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.