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.

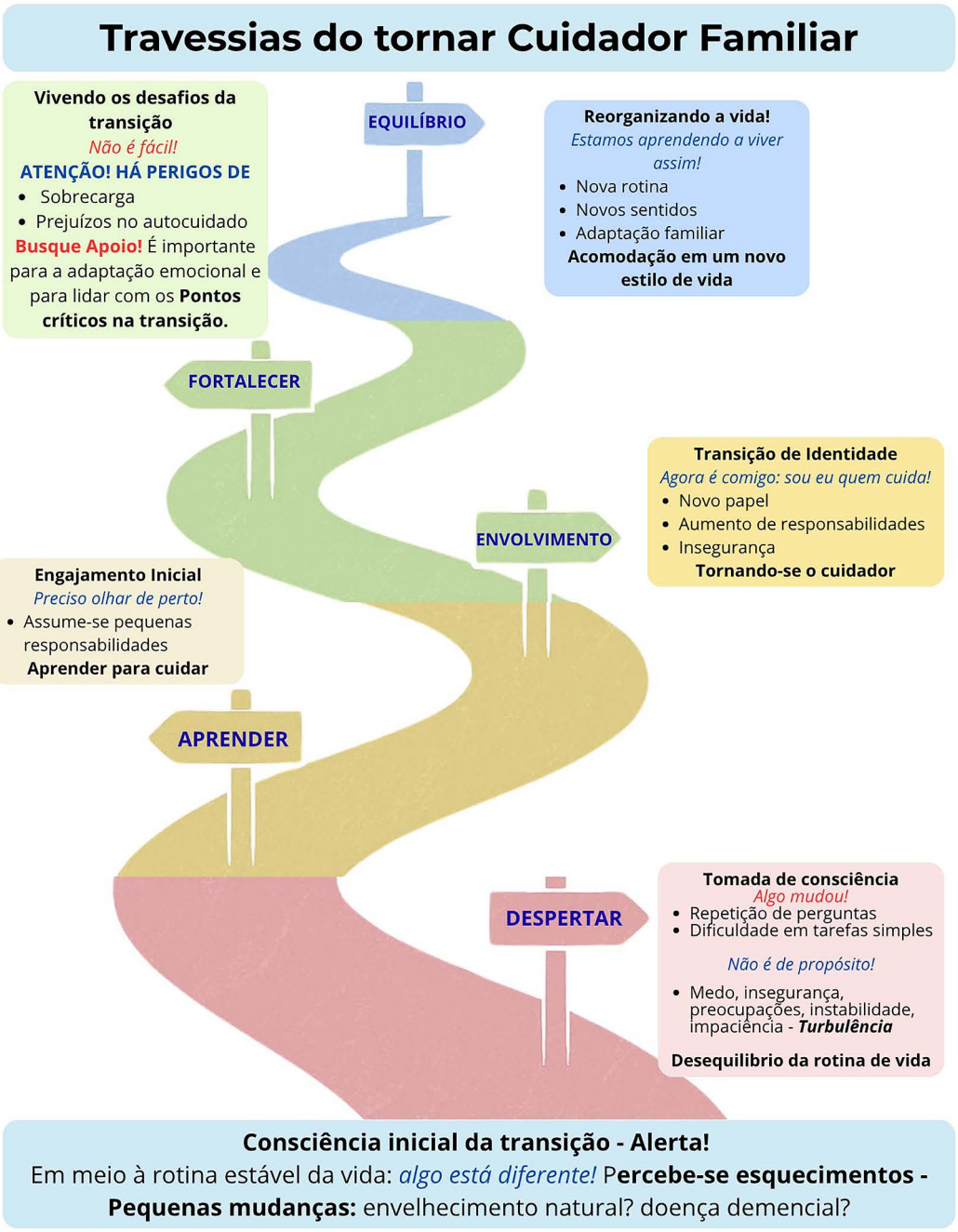


Figura 1. Travessias do Tornar-se Cuidador Familiar.
Fonte: Elaborado pelas autoras, 2026. Inspirada na Teoria das Transições, de Meleis[4].

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