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