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