgotamento físico e mental[4].

Adicionalmente, a utilização de um *diário do cuidador* representa uma ferramenta relevante para a sistematização das informações relacionadas à rotina do idoso, incluindo aspectos como alimentação, administração de medicamentos e alterações comportamentais. Esse registro contínuo não apenas facilita a organização do cuidado, mas também aprimora a comunicação com a equipe de saúde, favorecendo intervenções mais precisas e integradas[4].

Outra estratégia importante refere-se à *simplificação* das atividades cotidianas, priorizando ações essenciais para a segurança e o conforto do idoso. Ao reduzir a exigência de perfeição em tarefas domésticas secundárias, o cuidador consegue direcionar sua energia para aspectos realmente críticos do cuidado, diminuindo a sobrecarga e promovendo maior eficiência nas práticas assistenciais[4].

Dessa forma, a reorganização da rotina, por meio de estratégias como o revezamento, o registro sistemático das atividades e a simplificação das tarefas, constitui um elemento central para a promoção de um cuidado mais sustentável, contribuindo tanto para a qualidade de vida do cuidador quanto para o bem-estar do ente idoso assistido.

INVERSÃO DE PAPÉIS (FILHO(A) PASSA A CUIDAR DOS PAIS)

Reconhecer a necessidade contínua de cuidados com idosos, combinada com estruturas familiares mais flexíveis. Algumas evidências apontam que o bem-estar em um relacionamento não escolhido (considera-se que os filhos não escolhem suas famílias; os pais não sabem que serão seus filhos) parece ser a melhor base para as obrigações filiais, com o consequente dever de manter o relacionamento quando possível, considerando que o cuidador pode ou não desvelar a situação de passar muito tempo com alguém que não o conhece mais por quem ele é[4].

REDUÇÃO DA VIDA SOCIAL

A redução da vida social do cuidador tem sido amplamente descrita na literatura como uma consequência direta do processo de assumir responsabilidades contínuas de cuidado. Esse papel implica, frequentemente, uma rotina caracterizada por sobrecarga física, emocional, econômica e social, resultando na progressiva abdicação de aspectos significativos da vida previamente estabelecida[8]. A transição para a condição de cuidador não apenas altera a dinâmica cotidiana, mas também redefine prioridades, restringindo interações sociais e atividades de lazer.

Nesse contexto, as múltiplas demandas impostas ao cuidador tendem a comprometer sua qualidade de vida, favorecendo o surgimento de estresse crônico, isolamento social e desgaste psicofísico. Diante dessas transformações, a implementação de estratégias organizacionais, como o estabelecimento de um cronograma estruturado de atividades, mostra-se uma abordagem eficaz. Ao priorizar tarefas essenciais e incluir momentos destinados ao autocuidado, tal planejamento contribui para a manutenção do equilíbrio entre as responsabilidades do cuidado e as necessidades individuais do cuidador.

Dessa forma, medidas que promovam a organização do tempo e valorizem o bem-estar do cuidador são fundamentais, não apenas para a preservação de sua saúde, mas também para a qualidade da assistência prestada. A adoção dessas estratégias pode mitigar os efeitos negativos associados à sobrecarga, favorecendo uma experiência de cuidado mais sustentável e humanizada[9].

IMPACTOS FINANCEIROS

Os impactos financeiros do cuidado de idosos afetam significativamente a vida dos cuidadores que, frequentemente, enfrentam redução de renda devido à diminuição ou abandono do trabalho, além do aumento de gastos com medicamentos, adaptações e serviços de saúde. Essa sobrecarga econômica está associada a prejuízos na saúde física e mental, como estresse, ansiedade e exaustão[7].

Para enfrentar esses desafios, destacam-se estratégias como o acesso a políticas públicas e benefícios sociais, o compartilhamento das responsabilidades entre familiares e o apoio de redes comunitárias. Além disso, o planejamento financeiro e a gestão adequada dos recursos contribuem para reduzir o estresse econômico e promover a sustentabilidade do cuidado[7].

IMPACTOS EMOCIONAIS

Os impactos emocionais associados ao cuidado de pessoas idosas são amplamente documentados na literatura recente, destacando-se a presença de sentimentos como medo, raiva, frustração e cansaço extremo entre cuidadores[8]. Essas respostas emocionais decorrem das demandas contínuas do cuidado, da responsabilidade assumida e, frequentemente, da ausência de suporte adequado, contribuindo para elevados níveis de estresse e risco de adoecimento mental[6], reforçando a necessidade de reconhecimento dessas experiências como parte legítima do processo de cuidar.

Nesse contexto, a busca por apoio psicológico, social ou profissional configura-se como uma estratégia essencial de enfrentamento, não devendo ser interpretada como sinal de fraqueza, mas como uma prática de autocuidado e preservação da saúde mental. Intervenções como grupos de apoio, acompanhamento psicológico e fortalecimento de redes sociais também conduzem a efeitos positivos frente aos sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar na promoção de um cuidado mais sustentável[6].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de tornar-se cuidador configura-se como uma transição identitária profunda, marcada por inquietações existenciais e desafios práticos. Embora a pergunta "como cuidar?" surja como um obstáculo

inicial, a vivência revela-se também como um espaço fértil para a reconstrução de vínculos e para o exercício da solidariedade familiar. No entanto, é legítimo e compreensível que, diante da exaustão e da complexidade da tarefa, o cuidador experimente sentimentos de medo, frustração e até raiva. Tais emoções não devem ser lidas como falta de afeto, mas como manifestações diretas de uma sobrecarga física e emocional severa.

Nesse cenário, o reconhecimento dos próprios limites apresenta-se não como um sinal de fraqueza, mas como um ato de responsabilidade e preservação. Admitir a exaustão permite ao cuidador compreender que a jornada, embora árdua, pode ser transformada em um percurso de aprendizado contínuo por meio do suporte adequado.

Dessa forma, dentre essas estratégias para enfrentamento do contexto, destacam-se a organização da rotina com inclusão de períodos de descanso, o compartilhamento das responsabilidades com outros familiares ou cuidadores e a busca por apoio emocional, seja por meio de redes sociais, grupos de apoio ou acompanhamento profissional. Além disso, práticas de autocuidado contribuem para a redução do estresse e da sobrecarga emocional. A adoção de estratégias estruturadas não apenas fortalece a saúde mental do cuidador, mas também favorece a sustentabilidade e a qualidade do cuidado oferecido. A incorporação de estratégias de enfrentamento torna-se, portanto, fundamental para minimizar os impactos emocionais e promover maior equilíbrio no cotidiano do cuidado.

REFERÊNCIAS

2. Nunes SFL, Alvarez AM, Valcarenghi RV, Hammerschmidt KSA, Baptista R. Adaptação dos Familiares Cuidadores de Idosos com Doença de Parkinson: Processo de Transição. Psic: Teor Pesq. 2019; 35(n.esp): e35nspe4. doi: 10.1590/0102.3772e35nspe4

3. Marques MJ, Gonçalves-Pereira M, de Vugt M, Verhey F, Woods B. Actifcare Consortium. The quality of family relationships in dementia: Mixed methods to unravel mixed feelings. Dementia (London). 2024 Feb; 23(2):210-233. doi: 10.1177/14713012231220759

4. Silva MBM, Medeiros SM, Costa RRO, Bosco Filho J. Tornando-se um cuidador de um familiar com Alzheimer. Rev Bras. Pesq. Saúde. [Internet]. 2013 [citado 30 mar 2026]; 15(3): 14-23. Disponível em: https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/6321/4655

5. Belabbas ER, Manceau C, Wawrziczny E. The relationship at the heart of the experience of daughter caregivers of a parent with dementia: An interpretative phenomenological analysis. Dementia (London). 2024 Feb; 23(2):175-190. doi: 10.1177/14713012231220223

6. Costa SRD, Castro EAB. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. Rev Bras Enferm. 2014 nov-dez;67(6):979-86. doi: 10.1590/0034-7167.2014670617

7. Matos EBT, Kovacs MJ. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. Psicol. USP. 2020; 31, e180023. doi: 10.1590/0103-6564e180023

8. Andrade AC; Montiel-Aponte MC; Prati RC; Marin SMC; Mattos EBT; Yamamoto FS; Novelli MMPC; Lima Junior WT. Profiling the needs of dementia caregivers in a Brazilian cross-sectional study Alzheimer's Dement. 2025;11. e70067. doi: 10.1002/trc2.70067

9. Nascimento HG, Figueiredo AEB. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. Cien Saude Colet. 2019; 24(4):1381-92. doi: 10.1590/1413-81232018244.01212019

10. Sanches RCN, Santos FTG, Radovanovic CAT. Construção e validação de questionário para avaliação das competências do cuidador informal. Cogitare Enferm. 2021; 26: e73966. doi: 10.5380/ce.v26i0.73966

11. Gitlin LN, Marx K, Piersol CV, Hodgson NA, Parker LJ, Cidav T, Roth DL. Differential race effects of the tailored activity program (TAP) on dementia-related behaviors: A randomized controlled trial. J Am Geriatr Soc. 2022; 70 (11): 3105-15. doi: 10.1111/jgs.17981.

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 XII

O CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA COMO "EXTENSÃO INFORMAL" DA EQUIPE DE SAÚDE

Valéria Moreira da Silva[I]
ORCID: 0000-0001-6786-6325

Raíre Cristine Pereira da Cruz[I]
ORCID: 0009-0006-7800-3131

Eduardo Silva de Lima[I]
ORCID: 0000-0003-0070-967X

Pedro Augusto Paula do Carmo[II]
ORCID: 0000-0001-6269-5264

[I] Universidade Federal de Rondônia. Porto Velho, Rondônia.
[II] Associação Brasileira de Alzheimer. Porto Velho, Rondônia.

Como citar:
Silva, VM, Cruz, RCP, Lima, ES, Carmo, PAP. O cuidador da pessoa idosa com demência como "extensão informal" da equipe de saúde. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 95-99. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap12

Autora Correspondente:
Valéria Moreira da Silva
E-mail: valeria.moreira@unir.br



Revisora:
Fátima Helena do Espírito Santo
Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

INTRODUÇÃO

O acelerado envelhecimento da população tem impulsionado a prevalência das síndromes demenciais (SD), condições que prejudicam as funções cognitivas, comportamentais e a autonomia nas atividades de vida diária, configurando-se como um relevante problema de saúde pública. Atualmente, as SD deixaram de ser um tema periférico para se tornarem a causa primária de dependência funcional em pessoas idosas globalmente, exigindo atenção prioritária nas políticas de saúde pública[1].

Nesse sentido, o cenário do envelhecimento brasileiro é pautado por indicadores bastante preocupantes. Em 2019, o quantitativo de óbitos por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), como hipertensão e diabetes, alcançou uma prevalência de 41,8% na população entre 30 e 69 anos[2], constituindo, assim, um dos maiores desafios para o envelhecimento humano, pois um quadro hipertensivo é um fator de risco vascular importante para lesões cerebrovascular, visto que o nível pressórico aumentado está associado a problemas cognitivos e de demência[3].

Por outro lado, uma pesquisa realizada e publicada pelo Datafolha, em março de 2026, aponta a demência, especificamente a demência de Alzheimer, como sendo a segunda maior doença temida pelos brasileiros[4], sobretudo em face das limitações cognitivas e funcionais impostas pelo seu diagnóstico, atrelando-se a isso o grau de dependência diária para o autocuidado. A demência se baseia em uma condição única e inexorável em que ocorre o declínio cognitivo da memória, com grave comprometimento da capacidade funcional, implicando diretamente no convívio familiar e social[1].

O percurso crônico e a natureza incerta das SD geram repercussões profundas nos âmbitos físico, psíquico, social e econômico, tanto para a pessoa idosa quanto para seu núcleo familiar[1]. Diante dessa complexidade, surge a figura do cuidador, um agente fundamental que assume a responsabilidade pelas atividades cotidianas da pessoa idosa com demência.

No entanto, essa função demanda reestruturações severas na dinâmica familiar, não se limitando a uma tarefa trivial. Majoritariamente, esse papel é desempenhado pelo cuidador informal:

um familiar ou pessoa próxima, que, motivado pelo vínculo afetivo e parental, assume a assistência direta e não remunerada à pessoa com quadro demencial[5].

Considerando o exposto, observa-se a dimensão do cuidado dispensado, que impacta sobretudo no cuidador, porque, além dos cuidados básicos com a higiene e a alimentação, há os cuidados mais complexos, que envolvem mobilização no leito (quando se trata de pessoa acamada), administração de medicamentos, manutenção e troca de dispositivos, como cateteres e bolsas de colostomia, idas rotineiras às consultas médicas de acompanhamento e às terapias complementares[1].

Nesse sentido, é importante destacar que o cuidador informal, geralmente um familiar ou uma pessoa próxima, caracteriza-se por uma prática leiga, não profissional, na maioria dos casos desenvolvida por mulheres[6]. Ademais, esse cuidador desenvolve um papel integrador com a equipe de saúde multiprofissional, sendo o elo entre o plano terapêutico e os cuidados por ele realizados. Portanto, é necessário dizer que o cuidado informal se baseia em ações direcionadas às necessidades domiciliares, geralmente como continuidade dos serviços oferecidos pela equipe de saúde, em que o cuidado é essencialmente intuitivo e baseado em crenças e/ou experiências vividas e, às vezes, através de troca de informações com outras pessoas e/ou profissionais de saúde[7].

O CUIDADOR INFORMAL COMO EXTENSÃO DA EQUIPE DE SAÚDE: CARACTERÍSTICAS, PAPÉIS E DESAFIOS

Evidências científicas demonstram que os cuidadores têm idade média de 54,6 anos (±11,7) e o perfil analisado evidencia fragilidades educativas, com 27% apresentando alfabetização em saúde inadequada[8]. Pesquisas de campo indicam que, em uma amostra comparativa entre cuidadores informais e formais, há distinções importantes no perfil e na saúde mental. Os cuidadores informais, compostos majoritariamente por filhas (96,2% mulheres), com média de 52,9 anos, manifestaram níveis superiores de sintomas depressivos e ansiosos em comparação aos profissionais formais[9]. Enquanto o grupo informal registrou médias de 10,1% para depressão e 11,5% para ansiedade, os cuidadores formais apresentaram 7,1% e 6,4%. No que tange ao estresse percebido, os dados revelaram equilíbrio entre as categorias, com pontuações próximas a 32 pontos para ambos os perfis[9].

Frequentemente, a família assume o protagonismo nessa assistência, embora seus membros raramente possuam preparo prévio para as tarefas do cotidiano. Somada a isso, a incompreensão sobre a evolução e as manifestações da demência compromete a qualidade do suporte oferecido ao idoso[7].

Prestar cuidados de forma adequada pressupõe o domínio da leitura de instruções e a habilidade de seguir protocolos terapêuticos, além da atitude de buscar suporte profissional para decidir corretamente. Tais elementos compõem a "alfabetização em saúde": um conceito que descreve o processo pelo qual o cuidador busca, processa, avalia e compartilha conhecimentos necessários para o manejo da saúde do idoso dependente[10].

No estudo de Almeida et al.[11], foi constatado que indivíduos com menor nível de instrução formal são mais propensos a possuir competências limitadas de compreensão em saúde. No total, aproximadamente um terço dos cuidadores manifestou dificuldades em processar informações técnicas, destacando a vulnerabilidade desse grupo diante das demandas da pessoa idosa com demência.

Gerenciar a saúde da pessoa idosa com demência é um constante exercício de vigilância e prontidão. A demência imprime um ritmo cada vez mais debilitante, levando a pessoa a uma dependência constante para o autocuidado; associa-se a isso certa incapacidade em descrever sintomas de desconforto e incômodo, no qual a assistência transcende a resposta a sintomas visíveis, assumindo um caráter mais preditivo[8].

O diagnóstico de demência impacta de forma alarmante na família. O cuidado que antes era baseado em condições fisiológicas e funcionais, inerentes ao processo de envelhecimento se torna mais pontual, a considerar o declínio cognitivo como fator principal para o levantamento das necessidades do cuidado e de

sua operacionalização[12]. Nesse cenário, o cuidador informal exerce papel estratégico na oferta de cuidados essenciais para a manutenção do conforto, bem estar e vigilância, para evitar possíveis intercorrências.

O processo de cuidar envolve observação, supervisão e proteção. Na observação, busca-se compreender o que está oculto, o que não pode ser descrito em virtude do declínio cognitivo; a supervisão busca garantir a manutenção da integridade física e emocional relacionada à fragilidade em processar novas informações, alterações relacionadas à linguagem e déficit das habilidades cognitivas para o autocuidado. A proteção visa resguardar a pessoa com demência de qualquer injúria relacionada ao distúrbio da autoimagem e às atividades da vida diária[6].

Dentre os desafios enfrentados pelos cuidadores informais, é relevante dizer que os cuidados cotidianos não irão promover independência e autonomia da pessoa idosa com demência, visto que o declínio gradativo da memória, da linguagem e do raciocínio é um fator colaborativo para a dependência e a perda da autonomia[13]. Porém, é possível, sim, prever riscos associativos, garantindo a integralidade do cuidado. Assim, a implementação do cuidado informal deve ressignificar padrões que até então eram considerados habituais.

Nesse sentido, romper com o paradigma do cuidado formal, atrelado a habilidades e competências técnicas que instrumentalizam o cuidado é um grande desafio para os cuidadores informais. Soma-se a esse desafio o déficit de políticas públicas que ofereçam suporte adequado às pessoas com demência e seus cuidadores informais, o que intensifica os desafios enfrentados pelo cuidador informal[14].

SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

A função de cuidador informal impõe um desgaste físico e emocional considerável, pois muitos familiares não estão preparados para uma rotina tão exaustiva, que acaba sendo uma continuidade assistencial da equipe de saúde, sem o suporte necessário do Sistema Único de Saúde (SUS) e que demanda aspectos social, emocional, financeiro e familiar[11].

Frequentemente, o cuidado é uma responsabilidade imposta pela falta de opções, assumida sem preparo prévio ou capacitação adequada. A exclusividade na prestação da assistência obriga o cuidador a negligenciar sua própria vida social para se dedicar integralmente ao paciente com SD. Como consequência, a natureza ininterrupta e desgastante dessa tarefa eleva os riscos de adoecimento e gera uma sobrecarga multidimensional para o cuidador familiar[1].

Define-se a sobrecarga do cuidador como um fenômeno multifatorial que reflete as consequências negativas nas esferas biológica, psicológica e financeira de quem presta cuidados em contextos de demência[15]. Quando o estresse se torna prolongado, a tensão resultante pode conduzir o cuidador ao abandono do próprio autocuidado e ao surgimento de doenças graves. Esse cenário não apenas coloca em risco a saúde do cuidador informal, mas compromete diretamente a segurança e o amparo da pessoa idosa cuidada[14].

Para prevenir agravos à saúde de todos os envolvidos, é necessário ter clareza sobre o que desencadeia a sobrecarga do cuidador informal, de modo a possibilitar um planejamento terapêutico inclusivo[1]. Como a literatura ainda apresenta lacunas sobre os fatores que impactam a saúde e o trabalho desses cuidadores, é urgente gerar evidências que norteiam políticas públicas de apoio e de incentivos ao autocuidado.

O cuidado informal possibilita estreitar vínculos afetivos e familiares, proporcionando a preservação da memória afetiva, da identidade visual e de sua importância dentro de um contexto a priori acolhedor[1,5]. Tendo como base a ideia de acolhimento intrafamiliar, o cuidar da pessoa com diagnóstico de demência deve incluir cuidados com a pele, alimentação, higiene, eliminação, sono e repouso, medicação, prevenção de quedas, controle hídrico. Dessa maneira, o cuidado informal se configura como uma tarefa árdua frente aos desafios encontrados, sobretudo quanto ao limitado conhecimento sobre as SD.

Destaca-se, ainda, a sobrecarga social decorrente da escassez de apoio familiar e do serviço de assistência social. Por vezes, os cuidadores assumem também a rotina doméstica, além do cuidado diário à pessoa idosa

com demência, sem revezamento e horas de descanso, o que o leva à sobrecarga física e emocional, podendo acarretar negligência "não intencional" e conflitos familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sob a perspectiva da assistência à pessoa idosa com demência, a literatura evidencia a importância de reconhecer o cuidador informal não apenas como suporte do cuidado, mas como sujeito que necessita de atenção em saúde. Nesse sentido, recomenda-se que o cuidador informal reconheça sinais e sintomas de sobrecarga, como, por exemplo, irritação, cansaço físico e mental, insônia e exaustão.

Considera-se relevante a realização periódica de triagem para avaliar a sobrecarga e sofrimento psíquico por meio de instrumentos validados, como a *Zarit Burden Interview* (ZBI), a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS) e o *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20), além da implementação de estratégias psicoeducativas, incentivo ao autocuidado e orientações claras sobre o manejo de sintomas e identificação de sinais de agravamento clínico[5,7].

No âmbito das políticas públicas, destaca-se a necessidade de fortalecimento da atenção primária à saúde, qualificação das equipes da Estratégia Saúde da Família, organização de protocolos assistenciais mais integrados com reconhecimento social e institucional do papel desempenhado pelos cuidadores familiares. A oferta de grupos de apoio e redes de suporte é uma estratégia que permite ao cuidador compartilhar seus anseios e responsabilidades com a equipe de saúde e com outros cuidadores, como medida de mitigar a ansiedade e fortalecer a troca de experiências e anseios no cuidado às pessoas idosas com demência. Acrescenta-se, ainda, o constante acesso às informações atualizadas sobre a doença e estratégias mais adequadas para o cuidado por meio de práticas educativas em oficinas.

Enquanto perspectivas futuras, o desenvolvimento de tecnologias em saúde, como o serviço de telessaúde, pode favorecer um espaço de escuta terapêutica para os cuidadores, disponibilizando profissionais de saúde mental para orientações quanto aos sinais e sintomas de sobrecarga física e mental. Desta maneira, permite ao cuidador o reconhecimento de seus próprios limites e a possibilidade de buscar apoio diante das dificuldades enfrentadas.

AGRADECIMENTOS

Ao Departamento Científico de Enfermagem Gerontológica da Associação Brasileira de Enfermagem (DCEG-ABEn), pela iniciativa.

REFERÊNCIAS

1. Teles MAB, Barbosa-Medeiros MR, Pinho L, Caldeira AP. Condições de saúde e sobrecarga de trabalho entre cuidadores informais de pessoas idosas com síndromes demenciais. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2023;26:e230066. doi:10.1590/1981-22562023026.23006.

2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Vigitel Brasil 2023: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2023. Brasília: Ministério da Saúde; 2023.

3. Luz ALA, Ribeiro PCC, Lima-Costa MF, Peixoto SV. Função cognitiva e controle da pressão arterial em idosos hipertensos. Cien Saude Colet. 2022;27(2):731–42. doi:10.1590/1413-81232022272.39112020.

4. Menezes L. Alzheimer é a segunda doença mais temida pelos brasileiros, atrás apenas do câncer. Folha de São Paulo [Internet], 9 mar. 2026 [citado 20 mar 2026]. Disponível em: https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2026/03/

alzheimer-e-a-segunda-doenca-mais-temida-pelos-brasileiros-atras-apenas-do-cancer.shtml?pwgt=l7ro1634cf20gaxkwg5ttbpq5yvm95k30uzd49relftdagaq&utm_source=whatsapp&utm_medium=social&utm_campaign=compwagift.

5. Nogueira J, Braúna M. Boas práticas internacionais e do Brasil de apoio ao cuidador familiar [Internet]. Brasília: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; 2021. Disponível em: https://eurosocial.eu/wp-content/uploads/2022/02/Herramienta_80_Boas-praticas-internacionais-e-do-Brasil-de-cuidado-1.pdf.

6. Silva PVC, Silva CMP, Silveira EAA. A família e o cuidado de pessoas idosas com doença de Alzheimer: revisão de escopo. Esc Anna Nery. 2023;27:e20220313. doi:10.1590/2177-9465-EAN-2022-0313pt.

7. Ceccon RF, Soares KG, Vieira LJES, Garcia Júnior CAS, Matos CCSA, Pascoal MDHA. Atenção primária à saúde no cuidado ao idoso dependente e ao seu cuidador. Cien Saude Colet. 2021;26(1):99-108. doi:10.1590/1413-81232020261.30382020.

8. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Gestão do Cuidado Integral. Relatório nacional sobre a demência: epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf.

9. Martins G, Corrêa L, Caparrol AJS, Santos PTA, Brugnera LM, Gratão ACM. Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com doença de Alzheimer. Esc Anna Nery. 2019;23(2):e20180327. doi:10.1590/2177-9465-EAN-2018-0327.

10. Quemelo PRV, Milani D, Bento VF, Vieira ER, Zaia JE. Literacia em saúde: tradução e validação de instrumento para pesquisa em promoção da saúde no Brasil. Cad Saude Publica. 2017;33(2):1-15. doi: 10.1590/0102-311x00179715.

11. Almeida KMV, Toye C, Silveira LVA, Slatyer S, Hill K, Jacinto AF. Assessment of functional health literacy in Brazilian carers of older people. Dement Neuropsychol. 2019;13(2):180–6. doi:10.1590/1980-57642018dn13-020008.

12. Gonçalves FCA, Lima ICS. Alzheimer's disease and the challenges of nursing care towards elderly people and their family caregivers. Rev Pesq Cuid Fundam Online. 2020;12:1274-1282. doi:10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7971

13. Gomide MEMA, Pereira CERSO, Santos TM, Lopes LMB, Soares CV, Wagner MCN, Amorim IM, Ribeiro ACGP, Miranda APO, Figueiredo Júnior HS. Uma abordagem geral da demência: doença de Alzheimer e demência vascular. Rev Eletrônica Acervo Med. 2022;18.

14. Figueiredo MLF, Gutierrez DMD, Darder JJT, Silva RF, Carvalho ML. Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. Cien Saude Colet. 2021;26(1):37-46. doi:10.1590/1413-81232020261.32462020.

15. Ruisoto P, Ramírez M, Paladines-Costa B, Vaca S, Clemente-Suárez VJ. Predicting caregiver burden in informal caregivers for the elderly in Ecuador. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(19):7338. doi:10.3390/ijerph17197338.

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. XX p. ISBN 978-65-89112-31-0.
doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33

CAPÍTULO XIII

A ÁRVORE DO CUIDADO: CONHECIMENTO, HABILIDADE E ATITUDE SOLIDÁRIA NO CUIDADO DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

Miria Elisabete Bairros de Camargo[I]
ORCID: 0000-0003-3173-7681

Letice Dalla Lana[II]
ORCID: 0000-0002-9624-8152

Bianca de Oliveira Brancher[III]
ORCID: 0009-0000-5450-9644

Giovana Azambuja Silva[IV]
ORCID: 0009-0001-1043-2603

Maria Renita Burg[V]
ORCID: 0000-0002-7501-3151

[I]Universidade Luterana do Brasil-ULBRA. Canoas-RS, Brasil.
[II]Universidade Federal do Pampa- Campus Uruguaiana-RS , Brasil.
[I,III,IV,V]Universidade Luterana do Brasil - ULBRA. Canoas-RS, Brasil.

Como citar:
Camargo MEB, Lana LD, Brancher BO, Silva GA, Burg MR. A Árvore do Cuidado: conhecimento, habilidade e atitude solidária no cuidado da pessoa idosa com demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 100-109. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap13

Autora Correspondente:
Miria Elisabete Bairros de Camargo
E-mail: miriabcamargo@gmail.com



Revisoras:

Marines Aires
Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões. Frederico Westphalen, Rio Grande do Sul, Brasil.

Karina Silveira de Almeida Hammerschmidt
Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil

INTRODUÇÃO

A demência é uma condição patológica que afeta a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade da pessoa realizar atividades básicas do dia a dia[1]. Com o avanço da doença, a pessoa idosa pode apresentar dificuldade para se comunicar, lembrar de informações, realizar tarefas simples ou reconhecer pessoas e lugares[2]. Essas mudanças exigem do familiar cuidador atenção constante, paciência e capacidade de adaptação.

É importante destacar que, embora a demência seja uma síndrome que afeta o funcionamento do cérebro, ela não apaga a trajetória de quem a vivencia[3]. O bem-estar da pessoa cuidada é extensão do cuidado oferecido[4]. Ao assumir a responsabilidade de cuidar da pessoa idosa com diagnóstico de demência, o familiar precisará de preparação prévia. Por isso, o aprendizado do cuidador deve dedicar-se em:

***Separar o sintoma da pessoa:** A agressividade é da doença, não do idoso.
***Validar as emoções:** Mesmo que a lógica se perca, os sentimentos continuam reais.
***Preservar a autonomia:** Deixe a pessoa fazer o que ainda consegue, respeitando o seu ritmo.

Manter-se centrado nesses pontos ajuda muito, mas sabemos que colocar esse aprendizado em prática no dia a dia nem sempre é fácil. Cotidianamente surgem desafios físicos, emocionais e práticos que esgotam as energias e o equilíbrio de quem cuida. Por isso, é natural que surjam momentos de maior dificuldade, seja por falta de informação, por obstáculo na hora de agir ou pela sobrecarga do cuidador. Nesse contexto, compreender as necessidades da pessoa idosa e as suas próprias limitações é o primeiro passo para oferecer um cuidado mais seguro, humano e, acima de tudo, respeitoso.

CC BY

MAS O QUE É O CUIDADO?

A própria origem da palavra nos ensina o caminho. Ela nasce de duas atitudes que se completam: de um lado, o desvelo, que é o carinho, a dedicação e o laço emocional com quem se ama; de outro, o pensar, que nos lembra que cuidar também exige reflexão, paciência e intenção em cada gesto[1]. Por isso, o cuidado domiciliar não é apenas uma lista de tarefas repetitivas, como dar remédios ou preparar refeições. Trata-se de processo de entrega e atenção, no qual cada ação prática é guiada pela **v**ontade verdadeira de promover o bem-estar e a dignidade da pessoa. Cuidar é, ao mesmo tempo, ato de amor e escolha consciente de oferecer o melhor de si. Nesse caminho, cuidar de quem amamos deixa de ser apenas uma obrigação ou um trabalho mecânico. O cuidado se transforma em união de três forças:

O que você aprende (o saber): As informações que você busca sobre a doença.

1. **O que você faz (o saber fazer):** O jeito certo de dar o banho, a comida ou o remédio.
2. **Quem você é (o saber ser):** A sua paciência, o seu carinho e a sua vontade de ajudar.

Mais do que olhar para a doença e para os esquecimentos, o cuidado verdadeiro olha para a história de vida da pessoa, respeita o que ela gostava, entende o que ela está sentindo e abraça as suas emoções, tratando-a com a dignidade que ela sempre teve. Para compreender como esse cuidado se desenvolve, podemos utilizar a **metáfora de uma árvore**. Assim como a planta precisa de raízes fortes, tronco firme e copa frondosa para enfrentar as estações, o cuidador precisa equilibrar três dimensões essenciais: o Conhecimento, a Habilidade e a Atitude.

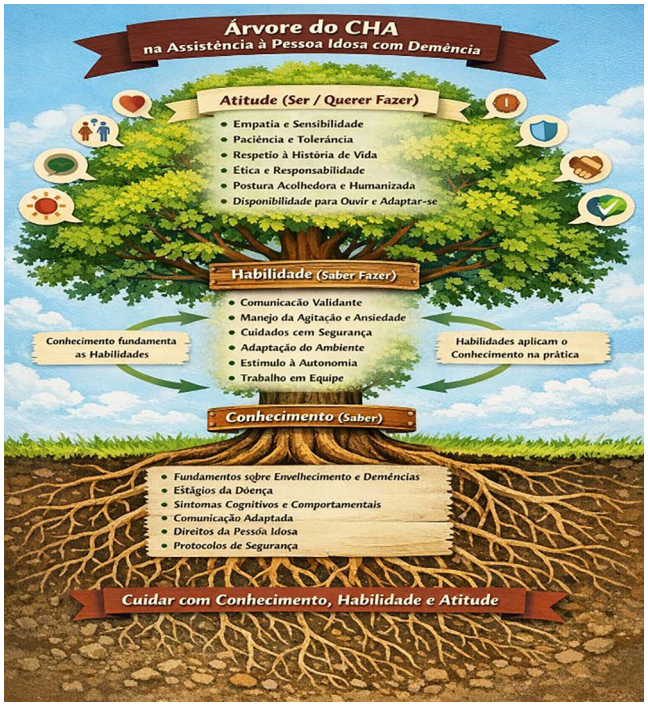


Figura 1. Árvore do Conhecimento, Habilidade e Atitude na Assistência à Pessoa Idosa com Demência. Canoas, RS, Brasil –2026
Fonte: elaborada com auxílio de Inteligência Artificial (Copilot, 2026).

Portanto, neste Capítulo, você vai encontrar formas de oferecer cuidados apropriados para quem você ama. Usando a ideia da 'árvore do cuidado', vamos conversar sobre como unir o que você aprende, as tarefas do dia a dia e todo o carinho que você já oferece**.** Este Capítulo visa instrumentalizar o cuidador para a prática do cuidado integral, oferecendo recursos e orientações para que as necessidades físicas, cognitivas e emocionais sejam supridas com o suporte e a dignidade adequados.

CONHECIMENTO: ENTENDER PARA CUIDAR MELHOR

Para visualizar como esses pilares se sustentam, utilizamos a metáfora da árvore - conhecimento, habilidade e atitude. Ela representa o crescimento contínuo do cuidador e a interdependência entre saber, fazer e sentir.

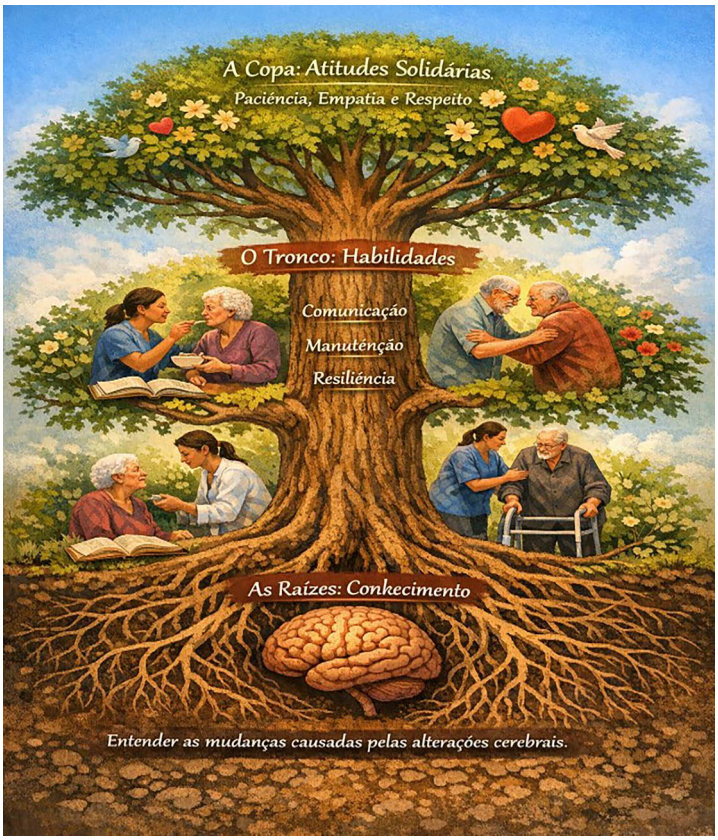


Figura 2. Caracterização da Árvore do CHA na Assistência à Pessoa Idosa com Demência relativo ao conhecimento, habilidade e atitude. Canoas, RS, Brasil –2026
Fonte: elaborada com auxílio de Inteligência Artificial (Copilot, 2026).

a) O conhecimento é representado pelas raízes, como base teórica, fundamentos e compreensão profunda da condição da pessoa idosa com demência.
b) O tronco é a habilidade técnica que garante a segurança do idoso e do próprio cuidador. Precisa ser forte e flexível. Envolve a comunicação clara, o manejo das tarefas diárias (como a alimentação) e a resiliência para transformar adversidades em força.

c) A copa é o florescer do cuidado; é onde a solidariedade se manifesta na paciência, na escuta e na proteção da dignidade. Ter atitude significa agir com ética para defender os direitos da pessoa idosa, garantindo que ela seja respeitada em sua história e necessidades emocionais.

O CONHECIMENTO COMO RAIZ: ENTENDENDO A ORIGEM DOS COMPORTAMENTOS

Para manter a árvore firme, o cuidador precisa nutrir suas raízes com o conhecimento[1,5]. Quando entendemos que a "seiva" está interrompida por danos físicos no cérebro, deixamos de culpar o idoso e passamos a compreender a doença[6].

Quadro 1. Traduzindo a Demência (A Raiz e o Reflexo) – Canoas, Rio Grande do Sul, Brasil –2026

O QUE SE VÊ NOS "GALHOS" (COMPORTAMENTO)	O QUE ACONTECE NA "RAIZ" (CAUSA BIOLÓGICA)
Esquecer o que acabou de comer ou repetir perguntas.	**Dano no hipocampo**[1]**:** as proteínas "ruins" impedem que o cérebro grave novas informações. A raiz da memória recente está seca.
Dificuldade em usar talheres ou abotoar roupas.	**Apraxia**[7]**:** a conexão entre o pensamento e o movimento foi cortada. O cérebro "esqueceu" como comandar o corpo para tarefas aprendidas.
Medo do banho ou agitação com barulhos.	**Hipersensibilidade sensorial:** o cérebro interpreta estímulos comuns (água, som) como ameaças reais. A percepção do mundo está alterada e assustadora.
Trocar o nome de objetos ou perder a fala.	**Afasia**[7]**:** a degeneração atingiu os centros de linguagem. É como se o dicionário mental da pessoa estivesse com as páginas apagadas.
Querer "ir para casa" (mesmo já estando nela).	**Desorientação espacial:** o "GPS" mental parou de funcionar. A pessoa busca uma memória de segurança antiga porque não reconhece o presente.
Acusações de roubo ou desconfiança (paranoia).	**Confabulação:** o cérebro tenta preencher os "buracos" da memória com qualquer explicação lógica que encontra, criando falsas certezas para tentar se situar.
Apatia profunda ou perda do filtro social.	**Dano no lobo frontal**[8]**:** a área que controla as emoções e a iniciativa está desligada. Não é falta de vontade, é o motor da motivação que está avariado.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026, com base na literatura consultada.

O conhecimento é o que dá estabilidade ao cuidador nas tempestades, enquanto a comunicação empática atua como a seiva que mantém o afeto vivo. Cuidar é atitude de suporte que vai além da cura.

Na demência, o cuidado é o solo no qual a dignidade da pessoa idosa continua a brotar, mesmo diante das limitações físicas e cognitivas. Ao adotar estratégias de compreensão e bondade, você deixa de lutar contra a doença e passa a caminhar ao lado da pessoa, garantindo que o respeito seja a base de cada interação.

Você não falha por não curar; você triunfa toda vez que oferece conforto, segurança e respeito.

O TRONCO: HABILIDADES DE MANEJO (SABER FAZER)

Para cuidar, também é necessário o desenvolvimento de habilidades práticas, essas podem ser construídas ao longo da experiência de cuidar e podem ser fortalecidas por meio de orientações de profissionais de saúde, materiais educativos e troca de experiência com outros cuidadores[1,9].

Os Três Pilares do Tronco:

- **Empatia (A seiva do entendimento):** É a habilidade de "calçar os sapatos" do idoso. Quando a empatia flui, o cuidador percebe que por trás da agitação existe um medo ou necessidade não atendida. Ela transforma o "enfrentamento" em "acolhimento".

- **Resiliência (A flexibilidade contra o vento):** Cuidar de alguém com demência é enfrentar tempestades emocionais. A resiliência é a habilidade de dobrar-se sem quebrar, encontrando forças para recomeçar a cada novo dia, entendendo que as dificuldades fazem parte do ciclo.
- **Manejo (A arte de podar e conduzir):** É a habilidade prática. Saber como conduzir um banho difícil, como desviar da conversa repetitiva ou como organizar o ambiente para evitar quedas. O manejo transforma o conhecimento teórico em segurança real.

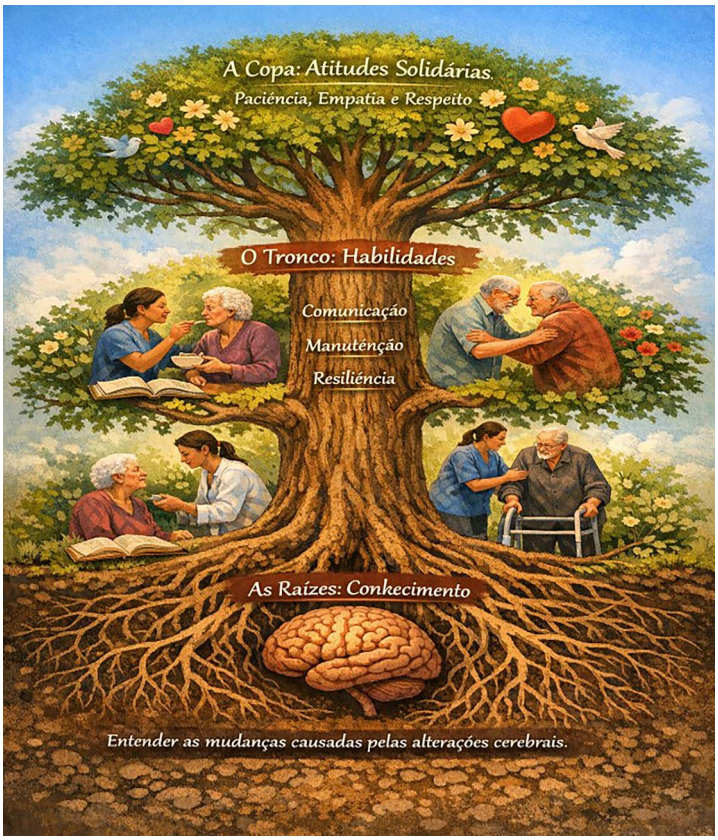


Figura 3. Caracterização das habilidades de manejo do Tronco da Árvore do CHA na Assistência à Pessoa Idosa com Demência. Canoas, RS, Brasil –2026
Fonte: elaborada com auxílio de Inteligência Artificial (Copilot, 2026).

Para que a árvore do cuidado cresça saudável, o cuidador precisa desenvolver tronco forte e flexível. As habilidades não são apenas técnicas, mas atitudes fundamentais que sustentam o dia a dia. O tronco é a força prática que sustenta o cotidiano. Elas são o suporte que impede a árvore de quebrar diante das tempestades.

O Manejo é a arte de conduzir o cuidado com segurança e técnica; é a habilidade prática que transforma o conhecimento em bem-estar.

Quadro 2. Habilidades que Fortalecem o Tronco (O "Ser") - Canoas, RS, Brasil – 2026

Habilidade	O QUE SIGNIFICA NA JORNADA
Comunicação clara	É a base de tudo. Como a demência dificulta assimilar informações, falar de forma calma, simples e respeitosa evita crises e confusão[3].
Resiliência	A arte de transformar adversidades em força. Cuidar pode ser exaustivo; a resiliência ajuda a lidar com os desafios de forma equilibrada. A resiliência é a habilidade de dobrar-se sem quebrar, encontrando forças para recomeçar a cada novo dia, entendendo que as dificuldades fazem parte do ciclo[2].
Solidariedade	Oferecer presença e atenção com qualidade. Não significa estar disponível 24h sem limites, mas sim respeitar as necessidades do idoso com paciência[10].
Abertura ao aprendizado	Entender que as habilidades são construídas com experiência, orientações de profissionais e materiais educativos.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026, com base na literatura consultada.

Quadro 3. A Arte de Manejar o Cotidiano - Canoas, Rio Grande do Sul, Brasil – 2026

Áreas de manejo	O "SABER FAZER" (AÇÃO PRÁTICA DO CUIDADOR)
Empatia e conexão	**O olhar além:** Perceber que a agitação é um pedido de ajuda. Faça contato visual, fale de frente e use tom de voz calmo para ser compreendido.
Medicação	**Gestão total:** No estágio moderado, a responsabilidade é **100% do cuidador**. Controle horários e dosagens com rigor para garantir a segurança.
Comunicação na crise	**Desvio de foco:** Se houver agressividade, não revide. Se houver alucinação, não contrarie a pessoa idosa, não discuta a realidade; mude o assunto suavemente para algo confortável.
Higiene e dignidade	**Proteção da pele:** Troque fraldas e roupas úmidas imediatamente. Isso evita feridas e preserva a autoestima e a integridade da pessoa idosa.
Segurança no banho	**Prevenção:** Use barras de apoio e banho sentado se necessário. O banheiro é o local de maior risco; o manejo correto evita quedas graves.
Nutrição e hidratação	**Escolhas simples:** A pessoa idosa com demência raramente sente sede; ofereça sempre água. Ofereça apenas duas opções de comida (ex: "Frango ou Peixe?") para facilitar a decisão.
Instruções e tempo	**Passo a passo:** Dê uma ordem por vez (ex: "Vamos calçar o sapato"). O cérebro precisa de tempo para processar; espere a resposta sem pressa.
Ambiente e foco	**Poda de estímulos:** Evite distrações como TV alta ou muitas pessoas falando. O silêncio e o foco facilitam a compreensão e reduzem a ansiedade.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026, com base na literatura consultada.

A COPA: ATITUDES QUE FLORESCEM (SABER SER)

Se as raízes são o que você **sabe** e o tronco é o que você **faz**, a copa é **quem você é** enquanto cuida. É nesta parte da árvore que o cuidado se torna visível para o mundo e para a pessoa idosa.

A copa é o florescer do cuidado; é onde a solidariedade se manifesta na proteção da dignidade[1]. A **atitude** solidária na prática é o que transforma o conhecimento em conforto. Cuidar é processo contínuo de aprendizado, paciência e proteção dos direitos da pessoa idosa, manifestando-se em cada ação do dia a dia[4,9].

A **Atitude** é a decisão de transformar o conhecimento e a habilidade em gesto de amor e respeito.

1. A atitude como seiva da solidariedade:

- Ter atitude no cuidado integral não é apenas "cumprir a tarefa", mas fazê-lo com a intenção de preservar a dignidade.

- É a solidariedade na prática: quando o cansaço surge, a atitude é o que nos lembra de que a pessoa idosa não é o seu sintoma, mas uma pessoa com história.

2. Fazendo a identidade florescer:

- A demência pode nublar a memória, mas não deve apagar a identidade. A atitude do cuidador funciona como o sol que permite que a identidade da pessoa cuidada continue a florescer:
- Respeitar as preferências: Se ela sempre gostou de música clássica ou de uma cor específica, manter isso presente é ato de cuidado com a alma.
- Validar a existência: Ver a pessoa além da doença é garantir que sua "copa" continue verde, mesmo no inverno da vida.

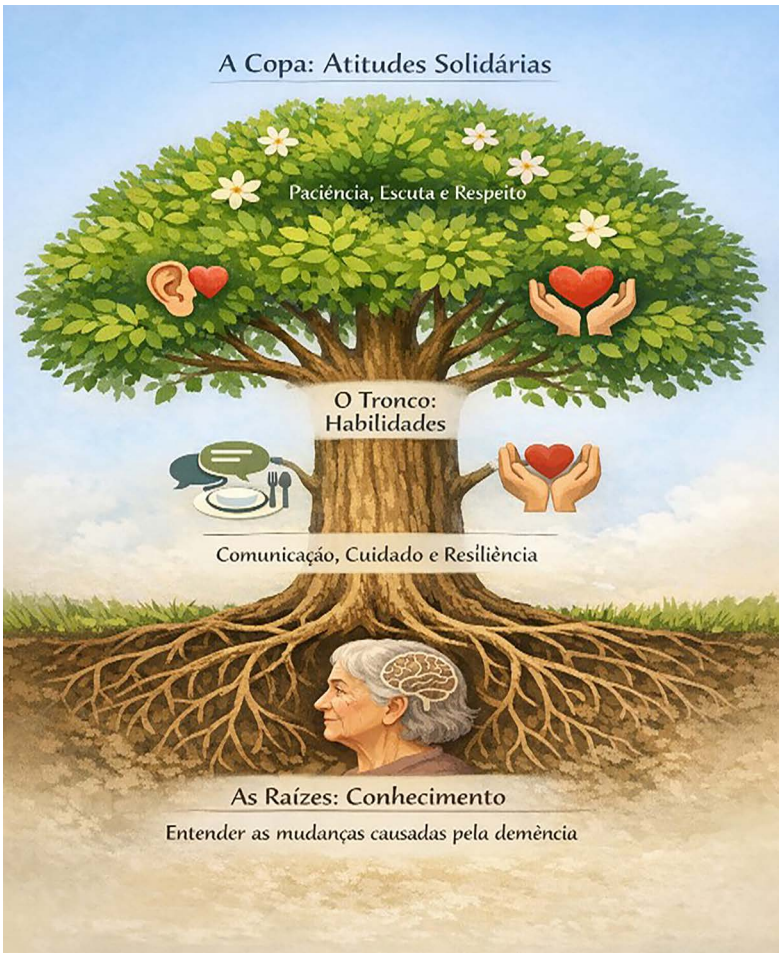


Figura 4. Caracterização da Copa da Árvore do CHA na Assistência à Pessoa Idosa com Demência. Canoas, RS, Brasil –2026
Fonte: elaborada com auxílio de Inteligência Artificial (Copilot, 2026).

Quadro 4. Empatia, Paciência, Respeito e Atitude no Cuidado- Canoas, RS, Brasil – 2026

Categoria	AÇÃO RECOMENDADA	POR QUE FAZER
Comunicação não verbal	Usar sorrisos e toques suaves no ombro ou nas mãos.	O toque suave comunica mais que palavras e transmite segurança.
Respeito à identidade	Tratar o idoso com dignidade, mantendo o tom de voz adequado ao tratamento com pessoas idosas[3].	Evitar usar voz infantilizada ou expor esquecimentos, pois geram sofrimento ou desrespeitam a pessoa idosa.
Manejo de crises	Mudar o foco suavemente se houver estagnação ou agitação.	Redirecionar o assunto é a estratégia mais eficaz em demências.
Combate à apatia	Iniciar uma tarefa e convidar o idoso; usar memórias afetivas.	Estimula a participação e a conexão emocional com o cuidador.
Segurança e direitos	Assumir postura firme contra negligência ou falta de higiene[9].	Garante o bem-estar e a dignidade em situações de vulnerabilidade.
Rotina e estímulo	Manter horários fixos e tarefas simples (lavar louça, regar plantas).	A rotina traz segurança ao cérebro; a tarefa mantém o senso de utilidade.
Socialização	Incentivar conversas, risos, jogos e contato com crianças/animais.	A interação social funciona como "adubo" para as funções cerebrais.
Saúde física	Promover caminhadas diárias e atividades leves[10].	Melhora o sono, o humor e auxilia no controle da pressão alta e diabetes.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026, com base na literatura consultada.

CULTIVANDO O COTIDIANO: ORIENTAÇÕES PRÁTICAS

Para que a árvore do cuidado se mantenha firme, as habilidades precisam ser aplicadas de forma funcional no dia a dia. Abaixo, detalhamos os cuidados fundamentais para garantir a segurança e o bem-estar da pessoa idosa e do cuidador.

a) Gestão de medicamentos: O desafio da polifarmácia

A multiplicidade de remédios e a falta de comunicação entre profissionais são desafios reais. Pessoas idosas com demência são mais suscetíveis a erros, o que torna o uso seguro uma prioridade:

- **Organização é base:** Use lembretes coloridos, alarmes e caixas organizadoras para demarcar os horários.
- **Preserve a eficácia:** Não retire comprimidos da embalagem original antes da hora, pois eles podem perder o efeito.
- **Antecipação:** Organize a reposição e as receitas antes que o remédio acabe, evitando interrupções no tratamento.

b) Higiene: Transformando tensão em cuidado

O banho e a higiene podem ser momentos de dor ou medo para a pessoa idosa devido à falta de mobilidade ou desorientação.

- **Banho planejado:** Prepare todo o material antes de levar a pessoa idosa ao banheiro. Isso evita deixá-lo sozinho ou em posições desconfortáveis por muito tempo.
- **Troca de fraldas:** Tenha tudo ao alcance das mãos. Use o tamanho adequado e troque sempre que houver eliminações para proteger a pele e a dignidade.
- **Saúde bucal:** A higiene oral deve ocorrer três vezes ao dia. Para quem usa prótese, lembre-se: não use creme dental nelas (use sabão neutro) e nunca deixe a pessoa idosa dormir com a prótese, para evitar riscos de aspiração.

c) Alimentação e Hidratação: O rito da nutrição

- **Ambiente calmo:** Organize o local sem excesso de objetos ou barulhos.
- **Segurança em primeiro lugar:** Nunca ofereça comida ou líquidos se a pessoa idosa estiver sonolenta. Posicione-o bem sentado para evitar engasgos.

A **atitude** solidária na prática é o que transforma o conhecimento em conforto. Cuidar é um processo contínuo de aprendizado, paciência e proteção dos direitos da pessoa idosa, manifestando-se em cada ação do dia a dia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: O FLORESCER DO CUIDADO

Concluímos que a jornada do cuidar é um processo vivo e dinâmico, assemelhando-se ao cultivo de uma árvore que exige atenção constante e solo fértil. Ao integrar as raízes do conhecimento sobre a progressão da demência, a firmeza do tronco nas habilidades práticas de manejo e a beleza da copa em atividades de solidariedade, o cuidador transforma as tarefas do dia a dia em gesto ético de amor.

A comunicação feita com carinho é como a seiva que percorre toda a árvore: é ela que transforma o seu zelo e o seu pensamento em olhar bondoso, em toque suave e na paciência de cada dia. Quando você percebe que o seu bem-estar e o da pessoa que você cuida estão unidos como os galhos de uma mesma árvore, o cuidado fica mais leve. Assim, você protege tanto a sua dignidade quanto a de quem você ama. Que este guia sirva como o nutriente necessário para promover a solidariedade e a corresponsabilidade, garantindo que as necessidades físicas, cognitivas e emocionais da pessoa idosa e de seu cuidador sejam atendidas com respeito e dignidade.

REFERÊNCIAS

4. Minozzo L, Borelli WV, organizadores. Guia do cuidador de pessoas com demência: uma iniciativa colaborativa de especialistas para o cuidado em Alzheimer e outras formas de demência. Porto Alegre: Sulina; 2026.

5. Nunes AP. A transição do papel de familiar para cuidador no contexto das demências. Rio de Janeiro: Editora Científica; 2022.

6. Minozzo L. Comunicação com ternura: estratégias para melhorar o cuidado de pessoas com demência através da linguagem. Porto Alegre: Sulina; 2024.

7. Caovilla MA. O bem-estar do idoso e do cuidador: interdependência na demência. São Paulo: Lemos Editorial; 2002.

8. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (BR). SUS em Redes: A Planificação da Atenção à Saúde como Estratégia de Organização [Internet]. Brasília: CONASS; 2025 [citado 21 mar 2026]. Disponível em: https://www.conass.org.br/biblioteca/sus-em-redes-planificacao-da-atencao/

9. Federação Brasileira de Associações de Alzheimer. Entendendo a Doença de Alzheimer e outras demências [Internet]. São Paulo: FEBRAZ; 2022 [citado 21 mar 2026]. Disponível em: https://febraz.org.br/guia-do-cuidador-de-pessoas-com-demencia/

10. Mateus E, Mazuchelli LP, Mattos C, Minozzo L. Guia da comunicação inclusiva [Internet]. São Paulo: FEBRAZ; 2025 [citado 2026 mar 21]. Disponível em: https://febraz.org.br/

11. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Cuidados da dor em pacientes portadores de demência [Internet]. São Paulo: ANCP; 2022 [citado 22 mar 2026]. Disponível em: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2025/12/Cartilha_CuidadosDoreDemencia.pdf

12. Minozzo L, Borelli WV, organizadores. Guia do cuidador de pessoas com demência [Internet]. Porto Alegre: Sulina; 2026 [citado 22 mar 2026]. Disponível em: https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202512/08093134-guia-do-cuidador-de-pessoas-com-demencia-revisado.pdf

13. Ministério da Saúde (BR). Guia de cuidados para a pessoa idosa [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2023 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_cuidados_pessoa_idosa.pdf

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 XIV

DESAFIOS FAMILIARES NA PRÁTICA DO CUIDADO DOMICILIAR À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

Claudia Feio da Maia Lima[I]
ORCID: 0000-0002-4718-8683

Maria Ruth Rocha Marques[II]
ORCID: 0009-0000-2831-320X

Thaíse Alves Bezerra[III]
ORCID: 0000-0003-3242-4468

[I] Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil.
[II] CMais Saúde - Cuidadores de Idosos, Salvador, Bahia, Brasil.
[III] Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil.

Como citar:
Lima CFM, Marques MRR, Bezerra, TA. Desafios familiares na prática do cuidado domiciliar à pessoa idosa com demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. X-X. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap14

Autora Correspondente:
Claudia Feio da Maia Lima
E-mail: claudiafeiolima@gmail.com



Revisora:

Dra. Cláudia Jeane Lopes Pimenta
Universidade Federal da Paraíba (UFPB).
João Pessoa, Paraíba, Brasil.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional tem se intensificado nas últimas décadas como resultado da transição demográfica, caracterizada pela redução das taxas de fecundidade e mortalidade e pelo aumento da expectativa de vida. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), até 2050, a população mundial com 60 anos ou mais deverá dobrar, alcançando cerca de 2 bilhões de pessoas, o que impõe relevantes desafios aos sistemas de saúde e às políticas públicas[1].

No Brasil, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística evidenciam o avanço desse processo, com aumento progressivo da proporção de pessoas idosas. A população com 60 anos ou mais ultrapassou 32 milhões de pessoas, correspondendo a cerca de 15,8% da população brasileira, sendo que o contingente de indivíduos com 65 anos ou mais atingiu 10,9%, representando um crescimento de 57,4% em relação a 2010. Concomitantemente, observa-se redução da população jovem, com diminuição da base da pirâmide etária, além do aumento da expectativa de vida, que alcançou 75,5 anos no mesmo período[2].

O envelhecimento populacional associa-se ao aumento da prevalência de condições crônicas e degenerativas, dentre as quais se destacam as demências. Estima-se que mais de 55 milhões de pessoas vivam com demência no mundo, com cerca de 10 milhões de novos casos a cada ano[3]. No Brasil, projeções indicam crescimento expressivo do número de pessoas acometidas nas próximas décadas, podendo ultrapassar 5 milhões de casos até 2050, acompanhando o avanço do envelhecimento populacional[4].

As demências estão associadas ao aumento da demanda por cuidados de longa duração, maior utilização de serviços de saúde e assistência social, além de custos expressivos para o sistema de saúde e para a sociedade. A OMS destaca que a demência está entre as principais causas de incapacidade funcional e dependência na velhice, exigindo respostas integradas dos sistemas de saúde e suporte contínuo a cuidadores, com destaque para os familiares que cuidam[3].

CC BY

Nesse contexto, a família assume, de forma progressiva, o papel de principal provedora de cuidado. Esse cuidado contínuo e prolongado envolve atividades básicas de vida diária até o manejo de alterações cognitivas e comportamentais, o que amplia a complexidade da assistência[3,5].

A intensificação dessas demandas contribui para a sobrecarga do cuidador, que pode se manifestar nos âmbitos físico, emocional e psicológico. Há elevada prevalência de estresse, ansiedade e sintomas depressivos entre cuidadores de pessoas idosas com demência, associados ao caráter contínuo e, muitas vezes, solitário do cuidado[5]. Além disso, o processo de cuidar envolve lidar com perdas progressivas, como o declínio cognitivo e mudanças de comportamento, o que pode gerar sofrimento emocional e sentimentos ambivalentes, como afeto, exaustão e frustração[3,5].

A vivência da demência desloca-se progressivamente do ambiente institucional para o domicílio, tornando-se uma experiência central no cotidiano das famílias. O cuidado passa a ser realizado no ambiente doméstico, onde a pessoa idosa permanece inserida em seu contexto social e afetivo, ainda que com crescentes limitações funcionais. A OMS destaca que a maioria das pessoas idosas com demência vive na comunidade e é cuidada por familiares, especialmente em países de média e baixa renda, o que reforça o papel do domicílio como principal cenário de cuidado[3].

Nesse ambiente, o cuidado ultrapassa a dimensão técnica e começa a integrar as rotinas familiares, exigindo constantes adaptações no espaço físico, na organização do tempo e nas relações interpessoais. As atividades cotidianas, como alimentação, higiene e administração de medicamentos demandam supervisão ou assistência direta, além do manejo de sintomas comportamentais, como agitação, agressividade e alterações do sono. De acordo com a *Alzheimer's Disease International,* esse cuidado contínuo e multifacetado contribui para a complexidade do cuidado domiciliar, exigindo dos cuidadores habilidades práticas e emocionais que, muitas vezes, são desenvolvidas de forma empírica[5].

Ademais, o domicílio, ao mesmo tempo em que representa um espaço de cuidado e acolhimento, pode tornar-se um cenário de tensão e sobrecarga com a progressão da doença e da limitação de recursos de apoio. A ausência de suporte formal, o acesso restrito a serviços especializados e o estigma associado à demência podem intensificar o isolamento social das famílias. A Organização Pan-Americana da Saúde enfatiza a importância do fortalecimento das redes de atenção e de apoio aos cuidadores, visando qualificar o cuidado no domicílio e reduzir os impactos negativos associados ao processo de adoecimento[6].

Diante desse cenário, torna-se fundamental discutir os desafios familiares no cuidado à pessoa idosa com demência, considerando que a família ocupa posição central na assistência e, muitas vezes, realiza esse cuidado sem o suporte necessário. A complexidade das demandas impostas pela doença, aliada à sua progressão e imprevisibilidade, exige dos cuidadores adaptações constantes, impactando diretamente sua saúde física e emocional. A OMS destaca a necessidade de estratégias que fortaleçam o apoio aos cuidadores, reconhecendo-os como parte essencial do processo de cuidado e da sustentabilidade dos sistemas de saúde[3].

Portanto, este Capítulo tem como objetivo discutir os principais desafios enfrentados pelas famílias no cuidado à pessoa idosa com demência, bem como apontar estratégias para enfrentá-los, possibilitando uma maior compreensão da doença e de seus efeitos no cotidiano do cuidado familiar.

ESTRATÉGIAS DO CUIDADO FAMILIAR NO DOMICÍLIO À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

O cuidado domiciliar ocupa posição central na assistência à pessoa idosa com demência. Trata-se de uma enfermidade neurodegenerativa progressiva caracterizada pelo comprometimento gradual da memória, da linguagem, das funções executivas e da capacidade funcional. À medida que a doença evolui, o domicílio torna-se o principal espaço de cuidado, exigindo reorganização da dinâmica familiar e adaptação contínua às necessidades crescentes da pessoa idosa com demência[7].

Embora o declínio cognitivo seja a manifestação mais conhecida das demências, os sintomas neuropsiquiátricos constituem um dos aspectos mais desafiadores da condição clínica. Entre os mais frequentes destacam-se a agitação psicomotora, comportamentos agressivos, reações exaltadas, delírios, alucinações, dentre outros. Essas manifestações podem ocorrer em diferentes fases da doença e tendem a intensificar-se conforme a progressão do quadro, impactando significativamente a qualidade de vida da pessoa idosa com demência e de seus familiares[8].

No contexto domiciliar, o manejo desses sintomas demanda atenção constante e preparo adequado do cuidador. Episódios de agitação ou agressividade, por exemplo, podem estar associados a fatores desencadeantes como dor não verbalizada, alterações ambientais, mudanças na rotina ou dificuldades de comunicação.

Diante dessa complexidade, a assistência de enfermagem desempenha papel fundamental na qualificação do cuidado em domicílio. O/A enfermeiro/a atua na avaliação sistemática dos sintomas neuropsiquiátricos, na identificação de possíveis fatores precipitantes e na orientação quanto às estratégias de manejo, priorizando intervenções não farmacológicas sempre que possível. A organização da rotina de cuidados, a adaptação do ambiente para reduzir estímulos excessivos, a comunicação simples e acolhedora, além do estímulo a atividades esportivas e lúdicas são medidas que contribuem para a redução da frequência e da intensidade de manifestações comportamentais.

Ademais, a enfermagem exerce papel essencial no apoio ao familiar cuidador, oferecendo cuidados físicos cotidianos, educação em saúde, esclarecimento sobre a evolução do quadro demencial e suporte emocional diante das dificuldades enfrentadas.

Assim, o cuidado à pessoa idosa com demência ultrapassa o manejo do prejuízo cognitivo, exigindo abordagem integral que contemple, sobretudo, sintomas neuropsiquiátricos. Nessa perspectiva, a enfermagem desempenha papel preponderante na gestão do cuidado, organizando e coordenando demandas e estratégias assistenciais, de forma contínua e sistematizada, para ofertar um cuidado seguro, humanizado e centrado na pessoa, capaz de preservar, na medida do possível, sua autonomia, a dignidade e a qualidade de vida, também do cuidador familiar.

A seguir, no Quadro 1, são apresentados os principais sintomas identificados na prática do cuidado domiciliar à pessoa idosa com demência e as estratégias de intervenções de enfermagem gerontológica:

Quadro 1. Sintomas neuropsiquiátricos, descrição clínica e estratégia de cuidado familiar no domicílio à pessoa idosa com demência.

Sintoma Neuropsiquiátrico	Descrição Clínica	Estratégias para o Cuidado Domiciliar
Alterações Comportamentais		
Agitação psicomotora	• Inquietação constante; • Levantar-se e sentar-se repetidamente; • Andar de um lado para outro; • Gesticulação excessiva; • Resistência motora ao cuidado (empurrar, afastar o cuidador).	• Reduza a ingestão de cafeína, açúcar e outros alimentos excitantes; • Fale em tom reconfortante, tente tocar na pessoa idosa com demência de forma gentil; • Coloque uma música suave; • Distraia a pessoa idosa com demência com alguma atividade lúdica; • Não confronte a pessoa idosa com demência, essa atitude poderá aumentar a sua insegurança e ansiedade; • Promova tardes e noites calmas, realize atividades estruturadas (Passeio ao ar livre, jogos de carta simples, ouvir música); • Apoie a sua independência e a capacidade de tomar conta de si; • Ligue a luz antes do pôr do sol e feche as cortinas ao fim do dia e minimize as sombras.

Continua

Continuação do Quadro 1

Sintoma Neuropsiquiátrico	Descrição Clínica	Estratégias para o Cuidado Domiciliar
Comportamento agressivo	• Inquietação; • Irritabilidade; • Resistência a cuidados; • Agressão verbal ou física.	• Observe os sentimentos, não os fatos. Em vez de se concentrar em certos detalhes, considere as emoções da pessoa; • Identifique os sentimentos sob as palavras ou ações • Não se aborreça, seja positivo e tranquilize a pessoa; • Fale devagar num tom suave; • Experimente uma atividade relaxante. Use música suave, massagens ou exercícios para acalmar a pessoa; • Garanta a segurança. Certifique-se de que você e a pessoa idosa estão seguros. Se houver necessidade peça ajuda a outras pessoas; • Reduza o barulho e a confusão ou o número de pessoas na residência; • Crie rotinas de cuidados e atividades; • Não levante a voz; • Evite confrontação direta.
Comportamento repetitivo	• Fala continuamente a mesma frase; • Realiza o mesmo movimento ou tarefas várias vezes; • Manipulação repetitiva de objetos.	**Use redirecionamento:** • Ofereça uma atividade simples (dobrar roupas, organizar objetos); • Inicie uma conversa sobre algo familiar; • Proponha uma caminhada curta. **Crie pistas visuais -** Se a repetição for sobre: • "Que horas vamos sair? Use um quadro com horário escrito; • "Onde está fulano? Coloque um bilhete visível explicando; **Obs:** Recursos visuais reduzem a necessidade de perguntar novamente. **Estabeleça rotina de cuidados e de atividades –** Pessoas idosas com demência se sentem mais seguras com previsibilidade: • Horários fixos para refeições; • Rotina diária estável; • Avisos antecipados sobre mudanças. **Estimulação cognitiva adequada:** • Atividades simples e significativas; • Música conhecida; • Álbum de fotos.
Perambular sem sentido	• A pessoa idosa com demência anda continuamente pela casa; • Parece procurar algo ou alguém, mas não consegue explicar o motivo; • Dificuldade para reconhecer locais familiares; • Pode se perder mesmo dentro da própria casa.	• Não deixe a pessoa idosa com demência só em casa; • Canalize o gasto de energia da pessoa idosa com demência a atividades físicas e recreativas; • Tente colocar barreiras, como cortinas ou fitas coloridas para esconder a porta; • Assegure-se de que a pessoa idosa com demência está atendida em suas necessidades básicas, como fome, sede, idas ao banheiro, assim que ele começar a perambular e se mostrar inquieto; • Mantenha alguma iluminação noturna nos corredores para prevenir quedas.
Delírios	• Crenças falsas (ex: roubo, abandono, infidelidade).	• Não tome como ofensas. Responda com cuidado; • Procure transmitir segurança fazendo-a saber que você está ali para cuidar dela. Diga, por exemplo: "Não se preocupe. Estou aqui para protegê-la"; • Não discuta nem tente convencê-la do contrário. Procure ouvir as razões e os sentimentos da pessoa, dizendo, por exemplo: "Parece que você está preocupada com alguma coisa" ou "Sei que isso está amedrontando você"; • Dê respostas simples e honestas; • Mude o foco para outra atividade; • Fale calmamente e de forma simples; • Use frases curtas; • Não confronte diretamente ideias delirantes; em vez disso, redirecione a atenção; • Valide emoções ("Entendo que isso está assustando você").

Continua

Continuação do Quadro 1

Sintoma Neuropsiquiátrico	Descrição Clínica	Estratégias para o Cuidado Domiciliar
Alucinação	• Percepções sem estímulo real (visuais mais comuns): • Ver pessoas, crianças ou animais inexistentes; • Ver "estranhos dentro de casa"; • Ver figuras formadas a partir de sombras.	• Não tome como ofensas e responda com cuidado; • Transmita segurança, para que a pessoa idosa com demência sinta que você está ali para cuidar dela. Diga, por exemplo: "Não se preocupe. Estou aqui para protegê-la"; • Não discuta nem tente convencê-la do contrário; • Ouça as razões e os sentimentos da pessoa idosa com demência, dizendo, por exemplo: "Parece que você está preocupada com alguma coisa" ou "Sei que isso está amedrontando você"; • Responda de forma simples e honesta; • Mude o foco para outra atividade.
Desinibição comportamental	• Toques inapropriados em outras pessoas; • Tentativas de despir-se em público; • Masturbação em locais inadequados; • Exposição genital; • Comentários sexuais explícitos ou inapropriados; • Propostas sexuais inadequadas a cuidadores ou desconhecidos.	• Mantenha o tom de voz calmo; • Estabeleça limites claros e simples; • Afaste-se se necessário; • Mude o foco da atenção para outra atividade; • Não reaja com punição ou vergonha; • Não use roupas muito expostas durante o cuidado; • Evite contato físico desnecessário.
Alterações das Atividades Básicas, Instrumentais e Avançadas da Vida Diária		
Recusa para banho	**Recusa verbal:** • "Não quero" / "Já tomei banho" / "Não preciso". **Resistência passiva:** • Permanecer imóvel / Evitar entrar no banheiro. **Resistência ativa:** • Empurrar o cuidador / Segurar portas ou barras / Agressividade física.	• Explique calmamente cada etapa; • Divida a tarefa em etapas simples: Explicar cada passo do processo de tomar banho de forma clara e respeitosa pode ajudar a reduzir a confusão e a ansiedade; • Mantenha privacidade e ambiente aquecido; • Estabeleça rotina; • Ofereça alternativas (banho de esponja, horário diferente); • Investigue dor ou desconforto.
Dificuldades para alimentação	• Risco aumentado de engasgo e aspiração (disfagia); • Perda de apetite e peso; • Esquecimento que se alimentou ou de se alimentar; • Alteração no paladar. • Agitação	• Proporcione um ambiente calmo durante as refeições; • Sirva pequenas porções, observando a consistência; • Estabeleça horários regulares; • Não apresse a pessoa idosa com demência; • Busque apoio profissional da nutrição e fonoaudiologia; • Ofereça água ao longo do dia; • Realize os cuidados com higiene bucal.
Déficit cuidado com as Eliminações (urinária e fecal)	• Perda do controle urinário e fecal; • Perda cognitiva e de memória; • Incapacidade de comunicação; • Limitações físicas e de mobilidade; • Infecção do trato urinário; • Constipação intestinal.	• Estabeleça rotina de uso do banheiro; • Garanta ambiente acessível ao banheiro; • Adapte o vestuário da pessoa idosa com demência; • Realize higiene e cuidados com a pele, após as eliminações, em pessoas idosas com demência que fazem uso de fraldas; • Monitore sinais de irritação, agitação, ansiedade e mudança de comportamento; • Dê dieta rica em fibras e água, de forma constante; • Investigue a condição clínica, se quadro agudo, pelo risco de infecção urinária.

Continua

Continuação do Quadro 1

Sintoma Neuropsiquiátrico	Descrição Clínica	Estratégias para o Cuidado Domiciliar
Limitações relacionadas ao vestuário	• Incapacidade de decidir o que vestir e o que calçar; • Problemas de coordenação motora; • Resistência para troca de roupas e sapatos.	• Priorize roupas confortáveis, fáceis de vestir, calçar e retirar; • Reduza o número de opções de roupa e sapato; • Aborde de maneira gentil, oferecendo ajuda.
Sono precário	• Dificuldade para iniciar o sono; • Despertares frequentes durante a noite.	• Estabeleça horários regulares para dormir e acordar; • Prepare uma rotina antes de dormir; • Organize o ambiente com pouca luz; • Reduza os estímulos antes de dormir (televisão, ruídos e movimentação de pessoas); • Evite cochilos prolongados ou frequentes durante o dia; • Não ofereça alimentos e líquidos com cafeína e estimulantes no final da tarde; • Limite a ingestão de líquidos à noite; • Durante o dia, faça passeios ou atividades ao ar livre; • Mantenha a pessoa idosa com demência participando de atividades durante o dia.
Risco de acidente domiciliar	• Quedas; • Fuga e desorientação; • Queimaduras; • Intoxicação e ingestão acidental; • Cortes e ferimentos; • Riscos elétricos	• Adapte a casa: barras de apoio, tapetes antiderrapantes e remoção de objetos que possam comprometer a segurança; • Garanta iluminação adequada (luz indireta, principalmente para o banheiro); • Coloque válvula de segurança para o fogão, travas em armários, portas e janelas; • Reduza barulho excessivo; • Diminua o número de pessoas circulando no ambiente ao mesmo tempo; • Instale alarme, sensores e/ou câmeras, quando necessário; • Utilize pulseira de identificação com nome e telefone; • Mantenha armários trancados para produtos de higiene, limpeza e de medicação; • Remova itens perigosos (facas, garfos, tesouras, vidros e espelhos); • Coloque protetores de tomada; • Mantenha fios elétricos protegidos; • Evite tomadas próximas à água; • Instale tela de proteção no ambiente domiciliar.
Perda progressiva da socialização	• Apatia; • Perda do filtro social; • Dificuldades de comunicação; • Mudança de personalidade;	• Realize atividades em curto espaço de tempo (música, álbum de fotografia e caminhadas curtas); • Mantenha um ambiente calmo; • Oriente as pessoas a não confrontar diante de dificuldades de memória e outras; • Busque grupos de apoio que podem oferecer suporte à pessoa idosa com demência e/ou à família; • Estimule a convivência social, quando indicado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este Capítulo apresentou os principais desafios enfrentados pelas famílias no cuidado à pessoa idosa com demência no ambiente domiciliar. Nesse cenário, o cuidador familiar é essencial para garantir segurança, apoio, afeto e atendimento às múltiplas e complexas necessidades diárias.

A presença familiar oferece um ambiente acolhedor, reduzindo a ansiedade e os comportamentos inesperados por parte da pessoa idosa com demência, mas também requer um entendimento claro da doença, sua evolução e limitações, e da necessidade do autocuidado. Nessa perspectiva, o cuidado gerontológico à pessoa idosa com demência é um aporte fundamental a esses familiares, por meio de ações que promovam

a humanização, a qualidade de vida, a dignidade, o suporte emocional, a comunicação adaptada e o manejo de comportamentos, favorecendo confiança, adaptação às situações adversas e melhora do cuidado humano.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Ageing and health [Internet]. Geneva: WHO; 2022 [citado 15 mar 2026]. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health

2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2022: resultados preliminares [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2022 [citado 14 mar 2026]. Disponível em: https://www.ibge.gov.br

3. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [citado 10 mar 2026]. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/9e8aab50-ca34-45e0-9fb0-26e675746f65/content

4. Ministério da Saúde (BR). Relatório nacional sobre a demência: epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024 [citado 29 mar 2026]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf

5. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2022: life after diagnosis [Internet]. London: Alzheimer's Disease International; 2022. [citado 20 mar 2026]. Disponível em: https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf

6. Organização Pan-Americana da Saúde. Década do Envelhecimento Saudável nas Américas (2021–2030) [Internet]. Washington (DC): OPAS; 2020. [citado 12 mar 2026]. Disponível em: https://www.paho.org/pt/decada-do-envelhecimento-saudavel-nas-americas-2021-2030

7. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [citado 12 mar 2026]. Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/2098e5be-c7f3-4365-aebf-36204459794f/content

8. Silva ILC, Lima GS, Storti LB, Aniceto P, Formighieri PF, Marques S. Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. Texto contexto - enferm. 2018;27(3):e3530017. doi: 10.1590/0104-07072018003530017

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

PARTE 4

REDES DE APOIO, POLÍTICAS E ASPECTOS LEGAIS

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 XV

REDES DE SUPORTE NA DEMÊNCIA: O QUE AS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS OFERECEM

Iride Cristofoli Caberlon[I]
ORCID: 0000-0002-8703-7038

Maria Cristina Sant'Anna da Silva[II]
ORCID: 0000-0002-9624-8152

[I]Associação Brasileira de Enfermagem Seccional RS, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.
[II] Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia Seccional RS, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

Como citar:
Caberlon IC, Silva MCS. Redes de suporte na demência: o que as políticas públicas brasileiras oferecem. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 118-124. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap15

Autora Correspondente:
Iride Cristofoli Caberlon
E-mail: iridec27@gmail.com



Revisoras:

Marines Aires.
Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões. Frederico Westphalen, Rio Grande do Sul, Brasil.

Naiana Oliveira dos Santos.
Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo natural, mas pode vir acompanhado de vulnerabilidades e doenças crônicas, como as demências (Transtorno Cognitivo Maior). A mais comum é a **Doença de Alzheimer (DA)**, mas existem outros tipos, entre os quais: demência vascular, demência por corpos de Lewy, demência frontotemporal. Estas condições causam danos progressivos ao cérebro, afetando a memória, a linguagem, o humor, o comportamento e a autonomia – principalmente em **pessoas idosas, com 60 anos de idade ou mais**[1] – e aumentam a probabilidade de incapacidade e dependência na velhice[2].

Por isso, em algum momento da doença, haverá necessidade de auxílio total ou parcial de outra pessoa, em geral um membro da família. Como a **assistência nos cuidados é contínua e prolongada**, ela **causa alto custo social, psicológico, físico e econômico** para essa família, que muitas vezes é pequena, geograficamente distante ou inexistente, além de sofrer com a falta de conhecimento sobre a doença.

No mundo e no Brasil, **o cenário populacional é marcado pelo aumento do número de pessoas idosas e por transformações na estrutura familiar.** Esse fenômeno do envelhecimento populacional faz crescer também os casos de transtornos neurocognitivos, evidenciando o desafio da insuficiência familiar.

Assim, torna-se urgente o desenvolvimento de **redes de apoio** – grupos, pessoas e instituições que oferecem auxílio emocional, técnico e prático para o ato de cuidar da pessoa com DA[1]**.** Em especial, é preciso o fortalecimento de políticas públicas para que a **rede formal** forneça principalmente apoio material, técnico e financeiro, garantindo uma assistência abrangente e efetiva ao doente e ao seu cuidador. Tais políticas devem manter a articulação com a **rede informal** de apoio**,** composta pela comunidade, familiares e instituições não governamentais, como a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), dentre outras. Este Capítulo visa informar você, cuidador familiar, sobre as redes de suporte formal garantidas pelas políticas públicas atuais.

CC BY

PANORAMA DA DEMÊNCIA E POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

A **demência é um desafio de saúde pública global.** Mais de 60% das pessoas com essa condição vivem em países de baixa e média renda, e surgem quase 10 milhões de novos casos a cada ano[2]. O Brasil, país de renda média-alta, enfrenta o envelhecimento acelerado da população e a redução do suporte familiar. Nesse cenário, a urgência reside em integrar prevenção, diagnóstico precoce, acesso ao tratamento e suporte ao cuidador.

É fundamental destacar que **diversos fatores de risco da doença são modificáveis e evitáveis**, tais como: baixa escolaridade, perda auditiva, hipertensão arterial, obesidade, tabagismo, depressão, isolamento social, inatividade física, diabetes, consumo excessivo de álcool e poluição do ar[2].

Em relação aos **sintomas,** a DA progride em **três estágios** — **leve, moderado e avançado/grave** — conforme detalhado nos Capítulos iniciais. À medida que a doença evolui, as dificuldades na prestação do cuidado tornam-se mais acentuadas, especialmente no último estágio, que é o mais longo e complexo, impondo a necessidade de vigilância e cuidados ininterruptos. No âmbito doméstico, o desafio ao assumir o cuidado de um familiar com **DA exige do cuidador**:

- Alteração na rotina familiar;
- Conhecimento de como lidar com as dificuldades diárias;
- Estrutura para a realização dos cuidados diários e demais tarefas da casa;
- Suporte financeiro;
- Autocuidado.

A ausência de formação técnica, somada à natureza contínua da assistência, gera vulnerabilidade para o cuidador familiar, com **consequências** amplas:

- **Impacto emocional –** ansiedade, depressão, estresse crônico e sobrecarga;
- **Impacto social –** isolamento e perda de vínculos;
- **Impacto físico e financeiro –** esgotamento físico, comprometimento dos recursos financeiros e, muitas vezes, o abandono do emprego.

Para que **o cuidado** seja digno e humanizado, ele não pode depender apenas da boa vontade das famílias; **exige estrutura vinda das políticas de Estado**. É urgente a garantia de programas permanentes (que não sofram interrupções por mudanças de governo e dos gestores), suporte domiciliar e comunitário (apoio técnico nas casas e bairros), além de sustentabilidade financeira (recursos contínuos). Nesse sentido, o país avançou recentemente com **legislações fundamentais:**

- **Lei nº 14.878/2024 (Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Alzheimer)[3]:** Obriga a **criação de linhas de cuidado** específicas para a doença, prevendo **capacitação** e **apoio psicossocial** a cuidadores e familiares, transformando o "cuidado invisível" em política intersetorial (integração entre diversos setores como saúde, assistência social, previdência social, direitos humanos, educação, pesquisa, inovação e tecnologia).
- **Lei nº 15.069/2024 (Política Nacional de Cuidados)[4]:** Estabelece o **cuidado como um direito**, visando **reduzir a sobrecarga feminina e integrar serviços** de saúde, educação e assistência, tratando o cuidador como sujeito de direitos. Embora não seja específica para demências, organiza como o Governo Federal de forma compartilhada entre Estados e Municípios deve apoiar as famílias, o que inclui as das pessoas com demência.

- **Plano Nacional de Cuidados - Brasil que Cuida (2025-2027)**[5]**:** Regulamentado pelo Decreto nº 12.562/2025. Este plano é decorrente da **Política Nacional de Cuidados** para a **efetivação das ações** em nível federal, estadual e municipal, e prevê a estruturação e ampliação de programas e serviços de apoio, como centros-dia e atenção domiciliar para pessoas idosas, dentre outras, e para cuidadores. Nesse sentido, uma das ações é o projeto Cuidado em Casa que prevê serviços de atenção domiciliar para pessoas idosas associado a estratégias para a redução da sobrecarga do cuidador.

No **nível estadual e municipal**, iniciativas progressivas também se destacam:

- **Estado do Rio Grande do Sul (RS):** A **Lei nº 15.820/2022,** aprovada em março de 2022, criou a **Política Estadual de Enfrentamento à DA e outras Demências**[6], que articula saúde, assistência social, direitos humanos e tecnologia para diagnóstico precoce e suporte. Estão entre as ações implantadas: curso de desprescrição de medicamentos para profissionais da saúde, curso de capacitação para cuidadores, Jornada de Cuidado Integral em Demência (encontro anual para a população interessada na temática) e Programa Saúde 60+RS (ambulatório multidisciplinar especializado e regionalizado para atendimento de pessoas idosas frágeis ou com demência).
- **Estado de Minas Gerais:** A **Lei Estadual nº 25.474/2025**[7], sancionada em 12 de setembro de 2025, assegura que indivíduos com DA tenham os mesmos **direitos e benefícios** concedidos a pessoas com deficiência, facilitando o acesso a **gratuidades, prioridades e suporte assistencial** – como isenções de impostos ou prioridade em exames.

Distrito Federal: A **Lei Distrital nº 6.926/2021**[8], sancionada em 02 de agosto de 2021, institui a política distrital para **prevenção, tratamento e apoio** a pessoas com DA e outras demências, seus familiares e cuidadores e dá outras providências, garantindo o cuidado na rede de saúde local.

- **São Paulo (Capital):** A **Lei Municipal nº 17.547/2021**[9] institui, na Rede Pública Municipal de Saúde deste município, o **Programa de Apoio** às Pessoas com Doença de Alzheimer e outras Demências e seus familiares e dá outras providências**.**

Alguns projetos ainda aguardam aprovação e implementação, como:

- **Projeto de Lei nº 488/2023, do Estado do Ceará**: Visa instituir a Política Estadual de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, ressaltando a articulação multissetorial (saúde, assistência social e direitos humanos).
- **Projeto de Lei nº 71/2025, do Estado de São Paulo:** Visa instituir a Política Estadual de Atenção Integral a pacientes com DA, lúpus e fibromialgia, fortalecendo a conscientização e o diagnóstico precoce.
- **Projeto de Lei nº 3.063/2025, em nível Federal:** Trata das atribuições dos cuidadores de pessoas idosas e dá outras providências. Em dezembro de 2025, foi aprovado pela Comissão de Defesa dos Direitos Humanos da Câmara dos Deputados, mas segue aguardando aprovação em outras etapas.
- **Projeto ReNaDe 2 (Relatório Nacional sobre a Demência - Fase 2)**: Uma parceria entre o Hospital Alemão Oswaldo Cruz e o Ministério da Saúde, buscando fortalecer o cuidado à demência no SUS. Oferece oficinas para exercitar o cérebro e promover a convivência social para os pacientes e suporte direto ao cuidador familiar por meio de estratégias práticas para o manejo do estresse e dos desafios da rotina. Até o final de 2026, está previsto entregar um guia prático para capacitar profissionais da atenção primária no diagnóstico precoce e na orientação das famílias sobre a prevenção de fatores de risco modificáveis.

Em resumo, o cuidado com a demência precisa e deve deixar de ser uma responsabilidade exclusivamente doméstica para tornar-se um compromisso entre sociedade e governo, com foco no apoio profissional dentro dos lares, conforme preconiza a Constituição Federal de 1988.

REDES DE SUPORTE E CAMINHOS DO CUIDADO

O modelo atual de cuidado à população estrutura-se pela integração da Rede de Atenção à Saúde (RAS), do Sistema Único de Saúde **(SUS)**, com o Sistema Único de Assistência Social **(SUAS)**, seguindo as normas da recém-estabelecida Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências.

No âmbito do SUS, o suporte ao paciente e ao cuidador é estruturado pela **Linha de Cuidado em Demência**[10]. Este protocolo define o fluxo (caminho) da assistência conforme os níveis de complexidade, visando o diagnóstico precoce e a preservação, pelo maior tempo possível, das capacidades da pessoa acometida. Esta rede é composta por:

- **Atenção Primária à Saúde (APS) – Porta de Entrada:** Unidades Básicas de Saúde (**UBS**) e Unidades de Saúde da Família (**USF**), conhecidas popularmente como "postos" de saúde. São os locais ideais na rede de saúde para iniciar e acompanhar a pessoa com DA ao longo da progressão da doença. Na **USF**, as equipes atendem territórios específicos e realizam visitas domiciliares se a pessoa doente não puder se deslocar devido à complexidade do caso. **O acesso** na APS é **por demanda espontânea** (sem necessidade de agendamento prévio).
- **Atenção Especializada (Média Complexidade):** Composta por **ambulatórios** de Geriatria/Neurologia e Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Além de atender ao paciente, os especialistas orientam as equipes da APS em casos complexos. O **acesso** ocorre **via encaminhamento** da UBS/USF ou de serviços de emergência hospitalar.
- **Atenção Hospitalar (Alta Complexidade):** Hospitais gerais e de urgência para intercorrências graves. O **acesso** da pessoa idosa pode ser feito por encaminhamento da UBS/USF, do ambulatório de especialidades ou das Unidades de Pronto Atendimento (UPA) diretamente para o hospital, dependendo da organização da rede de atendimento à saúde do município.
- **Sistemas de Apoio:** São serviços que oferecem diagnóstico por imagem, exames laboratoriais e assistência farmacêutica para entrega de medicamentos.
- **Atenção Domiciliar (Programa Melhor em Casa e Programa de Atenção Domiciliar à Pessoa Idosa - Padi):** Equipes do SUS atendem, no domicílio, pacientes em estágio avançado da doença e com limitação para se locomover até a unidade de saúde, oferecendo **suporte técnico e treinamento** ao cuidador familiar.

Em relação ao **Sistema Único de Assistência Social (SUAS)**[11], o apoio vem da proteção social, da prevenção do isolamento da pessoa idosa e do adoecimento do cuidador pela sobrecarga. O **acesso** ocorre **por encaminhamento** dos serviços de saúde, do Ministério Público ou por procura direta. Seus componentes incluem:

- **Centros de convivência:** Oferecem atividades em grupo, oficinas de memória, rodas de conversa e exercícios físicos, visando desacelerar o avanço da doença e fortalecer os vínculos (indicados para as pessoas no estágio inicial da doença).
- **Centros-dia:** Locais onde a pessoa idosa recebe cuidados durante o dia e volta para casa à noite. Proporcionam manutenção do vínculo com a família e suporte ao cuidador familiar durante o horário de trabalho ou descanso (indicados nos estágios inicial ou moderado).
- **Serviços de Acolhimento:** Incluem as Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (ILPIs), **locais de moradia** para pessoas idosas com diferentes necessidades e graus de dependência, seja por

situações de risco, abandono ou por falta de condições financeiras ou emocionais da própria pessoa ou da sua família. O **acesso** é por requisição da Assistência Social (como do CREAS, descrito mais adiante)**,** do Ministério Público ou do Judiciário.

- **Centros de Referência de Assistência Social (CRAS):** Unidades de proteção básica para famílias e indivíduos em **vulnerabilidade (situação de risco)**. O foco da unidade é prevenção de riscos sociais e fortalecimento de laços familiares e comunitários por meio de equipes de assistentes sociais e psicólogos. Qualquer pessoa pode ir ao CRAS para obter informações sobre programas e serviços. Oferecem:

  - **Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF)** – acolhimento da família, diagnóstico das principais dificuldades e criação de estratégias de fortalecimento.
  - **Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos (SCFV)** – atividades preventivas para pessoas idosas em situação de vulnerabilidade.
  - **Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio** – Acompanhamento domiciliar para pessoas idosas ou com deficiência com necessidades complexas.
  - **Benefícios** – Acesso a cestas básicas, auxílio funeral e programas como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e Bolsa Família, dentre outros.

- **Centros de Referência Especializados de Assistência Social (CREAS):** Apoiam famílias e indivíduos com direitos violados, como negligência, abandono ou violência física e psicológica. Por meio do **Serviço de Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos (PAEFI)**, oferecem atendimento psicossocial sigiloso e encaminhamento para a rede de proteção.

Além destes serviços, outras instituições compõem o apoio formal:

- **Ministério Público (MP):** Atua como fiscal da lei e protetor dos direitos. Fiscaliza ILPIs, recebe denúncias de maus-tratos, solicita abrigamento compulsório (obrigatório) em casos de abandono, garante que o curador (quando houve) esteja atendendo de maneira adequada a pessoa doente, conforme é sua obrigação legal. Pode ser acessado por qualquer pessoa.
- **Defensoria Pública (DP):** Garante acesso à justiça e assistência jurídica gratuita. Atua na mediação de conflitos, nomeação de curadores (representam a pessoa idosa que não consegue dizer sua vontade ou quando ainda consegue, mas necessita de apoio formal – Tomada de Decisão Apoiada) e processos para garantir medicamentos de alto custo ou insumos (fraldas, suplementos) quando negados pelo SUS.
- **Conselho Municipal de Direitos da Pessoa Idosa e Delegacia de Proteção à Pessoa Idosa:** Órgãos específicos para a garantia de proteção e denúncias de violação de direitos.

O cuidado prolongado gera sobrecarga física, emocional e financeira. Cuidador, para buscar auxílio, considere o quadro abaixo como um guia de consulta rápida.

Cuidador, **é essencial evitar o seu esgotamento físico e mental.** Lembre-se de que, tão importante quanto cuidar do outro, é preciso praticar o autocuidado, buscando apoio emocional e zelando pela própria saúde. Para isso, organize sua rotina, busque conhecimento técnico e, sempre que necessário, utilize a rede formal disponível.

Os prejuízos à saúde do cuidador não são uniformes; eles se intensificam de acordo com a condição socioeconômica. A baixa renda e a escassez de recursos dificultam ou impedem o acesso a consultas, medicamentos e intervenções multidisciplinares (fisioterapia, psicologia, nutrição, enfermagem, entre outros), essenciais tanto para o cuidador quanto para o doente com DA, agravando o ciclo de adoecimento.

Quadro 1. Necessidade de suporte e órgão responsável, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, 2026

Necessidade da pessoa idosa ou do cuidador	Órgão Recomendado
Assistência e informações de saúde no SUS (quando não é caso de urgência)	Unidades Básicas de Saúde (UBS) ou Unidades de Saúde da Família (USF)
Proteção por vulnerabilidade e risco social	Centros de Referência de Assistência Social (CRAS e CREAS)
Proteção contra maus-tratos ou outro tipo de violência (suspeita ou confirmada)	Ministério Público (Promotoria da Pessoa Idosa), Delegacia da Pessoa Idosa, Conselho Municipal da Pessoa Idosa
Medicação negada pelo SUS	Defensoria Pública do Estado (Núcleo de Saúde)
Regularização de curatela e mediação de conflitos familiares	Defensoria Pública (Cível/Família)
Negativa de benefício do INSS	Defensoria Pública da União (DPU)

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado na demência no Brasil exige não apenas atenção ao paciente, mas também uma **rede de apoio sustentável que proteja a saúde física, social, mental e financeira do cuidador familiar.** É fundamental reafirmar que o cuidado não deve ficar restrito ao ambiente doméstico: é dever do Estado e da sociedade compartilhar essa responsabilidade.

A rede de apoio formal apresentada neste Capítulo é vital para amparar as diversas necessidades que costumam surgir simultaneamente, variando conforme o estágio da doença e a configuração familiar. Contudo, o cenário atual ainda revela uma sobrecarga severa para as famílias, muitas vezes agravada por falhas estruturais no sistema de suporte.

Atualmente, existe um vazio assistencial que isola o cuidador em várias esferas: na familiar, pela ausência de divisão de tarefas; na profissional, por equipes pouco articuladas para oferecer suporte a quem cuida; na sociedade civil, pela falta de atuação das instituições; e na governamental, por políticas públicas que ainda precisam de maior efetivação.

Portanto, cabe ao Governo ampliar e direcionar recursos, especialmente para serviços públicos domiciliares e comunitários — como novos centros-dia, centros de convivência e ILPIs —, considerando o envelhecimento populacional e a redução do tamanho das famílias.

Ao cuidador, cabe o desafio de conhecer e buscar os recursos de auxílio disponíveis nas redes formal, institucional não governamental, comunitária e familiar. Esse suporte é um direito relacionado ao cuidado, ao tratamento e à proteção social. Quando precisar — e você certamente precisará —, busque ajuda!

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Gestão do Cuidado Integral. Guia de cuidados para a pessoa idosa [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2023 [citado 17 jan 2026]. 164 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_cuidados_pessoa_idosa.pdf

2. World Health Organization. Dementia. Key facts [Internet]. Geneva: WHO; 2025 [citado 18 jan 2026]. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia

3. Brasil. 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 (2024 jun. 5) 2024; Sec 1:1 [citado 23 jan 2026]. Disponível em: https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=05/06/2024&jornal=515&pagina=1&totalArquivos=99

4. Brasil. Lei n. 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União (2024 dez. 24); Sec 1:1 [citado 23 jan 2026]. Disponível em: https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=24/12/2024&jornal=515&pagina=2

5. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome (BR); Ministério das Mulheres; Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania (BR). Portaria Conjunta MDS/MMulheres/MDHC n. 35, de 11 de dezembro de 2025. Estabelece as ações do Plano Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União (2025 dez. 15); Sec 1 [citado 29 jan 2026]. Disponível em: https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=15/12/2025&jornal=515&pagina=79

6. Rio Grande do Sul. Lei n. 15.820, de 29 de março de 2022. Institui a Política Estadual de Enfrentamento à Doença de Alzheimer e outras Demências no Estado do Rio Grande do Sul e dá outras providências. Diário Oficial do Estado do Rio Grande do Sul (2022 mar. 30); Sec 1 [citado 29 jan 2026]. Disponível em: https://www.diariooficial.rs.gov.br/materia?id=693592

7. Minas Gerais. Lei n. 25.474, de 12 de setembro de 2025. Dispõe sobre a proteção dos direitos da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências. Diário Executivo: Jornal Minas Gerais, Belo Horizonte (2025 set. 13) [citado 29 jan 2026]. Disponível em: https://www.jornalminasgerais.mg.gov.br/edicao-do-dia?dados=%7B%22dataPublicacaoSelecionada%22:%222025-09-13T06:00:00.000Z%22%7D

8. Distrito Federal (Brasil). Lei n. 6.926, de 5 de agosto de 2021. Institui a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença de Alzheimer e outras Demências no Distrito Federal e dá outras providências. Diário Oficial do Distrito Federal, Brasília (DF) (2021ago. 03); Sec 1 [citado 29 jan 2026]. 48 p. Disponível em: https://dodf.df.gov.br/dodf/jornal/visualizar-pdf?pasta=2021|08_Agosto|DODF%20145%2003-08-2021|&arquivo=DODF%20145%2003-08-2021%20INTEGRA.pdf

9. São Paulo (Município). Lei n. 17.547, de 12 de janeiro de 2021. Institui o Programa Municipal de Apoio às Pessoas com Doença de Alzheimer e outras Demências e aos seus Cuidadores. Casa Civil do Gabinete do Prefeito. Legislação Municipal; 2021 [citado 29 jan 2026]. Disponível em: https://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-17547-de-12-de-janeiro-de-2021

10. Ministério da Saúde (BR). Linha de Cuidado da Pessoa com Demência. Brasília: Ministério da Saúde; 2022 [citado 23 jan 2026]. Disponível em: https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/demencia/

11. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (BR). Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais - reimpressão 2014. Brasília: MDS; 2013 [citado 28 jan 2026]. 64 p. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/tipificacao.pdf

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 XVI

ASPECTOS LEGAIS DO CUIDADO NA DEMÊNCIA: CURATELA EXPLICADA PARA CUIDADORES

Thaynara Ferreira Lopes[I]
ORCID: 0000-0003-4974-7693

Carla Roberta Monteiro Miura[I]
ORCID: 0000-0003-3528-3568

Miriam do Nascimento Ogata Ooki[I]
ORCID: 0009-0004-1285-043X

Girliani Silva de Sousa[I]
ORCID: 0000-0002-0988-5744

Meiry Fernanda Pinto Okuno[I]
ORCID: 0000-0003-4200-1186

[I]Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, São Paulo.

Como citar:
Lopes TF, Miura CRM, Ooki MNO, Sousa GS, Okuno MFP. Aspectos legais do cuidado na demência: curatela explicada para cuidadores. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 125-131. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap16

Autora Correspondente:
Meiry Fernanda Pinto Okuno
E-mail: mf.pinto@unifesp.br



Revisoras:

Rodrigo Luiz Vancini
Universidade Federal do Espírito Santo. Vitória, Espírito Santo, Brasil.

Jonas Loiola Gonçalves
Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil.

INTRODUÇÃO

Com o aumento da expectativa de vida, cada vez mais famílias convivem com pessoas idosas que apresentam demência. Essa condição afeta a memória, o raciocínio, o comportamento e a capacidade de tomar decisões, o que pode dificultar a realização de atividades do dia a dia e comprometer progressivamente a autonomia e independência da pessoa[1].

Mundialmente, a demência é reconhecida como um importante problema de saúde pública, com crescimento expressivo previsto para as próximas décadas. Seus impactos atingem não apenas a pessoa acometida, mas também familiares, serviços de saúde e a sociedade como um todo[2-3]. No Brasil, esse cenário também se torna cada vez mais evidente, conforme aponta relatório nacional que destaca desafios relacionados ao cuidado, ao acesso aos serviços de saúde e ao suporte às famílias cuidadoras[4].

Além dos desafios clínicos — como uso de medicamentos, alimentação, segurança e manejo de sintomas — surgem dúvidas importantes relacionadas aos aspectos legais do cuidado: quem pode tomar decisões legais pela pessoa? Como proteger seus bens materiais e financeiros? O que fazer quando não há mais capacidade ela já não consegue mais de decidir de forma segura?

Nesse contexto, a curatela aparece como um instrumento jurídico de proteção previsto na legislação brasileira, especialmente após a Lei Brasileira de Inclusão, que reforça a necessidade de preservar, sempre que possível, a autonomia e independência da pessoa[5]. No entanto, muitas famílias ainda têm receio ou não compreendem plenamente como esse processo funciona.

Assim, este Capítulo foi elaborado para delinear, de forma clara, prática e acessível, o que é a curatela, quando ela pode ser necessária e quais cuidados éticos devem ser considerados ao longo desse processo. O objetivo deste capítulo é apresentar, de forma simples e prática, os principais aspectos legais relacionados à curatela no contexto da demência em fase avançada, auxiliando cuidadores e familiares a compreenderem quando essa medida pode ser necessária e como utilizá-la de maneira

CC BY

ética, respeitando a dignidade, os direitos e a autonomia da pessoa cuidada, na medida de sua capacidade funcional e decisória.

Apresentar, de forma simples e prática, os principais aspectos legais relacionados à curatela no contexto da demência, auxiliando cuidadores a compreender quando essa medida pode ser necessária e como utilizá-la de maneira ética, respeitando a dignidade e a autonomia da pessoa cuidada.

PRINCIPAIS DEMANDAS RELACIONADAS À ÁREA

Cuidar de uma pessoa com demência envolve muito mais do que atender às necessidades físicas e cognitivas. Ao longo da progressão da doença, surgem demandas complexas que abrangem dimensões emocionais, sociais e legais, exigindo dos cuidadores constante adaptação, tomada de decisões e suporte adequado.

Entre as principais situações enfrentadas pelos cuidadores, destacam-se:

- dificuldade da pessoa em administrar dinheiro, pagar contas ou lidar com documentos;
- problemas para compreender contratos ou tomar decisões financeiras;
- risco de fraudes, golpes ou uso indevido de recursos;
- conflitos familiares sobre quem deve assumir a tomada de decisões;
- insegurança sobre como agir legalmente para proteger a pessoa; e
- sobrecarga emocional diante da responsabilidade de decidir por outro.

Essas situações ocorrem porque a demência compromete progressivamente funções cognitivas essenciais, como memória, julgamento, planejamento e tomada de decisão[3]. Como consequência, aumenta a vulnerabilidade da pessoa, especialmente em relação à gestão de recursos financeiros e à possibilidade de exploração ou violência patrimonial.

Além disso, estudos apontam que podem existir divergências entre profissionais da saúde e do direito quanto ao momento ideal de instituir medidas de proteção, como a curatela, o que contribui para insegurança das famílias[1,6].

É importante destacar que o diagnóstico de demência não significa incapacidade total. A capacidade de tomada de decisão é dinâmica e variável, podendo sofrer alterações conforme o estágio da doença, a complexidade da decisão a ser tomada e o contexto em que a pessoa está inserida[3,6].

DEMÊNCIA, AUTONOMIA E CAPACIDADE CIVIL

É fundamental compreender que o diagnóstico de demência não implica automaticamente incapacidade civil. A evolução da doença ocorre de forma gradual e heterogênea, permitindo que muitas pessoas mantenham, por determinado período, a capacidade de participar de decisões sobre sua própria vida[3].

A legislação brasileira, alinhada a princípios de direitos humanos e à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, estabelece que a autonomia deve ser preservada sempre que possível[5]. Nesse sentido, a capacidade civil não deve ser compreendida como algo absoluto, mas sim como um processo que deve ser avaliado de forma individualizada[7].

Uma pessoa pode apresentar dificuldades para lidar com decisões complexas — como investimentos financeiros — e, ao mesmo tempo, manter condições de expressar preferências sobre sua rotina, alimentação ou cuidados pessoais.

Nesse contexto, estratégias de apoio são fundamentais, como:

- uso de linguagem simples;
- oferta de tempo para tomada de decisão;

- participação de familiares ou cuidadores; e
- adaptação do ambiente de comunicação.

Ao mesmo tempo, é necessário reconhecer que o avanço da doença pode aumentar a vulnerabilidade da pessoa, especialmente em relação a fraudes, abusos e decisões prejudiciais, o que pode exigir medidas de proteção jurídica[6-8].

CURATELA: CONCEITO E FINALIDADE

Antes de compreender a curatela, é importante diferenciar os conceitos de autonomia e independência. A autonomia refere-se à capacidade da pessoa de tomar decisões sobre sua própria vida, de acordo com seus valores, desejos e preferências. Já a independência está relacionada à capacidade de executar ações e atividades com base nessas decisões, sem auxílio de terceiros. Em pessoas com demência, essas capacidades podem ser afetadas de maneira distinta ao longo da progressão da doença, exigindo avaliação individualizada e contínua[9].

A curatela é um instrumento jurídico de proteção destinado a pessoas que apresentam dificuldades para exercer plenamente determinados atos da vida civil. Seu objetivo é garantir segurança, dignidade e proteção, especialmente em situações que envolvem questões patrimoniais e negociais[10].

Historicamente, a curatela era associada à perda quase total da autonomia. No entanto, com a evolução da legislação brasileira, especialmente após a Lei nº 13.146/2015, esse entendimento foi modificado. A curatela passou a ser considerada:

- excepcional;
- proporcional; e
- limitada ao necessário.

Isso significa que ela não deve retirar totalmente a autonomia da pessoa, mas oferecer apoio apenas nos aspectos em que há comprometimento.

Na prática, a curatela costuma abranger:

- administração de bens;
- gestão de recursos financeiros; e
- assinatura de contratos.

Mesmo nesses casos, deve-se garantir, sempre que possível, a participação da pessoa nas decisões que dizem respeito à sua vida[8].

QUANDO A CURATELA É NECESSÁRIA?

A curatela pode ser necessária quando há prejuízo significativo na capacidade de compreender, avaliar ou decidir sobre questões da vida civil, especialmente aquelas relacionadas à gestão patrimonial[8].

Na prática, isso pode ser percebido em situações do cotidiano, como esquecer repetidamente senhas bancárias ou a senha do cartão, não conseguir realizar pagamentos simples ou realizar pagamentos duplicados, apresentar dificuldade para compreender contas, contratos e transações financeiras, assinar documentos sem compreendê-los, realizar compras inadequadas ou tornar-se mais vulnerável a golpes e manipulações financeiras. Além disso, outros sinais de comprometimento cognitivo podem estar presentes, como não saber

o dia da semana, esquecer compromissos importantes, apresentar desorientação em locais conhecidos ou até se perder ao sair de casa.

Entre os sinais que podem indicar a necessidade de eventual curatela, destacam-se:

- dificuldade em pagar contas ou controlar gastos;
- realização de decisões financeiras inadequadas;
- dificuldade em compreender contratos;
- vulnerabilidade a golpes ou manipulação; e
- desorganização grave na administração da própria vida financeira.

Entretanto, é fundamental reforçar que a curatela não deve ser instituída automaticamente após o diagnóstico. A decisão deve ser baseada em avaliação individualizada, considerando o grau de comprometimento cognitivo e as capacidades ainda preservadas[3].

COMO FUNCIONA O PROCESSO DE CURATELA

A curatela é estabelecida por meio de um processo judicial, cujo objetivo é avaliar a real necessidade de proteção e definir seus limites[10-11].

O processo pode ser iniciado por familiares, responsáveis legais ou pelo Ministério Público. Para sua análise, são considerados:

- laudos médicos;
- avaliações clínicas e funcionais;
- relatórios sociais;
- perícia judicial, quando necessário.

Sempre que possível, a pessoa envolvida deve ser ouvida, garantindo seu direito de participação e respeito à sua dignidade[5].

Caso a curatela seja concedida, o juiz define:

- quais atos serão abrangidos;
- o grau de limitação;
- quem será o curador.

A legislação atual prioriza a curatela parcial, limitada aos atos em que há real necessidade de apoio.

O curador nomeado passa a ter responsabilidade legal e deve atuar com transparência, podendo ser obrigado a prestar contas de sua atuação[8,10].

DIREITOS DA PESSOA COM DEMÊNCIA E ALTERNATIVAS À CURATELA

A pessoa com demência continua sendo sujeito de seus direitos, devendo ter sua autonomia preservada sempre que possível[5].

Nesse sentido, existem alternativas à curatela:

- a procuração que permite que outra pessoa represente o indivíduo, desde que ele ainda tenha capacidade de decisão no momento da sua formalização[9]; e

- a tomada de decisão apoiada que é um instrumento no qual a própria pessoa escolhe apoiadores para auxiliá-la na tomada de decisões, sem perda de autonomia[5,8].

Essas alternativas são especialmente importantes nas fases iniciais da demência e podem evitar a necessidade de medidas mais restritivas.

PAPEL DO CUIDADOR E DO CURADOR

No contexto da demência, é essencial diferenciar os papéis de cuidador e curador. O cuidador está relacionado ao cuidado cotidiano, envolvendo:

- alimentação;
- higiene;
- administração de medicamentos; e
- organização da rotina.

Já o curador exerce uma função jurídica, sendo responsável por representar a pessoa em atos definidos judicialmente, especialmente relacionados ao patrimônio material e financeiro[8].

O curador nomeado judicialmente passa a ter responsabilidade sobre os atos definidos na decisão judicial de curatela, principalmente relacionados à proteção patrimonial e financeira da pessoa curatelada. O acesso e a administração dos bens devem ocorrer sempre em benefício da pessoa cuidada e dentro dos limites estabelecidos pelo juiz.

Na prática, o curador pode ser autorizado a auxiliar ou administrar:

- contas bancárias;
- pagamento de contas e despesas;
- aposentadoria, pensões e benefícios;
- movimentações financeiras;
- imóveis;
- contratos;
- investimentos e aplicações financeiras;
- recebimento de rendimentos; e
- organização de documentos patrimoniais.

Em algumas situações, a mesma pessoa pode exercer ambas as funções. No entanto, é fundamental compreender que o papel de curador envolve responsabilidade legal, podendo haver implicações civis e jurídicas em caso de uso inadequado de recursos[10].

ORIENTAÇÕES PARA CUIDADOS PRÁTICOS

- observe sinais de dificuldade na tomada de decisão[3];
- valorize a autonomia sempre que possível[5];
- busque orientação profissional (saúde e jurídica)[7,9];
- evite decisões precipitadas[5];
- conheça alternativas à curatela[5,8];
- avalie a necessidade de forma individualizada[3];
- participe ativamente do processo judicial[10];

- separe os papéis de cuidador e curador[8];
- atue com ética e transparência[8,10]; e
- cuide também da sua saúde emocional[2-3].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este Capítulo apresentou o conceito de curatela e os caminhos possíveis para as pessoas idosas em processo de demência no contexto brasileiro, destacando as transformações jurídicas decorrentes da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015). Antes dessa legislação, a curatela era frequentemente associada à incapacidade total da pessoa. Atualmente, compreende-se que ela deve constituir medida excepcional, proporcional e limitada às necessidades reais, preservando ao máximo a autonomia, a dignidade e a participação da pessoa nas decisões sobre a própria vida.

Essa mudança representa importante avanço na proteção dos direitos das pessoas idosas com demência. A avaliação contemporânea considera aspectos como funcionalidade, capacidade de compreensão, contexto social, grau de comprometimento cognitivo e disponibilidade de apoio familiar e institucional. Assim, o diagnóstico de demência, por si só, não implica perda automática da capacidade civil, devendo cada situação ser analisada individualmente.

Na prática, entretanto, persistem desafios. Muitos familiares ainda associam a curatela à "interdição total", enquanto o sistema judicial enfrenta limitações relacionadas à burocracia, à morosidade processual e aos custos envolvidos. O processo judicial requer petição elaborada por advogado ou defensor público, documentação médica, perícia judicial, entrevista da pessoa pelo magistrado, manifestação do Ministério Público e decisão que definirá o curador e os atos abrangidos pela curatela. Embora a legislação determine que a medida seja parcial e personalizada, voltada principalmente aos atos patrimoniais e negociais, nem sempre essa individualização ocorre na prática.

Apesar dessas dificuldades, a curatela permanece como importante instrumento de proteção jurídica, patrimonial e social da pessoa idosa em processo demencial. Além de resguardar direitos, oferece maior segurança aos cuidadores familiares para a administração financeira e para a representação perante instituições como bancos, Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), planos de saúde e demais serviços que exijam representação legal.

Paralelamente, cresce o reconhecimento de alternativas menos restritivas, como a tomada de decisão apoiada, a procuração, o planejamento antecipado, a autocuratela e as diretivas antecipadas de vontade. Esses instrumentos reforçam a necessidade de preservar, sempre que possível, a autonomia e a capacidade decisória da pessoa idosa, favorecendo decisões compartilhadas entre a própria pessoa, seus familiares e os profissionais envolvidos no cuidado.

O envelhecimento populacional, o aumento da prevalência das demências e a crescente judicialização das questões familiares e patrimoniais indicam que a demanda por medidas de proteção tende a aumentar nos próximos anos. Nesse cenário, torna-se indispensável que profissionais da saúde, assistência social e justiça estejam capacitados para orientar pessoas idosas e seus familiares sobre os aspectos legais relacionados à curatela e às alternativas existentes.

Além disso, prevenir abusos e exploração financeira exige atuação integrada da família, da rede de apoio e das instituições responsáveis. A transparência na administração dos bens, o acompanhamento dos órgãos de controle e a articulação entre os serviços de saúde, assistência social e o sistema de justiça são fundamentais para assegurar que a curatela cumpra sua finalidade de proteger, e não de restringir indevidamente, os direitos da pessoa idosa.

Em síntese, a curatela constitui um instrumento legal destinado à proteção da pessoa idosa quando esta apresenta limitações para o exercício de determinados atos da vida civil. Seu exercício deve estar fundamentado no respeito aos direitos humanos, na preservação da autonomia remanescente e na promoção do cuidado

integral, reconhecendo que proteger significa, sobretudo, garantir dignidade, participação e qualidade de vida durante todo o processo de adoecimento.

REFERÊNCIAS

1. Näkki K, Mäki-Petäjä-Leinonen A, Ervasti K, Halkoaho A, Nurmi SM, Solomon A, et al. Diverging medical and legal perceptions of the need for legal guardianship in people with dementia: a qualitative study. Eur J Neurol. 2024;31(8):e16334. doi: /10.1111/ene.16334

2. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia [Internet]. Geneva: WHO; 2023. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245

3. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet. 2020;396(10248):413–446. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6

4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Gestão do Cuidado Integral. Relatório nacional sobre a demência: epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024 [citado 16 mar 2026]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf

5. Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Diário Oficial da União (2015 jul. 7); Sec 1[citado 16 mar 2026]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

6. Sussman T, Ma XP, Oyinlola O, Grenier A, Cascio MA, McCleary L, et al. Supported decision-making with persons with dementia: a scoping review protocol in partnership with lived experts. BMJ Open. 2024;14(8):e085954. doi:10.1136/bmjopen-2024-085954

7. Farias CC, Rosenvald N. Curso de direito civil: parte geral. Salvador: JusPodivm; 2021. 976 p.

8. Oliveira PJS. A curatela e a tomada de decisão apoiada: a proteção e a promoção da autonomia da pessoa com deficiência. São Paulo: Dialética; 2021. 336 p.

9. Nepomuceno AMT, Bezerra RD, Bernardo LCS, Souza JMO, Monteiro EA, Moreira MASP. Fatores sociais e autonomia de pessoas idosas: revisão integrativa das dimensões funcional e cognitiva. Esc Anna Nery. 2025;29:e20250069. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2025-0069pt

10. Tartuce F. Manual de direito civil. Rio de Janeiro: Forense; 2023. 1680 p.

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. XX p. ISBN 978-65-89112-31-0.
doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33

CAPÍTULO XVII

PRÁTICAS INTERGERACIONAIS NO CUIDADO À PESSOA IDOSA INSTITUCIONALIZADA: ENFRENTAMENTO AO IDADISMO E INCLUSÃO COMUNITÁRIA

Natália de Cássia Horta[I]
ORCID: 0000-0002-4254-7309

Renata da Costa Seabra[II]
ORCID: 0009-0002-6235-5758

Bruna Cunha Moreira Pires e Silva[III]
ORCID: 0009-0007-8198-2382

Bárbara Pires de Andrade Lage Cabral[IV]
ORCID: 0000-0001-8753-562X

Sonia Maria Soares[V]
ORCID: 0000-0003-3161-717X

Karla Cristina Giacomin[VI]
ORCID: 0000-0002-9510-6953

[I, III] Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais.
[I, II, IV, VI] Associação Cuidadosa. Belo Horizonte, Minas Gerais.
[I, IV, V] Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, Minas Gerais.

Como citar:
Horta NC, Seabra RC, Silva, BCMP, Cabral BPAL, Soares SM, Giacomin KC. Práticas intergeracionais no cuidado à pessoa idosa institucionalizada: enfrentamento ao idadismo e inclusão comunitária. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 132-137. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap17

Autora Correspondente:
Natália de Cássia Horta
E-mail: nataliahorta21@gmail.com



Revisoras:

Yeda Aparecida de Oliveira Duarte. Escola de Enfermagem. Universidade São Paulo. São Paulo, Brasil.

Maria Teresinha Oliveira Fernandes. ENSP/FIOCRUZ Rio de Janeiro, RJ - Universidade Aberta do Brasil – UAB. Rio de Janeiro, Brasil.

INTRODUÇÃO

O cuidado faz parte da vida de todos nós e constitui uma experiência fundamental da existência humana, atravessando todas as fases da vida e se expressando na relação direta com o outro. Trata-se de um processo que envolve não apenas a provisão de necessidades, mas também a construção de vínculos, a troca de saberes e o reconhecimento da interdependência entre as pessoas[1]. Como destaca Leonardo Boff[2], cuidar representa uma atitude de responsabilidade e envolvimento afetivo, configurando-se como uma postura diante da vida que articula quem cuida e quem é cuidado.

No contexto do envelhecimento, especialmente no cuidado à pessoa idosa com demência, essa experiência assume maior complexidade. Ainda são frequentes estigmas que associam a demência à perda total de capacidades, reforçando ideias de incapacidade e limitando as possibilidades de participação social. Tais concepções contribuem para práticas que reduzem a pessoa à doença, restringindo sua autonomia e suas oportunidades de interação[3,4]. Nesse sentido, torna-se fundamental avançar na construção de uma cultura de cuidado centrado na pessoa, que valorize a singularidade, a dignidade e as formas possíveis de expressão, mesmo diante de limitações[5].

Essa perspectiva está alinhada à proposta da Década do Envelhecimento Saudável (2021–2030) que destaca a importância da manutenção da capacidade funcional, da participação social e da construção de ambientes mais inclusivos para as pessoas idosas[6]. No entanto, apesar desses avanços, persistem barreiras importantes que dificultam a efetivação dessas mudanças no cotidiano do cuidado.

Entre essas barreiras, destacam-se o idadismo, entendido como o preconceito baseado na idade, e o chamado "ILPIsmo", expressão apresentada pela médica geriatria Karla Cristina Giacomin que se refere ao estigma e preconceito associado às Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI). Este estigma deve-se principalmente ao fato dessas instituições durante muito tempo serem denominadas asilos e carregarem marcas herdadas do abandono e isolamento. Esses fenômenos contribuem para a exclusão social das pessoas idosas, reforçando visões negativas sobre o envelhecimento e sobre

CC BY

os espaços institucionais, além de limitar as possibilidades de participação na comunidade[7]. De acordo com o Manifesto pelo Fortalecimento do Cuidado Integrado para Pessoas Idosas vivendo em Unidades Residenciais de Cuidados Continuados[1], publicado pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, ambos os preconceitos, o idadismo e o "ILPIsmo" são reiteradas vezes reforçados pelas más práticas de cuidado, pelas tragédias e pela violência praticada nestes espaços, a partir do desrespeito à identidade, à privacidade, à liberdade e à cidadania das pessoas residentes.

Quando essas construções sociais se associam às condições de saúde, especialmente às doenças neurodegenerativas que incluem às demências, seus efeitos tendem a se intensificar. Nesse contexto, pessoas idosas com demência vivenciam o chamado "duplo estigma", associado simultaneamente à idade e à doença, o que pode resultar em isolamento social, redução da autoestima e menor acesso a serviços[8,9]. O estigma associado à demência ainda representa um importante obstáculo e, em nível individual, pode gerar isolamento, baixa autoestima e sentimentos de vergonha; para as famílias, associa-se à sobrecarga emocional e à redução na busca por apoio; e, no plano social, contribui para processos de exclusão e institucionalização[9].

Diante desse cenário, embora o envelhecimento venha ganhando maior visibilidade, ainda existe uma lacuna importante no conhecimento sobre como o idadismo e o estigma da demência se manifestam e podem ser enfrentados em diferentes contextos sociais e culturais[7].

Nesse sentido, torna-se necessário investir em estratégias que promovam inclusão, participação e qualidade de vida para as pessoas idosas com demência, especialmente aquelas que vivem em ILPI. A convivência intergeracional destaca-se como uma dessas estratégias, ao favorecer a troca de experiências, a construção de vínculos e a ampliação das possibilidades de participação social das pessoas idosas. Ao aproximar diferentes gerações, essas práticas contribuem para a desconstrução de estereótipos e para a construção de novas formas de cuidado mais inclusivas e sensíveis ao envelhecimento[10].

Diante disso, este Capítulo tem como objetivo geral orientar cuidadores e público em geral sobre práticas intergeracionais no cuidado à pessoa idosa institucionalizada para enfrentamento ao idadismo, ao "ILPLismo" e para a inclusão comunitária. Tem como objetivos específicos: compartilhar experiência sobre o cuidado à pessoa idosa institucionalizada com demência, considerando a convivência intergeracional como estratégia de inclusão, enfrentamento ao idadismo e ao "ILPIsmo"; apontar necessidades de cuidado das pessoas idosas com demência em ILPIs; identificar estratégias de promoção de uma cultura de cuidado mais humanizada, inclusiva e comunitária; atentar para os impactos do idadismo e do "ILPIsmo" no cuidado à pessoa idosa institucionalizada bem como a necessidade de ações anti-idadistas pelos cuidadores.

COMO PODEMOS EFETIVAR PRÁTICAS DE CUIDADO INTERGERACIONAIS E ANTI-IDADISTA?

A efetivação de práticas de cuidado mais inclusivas e centradas na pessoa idosa com demência passa, necessariamente, pela qualidade das relações estabelecidas no cotidiano do cuidado. A superação de modelos assistencialistas, que são centrados exclusivamente na execução de tarefas, em direção a abordagens que valorizam histórias de vida, interesses e potencialidades permite reconhecer a pessoa idosa como sujeito ativo no processo, favorecendo interações mais significativas e experiências de cuidado com maior sentido[5, 9].

Frente a este cenário, o enfrentamento do idadismo e do estigma associado à demência não se restringe ao cuidado direto, demandando também ações no campo social. Nesse contexto, a convivência intergeracional destaca-se como estratégia potente, ao favorecer a troca de experiências, a construção de vínculos e a ressignificação de estereótipos sobre o envelhecimento e a demência. Além disso, a ampliação das oportunidades de interação social é fundamental, considerando que o isolamento e a solidão são frequentes entre pessoas idosas com demência.

1 Documento publicado pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia disponível em: https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2025/07/Manifesto_pelo_Fortalecimento_do_Cuidado_Integrado_para_Pessoas_Idosas_vivendo_em_Unidades_Residenciais_de_Cuidados_Continuados.pdf

A participação em atividades comunitárias e o fortalecimento de vínculos sociais contribuem para a qualidade de vida e podem reduzir sintomas comportamentais, como agitação[9]. Iniciativas voltadas à criação de comunidades mais inclusivas e acessíveis reforçam a importância de ambientes que acolham as pessoas idosas com demência. Portanto, a abertura das ILPI à comunidade e a promoção da circulação das pessoas idosas em diferentes espaços sociais configuram-se como estratégias fundamentais para o enfrentamento do idadismo e para a construção de uma cultura de cuidado mais inclusiva e participativa.

A exemplo da participação em atividades comunitárias e o fortalecimento de vínculos sociais, aponta-se o projeto "Pedalando com a PUC: envelhecimento saudável e ações intergeracionais" constitui uma adaptação brasileira da iniciativa Cycling Without Age (CWA) e pode ser compreendido como uma intervenção não farmacológica que articula cuidado, mobilidade e território. Como um projeto de extensão da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas/Brasil), mais do que uma atividade recreativa, trata-se de uma estratégia que busca superar as restrições culturalmente existentes para o acesso e inclusão social das ILPIs. No Brasil, experiências inspiradas nesse modelo foram iniciadas em cidades como São Paulo e Rio de Janeiro.

A proposta baseia-se na realização de passeios em triciclos, que são ofertados gratuitamente por empresas parceiras ao longo da Lagoa da Pampulha em Belo Horizonte. Os triciclos são conduzidos por voluntários, majoritariamente estudantes universitários, possibilitando que pessoas idosas acessem espaços públicos e experimentem o ambiente urbano para além dos limites institucionais. Essa dimensão territorial do cuidado é central, pois contribui para reconfigurar a ILPI como espaço de circulação e pertencimento, e não apenas de permanência. É importante ressaltar que, como não temos os triciclos adaptados como sugeridos pelo CWA, a equipe do projeto promove adaptações como suportes de fixação com velcro para estabilização de mãos e pés no triciclo, além de sinalização de mobilidade reduzida buscando garantir mais segurança e respeito durante o passeio.



Figura 1. Atividade extensionista de passeio de triciclo na orla da Lagoa da Pampulha.
Fonte: Pedalando com a Puc (2026).

Analiticamente, o projeto opera em três dimensões principais. A primeira é a dimensão relacional, ao promover encontros intergeracionais que favorecem vínculos afetivos e a desconstrução de estereótipos. Para os estudantes, essa convivência contribui para o desenvolvimento de competências relacionais e para a revisão de concepções sobre envelhecimento e demência.

A segunda dimensão é sensorial e corporal, uma vez que os passeios ampliam estímulos frequentemente limitados no contexto institucional. Observações empíricas indicam maior engajamento, expressão de afetos e redução de apatia durante as atividades, o que dialoga com evidências sobre intervenções psicossociais em demência.

A terceira dimensão refere-se à inclusão social e ao direito à cidade, ao possibilitar que pessoas idosas ocupem espaços públicos e sejam reconhecidas como sujeitos de direitos. A presença em locais como a orla da Lagoa da Pampulha, produz efeitos simbólicos relevantes, ao tornar visível a velhice em sua diversidade.

Entretanto, a implementação do projeto revela desafios importantes. A dependência de voluntariado, a necessidade de articulação institucional e questões logísticas como transporte, segurança e condição clínica dos participantes, podem limitar a participação de pessoas com maior grau de dependência, evidenciando tensões entre inclusão e viabilidade. Além disso, há o risco de que tais iniciativas sejam tratadas como ações pontuais, sem integração às rotinas de cuidado. Para produzir impacto duradouro, é necessário incorporá-las como parte estruturante do cuidado, o que implica mudanças na cultura institucional.

Nesse contexto, o projeto contribui para deslocar a pessoa idosa da posição de objeto de cuidado para sujeito relacional e desejante, com participação ativa, redefinindo a forma de ser cuidado. Valoriza-se a participação do cuidador como parte integrante do processo de cuidado, pensando em conjunto as estratégias de proteção, participação social e de cidadania para as pessoas idosas institucionalizadas e acometidas por demência. É importante termos a consciência de que todos somos educadores e juntos somos capazes de construir uma sociedade menos idadista compreendendo que a velhice é uma etapa da vida que se tudo der certo, um dia chegaremos lá. Para saber mais como agir de modo anti-idadista no seu contexto profissional e também nas suas relações pessoais e familiares, conheça o Pequeno Manual Anti-idadista, uma obra do Coletivo Velhices Cidadãs, publicada em 2025 e disponível gratuitamente em formato digital.

PRINCIPAIS DEMANDAS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DE PRÁTICAS INTERGERACIONAIS NO CONTEXTO DAS INSTITUIÇÕES PARA PESSOAS IDOSAS

As experiências desenvolvidas no Projeto Pedalando com a PUC evidenciam não apenas seu potencial transformador, mas também os desafios concretos envolvidos na implementação de práticas intergeracionais no cuidado à pessoa idosa com demência. Entre as principais demandas, destacam-se aspectos emocionais, físicos, organizacionais e institucionais.

No campo emocional, observa-se a necessidade de espaços de escuta e acolhimento para cuidadores e equipes, considerando a sobrecarga envolvida no cuidado cotidiano. Nesse sentido, iniciativas como os momentos de apoio psicológico para profissionais das ILPI, voluntários e extensionistas mostram-se fundamentais para fortalecer o cuidado e o bem-estar das equipes. Do ponto de vista físico, muitas instituições enfrentam dificuldades relacionadas ao transporte dos residentes, que frequentemente precisa ser compartilhado com outras atividades, como consultas e compras. Além disso, nem sempre os veículos disponíveis são acessíveis ou adequados para pessoas com limitações físicas, o que restringe a participação nas atividades externas.

A limitação de recursos humanos também se configura como um desafio importante. A escassez de profissionais para acompanhar os residentes em atividades externas pode levar à seleção de participantes com menor grau de comprometimento cognitivo ou funcional, o que evidencia a necessidade de estratégias mais inclusivas que garantam a equidade no acesso às atividades. Outro aspecto relevante refere-se à resistência de alguns residentes em participar de novas experiências, especialmente quando há histórico de isolamento ou rotina institucional restrita. Esse fator reforça a importância de abordagens graduais, sensíveis e centradas

na pessoa. Além disso, questões de ordem burocráticas e institucionais, como a contratação de seguros e a limitação de cobertura para pessoas muito idosas, também impactam a viabilidade das ações. Soma-se a isso a presença de mitos e preconceitos relacionados ao envelhecimento e à demência, que podem dificultar tanto a inclusão quanto a participação ativa das pessoas idosas.

Por fim, destaca-se o desafio da integração entre as ILPI e os espaços públicos. A falta de acessibilidade urbana, aliada a percepções sociais que excluem a pessoa idosa desses ambientes, evidencia a necessidade de ações que promovam maior inclusão e presença dessas pessoas na vida comunitária. Mesmo com todos estes desafios a implementação do projeto se destaca pela sua inovação e fortalezas para que a pessoa idosa possa estar sempre nos locais que ela escolher e desejar, contribuindo para a construção de uma sociedade melhor para todas as idades.

ORIENTAÇÕES PRÁTICAS

A partir das experiências desenvolvidas, é possível destacar algumas orientações que podem apoiar cuidadores e instituições na promoção de práticas mais inclusivas e centradas na pessoa idosa:

- Valorizar a singularidade da pessoa idosa, considerando sua história de vida, preferências e formas de expressão;
- Promover atividades que favoreçam a interação social e a convivência entre diferentes gerações;
- Estimular a participação da pessoa idosa em atividades externas, respeitando seus limites e garantindo condições de segurança;
- Investir em ações de educação continuada para cuidadores e equipes, abordando temas como envelhecimento, demências e diferentes modos de cuidar e relações humanas;
- Criar espaços de escuta e acolhimento para cuidadores, reconhecendo a dimensão emocional do cuidado;
- Planejar atividades que considerem aspectos de acessibilidade, conforto e segurança, especialmente para pessoas com limitações físicas ou cognitivas;
- Evitar práticas excludentes, buscando adaptar as atividades para incluir pessoas com diferentes níveis de funcionalidade;
- Fortalecer a integração entre instituições e comunidade, ampliando as possibilidades de participação social;
- Utilizar uma comunicação respeitosa, evitando termos estigmatizantes e valorizando a pessoa para além da doença.

Essas ações, mesmo quando realizadas em pequena escala, podem contribuir significativamente para a promoção de um cuidado mais humanizado, digno e inclusivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A promoção de práticas intergeracionais no cuidado à pessoa idosa com demência configura-se como uma estratégia potente para o enfrentamento do idadismo, do estigma e da exclusão social. Ao favorecer o encontro entre gerações, essas iniciativas ampliam as possibilidades de participação, fortalecem vínculos e contribuem para a construção de uma sociedade mais inclusiva. A experiência do Projeto Pedalando com a PUC evidencia que é possível transformar o cuidado em uma prática mais significativa, na qual a pessoa idosa é reconhecida como sujeito de direitos, com histórias, desejos e capacidade de interação, independentemente de suas limitações.

Assim, o cuidado ultrapassa os limites institucionais e se expande para a comunidade, promovendo a ocupação de espaços públicos e novas formas de convivência social. Cuidadores, profissionais, estudantes e a sociedade tornam-se corresponsáveis pela construção de práticas mais humanas e sensíveis ao envelhecimento.

Portanto, iniciativas como essa reforçam a necessidade de superar modelos restritivos de cuidado, ampliando a participação social e reafirmando a dignidade da pessoa idosa ao longo de todo o curso da vida.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Pró Reitoria de Extensão da PUC Minas pelo fomento ao projeto por editais. Agradecemos a todas as instituições parceiras na execução do projeto: Empresas de triciclos, OSC VIDES, OSC Cuidadosa e todas as instituições de longa permanência dos municípios de Belo Horizonte, Betim e Contagem que participam do projeto.

Agradecemos de modo especial a todas as pessoas idosas, extensionistas e voluntários que fazem o pedalando acontecer no cotidiano. Conheça mais sobre o projeto pelo Instagram: @pedalandopuc.

REFERÊNCIAS

1. Minayo MCS. O cuidado constitui o ser humano. Cienc Saude Colet. 2024;29(1):e16112023. doi: 10.1590/1413-81232024291.16112023

2. Boff L. Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.

3. Suemoto CK, Borelli WV, Calandri IL, Bertola L, Castilhos RM, Caramelli P, et al. The potential for dementia prevention in Brazil: a population attributable fraction calculation for 14 modifiable risk factors. Lancet Reg Health Am. 2025;49:101209. doi: 10.1016/j.lana.2025.101209

4. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization; 2017.

5. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. Gerontologist. 2018;58(Suppl 1):S10–S19. doi: 10.1093/geront/gnx122

6. Organização Pan-Americana da Saúde. Década do Envelhecimento Saudável nas Américas (2021–2030) [Internet]. Washington (DC): OPAS; 2020. [citado 2 abr 2026]. Disponível em: https://www.paho.org/pt/decada-do-envelhecimento-saudavel-nas-americas-2021-2030

7. Organização Pan-Americana da Saúde. Relatório mundial sobre o idadismo: resumo executivo [Internet]. Washington, D.C.: OPAS; 2021 [citado 2 abr 2026]. Disponível em: https://iris.paho.org/handle/10665.2/54081

8. Urbańska K, Szcześniak D, Rymaszewska J. The stigma of dementia. Postepy Psychiatrii i Neurologii. 2015;24(4):225-230. doi: 10.1016/j.pin.2015.10.001

9. Evans SC. Ageism and dementia. In: Ayalon L, Tesch-Römer C, editores. Contemporary perspectives on ageism [Internet]. Cham (CH): Springer; 2018. p. 265-273. (International Perspectives on Aging, vol 19). Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-73820-8_16

10. Ministério da Saúde (BR). Primeiro Relatório Nacional sobre a Demência [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2022 [citado 2 abr 2026]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/setembro/ministerio-da-saude-debate-primeiro-relatorio-nacional-sobre-a-demencia-nesta-quarta-21

11. Alzheimer's Disease International. Dementia friendly communities: global developments [Internet]. 2nd ed. London: Alzheimer's Disease International; 2017 [citado 2 abr 2026]. Disponível em: https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-developments.pdf

12. Garzetta G, Pellitta A. O papel do CDCD no projeto "Modena: cidade amiga das pessoas com demência" [Internet]. Rev Diál Gerontol. 2025 [citado 2 abr 2026];1(1). Disponível em: https://revista.redegeronto.com.br/index.php/dialogos/article/view/66

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

PARTE 5

INTERVENÇÕES E ESTRATÉGIAS DE CUIDADO

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. XX p. ISBN 978-65-89112-31-0.
doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33

CAPÍTULO XVIII

ESTRATÉGIAS DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM COMPROMETIMENTO COGNITIVO E DEMÊNCIA

Pedro Aguilar Machain[I]
ORCID: 0000-0002-5954-8578

Raúl Fernando Guerrero Castañeda[II]
ORCID: 0000-0003-3996-5208

[I,II] Academia Mexicana de Fenomenologia e Pesquisa Qualitativa em Enfermagem e Saúde, AC. Aguascalientes, Aguascalientes.

Como citar:
Aguilar Machain P, Guerrero Castañeda RF. Estratégias de estimulação cognitiva para cuidadores de pessoas com comprometimento cognitivo e demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 139-146. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap18

Autora Correspondente:
Pedro Aguilar Machain
E-mail: dr.machainarteycuidado@gmail.com



Revisoras:

Dr. Francisco Javier Arroyo Cruz
Escuela Superior de Tlahuelilpann, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Tlahuelilpan, Hidalgo, México.

INTRODUÇÃO

A prevalência do declínio cognitivo e dos transtornos neurodegenerativos parece estar aumentando. Embora não seja uma consequência do envelhecimento, o comprometimento cognitivo e a demência representam um importante desafio para a saúde pública, principalmente porque sua frequência tende a aumentar entre a população idosa.

É importante lembrar que tanto o comprometimento cognitivo leve quanto a demência constituem alterações das funções cognitivas, responsáveis pelo funcionamento do cérebro e pela realização das atividades da vida diária. A principal diferença entre o comprometimento cognitivo leve e a demência reside no fato de que, na demência, as funções cognitivas encontram-se tão comprometidas que a realização das atividades cotidianas se torna inviável, comprometendo progressivamente a autonomia e a independência da pessoa acometida pela doença[1].

Essa condição caracteriza-se pelo comprometimento progressivo das funções cognitivas superiores, incluindo memória, linguagem, orientação, capacidade de julgamento e funções executivas. Nesse contexto, é fundamental que os cuidadores disponham de ferramentas práticas que lhes permitam implementar atividades de estimulação cognitiva (EC) tanto no domicílio quanto em ambientes clínicos. Cabe destacar que essas atividades não exigem, necessariamente, tecnologias avançadas nem conhecimentos especializados, pois muitas delas podem ser incorporadas às atividades cotidianas, desde que sejam adaptadas às capacidades da pessoa e ao seu contexto de vida.

É importante destacar que, durante o processo de envelhecimento, as funções cognitivas podem apresentar um desaceleramento natural, sem comprometer a vida da pessoa. Pode haver redução da velocidade de processamento das informações, mas a pessoa idosa consegue adaptar-se ao seu ambiente[1]. Por exemplo, pode necessitar de mais tempo para aprender uma nova habilidade ou adquirir um novo conhecimento, como uma receita culinária; pode demorar um pouco mais para recordar uma palavra, embora

CC BY

consiga fazê-lo posteriormente; e pode apresentar maior fadiga ao realizar tarefas que exijam maior esforço cognitivo, como resolver problemas ou estruturar uma conversa complexa.

Na realidade, os conhecimentos e as habilidades acumulados ao longo da vida, que constituem a experiência da pessoa, contribuem para a preservação do desempenho cognitivo, podendo inclusive continuar a se desenvolver na idade avançada[2]. As alterações fisiológicas do envelhecimento costumam estar relacionadas a modificações nos vasos sanguíneos cerebrais e a alterações bioquímicas. Entretanto, diferentemente do que ocorre na demência, não há destruição neuronal. São mudanças compatíveis com a vida cotidiana, às quais a pessoa idosa consegue adaptar-se.

Uma das estratégias que pode ser utilizada é a EC, que consiste em um conjunto de atividades destinadas a estimular o cérebro e preservar funções como falar, recordar, calcular, orientar-se e resolver problemas. Essa estratégia fundamenta-se no conceito de neuroplasticidade cerebral, segundo o qual o cérebro é capaz de reorganizar suas conexões, sua estrutura e seu funcionamento em resposta às experiências vividas ou mesmo para recuperar-se de uma lesão. Dessa forma, o cérebro pode modificar-se, adaptar-se e manter suas funções ao longo da vida, estabelecendo novas conexões e reorganizando suas redes neurais, o que contribui para compensar lesões ou as alterações decorrentes do envelhecimento.

O objetivo deste capítulo é apresentar ao cuidador da pessoa idosa o conceito de EC, alguns exemplos básicos de sua aplicação e seus benefícios, com o propósito de auxiliá-lo a trabalhar as funções cognitivas que permitem à pessoa idosa desempenhar suas atividades cotidianas.

DESENVOLVIMENTO

O QUE É A ESTIMULAÇÃO COGNITIVA E COMO ELA SE RELACIONA COM AS FUNÇÕES MENTAIS?

Conforme mencionado anteriormente, a EC consiste em um conjunto de atividades destinadas a estimular o funcionamento cerebral, preservando aquilo que se denomina funções cognitivas. Antes de apresentar essas atividades, é importante compreender o que são essas funções, responsáveis por permitir o funcionamento adequado do cérebro, do organismo e pela interação do indivíduo com o ambiente.

As funções cognitivas são as seguintes [3]:

1. Atenção: capacidade de concentrar-se e manter o foco em uma tarefa ou atividade;
2. Memória: capacidade de recordar informações recentes, como aquilo que foi feito ou consumido no dia anterior, lembranças antigas, como acontecimentos marcantes da infância, e sequências de ações, como os passos necessários para vestir-se diariamente;
3. Orientação: pode referir-se à orientação quanto à própria pessoa, ao tempo e ao espaço. Permite que o indivíduo saiba quem é, em que dia, horário e local se encontra, com quem está e qual é a data, possibilitando situar-se adequadamente em relação a si mesmo e ao ambiente;
4. Linguagem: capacidade de compreender e expressar palavras, nomear e reconhecer objetos, além de construir frases para estabelecer comunicação;
5. Funções executivas: compreendem a capacidade de planejar, tomar decisões, executar atividades de maneira organizada e coordenada, muitas vezes sem necessidade de refletir conscientemente sobre cada etapa do processo, bem como modificar estratégias quando necessário;
6. Praxias: correspondem às capacidades responsáveis pela organização e coordenação dos movimentos necessários para a realização das atividades da vida diária, como vestir-se, utilizar os talheres durante as refeições, segurar um lápis e escrever;
7. Cálculo: função que permite realizar operações matemáticas utilizadas na vida cotidiana, como administrar dinheiro ou estimar o tempo necessário para chegar a determinado local.

Conforme apresentado anteriormente, pode-se compreender que a EC busca manter e melhorar o funcionamento mental por meio de exercícios direcionados a processos ou funções como memória, atenção, linguagem, orientação e funções executivas, utilizando também atividades motoras (motricidade fina e grossa). Essas atividades podem ser realizadas individualmente ou em grupo, sendo adaptadas ao grau de comprometimento cognitivo da(s) pessoa(s), bem como ao contexto em que vivem. Embora a EC tenha se consolidado como uma das principais intervenções não farmacológicas para preservar o bom funcionamento mental e melhorar a qualidade de vida das pessoas[4], seus benefícios vão muito além disso, repercutindo positivamente sobre o bem-estar emocional, a interação social, a preservação da funcionalidade, bem como da independência e da autonomia das pessoas idosas.

Sob a perspectiva da neuropsicologia, as próprias alterações cognitivas decorrentes do envelhecimento já exigem um esforço adicional, ainda que aparentemente pequeno, para manter essas funções em atividade. Quando surge um comprometimento cognitivo, esse esforço torna-se ainda maior. Nas demências, por sua vez, ocorrem alterações estruturais e funcionais no cérebro, especialmente em regiões como o hipocampo, o córtex temporal e o córtex frontal. Essas alterações comprometem processos relacionados à memória, à aprendizagem e à tomada de decisões. Na prática, isso pode fazer com que a pessoa apresente dificuldades para reconhecer familiares, acompanhar conversas ou realizar atividades básicas da vida diária, como alimentar-se.

Por esse motivo, é importante reconhecer e aplicar atividades de EC seguindo alguns princípios básicos que facilitem esse processo. Para isso, o cuidador deve considerar uma série de etapas:

PRIMEIRA ETAPA

Inicialmente, é necessário analisar o nível cognitivo da pessoa, ajustando as atividades que serão realizadas. Quando esse nível não é conhecido, uma atividade muito simples pode provocar desinteresse, enquanto uma atividade excessivamente complexa pode gerar frustração ou estresse, o que certamente não será benéfico para a pessoa. É verdade que, para estabelecer essa primeira etapa, pode-se recorrer a um profissional de saúde, como um enfermeiro capacitado para realizar uma avaliação utilizando instrumentos específicos.

Entretanto, para você, enquanto cuidador, o mais importante é encontrar um equilíbrio. Caso não conheça exatamente o nível cognitivo da pessoa, é possível propor atividades com diferentes graus de dificuldade e observar como ela reage. Se a atividade for realizada com facilidade, o desafio pode ser aumentado gradativamente. Caso sejam percebidas dificuldades, ela deverá ser simplificada.

O objetivo principal é manter a pessoa idosa em um nível de desafio que seja estimulante, mas alcançável. Lembre-se sempre de que aquilo que é muito fácil pode causar desinteresse, enquanto aquilo que é difícil demais gera "frustração".

SEGUNDA ETAPA

Após identificar o nível cognitivo da pessoa, é importante considerar o ambiente onde as atividades serão realizadas, pois o espaço influencia diretamente as emoções, a forma como a pessoa responde aos estímulos e a criação de um ambiente de paz e tranquilidade.

Escolha um local silencioso, bem iluminado e livre de distrações, como ruídos excessivos. O ambiente também está relacionado ao momento em que a atividade será realizada. Evite, por exemplo, desenvolver essas atividades com a televisão ligada ou durante o horário das refeições da família. É importante garantir condições que favoreçam concentração, atenção, tranquilidade e sensação de segurança. Evite expor a pessoa a situações constrangedoras, de rejeição ou desaprovação. Também não a corrija de maneira brusca quando cometer erros. Demonstre sempre respeito, não exerça pressão e ofereça um ambiente de confiança. Nesse momento, a pessoa deve ser o centro da atenção, e você, seu apoio incondicional.

Também pode ser útil criar um ambiente mais acolhedor. Mesmo quando o espaço físico não é o ideal, pequenas mudanças na organização podem contribuir significativamente. Além disso, recursos como a

aromaterapia podem ser utilizados, já que determinados aromas promovem relaxamento, estimulação e evocam lembranças. Da mesma forma, a musicoterapia tem demonstrado excelentes resultados como estratégia de EC, podendo utilizar músicas suaves e relaxantes ou canções que tenham significado especial para a pessoa.

TERCEIRA ETAPA

Depois de escolher a atividade, cujos exemplos práticos serão apresentados mais adiante, o mais importante passa a ser a interação. Não se trata de realizar uma atividade "apenas por realizar", mas de estar presente, observar, aprender e acompanhar. Observe como a pessoa responde: se demonstra interesse, se está confusa, se apresenta estresse ou ansiedade, se fica frustrada ou, ao contrário, se está desfrutando da atividade. Forneça sempre instruções claras e precisas, bem objetivas, repetindo-as passo a passo sempre que necessário. Evite explicações longas e complexas. Agora cabe a você, como cuidador, adaptar-se ao ritmo da pessoa. Você poderá tornar a atividade mais simples, interrompê-la ou mantê-la, aumentando gradualmente seu nível de desafio.

Reforce sempre os progressos alcançados. O reconhecimento é especialmente importante. Valorize cada conquista, por menor que ela possa parecer. Frases como "Você fez muito bem" ou "Ficou excelente" podem contribuir para fortalecer a motivação, a autoestima e a autoconfiança. O objetivo não é alcançar a perfeição nem produzir uma obra de arte, mas fazer com que a pessoa continue sentindo que é capaz e que seu esforço é valorizado.

Tudo isso contribui para melhorar e preservar, de maneira significativa, as funções cognitivas. Trata-se de uma estratégia não farmacológica na qual o cuidador ou familiar participa por meio de atividades simples, favorecendo a melhora dessas funções, bem como o aumento da reserva cognitiva e da neuroplasticidade cerebral[5].

Além disso, têm sido reconhecidos efeitos positivos nos aspectos emocional e social, como melhora do humor, redução da ansiedade e da depressão, melhora da qualidade de vida e da realização das atividades da vida diária. Quando a EC é associada à atividade física, os benefícios cognitivos tornam-se ainda maiores[6-7].

Os principais exemplos de atividades são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1. Atividades de estimulação cognitiva

Função	Exemplos
Memória	Jogos da memória. Ler uma história e, em seguida, recordar, em conjunto, alguns fatos da narrativa. Abrir um álbum de fotografias e perguntar: Quem é? Onde estava? O que essa pessoa faz hoje? Em cartões, como os que serão apresentados mais adiante, colocar algumas imagens, deixá-las visíveis por um momento e, depois, retirá-las para que a pessoa mencione as imagens na ordem em que foram apresentadas.
Orientação	Perguntar diariamente e repetir junto com a pessoa: Que dia é hoje? Qual é a data (dia, mês e ano)? Em que estação do ano estamos? Onde estamos? Como nos chamamos? Por exemplo: "Hoje está frio; portanto, estamos no inverno".
Atenção	Em uma figura contendo vários objetos, pedir que encontre aqueles que forem sendo mencionados. Ao dobrar as roupas, pedir que junte cada meia ao seu respectivo par.
Linguagem	Pedir que nomeie frutas, objetos e animais. Pedir que nomeie objetos que estejam em um determinado cômodo da casa. Dizer uma frase e pedir que a complete. Exemplo: "Antes tarde..." (do que nunca). Também podem ser utilizados provérbios populares.
Funções executivas	Pensar em uma atividade e organizar, em conjunto, a sequência de etapas: O que deve ser feito primeiro? O que vem depois? E em seguida? Exemplo: Se o açúcar acabar na cozinha, o que devemos fazer? Que alternativas temos para adoçar o chá?
Praxias	Brincar de "caras e gestos", reconhecendo diferentes movimentos. Realizar sequências de movimentos acompanhando o ritmo da música, estratégia conhecida como percussão corporal. Observar o desempenho durante atividades como vestir-se, tomar banho, arrumar a mesa ou abotoar uma blusa ou camisa.
Cálculo	Pedir que conte moedas ou objetos e que auxilie na soma dos itens da lista de compras do supermercado.

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.

Outra ferramenta consiste na utilização de fichas contendo instruções para a realização de atividades. Alguns exemplos podem ser encontrados nos seguintes endereços:

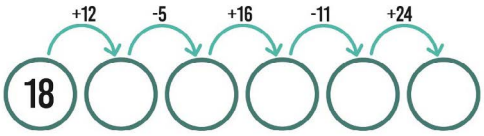
- https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/07/muestra.pdf
- https://www.fundacionpilares.org/wp-content/uploads/2023/01/Cuaderno-1-Estimulacion-Cognitiva-para-adultos.pdf
- https://fundacionjuancruzado.org/wp-content/uploads/2025/06/Cuadernillo-estimulacion-cognitiva-nivel-intermedio.pdf
- https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/891719/Manaul_de_Estimulaci_n_Cognitiva_en_PAMS.pdf
- https://www.fenacerci.pt/web/publicacoes/outras/Cuaderno-de-Estimulacion-cognitiva-nivel-inicial.pdf

A seguir, são apresentados alguns exemplos de fichas organizadas de acordo com cada função cognitiva.

Ao final deste capítulo, esperamos que este material constitua uma ferramenta simples e eficaz para o familiar ou cuidador promover a saúde cognitiva da pessoa idosa, seja diante das alterações próprias do envelhecimento, do comprometimento cognitivo ou, na medida do possível, da demência. É importante lembrar que a EC, quando realizada de forma repetida, pode favorecer a neuroplasticidade cerebral e contribuir para a manutenção das funções cognitivas, de um estilo de vida independente e autônomo e para a redução do risco de progressão do comprometimento cognitivo[8].



CÁLCULO, NÚMEROS E OBSERVAÇÃO



ORDENE OS NÚMEROS DO MAIOR PARA O MENOR.

6578	1._____
532	2._____
10456	3._____
21	4._____
894	5._____
2456	6._____
1789	7._____
1900	8._____

1 2 3 4 5

1	6	2	3	5	4	1
3	6	5	1	2	9	3
8	2	3	5	1	3	5
5	3	1	4	7	4	6
4	8	7	6	2	6	2
2	1	3	3	7	2	4
1	4	5	5	3	1	6
4	3	6	7	2	6	3
6	2	1	3	4	1	2

LINGUAGEM E FUNÇÃO EXECUTIVA

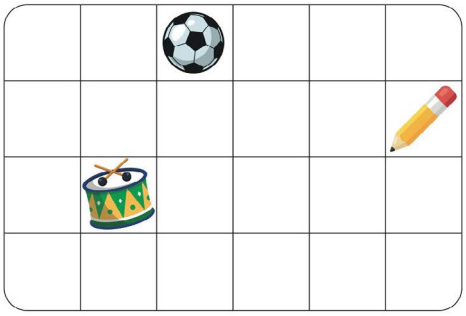
OBSERVE ATENTAMENTE AS FIGURAS E LEIA CADA AFIRMAÇÃO. MARQUE COM UM ⊘ SE ELA FOR VERDADEIRA OU COM UM ⊗ SE FOR FALSA, DE ACORDO COM A ORDEM E AS CARACTERÍSTICAS DOS OBJETOS.



- ○ O PATO ESTÁ EM PRIMEIRO LUGAR.
- ○ O PATO ESTÁ DEPOIS DO AVIÃO, MAS ANTES DO URSINHO.
- ○ O AVIÃO VERDE ESTÁ EM SEGUNDO LUGAR.
- ○ NÃO HÁ UM AVIÃO EM SEGUNDO LUGAR.
- ○ O ROBÔ ESTÁ ANTES DA BOLA.
- ○ O URSINHO TEM UM LAÇO VERMELHO.
- ○ O HELICÓPTERO É AZUL.
- ○ HÁ UMA BOLA EM QUARTO LUGAR.
- ○ O ROBÔ TEM DUAS ANTENAS.
- ○ O HELICÓPTERO ESTÁ DEPOIS DA MENINA.
- ○ A MENINA ESTÁ EM SEXTO LUGAR.
- ○ A BOLA DE FUTEBOL AMERICANO ESTÁ ANTES DO CAVALINHO.
- ○ O CAVALINHO ESTÁ EM OITAVO LUGAR.
- ○ A PLANTA ESTÁ EM ÚLTIMO LUGAR.

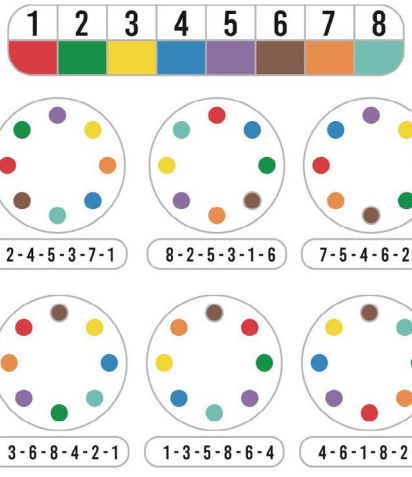
ATENÇÃO E ORIENTAÇÃO ESPACIAL

1. DESENHE UMA CASA À ESQUERDA DO TAMBOR.
2. DESENHE UMA LUA ACIMA DA CASA.
3. DESENHE UM CARRO À DIREITA DA BOLA.
4. DESENHE UMA MESA ABAIXO DA BOLA.
5. DESENHE UM BARCO ABAIXO DO LÁPIS.
6. DESENHE UM PEIXE À ESQUERDA DO BARCO.
7. DESENHE UMA BORBOLETA ABAIXO DA CASA.
8. DESENHE UM CARACOL À DIREITA DO CARRO.
9. DESENHE UMA PIPA NO CANTO SUPERIOR DIREITO.
10. PINTE DE VERDE OS DESENHOS LOCALIZADOS NOS CANTOS SUPERIORES (A PIPA E O CARACOL).
11. PINTE DE AMARELO O DESENHO LOCALIZADO NO CANTO INFERIOR (A BORBOLETA).
12. DESENHE, NO CANTO SUPERIOR ESQUERDO, UM OBJETO QUE LHE TRAGA UMA LEMBRANÇA E COMPARTILHE-A COM OUTRA PESSOA.



SEQUÊNCIA E ATENÇÃO VISUAL

OBSERVE A LEGENDA DAS CORES CORRESPONDENTE AOS NÚMEROS NA PARTE SUPERIOR. EM SEGUIDA, SIGA A SEQUÊNCIA NUMÉRICA APRESENTADA ABAIXO DE CADA CÍRCULO E LIGUE OS PONTOS NA ORDEM INDICADA. POR FIM, PINTE OU TRACE A LINHA RESPEITANDO AS CORES CORRESPONDENTES.



Isso nos mostra que o cérebro é capaz de adaptar-se e que, com apoio e trabalho em equipe, essas intervenções podem favorecer a saúde cognitiva e funcional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A EC, desde atividades simples realizadas no cotidiano até estratégias mais especializadas implementadas por profissionais de saúde, pode contribuir para favorecer a neuroplasticidade cerebral. Essa plasticidade pode promover mudanças na força e na organização das redes neurais, contribuindo para a manutenção das funções cognitivas.

Como familiar ou cuidador, é fundamental compreender que nem todo comprometimento cognitivo evolui para demência. Da mesma forma, não se deve perder a esperança diante da ideia de que nada pode ser feito. Quando a EC é utilizada com pessoas idosas saudáveis ou com comprometimento cognitivo, é possível obter melhorias significativas. Nos casos de demência, mesmo mudanças discretas podem ser surpreendentes. O objetivo é manter o cérebro ativo e favorecer uma vida cotidiana o mais satisfatória possível.

REFERÊNCIAS

1. Allegri R, Roqué M. Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras Demencias [Internet]. Buenos Aires: Universidad Nacional de La Matanza; 2015. [citado 30 mar 2026]. 176 p. Disponível em: https://www.algec.org/biblioteca/Dererioro-cognitivo-Alzheimer.pdf

2. Turrini S, Wong B, Eldaief M, Press DZ, Sinclair DA, Koch G, et al. The multifactorial nature of healthy brain ageing: Brain changes, functional decline and protective factors. Ageing Res Rev. 2023;88(101939):101939. doi: 10.1016/j.arr.2023.101939

3. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Manual de Estimulación Cognitiva para personas Adultas Mayores [Internet]. México: Secretaría del Bienestar; 2023. [citado 28 out 2026]. 34 p. Disponível em: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/891719/Manaul_de_Estimulaci_n_Cognitiva_en_PAMS.pdf

4. Gómez-Soria I, Iguacel I, Aguilar-Latorre A, Peralta-Marrupe P, Latorre E, Zaldívar JNC, et al. Cognitive stimulation and cognitive results in older adults: A systematic review and meta-analysis. Arch Gerontol Geriatr. 2023;104(104807):104807. doi: 10.1016/j.archger.2022.104807

5. Gamboa-Martinez DO, Lopez-Hernandez D, Anguiano-Robledo L, Liceaga-Perez LG, Brito-Aranda L, Salinas-Palacios PV, et al. Intervención de estimulación cognitiva para el deterioro cognitivo leve: un estudio de tres meses en atención primaria. Curr. J. Appl. Sci. Technol. 2025;44(4):163-78. doi: 10.9734/cjast/2025/v44i44522

6. Vásquez-Carrasco E, Gómez CS, Valdés-Badilla P, Hernandez-Martinez J, Villagrán-Silva F, Aravena-Sagardia P, Sandoval C, Miralles PM. Effectiveness of combined cognitive stimulation and physical activity interventions on Activities of Daily Living, cognitive function, and physical function in older people with Mild Cognitive Impairment: A systematic review with meta-analysis. J Clin Med. 2025;14(7):2261. doi: /10.3390/jcm14072261

7. Jia R-X, Liang J-H, Xu Y, Wang Y-Q. Effects of physical activity and exercise on the cognitive function of patients with Alzheimer disease: a meta-analysis. BMC Geriatr. 2019;19(1):181. doi: 10.1186/s12877-019-1175-2

8. Marzola P, Melzer T, Pavesi E, Gil-Mohapel J, Brocardo PS. Exploring the role of neuroplasticity in development, aging, and neurodegeneration. Brain Sci. 2023;13(12):1610. doi: 10.3390/brainsci13121610

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 XIX

CUIDADO À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Tallita Mello Delphino[I]
ORCID: 0000-0002-4489-1795

Carlos Jordão de Assis Silva[II]
ORCID: 0000-0002-9575-9030

Gicelle Galvan Machineski[III]
ORCID: 0000-0002-8084-921X

Rosimere Ferreira Santana[IV]
ORCID: 0000-0002-4593-3715

[I]Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
[II]Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, RN, Brasil.
[III]Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel, PR, Brasil.
[IV]Universidade Federal Fluminense. Niterói, RJ, Brasil.

Como citar:
Delphino TM, Silva CJA, Machineski GG, Santana RF. Cuidado à pessoa idosa com demência no contexto da atenção primária à saúde. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 147-154. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap19

Autora Correspondente:
Tallita Mello Delphino
tallitamell@gmail.com



Revisoras:

Marina Aleixo Diniz Rezende
Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-GOIÁS). Goiânia, Goiás, Brasil.

Priscilla Alfradique de Souza
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

INTRODUÇÃO

Atualmente, o Brasil conta com mais de 32 milhões de pessoas idosas, um aumento de 56% desde 2010. Nesse cenário, as mulheres representam a maioria da população idosa (55,7%). Este envelhecimento populacional é acompanhado por uma maior incidência de doenças crônicas, com destaque para as demências — condições que exigem cuidados prolongados e geram forte impacto familiar e social[1].

As demências — termo atualmente classificado pela Associação Americana de Psiquiatria (APA) no DSM-5 como Transtornos Neurocognitivos (TNC) — são síndromes clínicas progressivas que comprometem domínios cognitivos e resultam no declínio funcional do indivíduo[1]. Caracterizam-se pela perda gradual da memória, atenção, raciocínio e linguagem, interferindo diretamente na autonomia para as Atividades de Vida Diária (AVD). A Doença de Alzheimer é a forma mais comum, respondendo por 60% a 70% dos casos, seguida pela demência vascular [2].

A prevalência da demência aumenta progressivamente com o envelhecimento, afetando até metade dessa população acima de 85 anos. Com o rápido envelhecimento da população brasileira, projeta-se que a demência supere as enfermidades cardíacas em incidência, tornando-se a segunda maior causa de morbidade, atrás apenas do câncer. Estima-se que, em 2019, mais de 55 milhões de pessoas viviam com demência no mundo, com projeções de atingir, em 2050, mais de 150 milhões de pessoas [2]. No Brasil, estima-se que, em 2019, 1,85 milhão de pessoas viviam com demência, e as projeções indicam que esse contingente poderá triplicar até 2050[1].

Quanto à prevenção, fatores de risco modificáveis — como baixa escolaridade, hipertensão arterial, obesidade e sedentarismo estão associados a cerca de 40% dos casos de demência no mundo. No Brasil, esse índice chega a 48%, evidenciando o papel crucial da Atenção Primária à Saúde (APS) na prevenção. Além desses, outros elementos contribuem para o desenvolvimento da demência, incluindo idade avançada, sexo feminino, predisposição genética, traumas encefálicos e exposição a pesticidas[1,2].

CC BY

Com a progressão da doença, é comum que a pessoa idosa permaneça em domicílio sob os cuidados de um familiar — o chamado cuidador informal. Frequentemente, este cuidador não possui remuneração ou conhecimento técnico específico para a função. No Brasil, o perfil predominante é de mulheres (esposas ou filhas) entre 45 e 50 anos, que residem com a pessoa idosa e dedicam mais de dez horas diárias ao cuidado voluntário e não remunerado. Em muitos casos, os próprios cuidadores já são envelhecidos, assumindo a complexa tarefa nas atividades de vida diária, auxiliando na recuperação e na qualidade de vida da pessoa idosa[3].

Dessa maneira, a APS desenvolve papel importante, tanto na assistência à pessoa idosa quanto no apoio ao cuidador familiar, favorecendo um cuidado mais qualificado e humanizado. Dentre as principais funções da APS na assistência à pessoa idosa com demência estão a avaliação regular da saúde, o apoio emocional aos familiares, educação em saúde relacionada ao manejo da doença e a prevenção de complicações[4]. Nesse sentido, o objetivo da APS é a assistência integral da pessoa idosa com demência, seu cuidador e à família, considerando as especificidades de suas necessidades de saúde.

Sendo assim, diante do crescimento exponencial da população idosa com demências e do reconhecimento dessa condição como uma das principais causas de incapacidade e dependência, torna-se urgente ampliar as ações em educação em saúde e discutir as estratégias de cuidado. Este Capítulo justifica-se pela necessidade de oferecer suporte teórico e prático às famílias e comunidades, contribuindo para a capacitação de cuidadores frente aos desafios de um cuidado contínuo, prolongado e humanizado. Este Capítulo tem como objetivo auxiliar familiares e cuidadores sobre os sinais e sintomas da demência na pessoa idosa e a repercussão nos cuidados; as orientações para prevenção da demência na pessoa idosa e o caminho percorrido pela pessoa idosa com demência para o atendimento na atenção primária à saúde (APS).

SINAIS E SINTOMAS DA DEMÊNCIA NA PESSOA IDOSA E A REPERCUSSÃO NOS CUIDADOS

A demência pode ser compreendida como uma síndrome caracterizada por um declínio cognitivo e/ou comportamental cujos sintomas interferem nas AVD levando ao prejuízo funcional em relação a níveis prévios e não explicáveis por delirium ou transtorno psiquiátrico maior[5].

Com a previsão de aumento de 166% nos casos de demência até 2050, essa condição torna-se uma importante preocupação de saúde global significativa que também tem impactos sociais e econômicos, uma vez que é uma das principais causas de incapacidade e dependência em pessoas idosas e a sétima principal causa de morte nessa faixa etária[2].

Diante disso, a literatura científica descreve alguns sinais de alerta que, quando presentes, necessitam de investigação, dentre os quais destacam-se:

- Perda de memória;
- Dificuldade para realizar tarefas habituais;
- Problemas de linguagem;
- Desorientação no tempo e no espaço;
- Perda ou diminuição da capacidade de juízo;
- Problemas para lembrar onde estão certas coisas;
- Dificuldade em colocar coisas no lugar errado;
- Alterações de humor e comportamento;
- Dificuldade para entender informações visuais e espaciais;
- Afastamento do trabalho ou das atividades sociais;

Ao identificar esses sinais, o familiar ou cuidador precisa buscar assistência profissional a fim de possibilitar o diagnóstico precoce e o início do tratamento. Em relação à evolução da condição, observa-se uma progressão gradual dos sintomas, desde a fase inicial até a mais avançada[6].

Na **fase inicial** da demência, os sintomas são geralmente sutis e podem passar despercebidos, sendo frequentemente confundidos com alterações normais do envelhecimento. Predominam dificuldades de memória recente, como esquecer informações recém-aprendidas, compromissos ou nomes, além de lapsos ocasionais na comunicação, com dificuldade para encontrar palavras. Também podem surgir desorientação leve no tempo (como confundir datas), redução da capacidade de planejamento e organização, e pequenas dificuldades na execução de tarefas habituais mais complexas. Alterações de humor e comportamento, como apatia, ansiedade ou irritabilidade, também podem estar presentes, impactando de forma discreta a autonomia e o desempenho nas atividades do cotidiano [6].

Na **fase intermediária** da demência, há agravamento dos déficits cognitivos, com piora da memória, dificuldade em reconhecer pessoas próximas e repetição frequente de perguntas. A linguagem e a compreensão ficam prejudicadas, e a desorientação no tempo e espaço torna-se mais evidentes. Surgem alterações comportamentais importantes, como agitação, irritabilidade, comportamento repetitivo e distúrbios do sono, além de sintomas psicóticos, como delírios e alucinações. Também podem ocorrer maior instabilidade emocional e início de dependência para atividades diárias, podendo haver alterações físicas, como incontinência e maior risco de quedas[6].

Por fim, na **fase avançada** observa-se comprometimento cognitivo grave, com perda quase total da memória, da linguagem e da capacidade de reconhecimento, inclusive de si mesmo. A comunicação torna-se mínima ou inexistente, e há predomínio de alterações físicas, como imobilidade, disfagia, incontinência e alto risco de complicações clínicas. Nesse estágio, a pessoa apresenta dependência total, necessitando de cuidados integrais[6].

A seguir, pode-se observar uma síntese dos principais sintomas de cada fase da demência e a repercussão nos cuidados à pessoa idosa (Figura 1).



Figura 1. Principais sintomas de cada fase da demência e a repercussão nos cuidados à pessoa idosa, Brasil, 2026.
Fonte: Elaborado pelos autores com uso de Inteligência Artificial (ChatGPT, 2026).

As necessidades de cuidado às pessoas idosas com demência vão além do suporte físico, exigindo uma abordagem multidimensional que priorize a segurança, a manutenção de rotinas e o suporte emocional, tanto para o paciente quanto para o cuidador. Nesse sentido, a literatura recente enfatiza a importância de estratégias que preservem a dignidade e a qualidade de vida, incluindo a prática de atividades físicas, organização de uma rotina estruturada, suporte à independência, estimulação cognitiva, supervisão de medicação, assistência nutricional, higiene e mobilidade, e suporte multiprofissional contínuo[3].

Cuidadores de pessoas idosas com demência enfrentam desafios que demandam suporte emocional, informações técnicas e estratégias de autocuidado. A perda progressiva da autonomia do paciente gera sobrecarga psicológica e financeira, exigindo a reorganização da rotina familiar. Sendo assim, estudos enfatizam que o cuidador necessita urgentemente de educação sobre a doença e cuidados para lidar com comportamentos desafiadores, visando prevenir o adoecimento físico e mental. Além disso, o acesso a grupos de suporte é essencial para o empoderamento de quem cuida [3,7,8].

ORIENTAÇÕES PARA OS CUIDADOS PRÁTICOS ÀS PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA

As estratégias de apoio e educação em saúde na Atenção Primária à Saúde direcionadas a cuidadores de pessoas idosas com demência devem integrar desde o suporte emocional à capacitação técnica. Destaca-se, assim, a implementação de **grupos de apoio familiar** e **de cuidadores** para a troca de experiências, o fortalecimento de vínculos e a prevenção da sobrecarga emocional. De forma complementar, é fundamental que sejam oferecidos **treinamentos em habilidades práticas** — como higiene, alimentação e administração de medicamentos — e garantia de acesso **à materiais educativos** (cartilhas e vídeos), com o **acompanhamento profissional** multidisciplinar regular que ofereça orientações individualizadas e garanta a segurança no domicílio[4,7]. A seguir, é possível visualizar as possibilidades de estratégias de apoio e capacitação para cuidadores de pessoas idosas com demência na APS (Figura 2).

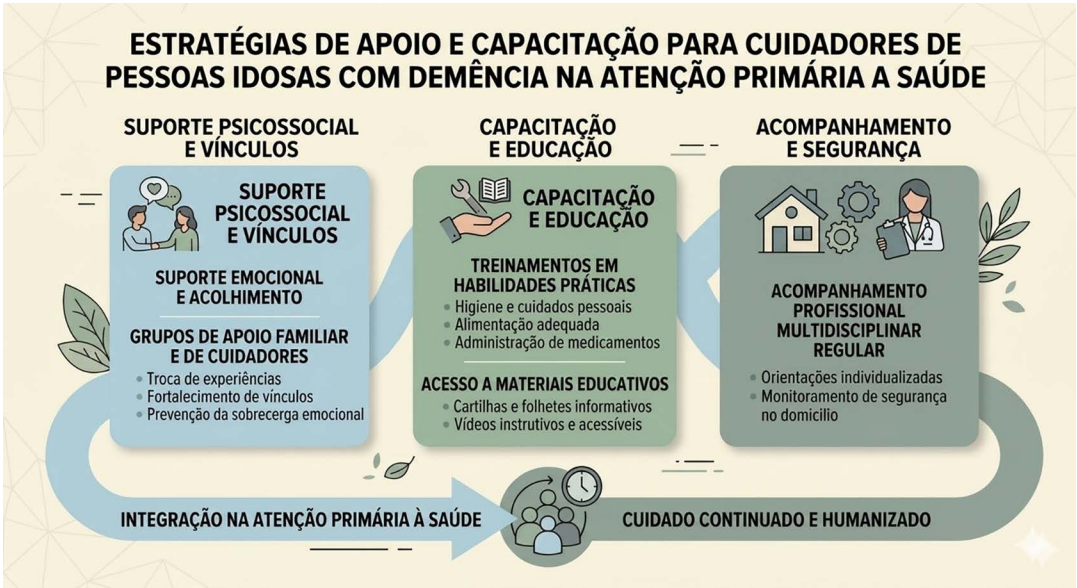


Figura 2. Estratégias de apoio e capacitação para cuidadores de pessoas idosas com demência na Atenção Primária à Saúde, Brasil, 2026.
Fonte: Elaborado pelos autores com uso de Inteligência Artificial (Gemini, 2026).

4.1 ORIENTAÇÕES QUANTO ÀS FORMAS DE PREVENÇÃO DA DEMÊNCIA NA PESSOA IDOSA

As causas da demência variam conforme sua classificação; portanto, as formas de prevenção diferenciam-se de acordo com o tipo de quadro apresentado pelo paciente. É importante ressaltar que a prevenção ocorre em três níveis: primário, secundário e terciário. No nível **primário**, realizam-se intervenções precoces para prevenir o surgimento da doença. No **secundário**, a doença já está instalada e as ações visam evitar complicações decorrentes da evolução do quadro. No nível **terciário**, o paciente já apresenta comprometimentos, e as intervenções focam na reabilitação ou na manutenção da qualidade de vida por meio de cuidados paliativos[9].

Dentre os fatores que auxiliam na prevenção das demências, incluem-se: dieta equilibrada, exercícios físicos aeróbicos e de resistência, cuidado com a saúde mental, manutenção de rede social, abstinência de tabaco e álcool, higiene do sono, realização periódica de exames e vacinação [1,9,10].

A **alimentação** deve ser baseada em uma **dieta** rica em vegetais, frutas, grãos integrais, feijões, nozes e azeite de oliva, com consumo moderado de peixes e laticínios, além de uma hidratação adequada com ingestão de água. Esses alimentos promovem a redução do declínio cognitivo, melhoram a saúde cardiovascular e aumentam a massa muscular.

Os **exercícios físicos** aeróbicos (como caminhada) e de resistência (musculação, pilates etc.) auxiliam na melhora da fragilidade e do condicionamento cardiovascular — capacidade do coração e pulmões de fornecer oxigênio aos músculos durante atividades prolongadas. Isso reduz os riscos de doenças como hipertensão arterial, infarto, acidente vascular cerebral (AVC) e diabetes.

O **cuidado com a saúde mental** pode ser exercitado por meio de *mindfulness* (meditação) e estimulação cognitiva com o uso de jogos (memória auditiva, visual ou de evocação, e palavras-cruzadas), leitura de jornais e revistas, e descrição de lugares, pessoas e eventos. Essas técnicas contribuem para a redução do estresse e a diminuição do risco de desenvolver demência. Para pessoas que já possuem o quadro, tais práticas auxiliam na orientação verbal, atenção, capacidade cognitiva e interação social, retardando o declínio cognitivo.

A **manutenção de uma rede social,** compreendida pelo convívio com amigos e envolvimento comunitário, auxilia na diminuição do risco de depressão e melhora a satisfação com a vida, o funcionamento cognitivo e a aptidão física. Portanto, é necessário estimular vínculos afetivos familiares e de amizade, bem como atividades de voluntariado em igrejas, associações de moradores ou instituições filantrópicas.

Por fim, a **ausência do tabagismo e do consumo de álcool**, somada a uma rotina de sono de sete a oito horas diárias, ajuda a prevenir doenças cardiovasculares que podem evoluir para demência. Além disso, o acompanhamento periódico com consultas médicas e de enfermagem permite identificar precocemente alterações que, se tratadas a tempo, evitam o surgimento de quadros demenciais.

4.2 CAMINHO PERCORRIDO PELA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA PARA O ATENDIMENTO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Ao identificar sinais e sintomas que podem caracterizar alterações cognitivas relacionadas à demência (como perda de memória, repetição de tarefas e desconhecimento de pessoas próximas), familiares e cuidadores precisam de apoio profissional para o cuidado da pessoa idosa[2]. A percepção dessas alterações pode ocorrer no cotidiano domiciliar ou durante uma internação hospitalar, momento em que a equipe identifica o diagnóstico e encaminha para o tratamento adequado.

O caminho na busca por atendimento geralmente se inicia na Atenção Primária à Saúde (APS), que dispõe de serviços como a Unidade Básica de Saúde (UBS) e a Estratégia de Saúde da Família (ESF), que funcionam como a porta de entrada da população para a rede do Sistema Único de Saúde (SUS), podendo seguir o fluxo de atendimento, ilustrado na Figura 3, a seguir, e descrito posteriormente para melhor compreensão[4,7,8].

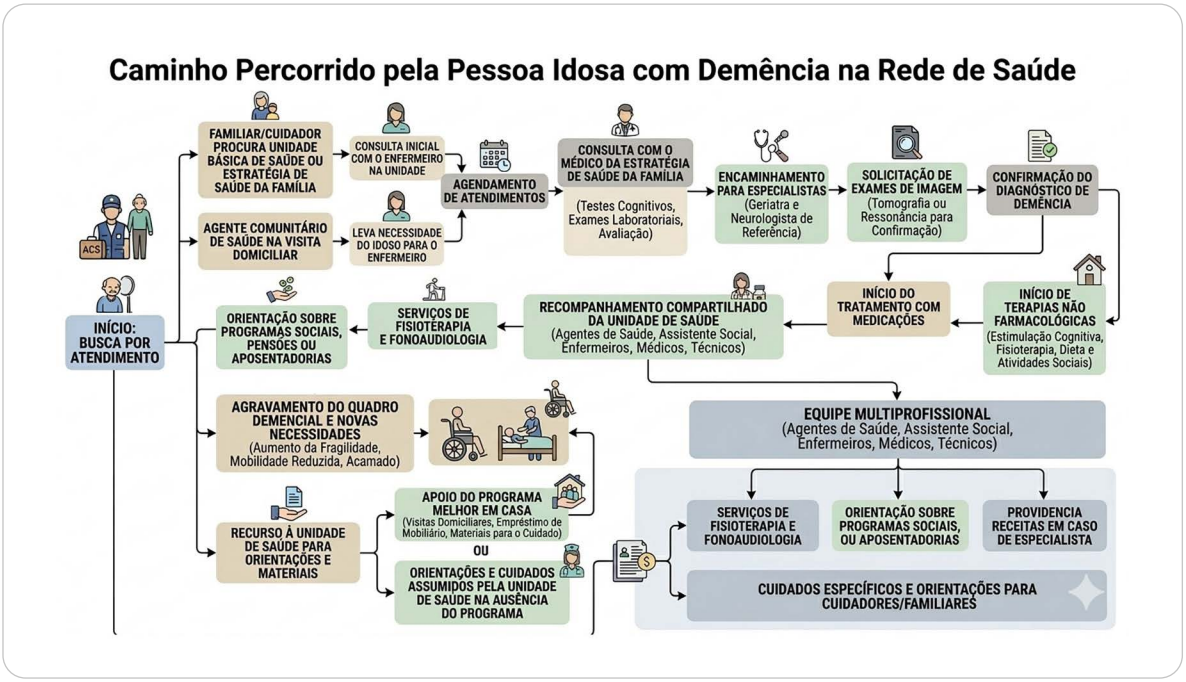


Figura 3. Caminho percorrido pela pessoa idosa com demência na Rede de Saúde, Brasil, 2026.
Fonte: Elaborado pelos autores com uso de Inteligência Artificial (Gemini, 2026).

Os familiares/cuidadores podem procurar a UBS ou a ESF para uma consulta inicial com o enfermeiro e agendamento de consulta médica. Uma alternativa é relatar a necessidade ao Agente Comunitário de Saúde (ACS) durante a visita domiciliar, o qual leva a necessidade da pessoa idosa para o enfermeiro que realiza o agendamento de atendimentos.

Após ser atendido pelo enfermeiro, a pessoa idosa é encaminhada para a consulta com o médico da ESF, que realiza os testes cognitivos, solicita exames laboratoriais, avalia os exames e, caso necessário, encaminha o paciente para especialistas (geriatra e neurologista) de referência do município. Nestas consultas com os especialistas, são solicitados exames de imagem (tomografia ou ressonância magnética) para confirmação do diagnóstico de demência. Uma vez confirmado, inicia-se o tratamento com medicações disponibilizadas pelas farmácias básicas municipais e/ou pelas regionais de saúde do estado e a pessoa idosa retorna para o acompanhamento compartilhado na UBS/ESF de referência. Além do tratamento farmacológico, são recomendadas terapias não farmacológicas, como: estimulação cognitiva (jogos, exercícios de memória), fisioterapia, dieta equilibrada e atividades sociais.

A equipe da UBS ou ESF — composta por ACS, assistente social, enfermeiros, médicos e técnicos — realiza visitas domiciliares e consultas de enfermagem e médica para o seguimento do paciente. Além de providenciar receitas em caso de atraso na consulta com o especialista, a equipe encaminha para serviços de fisioterapia e fonoaudiologia, e orienta sobre a inclusão em programas sociais, pensões ou aposentadorias.

Com o agravamento do quadro demencial, surgem novas necessidades de saúde da pessoa idosa. Isso porque a evolução da doença aumenta a fragilidade e as dificuldades de mobilidade, fala, deglutição e eliminações, podendo levá-la à condição de acamada. Tais situações exigem cuidados diferenciados, como o uso de cadeiras de rodas, sondas alimentares e fraldas geriátricas[7,8]. Nesse momento, os familiares/cuidadores podem recorrer à UBS/ESF, que auxilia com orientações e materiais, além de viabilizar o apoio do Programa Melhor em Casa, caso disponível no município de residência.

Este programa conta com uma equipe multiprofissional (enfermeiro, fisioterapeuta, médico e técnico de enfermagem) que realiza visitas domiciliares, organiza o empréstimo de mobiliário hospitalar (cadeiras de rodas e camas hospitalares), providencia materiais necessários para o cuidado, realiza procedimentos como sondagens e orienta familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Na ausência dessa equipe específica, tais orientações e cuidados são assumidos pelos profissionais da UBS/ESF.

É fundamental que os familiares/cuidadores busquem ajuda profissional para a pessoa idosa com demência, quanto a si mesmos. O suporte psicológico é essencial para mitigar a sobrecarga física, emocional e financeira decorrente da dedicação integral ao paciente. A rede de atenção à saúde oferece serviços de cuidados em saúde mental tendo a APS como primeiro ponto de contato. Nela, o familiar/cuidador pode conversar com a equipe (enfermeiro ou médico) sobre problemas com a sua saúde mental. Esses o encaminharão para a consulta com o psicólogo e psiquiatra para o acompanhamento.

Quanto às questões de direitos e suporte financeiro, o assistente social é o profissional indicado para prestar essa orientação. No entanto, durante a consulta com o enfermeiro ou médico, o familiar/cuidador deve falar a respeito dos seus problemas e será encaminhado ao profissional da assistência social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O manejo da demência na Atenção Primária à Saúde é essencial para garantir o acesso e a universalidade do cuidado à pessoa idosa. Recomenda-se, portanto, o treinamento para o reconhecimento precoce de sinais e sintomas e a prevenção do controle de fatores de risco e hábitos saudáveis, de modo abrangente nas lideranças e grupos comunitários. Como porta de entrada, deve-se garantir um fluxo fluído para diagnóstico e apoio contínuo, com construção da linha de cuidado. O suporte familiar e comunitário são ferramenta motriz para resultados em saúde da população idosa, ações de educação em saúde aos cuidadores de pessoas idosas com demência são cruciais, pois capacitam cuidadores, promovem segurança, bem-estar do idoso e reduzem o estresse e a sobrecarga do cuidador.

AGRADECIMENTOS

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

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Relatório nacional sobre a demência: epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2024 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf

2. Organização Pan-Americana da Saúde. A demência na América Latina e no Caribe: prevalência, incidência, impacto e tendências ao longo do tempo [Internet]. Washington, DC: OPAS; 2023 [citado 30 mar 2026]. Disponível em: https://iris.paho.org/handle/10665.2/57323

3. Minozzo L, Borelli WV, organizadores. Guia do cuidador de pessoas com demência [Internet]. Porto Alegre: Sulina; 2025. [citado 30 mar 2026]. 248p. Disponível em: https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202512/08093134-guia-do-cuidador-de-pessoas-com-demencia-revisado.pdf

4. Malta EMBR, Araújo DD, Brito MFSF, Pinho L. Práticas de profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) no cuidado a idosos com demência. Interface (Botucatu). 2020;24 (Supl 1):e190449. doi: 10.1590/Interface.190449

5. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7(3):263-9. doi: 10.1016/j.jalz.2011.03.005

6. Lui F, Tsao JW. Alzheimer Disease. 2024 Feb 12. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2026. [cited 2026 Mar 30]. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK499922/

7. Queiroz PS, Faustino AM, Santos CTB, Cruz KCT. Apoio a cuidadores familiares de idosos com demência: uma revisão integrativa. Braz J Dev. 2020;6(10):76442-57. doi: 10.34117/bjdv6n10-201

8. Ribeiro HPCC, Almeida GBS, Araújo VOL. Cuidando de um familiar com doença de Alzheimer: desafios e possibilidades. Rev Enferm UFJF. 2022;8(1). doi: 10.34019/2446-5739.2022.v8.37242

9. Joshi S, Jabade M, Nadaf H, Salve P. Evidence-Based Pathways to Healthy Aging: A Systematic Review and Meta-analysis of Lifestyle Interventions for Longevity and Well-Being. Invest Educ Enferm. 2025;43(3):e06. doi: 10.17533/udea.iee.v43n3e06

10. Nóbrega MPS, Freitas CM, Jesus BGS, Santos JC, Silva MSGO. Programas de estimulação cognitiva para idosos com ou sem síndromes demenciais supervisionados ou aplicados por enfermeiros: revisão integrativa. Cogitare Enferm. 2022;27:e78943. doi: 10.5380/ce.v27i0.78943

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 XX

BOAS PRÁTICAS DE CUIDADO À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA HOSPITALIZADA

Thais Reis de Lima[I]
ORCID: 0000-0002-0043-5085

Tallita Mello Delphino[II]
ORCID: 0000-0002-4489-1795

Mariane Dresch[III]
ORCID: 0000-0003-2289-3391

[I]Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil.
[II]Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
[III]Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil.

Como citar:
Lima TR, Delphino TM, Dresch M. Boas práticas de cuidado à pessoa idosa com demência hospitalizada. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 155-163. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap20

Autora Correspondente:
Thais Reis de Lima
E-mail: trdlima@hcpa.edu.br



Revisoras:

Iride Cristofoli Caberlon.
Associação Brasileira de Enfermagem - ABEn-RS, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil.

Naiana Oliveira dos Santos.
Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional global tem gerado um impacto crescente nos serviços de saúde, visto que as alterações biopsicossociais inerentes a essa fase elevam o risco de doenças crônicas e hospitalizações[1]. Em comparação a outros grupos etários, os idosos apresentam maiores taxas de internação e períodos de permanência hospitalar mais prolongados[2]. Tal cenário é agravado pela exacerbação de condições degenerativas e pela manifestação de síndromes geriátricas, como a insuficiência cognitiva, instabilidade postural, imobilidade, incontinência esfincteriana, iatrogenias, insuficiência nutricional, insuficiência familiar, insônia, incapacidade comunicativa, bem como *delirium* e fragilidade. Muitas vezes, essas condições são negligenciadas ou potencializadas pelo próprio ambiente hospitalar, culminando em um declínio funcional acentuado[1,2]

Nesse contexto, as pessoas idosas com demência são particularmente vulneráveis, apresentando maior probabilidade de hospitalização decorrente de quedas, infecções e complicações de comorbidades quando comparados às pessoas idosas sem déficit cognitivo. Isso porque ocorre deterioração da função cognitiva além do já esperado pelas consequências do envelhecimento biológico. A Organização Mundial de Saúde, em 2025, publicou a definição de Demência como, uma síndrome que destrói as células nervosas e danificam o cérebro, podendo ser causada por diversas doenças, além do comprometimento da função cognitiva pode ser acompanhada de alterações de humor, controle emocional, de comportamento ou motivação[3].

No ambiente hospitalar, as pessoas idosas com demência podem vir a apresentar as dificuldades de comunicação, a incapacidade de expressar sintomas e as alterações comportamentais (como agitação e agressividade) tornando o cuidado mais complexo e exigindo uma vigilância intensiva da equipe assistencial[2]. A hospitalização pode desencadear perdas funcionais inexistentes antes da admissão, piorar o prognóstico e acelerar o processo de fragilização. Torna-se, portanto, imperativa uma avaliação criteriosa na admissão e reavaliações diárias focadas em fatores de risco. Tais

CC BY

elementos devem integrar um plano de cuidados que promova uma assistência segura, em conjunto com a família e cuidadores, centrada nas necessidades do paciente[1].

Implementar boas práticas de cuidado ao idoso hospitalizado com demência é essencial para garantir segurança clínica e bem-estar emocional do paciente. O ambiente hospitalar — tipicamente ruidoso, desconhecido e repleto de intervenções invasivas — contribui frequentemente para o agravamento do declínio cognitivo. Estratégias como a comunicação clara e empática, a manutenção de uma rotina mínima e a adaptação do ambiente são fundamentais para reduzir riscos de quedas e confusão mental. Além disso, o domínio dessas práticas permite suporte aos familiares e cuidadores, transformando o cuidado técnico em uma assistência humanizada.

Portanto, diante do crescimento da população idosa com demência e do consequente aumento de internações hospitalares, torna-se urgente abordar boas práticas de cuidado à pessoa idosa com demência durante a hospitalização. Este capítulo justifica-se pela necessidade de suporte teórico e prático de uma equipe especializada na assistência ao paciente e de suporte a familiares e cuidadores, capacitando-os para os desafios que envolvem a hospitalização e promovendo uma assistência humanizada e centrada no paciente.

OBJETIVOS

- Apresentar as principais formas de avaliação da pessoa idosa com demência no ambiente hospitalar;
- Orientar familiares e cuidadores sobre as boas práticas de cuidado à pessoa idosa com demência durante a hospitalização.

PRINCIPAIS DEMANDAS RELACIONADAS À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

A assistência à pessoa idosa tem se tornado progressivamente mais complexa, de forma crescente, demandando de profissionais qualificados e capacitados para atuação no ambiente hospitalar. Isso se deve ao perfil clínico desses pacientes, que frequentemente apresentam múltiplas comorbidades — como diabetes mellitus, hipertensão arterial, entre outras — e, consequentemente, requerem diversas intervenções e cuidados especializados ao longo da hospitalização[4].

Cabe ressaltar que a inobservância das consequências fisiológicas e patológicas do envelhecimento contribui para o aparecimento das grandes síndromes geriátricas que, no contexto hospitalar, são consideradas eventos adversos evitáveis, uma vez que elevam a morbimortalidade, prolongam a internação e demandam cuidados especiais. Dentre os principais eventos adversos observados em idosos internados, destacam-se síndromes geriátricas como delirium, incontinência urinária ou fecal, iatrogenias associadas a medicamentos e a lesões por pressão, infecção hospitalar e complicações relacionadas aos procedimentos[1,5].

Muitas pessoas idosas que viviam com independência antes da hospitalização não recebem alta com a mesma funcionalidade, principalmente os que já possuem declínio cognitivo. Isso ocorre porque, durante a hospitalização, essa população está exposta a um elevado risco de infecções hospitalares e complicações iatrogênicas. Nesse sentido, a equipe assistencial deve antecipar e minimizar os riscos comuns enfrentados, na tentativa de manter o máximo possível a independência funcional. As principais complicações e seus respectivos fatores contribuintes (causadores) podem ser assim detalhados, conforme a Figura 1.

As quedas em idosos hospitalizados estão mais vinculadas a fatores cognitivos, ambientais e alterações do clima e temperatura[1] do que à frequência de deambulação. Trata-se de um evento multifatorial que envolve causas intrínsecas (estado mental alterado, polifarmácia, histórico de quedas, uso de dispositivos de marcha, internação prolongada, incontinências e patologias como arritmias e osteoporose) e extrínsecas (pisos escorregadios, camas altas, ausência de grades ou barras de segurança, alterações de clima e temperatura)[1]. Entre os riscos, destaca-se o delirium, frequentemente desencadeado por imobilização, cateterismo urinário, desnutrição e polifarmácia. Esta síndrome afeta aproximadamente um sexto dos idosos internados, tornando a prevenção do delirium uma estratégia crucial para reduzir a incidência de quedas[1].



Figura 1. Prevenção de riscos: principais complicações no cuidado ao idoso hospitalizado.
Fonte: Elaborado pelas autoras, com base em Eliopoulos[5], 2026.

Em ambientes hospitalares a pessoa idosa está suscetível ao delírio, podendo estar associada a demência, o que é chamado de "Delírio sobreposto a demência" (DSD)[6]. Em estudo de revisão sistemática com meta-análise verificou-se que a prevalência de "fragilidade" em idosos hospitalizados é de 34%, contribuindo significativamente para o aumento do delirium[4], esse associado a diminuição do estado funcional, à institucionalização, aumento dos custos relacionados a saúde, piora prognóstica e/ou mortalidade prematura[6]. A relação estreita entre a presença de delirium e a fragilidade do paciente idoso pode ser observada na Figura 2.

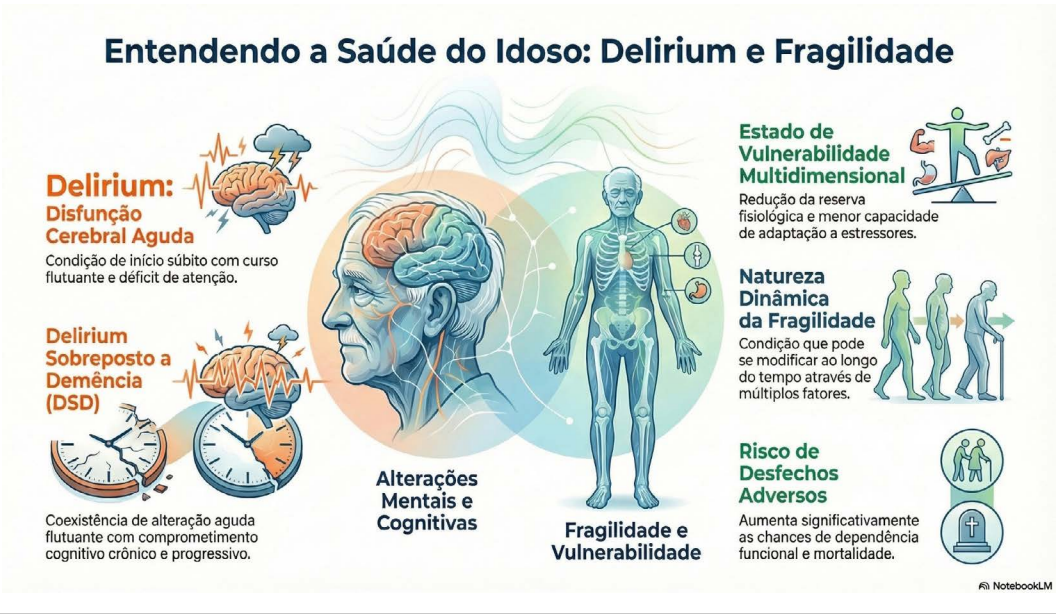


Figura 2. Entendendo a Saúde do idoso: Delirium e Fragilidade
Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.

A assistência à pessoa idosa com demência faz-se atual e relevante para manejo dos cuidados, buscando o aprimoramento de boas práticas, com objetivo de prestar a melhor assistência, com qualidade e segurança ao paciente idoso com demência. Entendendo suas reais necessidades, para contribuir na prestação do cuidado ao idoso, com processos definidos e sistematizados, apoiando o paciente e sua rede de cuidado.

ORIENTAÇÕES PARA CUIDADOS PRÁTICOS

AVALIAÇÃO DO PACIENTE IDOSO COM DEMÊNCIA EM AMBIENTE HOSPITALAR

Com o aumento da longevidade, a demência em pessoas idosas configura-se como uma importante crise de saúde pública global, impactando de forma significativa toda a rede de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo os serviços hospitalares e as instituições de longa permanência. Estima-se que existam atualmente cerca de 50 milhões de pessoas vivendo com demência em todo o mundo. No Brasil estima-se que mais de 8,5% da população com 60 anos ou mais convivem com a doença, representando um número aproximado de 1,8 milhão de casos, com maior prevalente entre as mulheres, com 9,1% dos diagnósticos, dentre os homens foram evidenciados 7,7% de casos. As variações regionais oscilaram de 7,3% no Sul a 10,4% no Nordeste[7]. Apesar dos avanços na ciência da saúde e do desenvolvimento de abordagens terapêuticas inovadoras, os resultados ainda são limitados e incertos nos tratamentos e prevenções, de modo que a demência permanece como uma condição progressiva e incapacitante, com importante impacto na qualidade de vida[7].

Sendo assim, algumas avaliações do enfermeiro ao paciente com demência ao admiti-lo no ambiente hospitalar são necessárias para cuidar, prevenir e planejar os cuidados pertinentes.

A avaliação de fragilidade é preconizada para todos os pacientes com 70 anos ou mais, visto que a avaliação para detecção é não invasiva e pode revelar condições tratáveis ao paciente. A fragilidade física é uma causa de potencial dano ao idoso, mas que evidências demonstram que alguns tratamentos são possíveis para minimizar ou até manejar doenças reversíveis, como: suporte calórico e proteico, vitamina D, redução de polifarmácia, prática de exercícios físicos de resistência e aeróbicos[7].

Como ferramenta de apoio a avaliação, pode ser utilizado as seguintes escalas de fragilidade[7]:

- Questionário de triagem simples "FRAIL"
- Medida de Rastreio de Fragilidade do Estudo de Saúde Cardiovascular
- Escala Clínica de Fragilidade
- Ferramenta de Rastreio de Fragilidade do Géronto Pôle.

Ao analisar a associação entre fragilidade e delirium, Cechinel (2022) destaca que a prevalência de fragilidade em idosos hospitalizados foi de 34%, enquanto a de delirium foi de 21%. O estudo evidenciou ainda um risco relativo de 1,66 para a ocorrência de delirium em indivíduos frágeis, indicando que a fragilidade se configura como fator de risco independente para o seu desenvolvimento, além de representar um potencial alvo terapêutico para estratégias de prevenção do delirium[8].

A avaliação de delirium e prevenção, nas diretrizes da American Geriatrics Society para o manejo do delirium em idosos enfatizam a adoção de estratégias não farmacológicas, estruturadas e multicomponentes, conduzidas por equipes interdisciplinares, com ênfase principal na prevenção primária. Isso se justifica pelo fato de que as evidências disponíveis demonstram benefício consistente dessas intervenções na prevenção do delirium, mas não no seu tratamento. Ainda assim, estima-se que apenas cerca de 40% dos casos de delirium em idosos hospitalizados sejam evitáveis com as abordagens atualmente disponíveis, o que evidencia a necessidade de desenvolvimento e investigação de novas estratégias preventivas. Para avaliação do paciente com risco de *delirium,* o enfermeiro possuí a Escala de CAM, validada e aplicada extensamente,

pela sua rapidez e aplicabilidade, visto que foca os inícios agudos, desatenção, pensamento desorganizado e alteração da consciência[9].

Dos principais fatores de risco para o delirium estão: idoso com demência prévia (DSD - Delirium sobreposto a Demência), fraturas de quadril, doença grave. E para prevenção, é importante que logo em sua chegada ao ambiente hospitalar se fortaleça com os cuidadores a importância de manter um ambiente familiar, com visitas regulares de amigos e familiares; conversas que reforcem onde, quem ela é e onde está; ambiente com relógio e se possível janelas, com iluminação conforme a orientação da hora do dia, para apoiar na associação do que é dia e noite. Outras medidas assistenciais são importantes, se possível, reduzir ou não inserir cateteres, melhorar a ingesta hídrica, incentivo a exercícios, adequada avaliação da dor [9].

BOAS PRÁTICAS NO CUIDADO À PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

De forma geral, a equipe assistencial deve agir preventivamente para reduzir riscos e garantir que o paciente idoso mantenha o máximo possível sua capacidade funcional. Isso pode ser feito através de[5]:

- Avaliação para identificar problemas e riscos;
- Identificação precoce de complicações e prevenção;
- Incentivo da independência e autocuidado;
- Monitorização atenta dos sinais vitais e do estado mental;
- Mudanças ambientais para atendimento das necessidades dos pacientes idosos (Ex: temperatura do ambiente em 23,8°C, controle de ruídos, uso de iluminação noturna);
- Assistência, quando necessária, para as atividades de vida diária;
- Monitorização atenta dos medicamentos respeitando dose e horários prescritos;
- Monitorização atenta da ingestão e da eliminação;
- Lembretes e oferecer assistência para reposicionamento frequente no leito, tosse, respiração profunda e idas ao vaso sanitário.
- Evitar ao máximo cateterização urinária e o uso de fraldas, quando possível;
- Monitorização atenta das condições da pele e utilização de protetores cutâneos: espumas, colchão piramidal ou pneumático, hidratantes corporais, conforme orientação profissional;
- Comprometimento rígido com as técnicas assépticas e práticas de controle de infecção;
- Planejamento precoce da alta hospitalar em conjunto com a família e cuidadores[5].

Dentre as boas práticas de cuidado para minimizar o risco de complicações ao idoso hospitalizado com demência, destacam-se:

Delirium (confusão aguda): Caracterizado por declínio rápido da função cognitiva, função intelectual perturbada, desorientação para tempo e lugar, alcance menor da atenção, memória pior, humor oscilante, conversa sem sentido, juízo insatisfatório, nível de consciência alterado, inquietação, insônia, alterações da personalidade e suspeição. **Cuidados:** manter um ambiente estável e calmo. Evitar iluminação intensa, ruído excessivo e temperaturas extremas no ambiente. Fazer enunciados orientadores, como "*Sr. Joaquim, estamos no hospital. É noite de terça-feira. Sua esposa está do seu lado*". Investigar se há mudanças na saúde física, estresse, mudanças no modo de vida, medicamentos tomados, ingestão alimentar ou outros problemas. Monitorar sinais vitais, ingestão e eliminação e comportamentos. Auxiliar no plano de tratamento, por exemplo, controle da febre. Supervisionar atentamente as atividades. Remover substâncias perigosas, medicamentos e equipamentos do ambiente próximo do paciente. Garantir a ingestão adequada de nutrientes, cuidados pessoais e higiene[5].

Declínio cognitivo: Comprometimento das habilidades mentais que permitem ao idoso compreender e resolver os problemas do cotidiano, devido a demências (ex: Alzheimer), depressão e delirium. **Cuidados:** manter a mente ativa: estudar, ler, fazer exercícios de raciocínio diariamente para estimular a memória, a linguagem, a orientação e atenção; mostrar um desenho com muitos detalhes e cores e pedir para a pessoa localizar determinados objetos na figura; pedir para ela falar objetos que existem no ambiente, por exemplo, que começam com determinada letra, estimular a realização de atividades lúdicas, como desenhos, pinturas, caça palavras, quebra-cabeça, jogos de tabuleiro e eletrônicos; estimular diariamente a memória e atenção, realizar repetições e fracionamento da informação; estimular leitura, ouvir rádio, ouvir música, assistir televisão, falar ao telefone e conversar com pessoas; estimular a rever fotografias e fazer o relato das imagens e das pessoas que estão registradas; manter relógios e calendários que permitam se localizar no tempo; evitar que o idoso passe um tempo prolongado sozinho durante a internação hospitalar[5].

Controle da agitação, inquietação e agressividade: Para o controle da agitação, inquietação e agressividade, é fundamental identificar a causa desses comportamentos, que podem surgir da frustração pela perda de autonomia, do medo, da incompreensão do ambiente ou da dificuldade de expressão, além de fatores físicos como dor, desconforto, fome, sede, extremos de temperatura e o uso de cafeína. Nesse sentido, o **cuidador** deve agir com calma, carinho e compreensão, reconhecendo que tais atitudes não são conscientes, ao mesmo tempo em que evita mudanças bruscas na rotina, excesso de visitas ou ambientes barulhentos com discussões em voz alta. Para acalmar a pessoa cuidada, recomenda-se falar tranquilamente sem discutir e buscar distraí-la com novos assuntos ou demonstrações de afeto, como abraços e carícias[5].

Avaliação de dor ao paciente com demência: A presença da dor é notoriamente sabida como parte da vida da pessoa idosa, sendo que o aparecimento da sensação dolorosa tem por muitas vezes o objetivo de preservar o organismo da pessoa, alertando sobre possíveis danos ou agravos à saúde[9]. A dor na pessoa idosa, está conectada a diversos tipos de aspectos que envolvem idade, sexo e presença de doenças crônicas, agravos mentais incluindo depressão e ansiedade, além de eventos advindos da fragilidade corporal como quedas e fraturas decorrentes destas[10]

O fato de a pessoa idosa possuir características específicas, decorrentes de perdas neurais e alterações vasculares, assim como a debilidade do corpo físico e do mental, por vezes torna mais peculiar o controle e avaliação dos sinais e sintomas de dor. A vigilância de indícios de piora do estado geral, com acompanhamento de possíveis alterações no estado mental, se faz essencial e ampara conclusões e condutas de saúde. Tão importante quanto, o uso de escalas numéricas e gráficos auxiliam muito no entendimento da dor, ajudando a pessoa idosa a se expressar e comunicar melhor e com maior facilidade seus sentimentos[11]. Porém, para a pessoa idosa com demência é necessária avaliação de outros sinais e comportamento, como sugerido em escala de PAINAD (*Pain Assessment in Advanced Dementia*)[12]:

- **Expressões faciais:** São consideradas indicadores não-verbais confiáveis e válidos para mensurar a intensidade da dor.
- **Agitação:** Um sinal comum de desconforto ou sofrimento em pacientes com déficit cognitivo.
- **Vocalização repetitiva ou gritos:** Manifestações sonoras que não necessariamente formam palavras, mas indicam dor.
- **Linguagem corporal e postura:** Mudanças na forma como o idoso se posiciona ou se movimenta.
- **Alterações no humor:** Irritabilidade ou mudanças súbitas no estado emocional.
- **Evitação de movimentos:** Idosos com dor tendem a evitar mover-se para ocultar o desconforto, o que pode ser detectado durante manobras de movimentação passiva ou mobilidade articular[12,13].

A segurança medicamentosa: Uma característica comum na fase de vida após os 65 anos é o uso diário de muitas medicações, a fim de tratar doenças crônicas e comorbidades da idade, o que faz aumentar o risco

de iatrogenias. Somando-se a isso surge o perigo ligado ao acesso a diferentes remédios disponíveis também no domicílio, além da propensão a automedicação, aspecto muito usual na vida da pessoa idosa, principalmente na pessoa idosa com demência, devido suas perdas cognitivas e de memória. **A ação de familiares e cuidadores** primários se faz essencial neste momento, a fim de organizar e controlar a administração de medicamentos prescritos, suas doses e horários, além de supervisionar a compra de medicamentos extras, muitas vezes desnecessários ao uso diário[13].

Orientações aos cuidadores informais: Neste momento da vida, a família acaba por assumir a maior parte dos cuidados, sobretudo no domicílio. Os familiares de pessoas idosas com demência se tornam cuidadores primários informais, onde muitas vezes não apresentam conhecimentos ou qualquer instrução profissional na área da saúde, fazendo-se necessário que aconteça uma educação específica e se organizem estratégias que atendam as demandas do paciente em casa.

O enfermeiro tem um papel crucial dentro deste contexto, de modo a identificar as reais necessidades de cada paciente e atuar frente às fragilidades e potencialidades do cuidado, operando diretamente na educação deste cuidador informal, a fim de facilitar o trabalho desenvolvido em casa e promover a melhor assistência possível ao idoso com demência. Ressalta-se a importância dos profissionais da saúde estarem constantemente atualizados no que diz respeito a estratégias de avaliação, gerenciamento e manejo da dor, para que possam desenvolver capacidades e habilidades específicas, objetivando orientar com maior excelência o prestador do cuidado, preservando assim a segurança da pessoa idosa com demência. O trabalho educativo traz resultados benéficos principalmente ao paciente e qualifica o cuidado domiciliar como sendo complementar e essencial à conservação da saúde da pessoa idosa com demência e controle da dor e sintomas[14].

Prevenção de quedas: Para a prevenção eficaz de quedas em pessoas idosas com demência hospitalizados, é indispensável que a equipe de enfermagem domine o perfil funcional, o histórico clínico e os antecedentes de quedas do paciente. Somam-se a isso adaptações ambientais estratégicas, como a instalação de barras de segurança, iluminação e ventilação adequadas, remoção de obstáculos, uso de camas baixas e manutenção das grades elevadas conforme a necessidade[1]. Entre os **cuidados assistenciais**, destacam-se a avaliação rigorosa da força muscular, do equilíbrio, da marcha e da tolerância à deambulação, buscando o apoio da fisioterapia quando necessário. É fundamental monitorar sinais vitais, estado mental e dispositivos de apoio, além de investigar eventos que antecederam quedas prévias, como dor ou efeitos medicamentosos. Na prática clínica, deve-se garantir a sinalização de risco no leito ou pulseira, auxiliar na higiene pessoal e orientar o paciente quanto ao uso de calçados antiderrapantes, roupas de comprimento seguro, além da técnica de sentar-se à beira do leito antes de levantar. Por fim, a educação em saúde deve enfatizar o uso de corrimãos, a circulação em locais iluminados e a eliminação de tapetes ou objetos dispersos no ambiente[5].

Mobilização do paciente idoso com demência: Com o intuito de prevenir a síndrome da imobilidade — caracterizada pela limitação do movimento e pela deterioração progressiva dos sistemas corporais devido à inatividade —, é essencial detectar precocemente os riscos e investigar fatores contribuintes, como a falta de suporte social, agravamento da doença e restrições físicas. **Os cuidados** devem focar no estímulo à mobilização ativa ou assistida em parceria com a fisioterapia, incentivando a mudança regular de decúbito e o ato de sentar fora do leito sempre que possível. Além disso, é fundamental adotar medidas de prevenção de lesões por pressão, como o uso de colchões específicos, a redução da umidade por meio da troca frequente de roupas e fraldas, e a promoção da hidratação tanto oral quanto da pele, garantindo também o auxílio necessário nas atividades de autocuidado, como banho e alimentação [5].

Controle da alimentação e hidratação: Para o controle da alimentação e hidratação, que visa combater dietas desbalanceadas associadas à obesidade ou desnutrição, é fundamental variar as refeições e oferecê-las em pequenas porções cinco ou seis vezes ao dia, conforme a preferência do idoso e a dieta prescrita pela nutrição. Durante esse processo, deve-se atentar para alguns **cuidados**, como: consistência adequada dos alimentos de acordo com a capacidade de mastigação e deglutição, considerando que líquidos apresentam

maior risco de broncoaspiração e que, se necessário, uma avaliação fonoaudiológica deve ser realizada. É imprescindível não oferecer alimentos ou água se o paciente não estiver totalmente alerta, garantindo que a administração ocorra na posição sentada para estimular a independência, seguida sempre pela higiene bucal. Além disso, os cuidados devem incluir a orientação sobre a mudança de hábitos alimentares e controle de peso, o incentivo a caminhadas conforme a tolerância, e o monitoramento constante dos sinais vitais e da ingestão hídrica diária[5].

Prevenção de incontinências: Para prevenir a incontinência, caracterizada pela incapacidade de reter eliminações vesicais e intestinais até o local adequado, é essencial avaliar suas causas e controlar tanto a diarreia quanto a eliminação urinária. **Os cuidados** incluem ensinar e incentivar o treinamento esfincteriano e do hábito urinário, além de estimular exercícios para a musculatura pélvica, conforme orientação profissional. Deve-se ainda realizar a monitorização hídrica, especialmente no período noturno; Elaborar uma rotina para levar a pessoa ao banheiro, não esperando que ela peça, pelo menos a cada três horas; Atentar para sinais que a pessoa idosa oferece, como inquietação e aja com rapidez; Procurar ser compreensivo quando ocorrer a situação da perda involuntária da urina e fezes, mantendo a calma e tranquilizando a pessoa (não foi de propósito); Reduzir a quantidade de líquidos oferecida a partir do início da noite, para evitar ocorrências noturnas; Se estiver utilizando fralda ou roupa íntima descartável, observar a periodicidade da troca; Realizar troca sempre que houver necessidade, ou seja, quando estiverem molhadas, atentando para realizar a limpeza da pele em cada troca por meio do uso de água e sabão de pH neutro, Observar sinais de vermelhidão e lesões na pele e comunicar imediatamente a equipe de saúde[5].

AGRADECIMENTOS

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A assistência à pessoa idosa com demência em ambiente hospitalar exige equilíbrio entre o rigor técnico da avaliação clínica e a sensibilidade no manejo do cuidado. A identificação precoce **de declínios cognitivos e funcionais,** por meio de escalas validadas, é fundamental para prevenir **complicações como o *delirium*** e a perda acelerada da autonomia. Paralelamente, o sucesso da internação depende da integração de familiares no plano terapêutico. Ao promover um ambiente acolhedor e orientar cuidadores sobre comunicação e segurança, o hospital transcende o tratamento da doença para consolidar um cuidado humanizado.

Contudo, o êxito dessa assistência estende-se para além da alta. A orientação sistemática da família antes do retorno ao lar é um pilar indispensável para a continuidade do cuidado, minimizando riscos e facilitando a adaptação à rotina domiciliar. O objetivo central deve ser a preservação da dignidade da pessoa idosa, garantindo que a hospitalização seja um suporte à saúde — e não um fator de desorientação — e que a transição para o domicílio sustente sua autonomia e segurança.

REFERÊNCIAS

1. Santos TD, Espírito Santo FH, Cunha KCS, Chibante CLP. Segurança do paciente idoso hospitalizado: uma revisão integrativa. Cogitare Enferm. 2016;21(3). doi: 10.5380/ce.v21i3.44223

2. Fontaínhas J, Afonso RM, Patto MV. Internamento hospitalar de pessoas com demência: uma revisão integrativa da literatura. In: Pinheiro J, coordenador. Olhares sobre o envelhecimento: estudos interdisciplinares [Internet]. Vol. 1. Funchal: Universidade da Madeira; 2021. [citado 28 out 2026] p. 69-79. Disponível em: 10.34640/universidademadeira2021fontainhasafonsopatto

3. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 [Internet]. [citado 28 out 2026] Disponível em: https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/2098e5be-c7f3-4365-aebf-36204459794f/content

4. Kashiwagi DT. Atendimento geriátrico hospitalar: o que os clínicos hospitalares devem saber? Hosp Pract. 2020;48(supl. 1):1–2. doi: 10.1080/21548331.2020.1723354.

5. Eliopoulos C. Enfermagem gerontológica. 9a ed. Porto Alegre: Artmed; 2019. 543p.

6. Han QYC, Rodrigues NG, Klainin-Yobas P, Haugan G, Wu XV. Prevalence, Risk Factors, and Impact of Delirium on Hospitalized Older Adults With Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Med Dir Assoc. 2022 Jan;23(1):23-32.e27. doi: 10.1016/j.jamda.2021.09.008.

7. Morley JE, Vellas B, van Kan GA, Anker SD, Bauer JM, Bernabei R, Cesari M, Chumlea WC, Doehner W, Evans J, Fried LP, Guralnik JM, Katz PR, Malmstrom TK, McCarter RJ, Gutierrez Robledo LM, Rockwood K, von Haehling S, Vandewoude MF, Walston J. Frailty consensus: a call to action. J Am Med Dir Assoc. 2013 Jun;14(6):392-7. doi: 10.1016/j.jamda.2013.03.022.

8. Cechinel C, Lenardt MH, Rodrigues JAM, Binotto MA, Aristides MM, Kraus R. Frailty and delirium in hospitalized older adults: A systematic review with meta-analysis. Rev Lat Am Enfermagem. 2022 Oct 17;30:e3687. doi: 10.1590/1518-8345.6120.3687.

9. National Institute for Health and Care Excellence. Delirium: prevention, diagnosis and management in hospital and long-term care: Clinical guideline Published: 28 July 2010 Last updated: 18 January 2023 [Internet]. Manchester: NICE; 2023. [citado 28 out 2026]. Disponível em: www.nice.org.uk/guidance/cg103.

10. Silva AV, Yuki Kobayasi D. Práticas integrativas e complementares utilizadas para manejo da dor em idosos: revisão integrativa. Glob Acad Nurs. 2021;2(Sup.3):e183. doi: https://doi.org/10.5935/2675-5602.20200183

11. Pereira GC, Procópio NGC, Filho R. Avaliação da dor em idosos com demência: uma revisão da literatura [trabalho de conclusão de curso]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2012 [citado 28 set 2006]. Disponível em: https://www.eeffto.ufmg.br/eeffto/DATA/UserFiles/files/3137.pdf

12. Hutchison RW, Tucker WF Jr, Kim S, Gilder R. Evaluation of a behavioral assessment tool for the individual unable to self-report pain. Am J Hosp Palliat Care. 2006 Aug-Sep;23(4):328-31. doi: 10.1177/1049909106290244.

13. Yu X, Qian Y, Zhang Y, Chen Y, Wang M. Association between polypharmacy and cognitive impairment in older adults: A systematic review and meta-analysis. Geriatr Nurs. 2024 Sep-Oct;59:330-337. doi: 10.1016/j.gerinurse.2024.07.005.

14. World Health Organization. Integrated care for older people handbook: guidance for person-centred assessment and pathways in primary care. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2024.

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

PARTE 6

CUIDADOS ESPECÍFICOS NA DEMÊNCIA

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 XXI

CUIDADOS À PESSOA COM ESTOMIA DE ELIMINAÇÃO, RESPIRAÇÃO E ALIMENTAÇÃO EM QUADRO DEMENCIAL

Rosaura Soares Paczek[I]
ORCID: 0000-0002-4397-1814

Cristhiane de Souza Silveira[II]
ORCID: 0000-0001-7924-307X

Letice Dalla Lana[III]
ORCID: 0000-0002-9624-8152

Carina Galvan[IV]
ORCID: 0000-0003-2111-5432

[I]Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Porto Alegre, RS, Brasil.
[II]Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.
[III]Universidade Federal do Pampa. Uruguaiana, RS, Brasil.
[IV]Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brasil.

Como citar:
Paczek RS, Silveira CS, Lana LD, Galvan C. Cuidados à pessoa com estomia de eliminação, respiração e alimentação em quadro demencial. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 165-177. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap21

Autora Correspondente:
Rosaura Soares Paczek
E-mail: rspaczek@gmail.com



Revisora:

Maria Angela Boccara de Paula
World Council of Enterostomal Therapists - WCET.
São Paulo, São Paulo, Brasil.

INTRODUÇÃO

O cuidado à pessoa com demência associada à presença de uma estomia exige atenção integral, sensibilidade e organização contínua. A coexistência dessas duas condições demanda um olhar ampliado e interdisciplinar, uma vez que as alterações cognitivas, comportamentais e funcionais características da demência comprometem progressivamente a autonomia e a capacidade de autocuidado. Nesse contexto, atividades simples do dia a dia, como a higiene corporal, a alimentação e, especialmente, o manejo da estomia, tornam-se desafios complexos, exigindo supervisão constante e intervenções adequadas para prevenir complicações e garantir o bem-estar do indivíduo.

Além disso, o processo de fragilização associado ao envelhecimento e ao avanço da demência pode intensificar a dependência, aumentando a vulnerabilidade da pessoa idosa e exigindo maior preparo dos cuidadores. Estudos apontam que o cuidado domiciliar de idosos fragilizados envolve não apenas aspectos técnicos, mas também dimensões emocionais, sociais e relacionais, sendo frequentemente permeado por sentimentos de sobrecarga, insegurança e responsabilidade por parte de quem cuida[1,2]. Assim, o cuidador – muitas vezes um familiar – torna-se peça central na manutenção da saúde, da segurança e da dignidade da pessoa com demência, assumindo um papel essencial na organização da rotina e na tomada de decisões relacionadas ao cuidado[1].

No caso específico da estomia, a presença de déficit cognitivo pode dificultar a compreensão sobre o dispositivo, favorecendo comportamentos como a manipulação inadequada da bolsa, resistência aos cuidados ou até mesmo a recusa de intervenções, o que pode resultar em complicações cutâneas, infecções e desconforto físico. Diante disso, é fundamental que o cuidado seja pautado em estratégias que respeitem o ritmo e as limitações do idoso, utilizando comunicação clara, abordagem empática e técnicas que promovam a colaboração e o conforto[2].

Este capítulo tem como objetivo orientar familiares e cuidadores quanto aos principais cuidados diários destinados a idosos com demência, com foco especial no manejo da estomia. Busca-se oferecer informações práticas e acessíveis que auxiliem na organização

CC BY

do cuidado, na prevenção de complicações e na promoção do conforto, do bem-estar e da qualidade de vida, tanto da pessoa cuidada quanto de quem exerce o papel de cuidador, reconhecendo a importância do suporte e da valorização desse trabalho essencial.

ESTOMIA: CONCEITO BÁSICO PARA O CUIDADOR

A estomia é uma abertura feita por meio de uma cirurgia que liga um órgão interno ao exterior do corpo, permitindo a saída de fezes, urina ou ajudando na eliminação, respiração ou alimentação, dependendo do órgão envolvido[3,4,5].

Essa abertura, denominada estomia, é feita quando um órgão não consegue funcionar normalmente em decorrência de obstrução, câncer, inflamação, acidentes por arma de fogo ou branca, dentre outras causas, como por exemplo diverticulite, megacólon chagásico[3,4].

Para a pessoa com demência, essa alteração corporal pode ser difícil de ser compreendida, podendo gerar medo, agitação ou tentativa de retirada dos equipamentos. Por isso, é essencial que o cuidador reconheça essa relação e adapte o cuidado de forma acolhedora e contínua.

Dependendo do órgão ligado ao exterior do corpo, a estomia recebe novas denominações:

- **Colostomia:** quando a abertura é feita no **intestino grosso**.
- **Ileostomia:** quando a abertura é feita no **intestino delgado**.
- **Urostomia:** quando a abertura permite a **saída da urina**.
- **Cistostomia:** quando a abertura é realizada na bexiga para **saída de urina**.
- **Nefrostomia:** quando a abertura é feita no **rim** para drenagem da urina.
- **Traqueostomia:** quando a abertura é feita na **garganta (traqueia)** para ajudar na respiração.
- **Gastrostomia:** quando a abertura é feita no **estômago** para auxiliar na alimentação[4].

Na Figura 1, observe como a estomia intestinal é posicionada no abdome e como ocorre a saída das fezes. Essa visualização ajuda a compreender a necessidade do uso da bolsa coletora e os cuidados com a pele ao redor da estomia.

Na Figura 2, observe a localização da traqueostomia no pescoço e o posicionamento da cânula, por onde ocorre a respiração. Assim, lhe auxilia na compreensão dos cuidados respiratórios e da higiene do local.

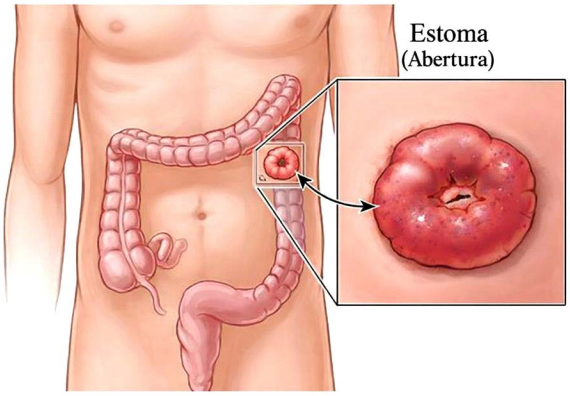


Figura 1. Estomia de eliminação intestinal
Fonte: Ostomia, o que é e como tratar [Internet]. Hemorroidurgente; [2026] [citado 2026 out 29]. Disponível em: https://www.hemorroidurgente.net/ostomia/

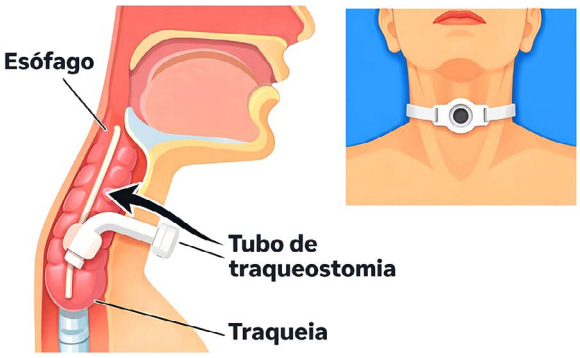


Figura 2. Traqueostomia
Fonte: Leal K. Traqueostomia: o que é, para que serve, tipos (e como é feita) [Internet]. Tua Saúde; 2026 mar. [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://www.tuasaude.com/como-cuidar-de-uma-pessoa-com-traqueostomia/

Na Figura 3, observe o local onde a gastrostomia é inserida no abdome e como o tubo permite que a alimentação entre diretamente no estômago. Isso ajuda a entender a importância dos cuidados com higiene e administração adequada da dieta.

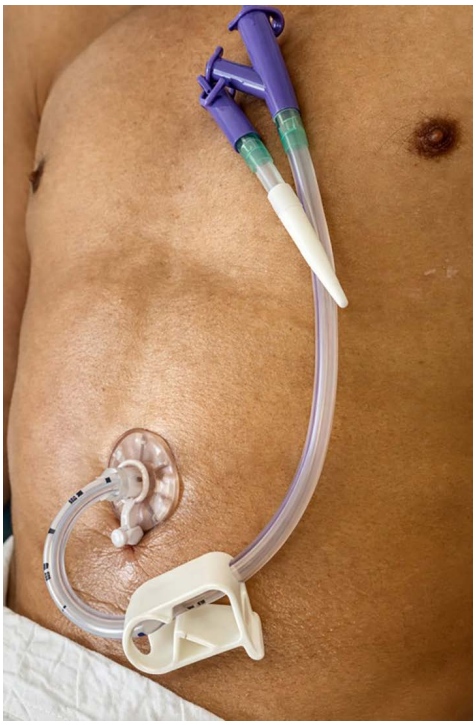


Figura 3. Gastrostomia
Fonte: Procedimentos de gastrostomia endoscópica percutânea serão realizados no Pronto-Socorro [Internet]. Agência de Notícias do Acre; 2022 jun. [citado 2026 out 29]. Disponível em: https://agencia.ac.gov.br/procedimentos-de-gastrostomia-endoscopica-percutanea-serao-realizados-no-pronto-socorro/

Na Figura 4, observe o posicionamento da nefrostomia e o trajeto da drenagem da urina. Essa visualização auxilia o cuidador a compreender a função e a importância da drenagem da urina.

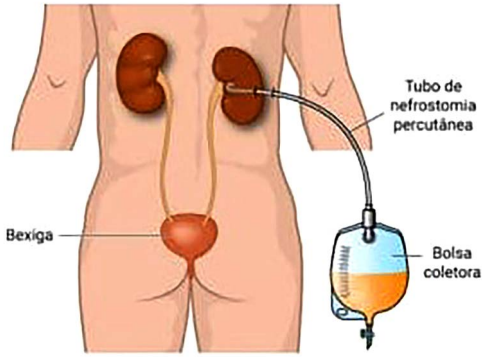


Figura 4. Nefrostomia
Fonte: Associação Brasileira de Estomaterapia. Estomias [Internet]. [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://sobest.com.br/estomias

Na Figura 5, observe a localização da cistostomia e a saída da urina pela abertura abdominal. Essa compreensão é importante para o cuidado adequado e prevenção de infecções.

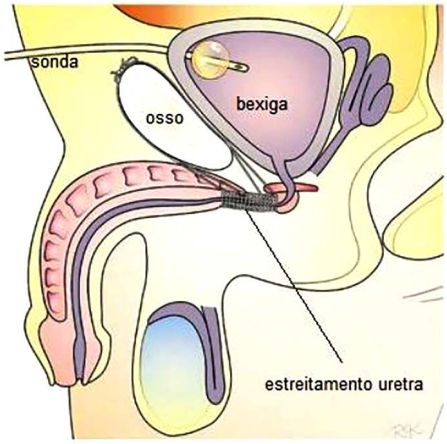


Figura 5. Cistostomia
Fonte: Pinho N. Cistostomia: principais cuidados pela enfermagem [Internet]. Artmed; [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://artmed.com.br/artigos/cistostomia-principais-cuidados-pela-enfermagem

PRINCIPAIS CUIDADOS RELACIONADAS À ÁREA

A pessoa idosa com demência pode ter dificuldade para entender o que está acontecendo ao seu redor. Por isso, é importante que os familiares e cuidadores expliquem tudo de forma simples, calma e clara.

Em alguns casos, a pessoa idosa pode tentar retirar equipamentos importantes para o seu tratamento, como a bolsa coletora da estomia, o equipo da dieta ou a cânula da traqueostomia. Isso acontece porque ele pode não compreender para que servem esses equipamentos ou pode sentir desconforto ou medo.

Por esse motivo, é fundamental reduzir estímulos, garantir segurança e evitar confronto. Sugere-se para essas ações:

- Estabelecer rotinas previsíveis para os cuidados com a estomia, minimizando terminados barulhos desnecessários e luz forte, movimento e número de pessoas no ambiente, padronização do local, materiais e responsável pela assistência;
- Explicar o procedimento com frases curtas, em tom suave e sem discutir, mas mantendo forma simples, calma e repetida;
- Utilizar comunicação clara e acolhedora, sem destacar críticas ou correções que possam causar irritabilidade e sensação de ameaça;
- Observar sinais de desconforto que a pessoa pode não conseguir expressar verbalmente;
- Oferecer medidas não farmacológicas, como colocar uma música favorita, sintonizar um programa de rádio ou televisão, ou disponibilizar um objeto familiar para a pessoa segurar.
- Evitar exposição desnecessária do estoma para que a pessoa não manipule.
- Utilizar roupas que dificultem o acesso direto à bolsa, se houver risco de arrancar.

Por esse motivo, é fundamental estar sempre atento, observando o idoso e garantindo que ele esteja seguro e confortável. Sempre que possível, explique que aquele equipamento está ajudando no tratamento e é necessário naquele momento.

Durante os cuidados, como troca de bolsa, administração da dieta ou higiene, é importante agir com calma, paciência e cuidado, explicando cada passo do que será realizado. Mesmo que a pessoa não compreenda totalmente, a forma tranquila de falar e agir ajuda a reduzir a ansiedade e proporcionar mais conforto.

O cuidado com a pessoa idosa com demência deve ser sempre baseado em respeito, atenção, segurança e acolhimento, garantindo a melhor qualidade de vida possível.

Além disso, é fundamental que o cuidador esteja atento não apenas à realização dos cuidados diários, mas também à identificação precoce de sinais que possam indicar complicações relacionadas à estomia ou ao estado geral de saúde. Na pessoa com demência, essas alterações nem sempre são expressas de forma clara, podendo se manifestar por mudanças de comportamento, agitação ou recusa de cuidados. Por isso, reconhecer sinais de alerta e saber quando buscar apoio da equipe de saúde é uma parte essencial do cuidado seguro e humanizado.

Sendo assim, os sinais de alerta de quando o cuidado deve procurar assistência de saúde são:

- Quanto ao estoma:
  - Ausência de saída de fezes ou urina pela estomia;
  - Obstrução da traqueostomia limitando a entrada e saída de ar;
  - Vermelhidão intensa, dor, coceira ou sangramento ao redor da estomia;
  - Mau cheiro persistente;
  - Saída acidental de sondas ou tubos (não tentar recolocar);
  - Vazamentos frequentes da bolsa coletora;
  - Vazamento de outras secreções no estoma (ao invés de urina, estiver saindo fezes)

- Quanto ao comportamento da pessoa idosa:
  - Febre ou sinais de infecção como indisposição, sonolência e calafrios;

- Mudanças comportamentais importantes (delírios persecutórios intensos, alucinações ameaçadoras agitação intensa, sonolência ou recusa de cuidados), que podem indicar dor ou complicações;
- Alteração nos sinais vitais como temperatura, dor, pressão arterial, frequência cardíaca (como palpitações), frequência respiratória (como respiração ofegante);
- Violência ou risco iminente mediante a alteração súbita do estado mental (pode indicar infecção, desidratação, efeitos de medicamentos);
- Recusa alimentar persistente

ORIENTAÇÕES PARA CUIDADOS PRÁTICOS

VAMOS ENTENDER COMO É NOSSO SISTEMA DIGESTÓRIO?

O intestino funciona como um "cano" por onde a comida passa depois que é engolida. À medida que segue o caminho, o corpo vai tirando água do alimento. Quando ocorre algum problema no intestino é realizado um desvio através do abdome para a saída das fezes[3,4].

Observe na Figura 6 o trajeto dos alimentos no sistema digestório. O cuidador de idosos deve monitorar o sistema digestório observando a boca (dentes e próteses), a deglutição (engasgos ou tosses) e o hábito intestinal (frequência e aspecto das fezes), agindo na prevenção através da oferta constante de água, alimentos ricos em fibras, mantendo o idoso sentado após as refeições, e realizar a higiene oral.

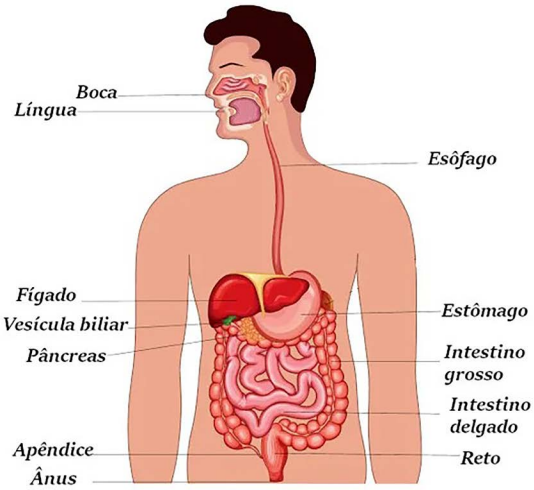


Figura 6. Sistema Digestório
Fonte: Sistema digestivo [Internet]. Brasil Escola; [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://brasilescola.uol.com.br/biologia/sistema-digestivo.htm

Sendo assim:

- Se a estomia ficar mais no início do intestino, as fezes saem mais líquidas.
- Se a estomia é mais no final do intestino, as fezes saem mais firmes[3,4].

Na Figura 7, compare os diferentes locais de realização da estomia e relacione com a consistência das fezes apresentada. Essa observação auxilia na identificação de alterações no dia a dia.

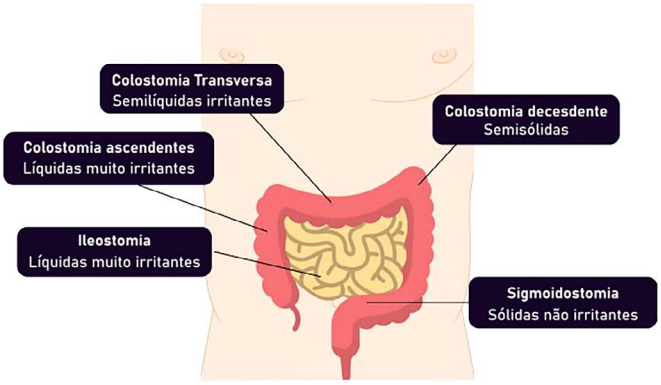


Figura 7. Locais do estomia e consistência das fezes
Fonte: Cuidado à pessoa com estomia intestinal [Internet]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://avasus.ufrn.br/pluginfile.php/1507266/mod_page/content/2/01FormacaoHumana_Cuidado_a_pessoa_com_estomia_intestinal_convertido_%281%29.pdf

COMO FUNCIONA O SISTEMA URINÁRIO?

O sistema urinário é formado pelos rins, ureteres, bexiga e uretra. Quando ocorre alguma obstrução na drenagem da urina é realizado um desvio para a saída da urina[3,4,5].

Nas estomias urinárias a saída da urina ocorre constantemente e sem controle, no idoso o mais comum são as urostomias, cistostomias e nefrostomias.

Em casos de parada de saída de urina pela estomia procurar atendimento médico.

ATENÇÃO: O cateter da nefrostomia, assim como os cateteres que podem ter nas urostomias **não podem ser cortados ou puxados**, somente o médico realiza as trocas desses cateteres. Já a sonda da cistostomia pode ser trocada por profissional enfermeiro.

Na Figura 8, observe os órgãos que compõem o sistema urinário e o trajeto da urina. Essa visualização ajuda a compreender onde podem ocorrer obstruções e a necessidade das estomias urinárias.

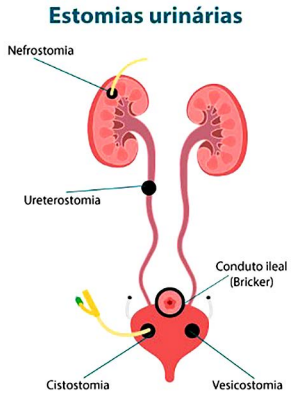


Figura 8. Sistema urinário
Fonte: Hospital Alemão Oswaldo Cruz. Manual do paciente com estomias de eliminação: tipos mais frequentes de estomias de eliminação [Internet]. [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://www.hospitaloswaldocruz.org.br/manual-do-paciente-estomizado/manual-do-paciente-estomizado-tipos-mais-frequentes-de-estomias-de-eliminacao/

POR QUE USAR A BOLSA COLETORA?

A bolsa serve para armazenar as fezes ou a urina que saem pelo estomia e proteger a pele ao redor do estoma.

Com o uso da bolsa coletora, é possível evitar vazamentos, manter a pele e as roupas limpas, e permite que a pessoa realize suas atividades normalmente. Além de evitar odores e desconfortos. O contato direto de fezes ou urina com a pele pode causar irritação, dermatite e risco de infecção. A pele da barriga não foi feita para ficar em contato com fezes e urina. Por isso, precisamos proteger essa área, evitar irritações e manter a higiene no local.

Cuidados simples para o dia a dia:

- Manter a pele ao redor sempre limpa e seca
- Verificar se não há vermelhidão, machucado, coceira ou dor na pele
- Trocar a bolsa sempre que soltar e/ou vazar
- Não usar fitas adesivas
- Explicar cada etapa do cuidado, mesmo que a pessoa não compreenda totalmente

Se apresentar alguma lesão na pele, procurar avaliação da equipe de saúde.

Na Figura 9, observe uma pessoa com estomia utilizando bolsa coletora. Essa imagem ajuda o cuidador a reconhecer o posicionamento adequado do equipamento no corpo.

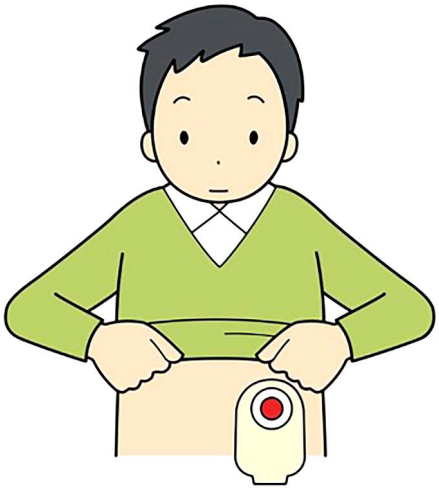


Figura 9. Pessoa com estomia
Fonte: Handinova. Couple et stomie: mon petit ami vit avec une poche [Internet]. [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://handinova.fr/couple-et-stomie-mon-petit-ami-vit-avec-une-poche/

Passo a passo para trocar a bolsa coletora:

- Retirar a bolsa com suavidade
- Limpar pele delicadamente
- Secar bem a pele

- Medir tamanho do estomia
- Recortar a bolsa conforme o tamanho do estomia
- Aplicar spray protetor, pasta barreira protetora - se necessário
- Colocar a bolsa
- Fechar o clampe

Na Figura 10, observe a sequência do procedimento de troca da bolsa coletora. Essa visualização orienta a realização segura desse cuidado no domicílio.



Figura 10. Fotos para você pode verificar como é realizado o procedimento da troca da bolsa.
Fonte: Arquivo pessoal Enfª Rosaura Soares Paczek.

ESTOMIA DE ALIMENTAÇÃO

Assim como em outros tipos de estomia, a gastrostomia deve estar com a pele sempre limpa e seca. A estomia de alimentação exige cuidados como[6,7]:

- Lavar as mãos antes de preparar e conectar a dieta a estomia: Lembrando que a higiene das mãos e o preparo do alimento é muito importante para evitar infecções.

- Administrar a dieta lentamente de preferência com idoso sentado ou com cabeceira elevada, pois a dieta entra diretamente no estômago, e se for administrada muito rápido pode causar diarreia.
- Após o término da dieta lavar o tubo de gastrostomia com 30ml de água para limpar o tubo e evitar acúmulo de resíduos de dieta e entupimento.
- Se ocorrer vazamentos, ou o tubo sair, deverá ser contatada a equipe de saúde que atende a pessoa, **não tente recolocar.**
- Para administrar medicamentos pela gastrostomia: se forem comprimidos eles devem ser triturados e desmanchados com água, lembre-se de lavar o tubo após a medicação para evitar entupimento do tubo.

Na Figura 11, observe a posição do tubo de gastrostomia dentro do estômago. Isso auxilia na compreensão da necessidade de administrar a dieta lentamente e realizar os cuidados após a alimentação.

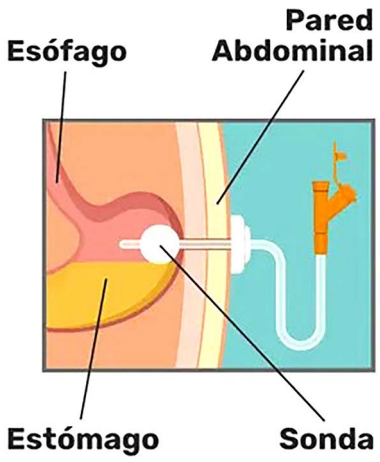


Figura 11. Gastrostomia
Fonte: Equipo de Tua Saúde. Gastrostomía: qué es, alimentación y cuidados [Internet]. Tua Saúde; 2023 abr 24 [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://www.tuasaude.com/es/gastrostomia/

ESTOMIAS RESPIRATÓRIAS

Nas estomias respiratórios também deve-se cuidar da pele, e sempre observar se o ar está entrando e saindo, pois a pessoa respira por ali. Se apresentar muita tosse e secreção deve ser aspirado com uma frequência maior, mas sempre lembrando que o tempo que estiver aspirando a pessoa não está respirando[8]. O cadarço que prende a cânula ao pescoço deve ser verificado todos os dias e ser trocado sempre que estiver sujo ou úmido. Cuidar para deixar uma folga para a movimentação do pescoço e não machucar a pele.

Se o idoso precisar fazer nebulização deve ser feita na traqueostomia e não no nariz/boca, lembre-se que o idoso respirará pela traqueostomia.

Se o idoso fizer uso de oxigênio o cateter deve ser inserido dentro da cânula da traqueostomia.

Proteger a cânula de traqueostomia durante o banho para evitar que entre água na cânula.

A cânula interna deve ser limpa 3 vezes ao dia com soro fisiológico, para evitar o acúmulo de secreção e entupimentos. Retire a cânula com cuidado, pegue uma gaze limpa e umedeça em soro fisiológico e limpe a parte interna retirando toda secreção. Seque bem e recoloque.

Na Figura 12, observe o posicionamento da cânula de traqueostomia e sua relação com a via respiratória. Essa observação é essencial para compreender os cuidados com a respiração e higiene da cânula.

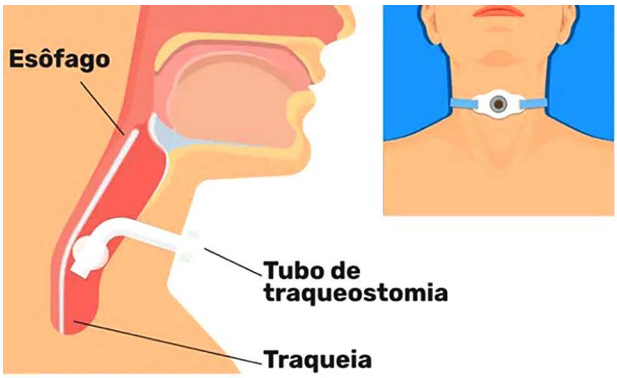


Figura 12. Traqueostomia
Fonte: Leal K. Traqueostomia: o que é, para que serve, tipos (e como é feita) [Internet]. Tua Saúde; 2026 mar [citado 29 out 2026]. Disponível em: https://www.tuasaude.com/como-cuidar-de-uma-pessoa-com-traqueostomia/

Se for necessário aspirar a traqueostomia verifique na figura 13 a ordem para aspirar o paciente, lembre que alguns cuidados devem ser tomados[8]:

- Lavar as mãos e colocar luva de procedimento
- Medir o quanto do cateter de aspiração pode ser introduzida na traqueostomia - a medida que se utiliza é da orelha à ponta do nariz.
- Se for necessário aspirar mais vezes, deixe a pessoa descansar entre uma aspiração e outra, não aspire por mais de 10 segundos.
- Primeiro aspirar a traqueostomia e após o nariz e a boca se for necessário.
- Descartar o material utilizado e as luvas no lixo

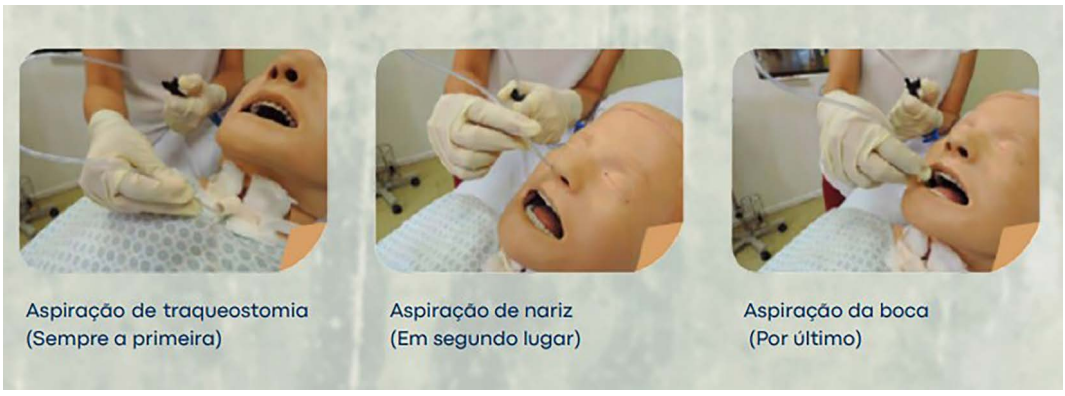


Figura 13. Aspiração de traqueostomia
Fonte: Hospital Regional de Piracicaba. Manual de cuidados com a traqueostomia [Internet]. Piracicaba: Hospital Regional de Piracicaba; 2022. [citado 2026 out 29]. Disponível em: https://www.hrp.unicamp.br/wp-content/uploads/2022/01/traqueostomia.pdf

QUADRO-RESUMO

Para facilitar a consulta rápida no dia a dia, apresenta-se a seguir um resumo com os principais cuidados que devem ser observados no acompanhamento da pessoa com demência e estomia:

Quadro 1. Cuidados essenciais à pessoa com demência e estomia – consulta rápida

Comunicação e comportamento da pessoa idosa
• Falar de forma simples, clara e calma • Manter rotina previsível de cuidados • Observar sinais não verbais de desconforto e dor
Estomia de eliminação (fezes e urina)
• Manter pele ao redor do estoma sempre limpa e seca • Trocar bolsa coletora adequadamente • Observar alteração das eliminações: fezes e urina
Gastrostomia (alimentação)
• Administrar dieta lentamente com pessoa idosa sentada ou com cabeceira elevada • Lavar o tubo com água após uso de dieta • Não recolocar a sonda caso ela saia acidentalmente
Traqueostomia (respiração)
• Manter cânula limpa • Proteger no banho para não entrar água • Aspirar com cuidado • Monitorar fluxo de ar na traqueostomia
Cuidados gerais
• Não puxar ou cortar o cateter ou sonda • Procurar ajuda em sinais de alerta como febre, dor, agitação, ausência de eliminação e alterações comportamentais podem indicar problemas físicos

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026.

Ressalta-se que este resumo não substitui a orientação da equipe de saúde, mas auxilia o cuidador na organização e segurança dos cuidados diários.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar de uma pessoa com demência e estomia é um desafio que exige conhecimento, sensibilidade e presença. Mais do que realizar procedimentos, trata-se de preservar a dignidade, o conforto e a história de vida de quem recebe o cuidado. A integração entre as demandas da demência e os cuidados com a estomia é essencial para garantir segurança, prevenindo complicações e promovendo bem-estar. Ao adaptar a comunicação, organizar rotinas e observar atentamente as necessidades do idoso, o cuidador torna-se peça fundamental na promoção de segurança e bem-estar. O apoio da equipe de saúde e o cuidado compartilhado fortalecem esse processo, permitindo que, mesmo diante das limitações, seja possível viver com mais qualidade, respeito e humanidade.

REFERÊNCIAS

1. Lacerda MA, Silva LLT, Oliveira F, Coelho KR. O cuidado com o idoso fragilizado e a estratégia saúde da família: perspectivas do cuidador informal familiar. Ver. baiana enferm. 2021;35: e43127. doi: 10.18471/rbe.v35.43127

2. Souza GA, Giacomin KC, Firmo JOA. O cuidado de pessoas idosas em processo de fragilização: dificuldades e emoções na perspectiva de quem cuida. Rev. bras. geriatr. gerontol. 2024;27. doi: 10.1590/1981-22562024027.230062.pt

3. De Paula MAB, Moraes JT. Consenso brasileiro de cuidado às pessoas adultas com estomias de eliminação 2020; 1. São Paulo: Segmento Farma Editores; 2021.

4. Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. 2. ed. São Paulo: Atheneu; 2015.

5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção Especializada em Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2021. [citado 15 mar 2026] 64 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_atencao_saude_pessoa_estomia.pdf.

6. Souza ATG, Melo PMSB, Bezerra DO, Melo EM, Franzoi KG. Complicações e cuidados de enfermagem relacionados à gastrostomia: uma revisão integrativa da literatura. Braz. J. Hea. Rev. 2023;6(5):23565-81. doi: 10.34119/bjhrv6n5-413

7. Shimabukuro PMS, Morais RB, Carmo ACF, Lisboa TC, Taminato M. Complicações e cuidados pós-gastrostomia em adultos e idosos: revisão de escopo. Acta Paul Enferm. 2025;38:eAPE0001203. doi: /10.37689/acta-ape/2025AO0001203.

8. Cordeiro ALPC, Santos JAR, Barroso ACL, Donoso MTV, Mata LRFP, Chianca TCM. Cuidados com traqueostomia em adultos e idosos no ambiente domiciliar: revisão de escopo. Rev Esc Enferm USP. 2024;58:e20240028. doi: 10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0028pt.

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 XXII

CUIDADOS COM A HIGIENE ORAL, CORPORAL E ÍNTIMA DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA

Larissa Chaves Pedreira[I]
ORCID: 0000-0001-8939-324X

Thaíse Alves Bezerra[I]
ORCID: 0000-0003-3242-4468

Juliana Bezerra do Amara[II]
ORCID: 0000-0003-2355-9117

Jeferson Moreira dos Santos[I]
ORCID: 0000-0001-7807-1341

Marcele Pescuma Capeletti Padula[II]
ORCID: 0000-0003-2601-610X

[I]Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador. Bahia, Brasil.
[II]Faculdade de Medicina do ABC. Santo André. São Paulo, Brasil

Como citar:
Pedreira LC, Bezerra TA, Amaral JB, Santos JM, Padula MPC. Cuidados com a higiene oral e corporal de pessoas idosas com demência. In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 178-185. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap22

Autora Correspondente:
Larissa Chaves Pedreira
E-mail: larissa.pedreira@uol.com.br



Revisoras:

Elaine de Oliveira Souza
Universidade do Estado da Bahia. Salvador, Bahia. Brasil.

Edna Aparecida Barbosa de Castro
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil.

INTRODUÇÃO

É comum que pessoas idosas com demência percam o interesse ou se esqueçam da sua higiene pessoal e, por isso, pode ser complicado para as famílias e cuidadores lidarem com esta situação. Descobrir maneiras de ajudar a pessoa com demência na sua higiene sem discussões ou confrontação é importante para o bem-estar tanto destas pessoas como de seus cuidadores.

Assim, prestar cuidados de higiene em pessoas idosas com demência pode ser um grande desafio. O momento do banho e da higiene oral, por exemplo, pode gerar gatilhos para alterações comportamentais provocando estresse nos envolvidos. Pesquisas realizadas com cuidadores de pessoas com demência mostraram que os principais desafios enfrentados pelos cuidadores são: falta de apoio, pressão de tempo e medos relacionados à segurança. Entre estas pesquisas, três delas apontaram o benefício do treinamento dos cuidadores em técnicas de banho centradas na pessoa, para a redução da agitação em idosos com demência[1].

Entretanto, quais os motivos para a recusa das pessoas idosas com demência, aos cuidados de higiene? Independentemente da causa da demência, o declínio cognitivo progressivo causado impacta no humor e na memória da pessoa, assim como na sua capacidade de atenção, percepção e julgamento com relação a si, ao ambiente e as pessoas a sua volta, influenciando em seu comportamento. Estas situações ocorrem de forma progressiva, sendo mais comum na fase moderada da demência, onde observa-se ainda comportamentos de apatia, agitação, agressividade e perambulação[2].

Durante os cuidados de higiene, por exemplo, o declínio cognitivo causado pela demência, com suas causas e consequências, pode levar a pessoa idosa a não compreender a necessidade destes cuidados, provocar desconforto com a nudez na frente de outras pessoas inclusive familiares/cuidadores desconhecidos, sentir-se desconfortável com a temperatura do ambiente, da água, ou com a escovação dos dentes, ter receio da água, da pressão ou barulho do chuveiro, entre outras situações. Estes inconvenientes podem

CC BY

funcionar como gatilhos para alterações de comportamento. Pesquisadoras americanas desenvolveram o modelo "Progressively Lowered Stress Threshold – PLST" (Limiar de Estresse Progressivamente Reduzido - tradução livre), que oferece seis princípios para o cuidado destas pessoas, a fim de reduzir gatilhos que podem provocar alterações de comportamento[2].

Estes princípios, de forma geral, dizem respeito a: respeitar rotinas, reduzir estímulos que podem causar estresse, antecipar e reduzir estressores físicos como dor por exemplo, oferecer uma conversa respeitosa com linguagem simples, observar sinais de ansiedade (expressão facial, movimentos repetidos) e tentar minimizar possíveis gatilhos, além de observar e garantir segurança do ambiente. Ademais, é importante também e sempre que possível, assegurar alguma autonomia e independência para a pessoa, a depender das suas possibilidades.

Assim, esse Capítulo tem como objetivo apresentar aos cuidadores, familiares ou não, algumas sugestões/dicas relacionadas a higiene de pessoas idosas com demência, em situação de alta dependência para os cuidados. O Capítulo está dividido em três tópicos que abordam a higiene oral, o banho e a higiene íntima da pessoa idosa no contexto da demência e com alta dependência de cuidados, com sugestões para os cuidadores a fim de tornar este momento mais tranquilo e harmonioso.

HIGIENE ORAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

As pessoas idosas com demência tendem a apresentar mais problemas de saúde bucal, como acúmulo de placa, inflamações gengivais e lesões na cavidade oral, além da redução do fluxo salivar. Assim, em decorrência das limitações funcionais, especialmente cognitivas, que surgem e, com o passar do tempo, evoluem na situação de demência, a realização das atividades de vida diária podem ficar confusas, levando a necessidade de auxílio para a realização adequada da higiene oral[3].

A saúde bucal está diretamente relacionada ao bem-estar e deve ser compreendida como parte fundamental do cuidado integral à pessoa idosa. A higiene da cavidade oral, quando realizada de forma adequada e contínua, contribui para prevenir doenças bucais, reduzir lesões nos tecidos moles, controlar infecções e diminuir o risco de aspiração de alimentos[3,4]. Nesse cenário, o apoio do cuidador torna-se fundamental no cuidado de pessoas idosas com demência moderada a grave, dependentes portanto, de apoio para esta atividade.

Para facilitar o cuidado com a higiene oral, é importante seguir estas orientações:

- Utilize comunicação simples e calma, falando devagar e com frases curtas.
- Realize o cuidado ou estimule o autocuidado de forma gradual, explicando cada etapa.
- Procure criar vínculo, demonstrando paciência e respeito.
- Sempre que necessário, repita as orientações.
- A abordagem deve ser adaptada conforme as limitações e reações da pessoa idosa.
- Fique atento a sinais de desconforto, dor ou resistência.
- Dê preferência a momentos em que a pessoa esteja mais tranquila.
- O uso de reforço positivo, como elogios e incentivo, pode facilitar o cuidado.

Essas orientações podem ajudar para um cuidado seguro, respeitoso e eficaz, garantindo que a higiene oral seja realizada de forma adequada, mesmo diante das limitações cognitivas e comportamentais comuns em pessoas com demência[3,5], especialmente em situações mais avançadas. Para otimizar a organização desse cuidado, segue um resumo dos itens essenciais para o planejamento da higienização (Quadro 1).

A figura a seguir apresenta o passo a passo da escovação, e pode servir como um guia rápido para realizar a higiene oral da pessoa idosa com demência de forma segura e eficaz. Recomenda-se iniciar o processo pelo uso do fio dental (ou hastes com fio/escovas interdentais). Na sequência, realiza-se a escovação. Salientamos que os movimentos com a escova sobre os dentes devem ser suaves, de cima para baixo na arcada superior, e de baixo para cima na inferior para prevenir as retrações e lesões gengivais.

Quadro 1. Planejamento e materiais para higienização bucal da pessoa idosa. Salvador, Bahia, Brasil, 2026.

ETAPAS	O QUE PREPARAR / VERIFICAR?
1. MATERIAIS DE LIMPEZA	• Escova de dentes: Cabeça pequena e cerdas macias. • Creme dental: Com flúor. • Gaze ou pano limpo: Se a escova não for tolerada. • Fio dental ou fita dental, de preferência com suporte (porta-fio) para facilitar o manuseio. • Limpador de língua para uso de forma suave. • Prótese: Escova própria e sabão neutro (ou pasta não abrasiva).
2. AMBIENTE E APOIO	• Recipiente: Com água limpa (para descanso da prótese). • Bacia ou cuba para cuspir. • Copo com água: Para umedecer a escova ou mucosas. • Iluminação: Luz suficiente para enxergar bem a boca. • Proteção: Toalha para a roupa da pessoa.
3. CONDIÇÕES DO MOMENTO	• Silêncio: Desligar rádio ou televisão (evitar distrações). • Estado emocional: A pessoa deve estar calma e cooperativa. • Comunicação: Preparar frases curtas e simples (uma por vez).

Fonte: Adaptado de Alzheimer's Society (2023)[5].

Após a escovação, oriente o idoso apenas a cuspir o excesso de espuma, sem enxaguar a boca com água, garantindo a ação protetora do flúor. Como ação complementar à higiene, pode ser utilizada uma gaze limpa embebida em antisséptico bucal (sem álcool) para limpar suavemente as bochechas, a língua e as gengivas. Por fim, finalize aplicando um hidratante labial para evitar rachaduras e feridas nos lábios do idoso, promovendo maior conforto.



Figura 1. Passo a passo da higiene oral da pessoa idosa. Salvador, Bahia, Brasil, 2026.
Fonte: Adaptado de Alzheimer's Society[5]; elaboração própria com auxílio de Inteligência Artificial (GOOGLE GEMINI[6]), 2026.

CUIDADOS COM PRÓTESES / DENTADURAS

- Retire a prótese da boca para fazer a higienização.
- Use uma escova macia + sabão neutro (evite pastas de dente comuns na prótese, pois podem riscá-la).
- Retire a prótese à noite e a mantenha em uma caixa seca e fora do alcance da pessoa idosa.
- Sempre buscar acompanhamento da equipe de saúde pois, em algum momento da evolução da demência, o uso de prótese pode acarretar risco de engasgo.

HIGIENE CORPORAL DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

A higiene corporal constitui uma das dimensões mais fundamentais do cuidado à pessoa idosa com demência, sendo ao mesmo tempo uma das mais desafiadoras na prática e no cotidiano dos cuidadores. O banho, em especial, ocupa um lugar singular nesse contexto, pois é uma atividade que mobiliza o corpo, exige sequenciamento de ações, envolve exposição e vulnerabilidade, e depende de habilidades cognitivas e motoras que progressivamente se deterioram com o avanço da demência[1,7].

A dificuldade para realizar o banho costuma ser um dos primeiros sinais de comprometimento funcional relevante e, justamente por isso, representa um momento oportuno para intervenção precoce, antes que outras atividades da vida diária sejam igualmente comprometidas[8].

Adaptar o ambiente, reduzir barreiras físicas e buscar por capacitações, são estratégias que, juntas, podem restituir ao idoso uma experiência de banho mais segura, mais digna e, em muitos casos, independente. Essa restituição não é comum principalmente quando se trata de pessoa idosa com demência em uma fase mais avançada e, portanto, mais dependente para os cuidados. Estudos demonstram que idosos que recuperam a capacidade de banhar-se relatam uma sensação de liberdade e de maior confiança em si mesmos, com impactos diretos sobre o bem-estar e a qualidade de vida[9].

Para o cuidador, por outro lado, auxiliar no banho de uma pessoa idosa com demência, especialmente nas fases modera e grave, pode ser fonte de estresse significativo, principalmente quando surgem comportamentos de agitação. Assim, se você é cuidador, e está encontrando dificuldades com relação ao banho da pessoa idosa que recebe os seus cuidados, há necessidade de treinamento específico e de suporte contínuo para garantir o cuidado adequado e seguro.

Nas seções seguintes, abordamos os dois cenários mais comuns na prática: o banho de aspersão e o banho no leito.

Quadro 2. Planejamento e materiais para banho de aspersão da pessoa idosa. Salvador, Bahia, Brasil, 2026.

ETAPAS	O QUE PREPARAR / VERIFICAR?
Preparando o ambiente	1. Regularizar a temperatura da água antes de iniciar (morna). 2. Conferir barras de apoio, banco de banho e tapete antiderrapante. 3. Separar e organizar toalhas, roupas e produtos de higiene em ordem de uso. 4. Preferir chuveiro de mão com mangueira flexível. 6. Remover objetos desnecessários do ambiente. 7. Utilizar música ambiente durante o procedimento, preferencialmente de escolha ou familiaridade da pessoa idosa. 8. Assegurar iluminação adequada do ambiente.
Materiais necessários	Luvas, sabonete líquido, esponjas, toalha de corpo, toalha de rosto, hidratante e roupas limpas fralda (quando necessário). Não passar hidratante na sola dos pés! Quando necessário utilizar cadeira higiênica. Obs.: as esponjas devem ser de uso exclusivo para o banho.
Comunicação com o idoso	1. Comunicar e explicar o que será feito com frases curtas em tom calmo, de maneira firme, respeitosa e acolhedora, evitando termos infantilizados ou no diminutivo. 2. Respeitar horário, temperatura e pREFERÊNCIAS individuais da pessoa. 3. Oferecer escolhas simples (“vamos começar pelos pés?”). 4. Manter contato visual e expressão facial tranquila. 5. Em caso de resistência, pausar e retomar quando o idoso estiver mais receptivo. 6. Estimular a participação ativa em todas as etapas possíveis.

Continua

Continuação do Quadro 2

ETAPAS	O QUE PREPARAR / VERIFICAR?
Técnica	1. Iniciar pelos pés e membros inferiores, avançando para tronco, membros superiores, face e região íntima. 2. Usar chuveiro de mão, direcionando o jato conforme a tolerância do idoso. 4. Encorajar o idoso a participar das etapas que ainda realiza com segurança. 5. Manter sequência consistente para reduzir ansiedade antecipatória.
Segurança	1. Nunca deixar o idoso sozinho no banheiro. 2. Testar a temperatura da água com o antebraço antes do contato com o idoso. 3. Utilizar banco de banho sempre que houver instabilidade ou fadiga. 4. Apoiar ativamente as mudanças de posição. 5. Preparar roupas e calçados com antecedência para agilizar o período pós-banho. 6. Estar atento a sinais de hipotensão ortostática (tontura, palidez, fraqueza). 7. No caso de idoso com dificuldade de deambular, utilizar cadeira higiênica
Orientações ao cuidador	1. Buscar treinamento em abordagem centrada na pessoa. 2. Identificar gatilhos individuais de agitação (frio, desconforto, pressa, exposição). 3. Planejar o banho sem pressão de tempo sempre que possível. 4. Registrar estratégias que funcionaram para manter a consistência do cuidado. 5. Buscar apoio profissional e grupos de suporte ao cuidador. 6. Reconhecer que o autocuidado do cuidador é parte do cuidado de qualidade.*

Quadro 3. Planejamento e materiais para banho de leito da pessoa idosa. Salvador, Bahia, Brasil, 2026.

ETAPAS	O QUE PREPARAR / VERIFICAR?
Preparando o ambiente	1. Garantir privacidade fechando portas e janelas. 2. Manter temperatura ambiente agradável para a pessoa idosa. 3. Preparar bacia com água morna, trocando-a sempre que necessário. 4. Separar e organizar em ordem de uso dos materiais para o banho. 5. Elevar a cama à altura adequada para o cuidador (quando possível) protegendo sua postura*. 6. Proteger a cama com lençol impermeável ou forro descartável. 7. Colocar uma lixeira próxima da cama para descarte adequado de materiais e demais resíduos gerados durante o procedimento, como luvas, fraldas, etc.
Materiais necessários	Luvas (quando necessário e preferível), sabonete líquido, esponjas, bacia, jarra, toalha de corpo, toalha de rosto, hidratante, fralda (quando necessário) e roupas limpas. Obs.: as esponjas, jarras e bacias devem ser de uso exclusivo para o banho
Comunicação com a pessoa idosa	1. Utilizar tom de voz calmo, frases curtas e contato visual. 2. Respeitar o ritmo do idoso, sem pressa. 3. Oferecer escolhas simples, sempre que possível (“vamos lavar primeiro o rosto?”). 4. Observar expressões faciais e linguagem corporal como sinais de desconforto ou dor. 7. Estimular a participação ativa nas etapas que a pessoa idosa ainda consegue realizar.
Técnica	1. Posicionar o idoso em decúbito dorsal, mantendo cabeceira levemente elevada quando possível. 2. Expor apenas a região que está sendo higienizada, mantendo o restante coberto. 3. Seguir sequência: face, pescoço, membros superiores, tórax, abdome, membros inferiores, dorso e região íntima. 4. Usar esponja macia exclusiva para este fim, com movimentos suaves no sentido distal para proximal. 5. Enxaguar bem para remover resíduos de sabão, que podem causar irritação cutânea. 6. Secar imediatamente cada região higienizada, com atenção especial às dobras cutâneas (axilas, região infra mamária, virilha e espaços interdigitais), cobrindo-a em seguida para prevenção de hipotermia. 7. Realizar a higiene íntima por último, com material exclusivo e técnica específica conforme o sexo. 8. Aplicar hidratante corporal ao final, com atenção a proeminências ósseas (de preferência sem odor).
Segurança da pessoa idosa	1. Verificar a temperatura da água antes de cada aplicação. 2. Manter grades da cama elevadas no lado oposto ao cuidador durante o banho. 3. Realizar a mudança de decúbito com apoio, evitando movimentos bruscos. 4. Inspecionar a pele a cada banho, identificando precocemente lesões, eritemas ou úlceras por pressão. 5. Nunca deixar o idoso desprotegido ou sem supervisão durante o procedimento. 6. Trocar a água da bacia sempre que estiver fria ou suja.

Continua

Continuação do Quadro 3

ETAPAS	O QUE PREPARAR / VERIFICAR?
Orientações ao cuidador	1. Adotar postura corporal adequada* durante o procedimento para evitar lesões musculoesqueléticas. 2. Organizar todo o material antes de iniciar para não interromper o banho. 3. Observar e registrar alterações cutâneas (edemas, hematomas, fissuras, eritemas e lesões por pressão) e modificações comportamentais do idoso, comunicando os achados à família e/ou equipe de saúde. 4. Reconhecer sinais de agitação e saber pausar o procedimento quando necessário. 5. Compartilhar com profissionais de saúde e/ou familiar as estratégias que funcionaram com a pessoa idoso 6. Lembrar que o banho no leito, além de higienizar, é um momento de avaliação (da pele e de comportamentos) e de vínculo com a pessoa idosa.

** Postura e Mecânica Corporal do Cuidador: manter a coluna ereta com os pés afastados na largura dos ombros, dobrar quadris e joelhos ao invés de curvar a coluna, flexionar os joelhos para alcançar áreas inferiores, posicionar-se próximo ao assistido para reduzir a sobrecarga lombar e transferir o peso entre os pés evitando rotações bruscas da coluna.*

HIGIENE ÍNTIMA DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

Muitos idosos com demência enfrentam a incontinência urinária, que é a incapacidade de controlar a eliminação de urina pela bexiga, e esse problema piora com a progressão e a gravidade do comprometimento cognitivo[10].

Embora existam vários tipos de incontinência urinária[11], uma delas é especialmente comum em pessoas idosas com demência, que é a bexiga hiperativa. Esta causa a sensação de uma necessidade súbita e intensa de urinar, além de micção frequente. As mulheres também correm um risco particular de desenvolver um outro tipo de incontinência urinária chamada incontinência de esforço, frequentemente causada pela gravidez e pelo parto. Isso ocorre quando uma tosse, um espirro ou uma risada, provocam um pequeno escape de urina.

A incontinência urinária funcional, também muito frequente, ocorre em consequência do prejuízo da mobilidade e por barreiras ambientais, por exemplo, o idoso sente o desejo de urinar, mas é incapaz de alcançar o banheiro a tempo. Nesse sentido ele pode também não compreender a vontade de urinar, ou esquecer-se onde fica o banheiro.

Já a incontinência fecal é a incapacidade de controlar as evacuações, com perda involuntária de fezes em momentos socialmente inadequados; tem quatro vezes mais probabilidade de ser diagnosticada em pessoas com demência em comparação com aquelas sem demência[12]. Fezes amolecidas podem ser causadas por transbordamento devido à constipação (prisão de ventre), ou pelos efeitos colaterais de medicamentos como laxantes e terapia com antibióticos, ou intolerâncias alimentares.

A incontinência fecal pode variar desde o escape acidental de uma pequena quantidade de fezes ao soltar gases até a perda total do controle intestinal. Além disso a sua frequência é menos comum que a incontinência urinária, e afeta homens e mulheres praticamente na mesma proporção.

Para algumas pessoas, a incontinência se desenvolve porque as mensagens entre o cérebro e a bexiga ou o intestino não funcionam corretamente. Elas podem não perceber que estão com a bexiga ou com o intestino cheios, ou não conseguir controlá-los. Outras causas incluem:

- Não reagir com rapidez suficiente à sensação de precisar usar o banheiro.
- Não conseguir chegar ao banheiro a tempo – por exemplo, devido à mobilidade reduzida.
- Não conseguir dizer a alguém que precisa ir ao banheiro devido a dificuldades de comunicação.
- Não entender quando alguém lhe pede para usar o banheiro.
- Não conseguir encontrar, reconhecer ou usar o banheiro. Se alguém ficar confuso com o ambiente ao seu redor, pode urinar em um local inadequado (como uma lixeira) por confundi-la com um banheiro.
- Não conseguir fazer, ou esquecer como fazer, coisas necessárias para usar o banheiro, como desabotoar as roupas.
- Não permitir que outros ajudem a ir ao banheiro ou recusar-se a usá-lo – isso pode ser devido a constrangimento ou por não entender uma oferta de ajuda.

- Não fazer qualquer tentativa de encontrar o banheiro – isso pode ser devido à depressão, à falta de motivação ou porque a pessoa está distraída.
- O constrangimento após um acidente, que a pessoa tenta, sem sucesso, controlar. Por exemplo, ela pode tentar esconder roupas molhadas ou sujas no fundo de uma gaveta para lidar com elas mais tarde e, em seguida, esquecer que as colocou lá.

É importante garantir que a pessoa se limpe adequadamente após usar o banheiro, ou que você a ajude a fazê-lo, se necessário. Após um acidente, é importante agir rapidamente para garantir que a pessoa se sinta confortável novamente e mantenha um bom nível de higiene. Os seguintes passos podem ajudar:

- Tenha em mente que a pessoa pode preferir usar ducha higiênica em vez de papel higiênico.
- Realize a limpeza sempre que houver escape, utilizando água morna e sabonete neutro (evite sabonetes perfumados ou antissépticos agressivos para não alterar o pH da pele).
- A limpeza deve ser sempre da frente (região genital) para trás (região anal) para evitar a contaminação por bactérias.
- Utilize lenços umedecidos específicos e sem álcool para limpezas rápidas fora de casa.
- Seque a pele minunciosamente com uma toalha macia dando leves toques, **sem esfregar**. A umidade é a maior inimiga nesses casos.
- Aplique cremes de barreira (à base de óxido de zinco ou vaselina) após a higienização, para proteger a pele contra a acidez da urina e das fezes.
- Não use talco na região genital, pois ele pode empelotar e criar um ambiente propício para fungos.

O cuidado com as roupas e dispositivos acessórios também deve ser criterioso:

- Vestir roupas limpas e absorventes novos, com auxílio se necessário.
- Roupas sujas, absorventes reutilizáveis ou roupas de cama devem ser lavadas imediatamente ou deixadas de molho em um recipiente hermético até serem lavadas.
- Os absorventes descartáveis usados devem ser armazenados em um saco para descarte ou outro recipiente apropriado e jogados fora o mais rápido possível.
- Troque os absorventes ou roupas íntimas descartáveis com frequência para evitar assaduras e neutralizar odores.
- Optar por produtos com tecnologia antiodor e alto poder de absorção, adequados para o volume do escape.
- Higiene das mãos antes e depois de realizar o cuidado.
- Muitos idosos sentem vergonha de falar sobre problemas relacionados com incontinências e sua higiene íntima cabendo ao cuidador ou familiar próximo oferecer a ajuda necessária, assim como, quando necessário, buscar auxílio de profissionais de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Capítulo abordou sobre o cuidado com a higiene oral e corporal e intima da pessoa idosa com demência e alta dependência para os cuidados. Em ambas, enfatizou a importância da organização, tranquilidade e manutenção de uma rotina. Estas características proporcionam segurança para a pessoa idosa com demência e diminuem gatilhos geradores de desconforto, recusa e agitação.

A finalidade deste Capítulo foi orientar os cuidadores da pessoa idosa, contudo, enfatizamos a relevância de treinamentos dos cuidadores também, com relação a melhor ergonomia para a realização destas tarefas, reduzindo sobrecarga para estes, e treinamentos ao longo da progressão da demência pois o nível de

dependência vai se modificando. Nesse sentido, o acompanhamento longitudinal da enfermeira e demais profissionais de saúde é necessário.

REFERÊNCIAS

1. Konno R, Suzuki M, Hosomi A, Lizarondo L, Stern C. Assisted bathing of older adults with dementia: a mixed methods systematic review update. JBI Evid Synth. 2024;22(4):518-559. doi:10.11124/JBIES-23-00043.

2. Boltz MP, Capezuti EA, Fulmer TT, editors. Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. 7th ed. New York: Springer Publishing Company; 2024.

3. Delwel S, Binnekade TT, Perez RSGM, Hertogh CMPM, Scherder EJA, Lobbezoo F. Oral hygiene and oral health in older people with dementia: a comprehensive review with focus on oral soft tissues. Clin Oral Investig. 2018;22(1):93-108. doi:10.1007/s00784-017-2264-2.

4. Rio Grande do Sul (Estado). Secretaria da Saúde. Guia do cuidador de pessoas com demência [Internet]. Porto Alegre: Secretaria da Saúde do Estado do Rio Grande do Sul; 2025 [citado 13 abr 2026]. Disponível em: https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202512/08093134-guia-do-cuidador-de-pessoas-com-demencia-revisado.pdf

5. Alzheimer's Society. Dental care and oral health [Internet]. London: Alzheimer's Society; 2019 [citado 13 abr 2026]. Disponível em: https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2019-09/448lp-dental-care-and-oral-health-190521.pdf

6. Google. Gemini (version 1.5 Flash) [Internet]. [place unknown]: Google; 2026 [citado 13 abr 2026]. Disponível em: https://gemini.google.com

7. Whitehead PJ, Belshaw S, Brady S, Coleman E, Dean A, Doherty L et al. Bathing adaptations in the homes of older adults (BATH-OUT-2): study protocol for a randomised controlled trial, economic evaluation and process evaluation. Trials. 2024;25(1):75. doi:10.1186/s13063-023-07677-3.

8. Golding-Day M, Whitehead P. Bathing adaptations in the homes of older adults and their carers (BATH-OUT): a qualitative extended follow-up study with concurrent nested outcome assessments. BMJ Open. 2020;10(11):e035701. doi:10.1136/bmjopen-2019-035701.

9. Whitehead PJ, Golding-Day MR. The lived experience of bathing adaptations in the homes of older adults and their carers (BATH-OUT): a qualitative interview study. Health Soc Care Community. 2019;27(6):1534-1543. doi:10.1111/hsc.12824.

10. Bartolone SN, Sharma P, Chancellor MB, Lamb LE. Urinary Incontinence and Alzheimer's Disease: Insights From Patients and Preclinical Models. Front Aging Neurosci. 2021 Dec 17;13:777819. doi: 10.3389/fnagi.2021.777819.

11. Roach SS. Administrando problemas fisiológicos comuns. In: Roach SS. Introdução à Enfermagem Gerontológica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. cap. 14, p. 132.

12. Goodman C, Rycroft Malone J, Norton C, Harari D, Harwood R, Roe B, et al. Reducing and managing faecal incontinence in people with advanced dementia who are resident in care homes: protocol for a realist synthesis. BMJ Open. 2015 Jul 10;5(7):e007728. doi: 10.1136/bmjopen-2015-007728

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 XXIII

COMO DEIXAR A CASA MAIS SEGURA PARA A PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA?

Márcia de Assunção Ferreira[I]
ORCID: 0000-0002-6991-7066

Alice Silva Osterne Ribeiro[I]
ORCID: 0000-0001-5312-8188

Bárbara Gomes de Oliveira Santos[I]
ORCID: 0009-0002-3911-6003

Dayana Gonçalves dos Santos[I]
ORCID: 0009-0005-2610-3133

Mayara Del Aguilal Pacheco[I]
ORCID: 0000-0001-9751-956X

Rosane Barreto Cardoso[I]
ORCID: 0000-0001-8052-8697

IUniversidade Federal do Rio de Janeiro.
Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Como citar:
Ferreira MA, Ribeiro ASO, Santos BGO, Santos DG, Pacheco MDA, Cardoso RB. Como deixar a casa mais segura para a pessoa idosa com demência? In: Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores. Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores. Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. p. 186-195. doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33_cap23

Autora Correspondente:
Márcia de Assunção Ferreira
E-mail: marcia.eean@gmail.com



Revisora:

Jéssica de Menezes Nogueira
Universidade Federal do Piauí. Floriano, Piauí, Brasil.

INTRODUÇÃO

Neste Capítulo vamos abordar um dos principais ambientes que fazem parte da vida da pessoa idosa: a casa! Mas antes, vamos entender que ambiente é um conceito central no cuidado ao ser humano, compreendido como tudo o que envolve a pessoa e influencia sua vida. Isso inclui tanto aspectos internos quanto externos, que afetam o organismo e as relações humanas[1].

Portanto, cuidar do ambiente onde a pessoa idosa vive, seja a própria residência ou lares para pessoas idosas, é fundamental para evitar situações de risco que podem prejudicar a sua saúde. Ambientes, de um modo geral, podem gerar situações inseguras, principalmente para a pessoa idosa, especialmente para pessoas idosas, principalmente quando há alterações no equilíbrio, na força ou na mobilidade. Esse cuidado deve ser ainda maior quando a pessoa idosa apresenta comprometimento cognitivo ou algum tipo de demência.

Um dos principais problemas relacionados ao ambiente são as quedas. Elas estão entre os acidentes mais frequentes em pessoas idosas, especialmente naquelas que vivem com demência. Além de fraturas e hospitalizações, as quedas podem levar à perda de independência e causar impactos negativos na qualidade de vida da pessoa idosa e de seus familiares.

A presença de demência, o medo de cair e o uso inadequado de medicamentos são fatores que aumentam o risco de quedas e precisam ser considerados de forma integrada ao realizar o cuidado à pessoa idosa[2].

A queda atinge cerca de 32% daqueles entre 65 e 74 anos e mais da metade dos idosos acima de 85 anos. Isso acontece devido às mudanças naturais do envelhecimento, como diminuição da força e do equilíbrio. Por isso, a atenção dos cuidadores é essencial para manter o ambiente seguro e prevenir acidentes no dia a dia[3,4].

Nesse contexto, o ambiente domiciliar tem papel fundamental na segurança e no bem-estar da pessoa idosa com demência. Como muitas pessoas idosas permanecem grande parte do tempo em casa, a forma como os espaços estão organizados pode favorecer a autonomia ou aumentar o risco de acidentes. Ambientes com

pouca iluminação, presença de obstáculos, pisos escorregadios ou objetos mal posicionados podem favorecer a ocorrência de quedas e outras situações perigosas[5].

Apesar da importância de medidas de prevenção, muitos cuidadores ainda têm dúvidas sobre como identificar riscos no ambiente domiciliar e quais mudanças podem ser feitas para tornar a casa mais segura. Dessa forma, é fundamental oferecer orientações claras e acessíveis sobre a organização do ambiente e a prevenção de acidentes para apoiar o cuidado cotidiano e promover mais segurança para a pessoa idosa com demência[6].

Diante desse cenário, torna-se relevante discutir estratégias práticas de adaptação do ambiente domiciliar que possam auxiliar cuidadores na identificação de riscos e na implementação de medidas simples de prevenção de acidentes. Assim, este Capítulo tem como objetivo apresentar orientações para a avaliação do ambiente domiciliar e discutir estratégias para tornar os diferentes cômodos da casa mais seguros para a pessoa idosa com demência.

O PRINCIPAL FATOR DE INSEGURANÇA: AS QUEDAS EM IDOSOS

Atenção! Você sabia que as pessoas idosas são as principais vítimas de quedas?

Por isso, é necessário conversarmos sobre a adaptação dos ambientes, principalmente do ambiente domiciliar, visto que a maioria das quedas acontece dentro da própria casa.

A queda é um deslocamento não intencional que tem como resultado a mudança da posição do indivíduo para um mesmo nível ou nível mais baixo, em relação a sua posição inicial, sem tempo de correção. Pode ocorrer com qualquer pessoa, em qualquer momento, resultando ou não em lesão[7].

As quedas são consideradas eventos críticos, sendo uma das principais causas de morbidade e mortalidade entre pessoas idosas, afetando severamente sua saúde física e psicológica, autonomia, funcionalidade e qualidade de vida[8].

Os danos físicos decorrentes das quedas em idosos são: lesões de pele (escoriações e hematomas), luxações e fraturas graves (fêmur, úmero e vértebras). Os danos psicológicos e emocionais decorrentes da síndrome pós-queda geram ansiedade, perda da confiança, insegurança e medo diante da possibilidade de outra queda, consequentemente impacto no isolamento social[9].

As quedas geralmente resultam da interação entre os fatores intrínsecos e extrínsecos[4,10]:

- Fatores intrínsecos: relacionados às características inerentes ao indivíduo, como idade avançada, doenças e comprometimento cognitivo;
- Fatores extrínsecos: relacionados ao ambiente, como pisos escorregadios, iluminação inadequada, escadas sem corrimão e tapetes soltos.

Os fatores extrínsecos são considerados modificáveis e, por isso, são o principal alvo das ações preventivas. Nesse sentido, é necessário e oportuno avaliar os riscos de quedas e as condições de saúde da pessoa idosa[4,10].

Sabendo-se que as quedas trazem prejuízos para a pessoa idosa e também para o cuidador, e que esse evento pode ser prevenido, é importante que os cuidadores tenham conhecimento para adotar práticas preventivas adequadas, reduzindo a probabilidade de sua ocorrência[11,12]. Portanto, você, cuidador, tem um papel fundamental na identificação dos riscos, no acompanhamento do dia a dia e na prevenção de quedas em pessoas idosas. Seu conhecimento faz toda a diferença, pois contribui para atitudes mais seguras e para a adoção de melhores práticas de cuidado em saúde.

A prevenção de quedas em pessoas idosas é um tema crescente no cenário global, especialmente em um momento de ascensão da longevidade da população[13]. O aumento da expectativa de vida está diretamente associado a uma alta taxa de comorbidades e, nessa perspectiva, as quedas se destacam como uma das principais síndromes geriátricas. Elas representam um importante problema de saúde pública, devido à sua alta incidência, prevalência e aos custos relacionados à hospitalização e à reabilitação nos serviços de saúde[14].

Diante disso, abordaremos orientações que podem auxiliar na prevenção de quedas no domicílio, com foco na segurança da pessoa idosa, contribuindo para evitar intercorrências, agravos e complicações que impactam a funcionalidade e a qualidade de vida.

COMO TORNAR CADA ESPAÇO DA CASA MAIS SEGURO?

CUIDADOS NO QUARTO

O quarto deve ser um ambiente que ofereça conforto e segurança, especialmente durante a noite, quando a pessoa idosa pode apresentar desorientação e maior risco de quedas[2].

Principais riscos

- Pouca iluminação, principalmente à noite;
- Tapetes soltos;
- Móveis no caminho;
- Dificuldade para encontrar o banheiro;
- Cama muito alta ou muito baixa.

Como aumentar a segurança:

- Utilizar luz noturna para facilitar a orientação, mantendo acesa de modo a iluminar parcialmente o quarto;
- Manter objetos de uso frequente ao alcance;
- Ajustar a altura da cama para facilitar levantar e deitar;
- Dar preferência por camas com colchões de espuma firme, pois tanto a densidade do colchão quanto a altura dos móveis influenciam na segurança ao sentar e levantar;
- Fixar tapetes, prendendo-o embaixo dos móveis ou, se possível, retirá-los do ambiente;
- Evitar excesso de móveis;
- Manter o caminho livre até o banheiro.



Figura 1. Exemplo de quarto seguro para a pessoa idosa.
Fonte: Imagem gerada com uso de Inteligência Artificial (ChatGPT), 2026.

CUIDADOS NO BANHEIRO

O banheiro é um dos ambientes com maior risco de quedas[4], exigindo atenção redobrada no cuidado com a pessoa idosa.

❗ *Principais riscos:*

- Pisos molhados;
- Pisos escorregadios;
- Tapetes derrapantes;
- Ausência de barras de apoio;
- Utilizar o box ou as cortinas como apoio;
- Box de vidro;
- Iluminação inadequada;
- Altura do vaso sanitário inadequado para a pessoa idosa.

☑ *Mais segurança:*

- Utilizar, sempre que possível, pisos antiderrapantes no banheiro; caso contrário, redobre o cuidado com o piso molhado e utilize as barras de apoio.
- Usar tapetes antiderrapantes;
- Instalar barras de apoio ao redor do vaso sanitário e dentro do box;
- Ajustar a altura do vaso sanitário, permitindo um ângulo de 90° nos joelhos, de modo que fique adequada à pessoa idosa, facilitando o ato de sentar e levantar;
- Ajustar também a altura da pia e do espelho de acordo com a altura da pessoa idosa;
- Evitar sentar-se no vaso sanitário quando o piso estiver molhado;
- Evitar box de vidro, optando por cortinas de plástico;
- Garantir iluminação direta, tanto no box quanto na área do vaso sanitário.



Figura 2. Exemplo de banheiro seguro para a pessoa idosa.
Fonte: Imagem gerada com uso de Inteligência Artificial (ChatGPT), 2026.

CUIDADOS NA SALA

A sala apresenta diversos objetos e móveis que podem representar barreiras físicas e aumentar o risco de quedas para pessoas idosas[5].

Principais riscos:

- Tapetes soltos na sala;
- Objetos espalhados pelo ambiente;
- Fios soltos ou expostos;
- Móveis dispostos na área de circulação da pessoa idosa;
- Sofás baixos e poltronas sem braços;
- Iluminação inadequada.

Mais segurança:

- Fixar tapetes no chão, debaixo do sofá ou de alguma mobília não móvel. Se possível, retirá-los do ambiente;
- Arrumar os objetos dentro de uma caixa organizadora ou colocá-los em um local fora da área de circulação do idoso. Evitar deixar objetos dispostos na sala;
- Colocar os móveis encostados na parede e fixos no chão;
- Fixar os fios nas paredes ou nos rodapés;
- Garantir iluminação adequada no local para a pessoa idosa;
- Deixar o máximo de espaço livre para a pessoa idosa circular livremente e sem risco de queda.



Figura 3. Exemplo de sala segura para a pessoa idosa.
Fonte: Imagem gerada com uso de Inteligência Artificial (ChatGPT), 2026.

CUIDADOS NA COZINHA

A cozinha também é um dos ambientes com maior risco de ocorrência de acidentes. No entanto, nem sempre as pessoas percebem corretamente a frequência dos problemas que podem ocorrer nesse espaço[5].

❗ ***Principais riscos:***

- Piso molhado;
- Armários posicionados em locais altos;
- Prateleiras e armários instáveis;
- Materiais de vidro;
- Tapetes escorregadios;
- Louças, utensílios e alimentos fora do alcance da pessoa idosa;
- Iluminação inadequada.

☑ ***Mais segurança:***

- Evitar que o chão esteja molhado; sempre que possível, secar o piso e não caminhar sobre superfícies molhada;
- Utilizar armários baixos e de fácil alcance;
- Manter louças, utensílios e alimentos ao alcance da pessoa idosa, em locais acessíveis, evitando a necessidade de subir em cadeiras ou escadas para alcançá-los;
- Utilizar materiais de plástico ou aço;
- Instalar armários e prateleiras bem fixados na parede ou no chão, além de posicioná-los na altura adequada para a pessoa idosa;
- Evitar o uso de tapetes na cozinha;
- Não subir em bancos, cadeiras ou escadas para tentar alcançar objetos ou alimentos;
- Manter uma iluminação adequada para a pessoa idosa.



Figura 4. Exemplo de cozinha segura para a pessoa idosa.
Fonte: Imagem gerada com uso de Inteligência Artificial (ChatGPT), 2026.

CUIDADOS NAS ÁREAS EXTERNAS

A área externa pode representar riscos importantes, principalmente por conta de pisos irregulares e menor supervisão[5,6].

❗ *Principais riscos*

- Pisos irregulares ou escorregadios;
- Falta de iluminação;
- Escadas sem corrimão;
- Acesso livre à rua;
- Presença de objetos no caminho.

☑ *Mais segurança:*

- Usar, sempre que necessário, bengalas ou outros dispositivos que auxiliem a marcha;
- Manter o piso regular e antiderrapante;
- Garantir boa iluminação, principalmente à noite;
- Instalar corrimãos firmes em escadas e rampas;
- Sinalizar degraus com fitas de cor contrastante;
- Manter portões fechados e seguros;
- Retirar obstáculos do caminho;
- Manter fios organizados e fora da passagem;
- Preferir móveis com cantos arredondados ou com protetores;
- Evitar pisos escorregadios ou utilizar materiais antiderrapantes;
- Manter os ambientes sempre organizados e livres de objetos;
- Redobrar a atenção na presença de animais domésticos, pois podem se enroscar nas pernas ou pular sobre a pessoa idosa, causando desequilíbrio e aumentando o risco de quedas.



Figura 5. Exemplo de área externa segura para a pessoa idosa.
Fonte: Imagem gerada com uso de Inteligência Artificial (ChatGPT), 2026.

CHECKLIST DE SEGURANÇA DA CASA DA PESSOA IDOSA COM DEMÊNCIA

Identifique mudanças para manter seguro cada cômodo da casa:

QUARTO

( ) O quarto possui boa iluminação.
( ) Existe uma luz noturna para facilitar a orientação durante a noite.
( ) O caminho entre a cama e o banheiro está livre de obstáculos.
( ) Não há tapetes soltos no quarto.
( ) Objetos de uso frequente estão ao alcance da pessoa idosa.
( ) A altura da cama permite que a pessoa se levante com facilidade.

SALA

( ) Os móveis estão organizados de forma a permitir circulação segura.
( ) Não há fios elétricos atravessando o caminho de passagem.
( ) Tapetes soltos foram retirados ou fixados ao chão.
( ) A iluminação do ambiente é adequada.
( ) Não há móveis com pontas ou quinas perigosas no trajeto da pessoa idosa.

COZINHA

( ) Objetos cortantes estão guardados em locais seguros.
( ) Produtos de limpeza estão armazenados fora do alcance da pessoa idosa.
( ) Há supervisão quando a pessoa idosa com demência utiliza o fogão.
( ) Não há líquidos quentes ao alcance da pessoa idosa.
( ) O ambiente possui boa iluminação.

BANHEIRO

( ) O banheiro possui barras de apoio próximas ao vaso sanitário e ao chuveiro.
( ) Há tapete ou piso antiderrapante no box ou na área do banho.
( ) O banheiro possui boa iluminação.
( ) Há espaço seguro para entrar e sair do box.
( ) Se necessário, há cadeira de banho disponível.

ÁREA EXTERNA

( ) O piso é regular e não apresenta buracos ou desníveis.
( ) Escadas possuem corrimão.
( ) A área externa possui boa iluminação, especialmente à noite.
( ) O acesso à rua é seguro e possui portão ou proteção adequada.
( ) Caminhos de circulação estão livres de obstáculos.



Se algum item estiver marcado como inadequado, considere realizar adaptações no ambiente para aumentar a segurança da pessoa idosa.

Informação importante:

Este Capítulo aborda o ambiente domiciliar, com enfoque sobre os potenciais riscos de quedas e como preveni-las. No entanto, é importante saber que há fatores funcionais e de saúde individual que também devem ser considerados na avaliação dos riscos de quedas em pessoas idosas. Por isso, é fundamental:

- Identificar se a pessoa idosa tem alguma instabilidade ao andar ou se precisa se apoiar nos móveis. Isto pode ocorrer na evolução de quadros de demências. Fique atento!
- Observar os efeitos relacionados ao uso de múltiplos medicamentos, o que chamamos de "polifarmácia". Remédios usados para dormir ou para melhorar o humor podem causar tontura e desequilíbrio. Então, você cuidador, deve estar atento e registrar esses efeitos na Caderneta da Pessoa Idosa[15] para lembrar de informar ao médico, quando a pessoa idosa tiver consulta.
- Registrar também na Caderneta da Pessoa Idosa[(15)] episódios de quedas, tonturas, alterações da marcha e outras informações importantes, auxiliando no acompanhamento da saúde e na comunicação com os profissionais durante as consultas.
- Verificar a necessidade de exames de vista anuais; o cuidado com os pés (unhas, feridas e calosidades), que influenciam diretamente na estabilidade da marcha da pessoa com demência.
- Incentivar a ingestão adequada de líquidos, visto que pessoas idosas com demência podem esquecer de beber água, favorecendo confusão mental, tontura e aumento do risco de quedas.
- Utilizar a Caderneta da Pessoa Idosa[(15)] como um diário de saúde, registrando informações importantes que auxiliem na prevenção de quedas e na continuidade do cuidado.

Portanto, cuidar do ambiente é crucial, mas ele sozinho não garante a segurança!

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A casa é um espaço de abrigo, acolhimento e segurança. No entanto, pode se tornar perigosa se alguns cuidados específicos e essenciais não forem tomados, especialmente quando se trata de moradia de pessoas idosas, e ainda mais na presença de doenças demenciais. Por isso, é preciso que familiares e cuidadores estejam atentos com o ambiente, os espaços, as mobílias e os utensílios que fazem parte das moradias.

Uma casa segura é aquela em que a pessoa idosa se sente acolhida e confortável, mas também é aquela que está organizada para prevenir riscos, de todas as ordens. Por isso, todo cuidado é pouco em se tratando de pessoas idosas, principalmente quando tem demência!

Seguir o que se recomenda em relação aos ambientes, aos espaços, à iluminação, ruídos, mobílias, decoração, higiene e presença de animais é uma prova de atenção e carinho com a pessoa idosa. Sabemos que há pessoas que vivem em casas pequenas e com poucos recursos, mas quando os cuidadores têm as informações sobre o que é ou não recomendável, podem adaptar os cuidados às condições reais de moradia.

Diante disso, é importante que você, cuidador, busque informações e tire suas dúvidas com profissionais de saúde sempre que precisar. Neste caso, pode também consultar a Caderneta da Pessoa Idosa, pois nela constam informações sobre os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), como a Unidade Básica de Saúde (UBS), o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) (192) e centros de assistência social como o Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), que são fundamentais para orientar adaptações domiciliares e oferecer suporte ao cuidador.

Você não está sozinho nesse processo, portanto, peça ajuda! Ao adotar essas medidas de proteção no dia a dia, você contribui para que a pessoa idosa viva com mais segurança, conforto e qualidade de vida e se sentirá mais seguro e confiante no seu cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Freitas FDS, Silva RND, Araújo FP, Ferreira MA. Ambiente e humanização: retomada do discurso de Nightingale na política nacional de humanização. Esc Anna Nery. 2013;17(4):654-660. doi:10.5935/1414-8145.20130008

2. Oliveira EM, Assis IC, Vellano PO. Prevenção de quedas em idosos: estratégias eficazes. REMUNOM. 2025;18(2):1-13. doi: 10.61164/mz16hn54

3. Ministério da Saúde (BR). Dia mundial de prevenção de quedas: um alerta para a saúde do idoso [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2025 [citado 6 abr 2026]. Disponível em: https://www.gov.br/hubrasil/pt-br/comunicacao/noticias/dia-mundial-de-prevencao-de-quedas-um-alerta-para-a-saude-do-idoso

4. Lopes LP, Nogueira IS, Dias JR, Baldissera VD. A. Processo de cuidado para prevenção de quedas em idosos: teoria de intervenção práxica da enfermagem. Esc Anna Nery. 2022;26:e20210254. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2021-0254

5. Julião JFDS. Ambiente doméstico e risco de queda - avaliação das características do domicílio e educação sobre modificações individuais e/ou coletivas [dissertação]. Coimbra: Escola Superior de Educação de Coimbra e Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra; 2023 [citado 6 abr 2026]. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.26/50477

6. Dario MB. Reflexões sobre princípios de design de ambientes para idosos que vivem com demência [dissertação]. São Carlos: Universidade de São Paulo, Interunidades em Bioengenharia; 2022 [citado 6 abr 2026]. Disponível em: https://doi.org/10.11606/D.82.2022.tde-11012023-170435

7. Gasparotto LPR, Falsarella GR, Coimbra AMV. As quedas no cenário da velhice: conceitos básicos e atualidades da pesquisa em saúde. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2014;17(01):201-9. doi: 10.1590/S1809-98232014000100019

8. Pereira LVC, Lima VT, Nilo FFS, Santos GS, Vitorino LM. Prevalência de quedas e medo de cair em pessoas idosas: análise multidimensional baseada na Avaliação Geriátrica Ampla. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2025;28:e250008. doi: 10.1590/1981-22562025028.250008.pt

9. Miranda DP, Santos TD dos, Santo FH do E, Pinho CL de, Barreto EA. Quedas em idosos em ambiente domiciliar: uma revisão integrativa. Rev. Enferm. Atual In Derme. 2017(Spec):120-9. doi: 10.31011/reaid-2017-v.2017-n.0-art.560

10. Santos PHF, Sampaio DG, Stival MM, Lima LR, Santos WS, Funghetto SS. Intervenções de enfermagem para prevenção de quedas em idosos na atenção primária: revisão integrativa. Rev. Enferm. Atual In Derme. 2021;95(34):e-021089. doi: 10.31011/reaid-2021-v.95-n.34-art.1104

11. Mamani ARN, Reiners AAO, Azevedo RCS, Vechia ADRD, Segri NJ, Cardoso JDC. Cuidador de idosos: conhecimentos, atitudes e práticas sobre quedas e sua prevenção. Rev Bras Enferm. 2019;72:119-126. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0276

12. Mamani ARN, Reiners AAO, Azevedo RCS, Dalla Vechia ADR, Segri NJ, Cardoso JDC. Práticas de prevenção de quedas realizadas por cuidadores de idosos. Revista Recien. 2021;11(35):257-266. doi: 10.24276/rrecien2021.11.35.257-266

13. Ribeiro ES, Silva FR, Pereira JS, Moreira MC, Silva SP, Alencar PHR, Silva SO. A enfermagem e a prevenção de quedas em idosos: intervenções no contexto domiciliar. Rev. Foco. 2025;18(11):e10674. doi: 10.54751/revistafoco.v18n11-193.

14. Maia BC, Viana PS, Arantes PMM, Alencar MA. Consequências das quedas em idosos vivendo na comunidade. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2011;14(2):381-393. doi: 10.1590/S1809-98232011000200017

15. 15. Ministério da Saúde (BR). Caderneta da pessoa idosa [Internet]. 6. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2025. [citado 6 abr 2026]. 116 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_pessoa_idosa_6ed.pdf