

## **CUIDAR DE QUEM TEM ALZHEIMER: SOBRECARGA DO CUIDADOR, REDE DE APOIO E DESAFIOS DO CUIDADO DOMICILIAR**

CARING FOR PEOPLE WITH ALZHEIMER'S DISEASE: CAREGIVER BURDEN,  
SUPPORT NETWORKS, AND CHALLENGES OF HOME CARE

PRENDERSI CURA DI PERSONE CON MALATTIA DI ALZHEIMER:  
SOVRACCARICO DEL CAREGIVER, RETI DI SUPPORTO E SFIDE  
DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Edoarda Carolina Bertholdi<sup>1</sup>; Larissa Trindade Magnago<sup>2</sup>,  
Amanda Cristina Almeida Zacarias<sup>3</sup>, Lara Costa Vieira<sup>4</sup>, Ana Teresa Leal Eggert Neri<sup>5</sup>,  
Camilla Cristina Silva Fernandes<sup>6</sup>

### **INTRODUÇÃO**

A doença de Alzheimer (DA) é um distúrbio neurológico degenerativo progressivo que compromete memória, cognição e julgamento, tornando o indivíduo dependente para atividades diárias e sobrevivência (DIAS et al., 2024). No contexto domiciliar, esse cuidado é majoritariamente assumido por familiares, que enfrentam sobrecarga física, emocional e psicológica decorrente de demandas contínuas e sintomas comportamentais do paciente (CARDOSO et al., 2025)

Além da exaustão imediata, a sobrecarga agrava-se por fatores como distúrbios do sono, isolamento social e ausência de suporte formal, impactando a qualidade de vida do cuidador e podendo levar à negligência ao autocuidado (DIAS et al., 2024). Diante disso, a rede de apoio surge como estratégia essencial para mitigar esses efeitos, promovendo intervenções psicoeducativas e suporte institucional.

Estudos indicam que redes de apoio reduzem estresse e sofrimento psicológico, aprimorando habilidades emocionais e enfrentamento, embora persista a falta de políticas públicas integradas no Brasil (CARDOSO et al., 2025). Contudo, desafios domiciliares como agitação, dependência progressiva e fragmentação no Sistema Único de Saúde (SUS) demandam abordagens multidisciplinares para otimizar o cuidado familiar (DIAS et al., 2024). Outro aspecto relevante é a disparidade entre cuidadores primários e suporte comunitário, cuja eficácia varia conforme acesso a grupos como a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), com evidências de alívio na carga via capacitação e perdão emocional (DIAS et al., 2024).

---

1 Acadêmica de Medicina pela Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI) – Itajaí, SC. E-mail: bertholdiedoarda@gmail.com. Currículo lattes: <http://lattes.cnpq.br/0891550524418934>

2 Acadêmica de Medicina pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) – Vitória, ES. E-mail: larissamagnago2@gmail.com. Currículo lattes: <http://lattes.cnpq.br/7550791708558427>

3 Acadêmica de Medicina pela Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ) - Divinópolis - MG. E-mail: amandacristina9240@gmail.com Currículo lattes: <https://lattes.cnpq.br/7797705591554779>

4 Acadêmica de Medicina pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) – Vitória, ES. E-mail: laracostavieira12@gmail.com. Currículo lattes: <https://lattes.cnpq.br/1517399505008591>

5 Acadêmica de Medicina pela Universidade do Vale do Itajaí (UNIVALI) – Itajaí, SC. E-mail: nerianateresa@gmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3165549790901540>

6 Acadêmica de Medicina pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB) – Salvador, BA. Email: camillafernandesmed@gmail.com. Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1768681356016026>

O presente estudo objetiva analisar a sobrecarga do cuidador familiar no cuidado domiciliar à doença de Alzheimer, avaliando o papel da rede de apoio na superação de desafios e propondo estratégias para aprimorar a qualidade do atendimento integral.

## **METODOLOGIA**

O presente estudo caracteriza-se como uma revisão integrativa da literatura, de natureza qualitativa, com enfoque analítico-descritivo. Para a formulação da questão norteadora, aplicou-se a estratégia PICO (População, Interesse, Contexto), definindo-se a população como cuidadores e familiares de pessoas com DA, o interesse na sobrecarga física, emocional e psicossocial associada ao cuidado domiciliar e o reflexo desses fatores na pessoa portadora de Alzheimer, e o contexto na rede de apoio formal e informal. A partir dessa delimitação, estruturou-se a seguinte questão: “Quais condições estão associadas à sobrecarga do cuidador e do familiar de pessoas com doença de Alzheimer no contexto domiciliar e de que maneira esses fatores influenciam no cuidado do paciente?”.

A coleta de dados foi realizada em fevereiro de 2026. O levantamento bibliográfico contemplou as bases de dados PubMed/MEDLINE, SciELO e LILACS. Foram utilizados os descritores DeCS/MeSH: “Doença de Alzheimer”, “Cuidadores”, “Sobrecarga”, “Apoio Social”, “Assistência Domiciliar” e “Saúde Mental”, combinados por meio dos operadores booleanos “OR” e “AND”. A estratégia de busca priorizou a presença dos termos no título ou no resumo, a fim de assegurar maior especificidade temática.

Os critérios de inclusão compreenderam artigos originais, estudos observacionais, ensaios clínicos e revisões sistemáticas publicados entre 2011 e 2026, disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês e espanhol, que abordassem diretamente a sobrecarga do cuidador familiar no contexto da DA. Foram excluídos editoriais, cartas ao editor, dissertações, teses e estudos que não contemplassem o cuidado domiciliar ou que tratassem de demências sem especificação para Alzheimer.

## **RESULTADOS**

A busca inicial identificou 72 registros. Após a remoção de artigos duplicados na plataforma de triagem Rayyan e a aplicação dos critérios de elegibilidade, selecionaram-se 7 estudos para a síntese qualitativa e composição da escrita dos resultados. Observou-se que as evidências convergem para uma sobrecarga significativa e progressiva do cuidador no cuidado domiciliar à DA, intensificada pela dependência funcional crescente e pela necessidade de supervisão contínua, sobretudo diante de sintomas comportamentais e de alterações neuropsiquiátricas, o que impacta de forma direta o cuidado para com os pacientes que apresentam a doença.

Adicionalmente, os estudos indicaram que fenômenos como luto antecipado e estigma familiar atuam como estressores relevantes, favorecendo isolamento social e piora de desfechos emocionais, como a ansiedade e sintomas depressivos, enquanto a percepção de apoio social e o acesso a serviços formais, por meio de grupos psicoeducativos, capacitação e suporte institucional mostraram-se associados à redução da sobrecarga percebida pelos cuidadores e ao fortalecimento de estratégias de enfrentamento no cotidiano do cuidado.

## **FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

Assim, se mostra como necessário avaliar a sobrecarga do cuidador ou familiar no cuidado domiciliar à DA, avaliando o papel da rede de apoio na superação de desafios e propondo

estratégias para aprimorar a qualidade do atendimento integral. Nesse contexto, a literatura científica atual enfatiza que o cuidado a indivíduos com a DA configura uma experiência que demanda um grande aporte de recursos emocionais e instrumentais por parte de seus núcleos familiares, os quais frequentemente assumem o papel de cuidadores informais (ABOJABEL; WERNER, 2021). O desgaste do cuidador está relacionado a dimensões subjetivas, culturais e sociais. Um dos pilares dessa sobrecarga reside no luto antecipado, uma forma de descrever as reações emocionais e mentais frente à perda gradual das características pessoais do ente querido, que começa antes da morte biológica e que se estabelece como um fator estressante no cotidiano do cuidador. Este fenômeno não se limita à tristeza pela morte futura, mas abrange o luto pelas funções cognitivas, pela memória e pelo papel social que o paciente desempenhava, estabelecendo um ciclo de sofrimento contínuo que eleva o risco de quadros de ansiedade e depressão em quem presta a assistência (PÉREZ-GONZÁLEZ; VILAJOANA-CELAYA; GUÀRDIA-OLMOS, 2024).

A vivência do cuidado é agravada por componentes socioculturais, com destaque para o estigma familiar. Este processo ocorre quando o cuidador internaliza sentimentos de vergonha e medo, além da tendência ao isolamento social para evitar o julgamento externo relacionado à doença do seu familiar. O estigma atua como um estressor secundário, mas de alto impacto, que diminui a busca por ajuda externa e intensifica a sensação de sobrecarga, mas que poderia ser atenuada justamente pelo apoio social que se encontra marginalizado (ABOJABEL; WERNER, 2021).

Nesse contexto, o apoio social surge como uma variável mediadora fundamental, capaz de amortecer os efeitos negativos do estigma e oferecer um suporte emocional e prático necessário para o cuidado complexo que a doença exige. A percepção de suporte, seja ele instrumental ou afetivo, permite que o cuidador reduza a sobrecarga percebida e promova estratégias de enfrentamento mais resilientes diante da progressividade da doença. A superação das dificuldades encontradas pela pessoa que cuida é um fator fundamental não apenas para a manutenção da sua integridade física e emocional, mas também para a promoção de melhores condições de assistência, o que repercute de forma direta na qualidade de vida e bem-estar de quem é cuidado (ABOJABEL; WERNER, 2021).

Com o avanço nos cuidados e no manejo terapêutico da DA implicam-se desafios aos casais em que, um dos cônjuges, ao se deparar com esse diagnóstico referente ao seu companheiro, assume o papel de cuidador, a fim de substituir a presença de um indivíduo externo ao ciclo social do paciente em sua rotina e, concomitantemente, oferecê-lo mais conforto e segurança. Nesse contexto, denota-se a primazia da empatia e do suporte mútuo nessa convivência para a eficácia do tratamento, visando retardar a progressão dos sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente. Em 2023, a associação de Alzheimer revelou que aproximadamente 7,6 milhões de americanos acima dos 65 anos convivem com a DA, sendo o cuidado desses realizado majoritariamente por membros familiares ou amigos. Dessa forma, ao analisar a parcela desses pacientes que apresentam união conjugal estável, denota-se que os cônjuges tendem a ser os primeiros a notar os sintomas e a assumir o papel de cuidadores. Nessa função, esses costumam fornecer mais apoio e relatar mais sintomas depressivos e de sobrecarga do que outros cuidadores (HUO et al., 2024). Apesar dos entraves, a relação conjugal na presença da DA mostra-se como um vínculo de cuidado mútuo, no qual os enfermos auxiliam seus companheiros no manejo das crescentes responsabilidades e do desgaste psicológico (HUO et al., 2024), ao passo que os cônjuges cuidadores responsabilizam-se pelo cuidado integral.

Nesse cenário, o uso de outros serviços assistenciais especializados, como enfermagem e cuidadores pagos surge como uma variável importante atenuadora de sobrecarga. A utilização de serviços formais realizados por pessoas treinadas pode aliviar o estresse e o esgotamento físico e mental, já que redistribui responsabilidades assistenciais (TAY et al., 2025).

Ao analisar indivíduos com esse diagnóstico, destaca-se que pacientes que obtiveram uma percepção inicial mais positiva sobre seus cuidadores na demonstração de apoio foram mais suscetíveis a buscar serviços de profissionais de saúde posteriormente (KOKORELIAS et al., 2021), o que evidencia a importância do modo de expressão e do contato inicial com cuidadores. Além disso, análises realizadas em indivíduos diagnosticados com a DA identificaram que o que esses mais valorizam em seus cuidadores são a paciência e o apoio à manutenção da fé (KOKORELIAS et al., 2021). Portanto, evidencia-se a capacidade de impacto do cuidador no desenvolvimento da doença de Alzheimer, o que denota a importância do vínculo com o paciente ao decorrer das fases de cuidado.

Nesse contexto, percebe-se que um preditor fundamental na percepção de sobrecarga dos cuidadores está vinculada a gravidade da doença, visto que com a progressão da doença de Alzheimer para estágios mais graves maiores cuidados são necessários, intensificando significativamente o ônus e levando a uma maior parcela de tempo investida (TAY et al., 2025). O avanço do comprometimento funcional, associado a uma maior dependência nas atividades de vida diária e à necessidade de supervisão contínua, além de exacerbar a demanda objetiva de cuidado, contribui para o desgaste emocional e relacional do cuidador.

Além disso, faz-se necessário elencar como certos fatores afetam, de forma diferente, os cuidadores formais (profissionais) e informais (familiares). Enquanto o aumento do apoio social resulta em maior envolvimento no trabalho para cuidadores formais, para os informais associa-se à redução do envolvimento direto no cuidado, uma vez que aumentar a rede de apoio permite que estes reduzam seu envolvimento pessoal no ofício, compartilhando o cargo. Ademais, o crescimento da sensação de autoeficácia se mostra benéfica somente para os indivíduos profissionais, que encontram na motivação da carreira e na capacidade de suas competências a satisfação pessoal, posto que desempenham tal função por escolha, enquanto os informais que, muitas vezes são compelidos a assumir a responsabilidade, não veem a autoeficácia de forma tão satisfatória. (KOKORELIAS et al., 2021)

Em suma, o enfrentamento da DA exige uma abordagem integral, que considere tanto a estrutura psicológica quanto a integridade da relação cuidador-paciente. Compreender essa relação como um binômio de cuidado mútuo permite o desenvolvimento de intervenções mais eficazes que, além de retardar o esgotamento do sistema familiar, garantem a dignidade e o bem-estar ao longo da trajetória da doença.

## CONCLUSÕES

A DA impacta intensamente não apenas o paciente, mas também o cuidador familiar, que vivencia sobrecarga emocional, física e social ao longo da progressão da doença. Fatores como estigma, luto antecipatório, gravidade clínica e falta de suporte estruturado ampliam esse desgaste, enquanto a presença de redes de apoio e recursos pessoais atua como importante fator protetor.

Recomenda-se, como perspectivas futuras, a realização de estudos longitudinais que avaliem o impacto de programas estruturados de suporte no SUS e ensaios de intervenção voltados à capacitação emocional de cuidadores cônjuges em diferentes estágios da doença. Assim, o cuidado do paciente com Alzheimer deve ser compreendido de forma integral, incluindo o cuidador como sujeito central nas políticas e práticas de saúde.

## REFERÊNCIAS

ABOJABEL, H; WERNER, P. The mediating effect of social support and coping strategies on the relation between family stigma and caregiver burden among Israeli Arab family caregivers of people with Alzheimer's disease (AD). **Aging & Mental Health**, v. 26, n. 8, p. 1597-1603, ago. 2022. DOI: 10.1080/13607863.2021.1916881. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33904814/>. Acesso em: 20 fev. 2026.

CARDOSO, F R. *et al.* Fatores predisponentes de sobrecarga em cuidadores de pacientes idosos portadores da Doença de Alzheimer: revisão integrativa. **Revista Científica de Alto Impacto – Enfermagem**, [S. l.], v. 29, n. 143, p. -, fev. 2025. DOI: 10.69849/revistaft/th102502181231. Disponível em: <https://revistaft.com.br/fatores-predisponentes-de-sobrecarga-em-cuidadores-de-pacientes-idosos-portadores-da-doenca-de-alzheimer-revisao-integrativa/>. Acesso em: 23 fev. 2026.

DIAS, T. C. A. G. *et al.* Os desafios encontrados pelos cuidadores familiares de indivíduos com Doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, [S. l.], v. 6, n. 9, p. 3452-3461, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n9p3452-3461. Disponível em: <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n9p3452-3461>. Acesso em: 23 fev. 2026.

HUO, Meng *et al.* Empathy and support exchanges in couples coping with early-stage Alzheimer's disease. **Aging & Mental Health**, v. 28, n. 7, p. 995-1002, jul. 2024. DOI: 10.1080/13607863.2024.2326958. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38468497/>. Acesso em: 20 fev. 2026.

HUO, Meng *et al.* Support that people living with Alzheimer's disease provide to their spousal caregivers: a qualitative study on dyadic perspectives. **Aging & Mental Health**, v. 30, n. 2, p. 300-310, fev. 2026. DOI: 10.1080/13607863.2025.2569657. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41074749/>. Acesso em: 20 fev. 2026.

KOKORELIAS, K. M. *et al.* Caregivers' decision-making for health service utilisation across the Alzheimer's disease trajectory. **Health & Social Care in the Community**, v. 30, n. 4, p. 1344-1352, jul. 2022. DOI: 10.1111/hsc.13464. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34080740/>. Acesso em: 20 fev. 2026.

PÉREZ-GONZÁLEZ, A; VILAJOANA-CELAYA, J; GUÀRDIA-OLMOS, J. Burden and anticipatory grief in caregivers of family members with Alzheimer's disease and other dementias. **Palliative & Supportive Care**, v. 22, n. 5, p. 1158-1168, out. 2024. DOI: 10.1017/S1478951523001360. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/burden-and-anticipatory-grief-in-caregivers-of-family-members-with-alzheimers-disease-and-other-dementias/02B0E2915CE47C417F2AB4D62F51C5F2>. Acesso em: 20 fev. 2026.

SOLTYYS, A. Life satisfaction of carers of people with dementia of the Alzheimer type. **Psychiatria Polska**, v. 59, n. 2, p. 233-250, 30 abr. 2025. DOI: 10.12740/PP/188810. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40853306/>. Acesso em: 20 fev. 2026.

TAY, L. X. *et al.* Caregiver burden of Alzheimer's disease among informal caregivers: a cross-sectional study in Malaysia. **Scientific Reports**, v. 15, n. 1, p. 10067, 24 mar. 2025. DOI: 10.1038/s41598-025-95210-8. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40128538/>. Acesso em: 20 fev. 2026.