COMO CITAR (Estilo Vancouver):
Guerrero Castañeda RF, Aguilar Machain P, organizadores.
Cuidar na demência: um guia para famílias e cuidadores.
Brasília, DF: Editora ABEn; 2026. 195 p. ISBN 978-65-89112-31-0.
doi: https://doi.org/10.51234/aben.26.e33

CAPÍTULO XII

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

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

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

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

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

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

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

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



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

INTRODUÇÃO

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

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

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

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

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

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

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

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

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

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

AGRADECIMENTOS

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

REFERÊNCIAS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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