

Ser cuidadora familiar de pessoa com Doença de Alzheimer: O cuidado desigual

Being a family caregiver for a person with Alzheimer's Disease: Unequal care

Ser cuidador familiar de una persona con Enfermedad de Alzheimer: Cuidado desigual

Recebido: 01/05/2025 | Revisado: 13/05/2025 | Aceitado: 14/05/2025 | Publicado: 17/05/2025

Clara Oliveira Lelis

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-4885-2477>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: lelisoclara@gmail.com

Washington da Silva Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7775-3487>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: wssantos@uesb.edu.br

Rayssa Guedes Souza

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-8514-364X>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: rayssaguedessouza@gmail.com

Luma Costa Pereira Peixoto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6366-0212>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: luma.costa@uesb.edu.br

Vivian Mara Ribeiro

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8860-4428>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: vmribeiro@uesb.edu.br

Luana Machado Andrade

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2917-6873>
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Brasil
E-mail: luana.machado@uesb.edu.br

Resumo

A Doença de Alzheimer (DA) é uma condição neurodegenerativa que compromete a memória, cognição e autonomia, exigindo cuidados contínuos. Na maioria das vezes, esses cuidados são realizados por mulheres que compõem o núcleo familiar da pessoa com a doença. Essa relação revela as repercussões negativas socioculturais no cuidado. O estudo tem como objetivo compreender as repercussões e sentimentos do ser cuidadora na vivência de integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM). Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa que utiliza o método de análise de conteúdo de Bardin, Além disso, para a categorização dos dados foi utilizado o software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ) para uso dos recursos de análises lexicográficas clássicas, além da Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Foram identificadas cinco classes temáticas que se organizaram em três subgrupos: repercussões do cuidado, potencialidades e fragilidades. Os resultados mostram que, embora existam formas de apoio que ajudam a enfrentar os desafios, as fragilidades ainda têm um peso maior na experiência das cuidadoras, sugerindo que essa assimetria está relacionada a construções sociais de gênero que colocam sobre as mulheres a responsabilidade quase exclusiva pelo cuidado, o que reverbera em sua saúde física e mental. Assim, o estudo reforça a importância de considerar o gênero nas discussões sobre cuidado e de propor políticas públicas que reconheçam esses contextos e sustentem a tarefa do cuidado.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Gênero; Sobrecarga do Cuidador.

Abstract

Alzheimer's Disease (AD) is a neurodegenerative condition that affects memory, cognition, and autonomy, requiring continuous care. In most cases, this care is provided by women who are part of the patient's family. This dynamic reveals the negative sociocultural impacts associated with caregiving. This study aims to understand the repercussions and feelings experienced by female caregivers participating in a Mutual Help Group (GAM). It is a qualitative research study that uses Bardin's content analysis method. Additionally, data categorization was conducted using the software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ), employing classical lexicographic analysis tools and Descending Hierarchical Classification (DHC). Five thematic classes were identified and organized into three subgroups: repercussions of caregiving, strengths, and vulnerabilities. The results show that, although there are forms of support that help address the challenges, vulnerabilities still weigh more heavily on the caregivers' experiences. This suggests that the imbalance is linked to social gender constructs that

place the responsibility for caregiving almost exclusively on women, which affects their physical and mental health. Thus, the study reinforces the importance of considering gender in caregiving discussions and of proposing public policies that recognize these contexts and support the caregiving role.

Keywords: Alzheimer Disease; Gender; Caregiver Burden.

Resumen

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una condición neurodegenerativa que afecta la memoria, la cognición y la autonomía, lo que exige cuidados continuos. En la mayoría de los casos, estos cuidados son realizados por mujeres que forman parte del núcleo familiar de la persona con la enfermedad. Esta relación revela las repercusiones socioculturales negativas asociadas al cuidado. El objetivo de este estudio es comprender las repercusiones y sentimientos de ser cuidadora en la vivencia de integrantes de un Grupo de Ayuda Mutua (GAM). Se trata de una investigación con enfoque cualitativo que utiliza el método de análisis de contenido de Bardin. Además, para la categorización de los datos se utilizó el software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ), que permitió el uso de recursos de análisis lexicográficos clásicos, así como la Clasificación Jerárquica Descendente (CJD). Se identificaron cinco clases temáticas que se organizaron en tres subgrupos: repercusiones del cuidado, potencialidades y fragilidades. Los resultados muestran que, aunque existen formas de apoyo que ayudan a enfrentar los desafíos, las fragilidades aún tienen un peso mayor en la experiencia de las cuidadoras, lo que sugiere que esta asimetría está relacionada con construcciones sociales de género que colocan sobre las mujeres la responsabilidad casi exclusiva del cuidado, lo cual repercute en su salud física y mental. Así, el estudio refuerza la importancia de considerar el género en las discusiones sobre el cuidado y de proponer políticas públicas que reconozcan estos contextos y respalden la tarea de cuidar.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer; Género; Carga del Cuidador.

1. Introdução

A Doença de Alzheimer (DA) é um tipo de demência degenerativa, progressiva e irreversível causada por uma série de acontecimentos que resultam na morte neuronal. A fisiopatologia da DA caracteriza-se pelo acúmulo de placas beta-amiloide ($A\beta$) e hiperfosforilação da proteína Tau formando emaranhados neurofibrilares (E NFs) e ocasionando um processo inflamatório que gera a morte dos neurônios e formação das placas senis ou neuríticas (PNs). Os processos da neuropatologia provocam uma cascata de eventos patológicos que culminam na morte das células nervosas atingindo a região do hipocampo, e consequentemente afetando a memória, cognição e posteriormente outras funções (Schilling et al., 2022).

Dentre as manifestações sintomáticas, além da perda de memória, à medida que a doença progride, outras funções vão sendo afetadas, como o comprometimento cognitivo, linguístico, motor e executivo (Zanotto, 2023). Nesse sentido, o agravamento da doença causa outras implicações que impactam na capacidade de realização das atividades básicas de vida diária (ABVD). Assim, surge a necessidade de um novo personagem na vida da pessoa com DA: a cuidadora, papel frequentemente atribuído a uma mulher que compõe o núcleo familiar da pessoa com demência (Dadalto & Cavalcante, 2021; Andrade, 2022).

Sob essa perspectiva, muitas vezes as responsáveis por esse cuidar se sentem gratificadas, pois percebem essa assistência como uma forma de retribuição de todos os eventos que permearam a convivência de ambas as partes, estando envolvidos nesse processo sentimentos como carinho, amparo e amor, além de todo auxílio recebido ao longo da vida (Leal et al., 2024). No entanto, de maneira ambígua, dentre vários aspectos que se desenrolam nessa relação de cuidado, a sobrecarga também está presente, tanto por emoções que são desencadeadas, quanto pela falta de suporte familiar e de políticas concretas direcionadas a esse público (Mattos & Kovács, 2020).

Nesse sentido, o processo do cuidar torna-se uma tarefa solitária e estressante. Segundo pesquisas, as principais causas que se inserem na realidade da cuidadora familiar são o desconhecimento da doença, a percepção acerca das necessidades da pessoa com DA e por fim, a sobrecarga, visto que a pessoa que cuida passa a complementar as necessidades da outra (Santos et al., 2020; Meneghel & Minayo, 2021).

A cuidadora vivencia uma série de abdições pessoais, deixando em segundo plano suas próprias necessidades e

realizações, passando a viver em função do outro (Marques et al., 2022). Apesar dos sentimentos de gratidão e abnegação que se manifestam nesse processo, também surgem muitas repercussões negativas que afetam a sua qualidade de vida (Dias et al., 2023). Nessa perspectiva, uma série de impactos constituem-se como desafios para o cotidiano dessa personagem sendo fundamental algumas estratégias que promovam o empoderamento com vistas à resiliência e superação das adversidades (Costa et al., 2021).

Nesse contexto, os grupos de ajuda mútua (GAM) são espaços de suporte social que promovem a inter-relação entre cuidadoras que vivenciam problemas semelhantes sob perspectivas e contextos diferentes. Sob essa ótica, se torna um ambiente social e político fundamental para o estímulo do autocuidado e construção coletiva de melhores condições de vida para todas. Considerando que cada cuidadora compartilha suas experiências e métodos de enfrentamento, os grupos também trazem à luz soluções para suas integrantes na medida em que oferecem novas perspectivas que ressignificam os fenômenos e produzem estratégias inovadoras para vivenciar o cotidiano de cuidado (Costa, 2020).

A participação em grupos de ajuda mútua desperta muitos sentimentos, os quais se entrelaçam e se transformam por intermédio dessas vivências em comunidade. Desse modo, ao ocupar esses espaços, muitas vezes torna-se possível resgatar nas cuidadoras novas motivações que impulsionam o desvelamento de novos sentimentos que trazem à tona a face de um outro “eu mesmo” (Andrade, 2023; Carvalho et al., 2019; Merleau-Ponty, 2015). Diante das perspectivas apresentadas, a presente pesquisa tem como objetivo compreender as repercussões e sentimentos do ser cuidadora na vivência de integrantes de um GAM.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa exploratória e social (realizada com cuidadoras), de abordagem descritiva e, de natureza qualitativa nas entrevistas, questionários e na avaliação das falas das cuidadoras, mas de natureza quantitativa na questão da avaliação quantidades das porcentagens das classes (Gil, 2017; Pereira et al., 2018) e, resultante do projeto guarda-chuva: “sentir-se só no processo de cuidar da pessoa com doença de Alzheimer”.

Os dados foram coletados na residência de cuidadoras de pessoas com Alzheimer que participam ou já participaram de alguma atividade realizada pelo Grupo de Ajuda Mútua integrando familiares cuidadoras de pessoas com Alzheimer da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, no campus de Jequié/BA (GAM/UESB). O referido projeto de extensão continuada foi criado em 2008 e objetiva a promoção de uma rede de apoio, estimulando a criação de vínculos, superação de dificuldades através da partilha de experiências, protagonismo das integrantes promovendo a construção de saberes de forma conjunta, além de propiciar momentos de lazer e descontração para as cuidadoras tendo como princípio base a vivência comunitária (Andrade, 2023).

Os (as) cuidadores(as) foram convidados(as) através das listas de frequência das reuniões do grupo e fichas de inscrição dos cursos e eventos promovidos pelo projeto. Como critério de inclusão foram adotados os seguintes aspectos: ser cuidador(a) familiar (informal), ser cuidador(a) principal da pessoa com DA por pelo menos seis meses, possuir mais de 18 anos de idade; e como critério de exclusão: quatro tentativas sem sucesso de estabelecer contato e cuidadores(as) formais contratadas pelas famílias para exercer o cuidado.

A pesquisa foi estruturada em três momentos principais: 1) aproximação com as cuidadoras do GAM/UESB; 2) apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para elucidar acerca da pesquisa e esclarecimento de questionamentos e finalmente; 3) realização da entrevista aberta semiestruturada que subsidiaram a produção de informações.

Assim, para melhor coleta de informações, as entrevistas foram registradas por meio da função de gravação de voz do aparelho telefônico. Posteriormente, as falas das participantes foram transcritas e salvas de forma individual no software

Microsoft Word® versão 2010.

A fim de realizar uma análise mais aprofundada e melhor compreensão dos fenômenos, os dados coletados foram analisados sob a perspectiva da análise de conteúdo simples proposta por Bardin (2016), a qual está estruturada por três etapas: pré-análise, categorização e inferências. Além disso, para a categorização das informações foi utilizado o software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ), além do uso dos recursos de análises lexicográficas clássicas, e Classificação Hierárquica Descendente (CHD), para o reconhecimento do dendograma e das classes que surgiram. Ao final, foi emitida uma nuvem de palavras, por meio da qual foi possível visualizar as palavras mais representativas dos discursos das participantes.

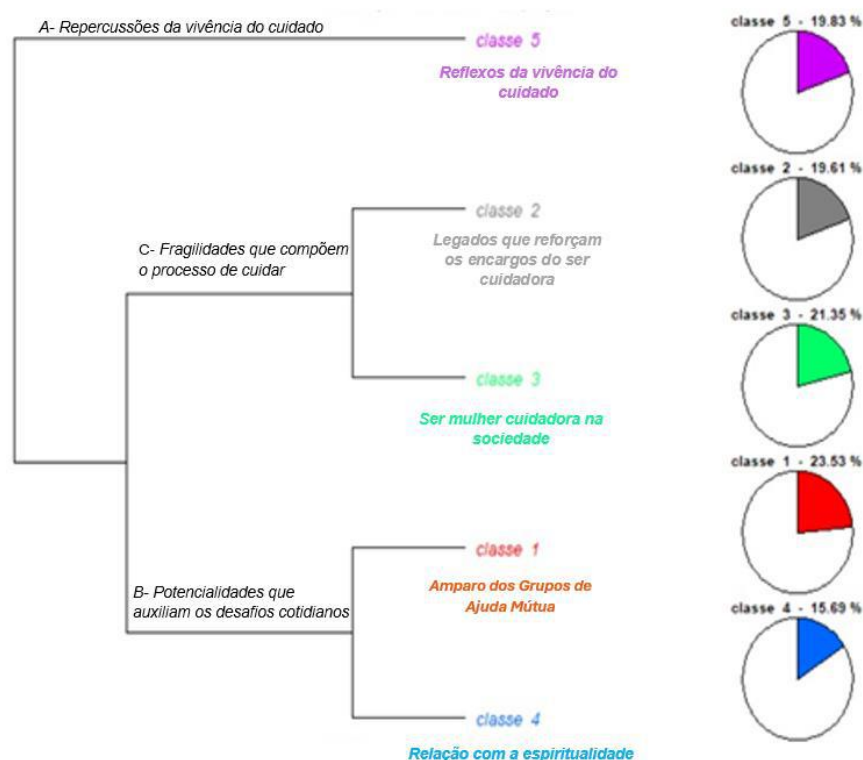
A presente pesquisa foi submetida para análise e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, do campus de Jequié e posteriormente foi aprovado sob parecer consubstanciado de nº 5.812.116 e CAEE nº 65667222.2.0000.0055, e, portanto, respeita as resoluções de Nº 510/2016 e Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo realizada com base nos princípios bioéticos. A fim garantir o anonimato das participantes foram utilizados codinomes com substantivos que nomeiam sentimentos.

3. Resultados

A amostra final da pesquisa foi composta por 14 cuidadoras de pessoas com DA. Constituíram o corpus geral 539 segmentos de texto (ST) dos quais foram aproveitados 439 segmentos ST's (85,15%). Emergiram 18.471 ocorrências (palavras, termos ou formas), sendo 1442 palavras distintas e 1231 com ocorrência única. A partir da análise do conteúdo, foram categorizadas cinco classes: Classe 1, com 23,5% das ocorrências; Classe 2 com 19,6% das ocorrências; Classe 3 com 21,4% das ocorrências; Classe 4 com 15,7% das ocorrências e Classe 5 com 19,8% das ocorrências.

Essas cinco classes se encontraram divididas em três ramificações (A, B e C) após análise completa do corpus. O subcorpus A, “Repercussões da vivência do cuidado” é composto pela Classe 5 e recebe o nome da sua única classe que diz respeito ao ser cuidadora de uma pessoa com Alzheimer. O subcorpus B, “Potencialidades que auxiliam os desafios cotidianos” composto pelos discursos das Classe 1 (“Relação com a espiritualidade”) que demonstram uma fonte de força pautada no sagrado, e da Classe 4 (“Amparo dos Grupos de Ajuda Mútua”) a qual evidencia o papel desses espaços no auxílio para os desafios ocasionados pelo cuidado. O subcorpus C, “Fragilidades que compõem o processo de cuidar”, que contém os discursos correspondentes a Classe 2 (“Sobrecarga estrutural”), a qual demonstra as funções desempenhadas pelas cuidadoras que coexistem além da tarefa do cuidado, e a Classe 3 (“Ser mulher cuidadora na sociedade”) que indica a maneira como as construções sociais de gênero corroboram com a sobrecarga vivenciada pela cuidadora, descritas a seguir (Figura 1).

Figura 1- Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente.



Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Para dinamizar a compreensão dos fenômenos encontrados, os resultados da pesquisa foram descritos sob uma perspectiva de que a vivência do cuidado de uma pessoa com Alzheimer é como uma balança (*Subcorpus A*) em que se equilibram os “pesos” (*Subcorpus B e C*). Nesse sentido, consideramos o peso correspondente ao somatório das porcentagens das classes de cada *subcorpus*, assim, foi possível perceber que o lado das fragilidades (Classes 2 e 3/*subcorpus C*), ainda que de forma discreta, possui um peso maior que o lado das potencialidades (Classes 1 e 4/*subcorpus B*) evidenciando que além da responsabilidade do cuidado apontado nas vivências, existem outros elementos sensíveis que fazem a balança pender mais para um lado, desequilibrando-a. Não havendo equilíbrio evidencia-se o adoecimento físico e mental na vida dessas cuidadoras.

SUBCORPUS A- REPERCUSSÕES DA VIVÊNCIA DO CUIDADO

Classe 5- Reflexos da vivência do cuidado

Percebeu-se que essa categoria possuía um destaque por apresentar-se com apenas uma classe, assim, esse fato revela uma predominância dos fenômenos negativos que implicam nas repercussões que permeiam o cuidado de uma pessoa com DA. Portanto, inicialmente, as vivências das cuidadoras evidenciam uma concepção acerca do conceito de saúde que, na realidade, não possui relação com o sentido de bem-estar, mas sim como parte do processo de adoecimento que as afetam. Assim, esse processo se manifesta tanto de forma física, como mental, conforme expressam as falas:

“O que impactou na minha vida em relação a cuidar da minha saúde foi quando descobri recentemente a hipertensão. O médico falou que eu precisava fazer caminhada e exercício físico, mas caminhar que horas? [...]”
(Garra)

“Depois que mainha chegou aqui em casa, eu comecei a notar que interferiu muito na minha saúde. Minha pressão hoje é alta, e minha fibromialgia piorou.” (Sinceridade)

“É difícil falar sobre as repercussões de ser cuidadora na minha saúde mental, porque muitas vezes sinto como se eu estivesse me afogando, sem conseguir sair daquele redemoinho em que estou.” (Força)

Os discursos também evidenciam o sofrimento que se estabelece a partir das demandas cotidianas que existem além das tarefas cuidativas, pois o espaço que a figura feminina ocupa na sociedade culmina no peso de responsabilidades que são naturalizadas, de modo que o excesso desses encargos se torna invisível (Santos; Azevedo; Souza, 2021).

“Tanto que, hoje, eu tomo medicação. Tenho medicação para as dores e tomo medicação para a ansiedade.” (Sinceridade)

“Quando eu comecei a fazer exame, eu disse que não dormia, então passaram Diazepam para eu tomar.” (Graça)

Essa percepção de sobrecarga, embora seja muito intensa para as cuidadoras, muitas vezes não é expressa adequadamente devido à normalização do sofrimento e do excesso de demandas. No entanto, a angústia se manifesta através da ênfase dada à necessidade de usar medicamentos para lidar com a situação.

SUBCORPUS B- POTENCIALIDADES QUE AUXILIAM OS DESAFIOS COTIDIANOS

Classe 1- Amparo dos Grupos de Ajuda Mútua

Nessa seção, o espaço do GAM emergiu como um recurso que se configura como uma das potencialidades que contribuem com a superação de adversidades. A partir do compartilhamento de experiências que envolvem tanto as demandas próprias quanto às atribuições do cuidado, as cuidadoras sentem-se encorajadas a retomar o autocuidado e protagonismo de suas próprias vidas.

“Depois do GAM, o amor-próprio e, com certeza, a autoconfiança aumentaram. Hoje eu cuido do meu pai. É difícil, mas não é a mesma coisa que cuidar da minha mãe.” (Determinação)

“Os depoimentos que eu via falavam que a gente tem que cuidar da gente, que eu tinha que sair, me divertir, que eu não estava tendo vida mais.” (Graça)

“Mas vou viver um dia de cada vez. O GAM me ensinou que nem tudo está perdido, por mais que naquele momento seja tudo novo. O GAM me mostrou que existe a possibilidade de buscar o autocontrole e o autoconhecimento.” (Força)

Enquanto um grupo que se pauta na construção de conhecimento conjunto, no GAM as discussões acerca das estratégias para o cuidar da pessoa com DA proporcionam alívio que repercute diretamente nos desafios diários. Levando em consideração que o sofrimento vivenciado pelas cuidadoras também está relacionado ao desconhecimento da doença e sobre como lidar com os sintomas cognitivos e alterações comportamentais, no grupo elas encontram espaço para compreender melhor essas questões.

“Quando eu cheguei lá, fui levar meu problema. Estava eufórica, cheia de problemas e sem saber como lidar com minha situação. Foi quando vi que existiam pessoas ali no GAM que tinham problemas piores que o meu.” (Garra)

“Quando eu conheci o GAM, passei a observar que cada pessoa que está sendo cuidada tem um sintoma. A gente vai aprendendo uma coisa e outra, e cada pessoa tem uma experiência sobre como lidar com alguma situação e o resultado.” (Delicadeza)

“Quando eu entrei no GAM, foi 100 vezes melhor, porque, quando a gente não tem muito conhecimento, acaba ficando rancorosa, grossa, estúpida e ignorante também com o próprio doente.” (Confiança)

“Então, hoje o GAM me fez crescer e ver uma oportunidade, mesmo que eu não tenha mais ninguém com Alzheimer na família. Poder cuidar de outras pessoas, mesmo não sendo mais cuidadora, mas pelo menos orientar outro cuidador para não passar pela mesma coisa que eu passei.” (Persistência)

Nesse sentido, o sentimento de gratidão proporcionado em decorrência do apoio encontrado nos revela o quanto o arranjo comunitário reverbera na vida das cuidadoras, muitas delas mesmo após perder o ente que possuía a doença ainda sentem a necessidade de continuar participando do grupo, então, elas carregam consigo o desejo de proporcionar o mesmo amparo que receberam quando assumiam a posição de provedora do cuidado.

Classe 4- Relação com a espiritualidade

Observou-se a influência da conexão com o sagrado enquanto um fator que proporciona força e esperança, por isso, a relação com a espiritualidade é apontada como um dos elementos que compõem o eixo das potencialidades. As entrevistadas trazem o vínculo com o transcendente como um aspecto essencial para superação dos desafios que existem na sua lida diária, desse modo, é expresso o apego às formas divinas e ideais religiosos.

“Se você não tiver muita fé em Deus, muita força emocional e espiritual, você não aguenta sozinho. Eu assumo tanto os cuidados com ela quanto os cuidados com a casa.” (Força)

“Esse lado espiritual me ajuda muito, me sustenta, me fortalece a seguir adiante. É ao meu lado que eu tenho Jesus; é nesse lado que eu me apego com Deus.” (Sinceridade)

“Então, se não fosse Ele, eu não estaria mais aqui. Eu não sei como eu consigo. Então, eu te digo que Deus é uma força em mim; se eu não tivesse Deus, não conseguiria dar conta.” (Transformação)

“Eu falo assim: Senhor, se não for para eu ganhar o céu, eu nem quero mais nada. Então, acredito muito que tudo o que eu faça talvez não tenha significado aqui, mas no céu com certeza terá.” (Determinação)

Nesse contexto, o apoio nas questões transcendentais é o que confere um sentido para as dificuldades enfrentadas, e atribui um novo significado que torna as vivências do cuidado em um propósito que irá garantir uma recompensa espiritual.

SUBCORPUS C- FRAGILIDADES QUE COMPÕEM O PROCESSO DE CUIDAR

Classe 2- Legados que reforçam os encargos do ser cuidadora

Essa classe demonstrou a presença de alguns encargos que se formam no imaginário da sociedade de que as atividades domésticas e relacionadas ao cuidado são naturalmente femininas. Essa concepção acerca da figura da mulher de forma geral, foi percebida por meio dos discursos como uma espécie de legado que vai sendo construído e transmitido entre as gerações de mulheres. As narrativas das participantes evidenciam como a trajetória de vida delas foi moldada com base na sua ancestralidade.

“Minha mãe era aquela de cuidar, de dar amor, de dar carinho. Então, é como se ela estivesse me dando essa missão de cuidar dele. Porque, por tudo que ela passou com ele, ela não largou, não abandonou. Quando ele estava bem e agora que está nessa situação, não posso abandonar.” (Determinação)

“Desde que eu era pequena, minha visão era essa: ver meus pais cuidando das pessoas. Então, eles me ensinaram isso, a cuidar. Quando eu tinha 18 anos, minha avó quebrou o fêmur, e eu ajudava minha mãe a cuidar, dar banho e fazer as coisas.” (Resiliência)

“Quando tive minha primeira filha, minha mãe passou 45 dias aqui em casa me ajudando a cuidar. Então, eu tenho que considerar tudo isso. Preciso tratá-la bem e dar todo amor e carinho a ela. Preciso olhar todo o histórico de quem ela foi. Eu costumo dizer também que ela sempre foi uma pessoa tão prestativa e amorosa com o ser humano. Então, a gente tem que ser educado, tem que tratar bem. Tem que ter respeito, e mais ainda quando é um familiar.” (Delicadeza)

Portanto, a estrutura de inferências que caracterizam o “ser” mulher faz com que as cuidadoras incorporem consigo a ideia de que são obrigatoriamente responsáveis por assumir uma quantidade excessiva de responsabilidades, renúncias a suas necessidades sem questionar ou se opor, de perdoar, de contornar e superar desafios, e continuar aceitando situações inaceitáveis.

Classe 3- Ser mulher cuidadora na sociedade

A construção social acerca do ser feminino normaliza a figura da mulher sobrecarregada e desconsidera os pesos que ela carrega antes mesmo de desenvolver o cuidado. Por isso, compreende-se que essa sobrecarga não ocorre apenas pelo motivo do ser cuidadora da pessoa com DA, mas sim pelos “compromissos” que já atravessam a história dessa mulher, os quais já se tornaram invisibilizados e naturalmente incorporados à essência do gênero.

“Eu assumo tanto os cuidados com ela quanto os cuidados com a casa. Até com construção sou eu também quem toma a frente dos reparos e da manutenção que uma casa precisa.” (Força)

“Minha era superprotetora da gente, e ele (irmão) hoje não sabe nem cuidar porque ela era responsável. No meu caso, aprendi porque eu era mulher e achava que tinha que aprender a cuidar da casa e do marido [...]. Em relação ao cuidado, eu é que tenho que tomar atitudes para cuidar, só que isso me requer muito, me sobrecarrega e toma muito de mim, porque eu tenho aquela compreensão de entender.” (Determinação)

Esses elementos corroboram com a percepção das próprias cuidadoras de que o sofrimento vivenciado acaba sendo um fenômeno comum de sua rotina, por isso, é possível perceber a incorporação desse papel de sofredora por parte das mesmas. Nessa perspectiva, a mulher cuidadora é uma vítima do ideário de gênero cujo entendimento está em um lugar de ingenuidade que a faz perceber-se, de modo contrário, como algoz, e atrela a vivência do sofrimento ocasionada pelo cuidado como um processo inevitável.

“Nossa, mexeu muito comigo porque eu não estava em uma fase boa da minha vida [...]. Não é porque eu tive que cuidar da minha mãe que isso é a obrigação de um filho.” (Transformação)

“Falaram que eu precisava convocar mais pessoas para ajudar, deixar a missão para outras pessoas, que, se eu não aguentasse, poderia colocar meu pai no abrigo e que ninguém me julgaria por isso. Eu falei: ‘Essa hipótese nunca passou pela minha cabeça; eu morro em cima, mesmo sofrendo, mas deixar para outro cuidar, só se eu estiver incapaz.’” (Determinação)

“Porque eu não estava mais suportando a vida que eu estava levando. Meu esposo já estava nervoso. Eu falei: ‘Meu Deus, ele não vai aguentar, não.’ Tinha hora que mãe fazia coisa aqui que ele saía. Ele saía assim, nervoso, já estava perdendo a paciência, e eu não podia perder a paciência.” (Graça)

“Às vezes falta paciência com ele, e eu não posso; eu sei que é errado.” (Fé)

o peso das fragilidades é predominante, tal resultado traduz esses aspectos que englobam a construção social da figura feminina, visto que imerso no âmbito do cuidado da pessoa com DA coexistem os fardos que passam despercebidos e que já compõem os afazeres rotineiros da cuidadora. Os resultados do presente estudo expressam esse panorama a partir da comparação entre o somatório das porcentagens dos subcorpus das potencialidades (39,22%) e das fragilidades (40,96%), ainda que essa diferença seja discreta, as falas expressam a força dessa diferença.

Essa discrepância entre as motivações e as limitações que estão imersas no universo do cuidado resultam em um desequilíbrio que faz com que o peso fique pendente para um lado só, contribuindo com um processo de adoecimento. Pesquisas trazem as repercussões do cuidado na saúde tanto física quanto mental de cuidadoras, em que as alterações a níveis metabólicos e hormonais acarretam o aparecimento de doenças crônicas, além de manifestações de sofrimento mental (Souza et al., 2021).

Assim, o presente estudo destaca a existência de um aspecto comum entre as participantes, o qual diz respeito a um processo de saúde/doença inerente ao papel do ser mulher e cuidadora na sociedade. Nessa perspectiva emerge a concepção de saúde, que na realidade, nesse contexto está mais associada a um significado de adoecimento. Tal fato revela o ponto de vista sob o qual a sociedade enxerga os diálogos sobre a saúde, limitando-a apenas à ausência de doença, quando na verdade esse conceito carrega um sentido mais amplo e integral (Miranda et al., 2019).

A partir dessa discussão, surge a indagação acerca de qual atribuição carrega consigo maior encargo, o ser cuidadora, ou o ser mulher na sociedade contemporânea? A reflexão que envolve esse questionamento está pautada principalmente em um elemento denominado como “script de gênero” guiado por questões culturais, normas e costumes incorporados e socializados em que a divisão de trabalho é desigual e mais pesada (Sousa et al., 2023). Tanto que outro estudo revela que o fator marcante da identidade de cuidadora está mais pautado na atribuição de função de gênero do que no grau de parentesco com a pessoa (Tavero et al., 2018).

Esses fardos que acompanham os ideais de gênero denotam um panorama no qual se constrói e propaga uma violência simbólica. Nesse sentido, a chamada socialização de gênero reforça esses padrões e acaba velando os abusos que desabrocham dessa imposição do cuidado. Assim, essa forma de violência aparece naturalizada, invisível e insensível às próprias mulheres cuidadoras, muitas vezes gerando uma ambiguidade de papéis em que a vítima se torna sua própria algoz (Bourdieu, 2019).

Portanto, pontua-se que essa sobrecarga, causada pela exaustão do exercício de múltiplas tarefas por parte da cuidadora, ainda não possui visibilidade e medidas de solucionamento devido ao mesmo motivo pelo qual ela se origina: não se trata de uma problemática que envolve o gênero masculino dominante. Por isso, enquanto a vivência do cuidado à pessoa com DA for encarada sob uma perspectiva romantizada de benevolência inerente à identidade da mulher, em detrimento de ser posta como uma forma de dominação e exploração feminina, o cenário permanecerá estático.

5. Considerações Finais

À medida que evidencia a sobrecarga desencadeada pelo ser cuidadora de uma pessoa com DA já comprovada cientificamente o estudo identifica ainda a existência de outros elementos que compõem a vivência da mulher cuidadora: os papéis de gênero imbricados à figura feminina que desencadeia uma multiplicidade de funções. A partir disso, direcionamos o olhar para o fato que, enquanto falarmos do cuidado à pessoa com DA sob uma perspectiva genérica sem levar em consideração as questões de gênero, não podemos vislumbrar possibilidades de melhores condições de vida para estas familiares e consequentemente para a pessoa com DA. É necessário que os estudos direcionem a questão do cuidado gerontogeriátrico em nosso país sob o viés do gênero para que possamos propor políticas que visem a equidade desses papéis sociais a fim de desconstruir a naturalização da sobrecarga da mulher com posterior manifestação somática de adoecimento

físico e mental, tão evidente nos dias atuais.

Como limitação destacamos o fato de que as participantes da pesquisa já são integrantes de um GAM, cujo espaço se configura como uma rede de apoio que ampara as cuidadoras, o que pode ter minimizado os impactos do cuidado e por sua vez, dos resultados dessa pesquisa. Desse modo, pesquisas realizadas com cuidadoras que não possuem esse suporte, poderiam evidenciar resultados com outras variantes e com impactos ainda maiores.

Como contribuições, o estudo deu visibilidade às questões de gênero dentro dos encargos do ser cuidadora. Portanto, enquanto não forem pensadas políticas que considerem o importante papel dessas questões, estaremos diante de uma produção maciça de adoecimento de mulheres de meia idade, principal público cuidador, disfarçada pelo discurso de responsabilidade, missão e amor à família.

Referências

- Albuquerque, T. M. O., Soares, D. P., Barbalho, I. L. A., Temoteo, R. C. A., Fernandes, P. K. R. S., Adriano, A. K. C. G., & Fernandes, M. C. (2024). Sentimentos vivenciados pelos cuidadores informais de pessoas idosas com doença de Alzheimer. *Revista Amazônia Science & Health*, 12(2), 1–12. <https://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/4758/2261>
- Andrade, L. M., Lelis, C. O., Assis, I. M. de J., Macedo, K. M., Santos, N. F. R., Peixoto, L. C. P., de Carvalho, P. A., & Sena, E. L. da S. (2023). Grupos de ajuda mútua integrando familiares/cuidadoras de pessoas com Alzheimer: Experiência do fazer com. *Revista Contemporânea*, 3(11), 20039–20064. <https://ojs.revistacontemporanea.com/ojs/index.php/home/article/view/2084/1464>
- Andrade, L. M. ., Reis, L. A. dos ., Peixoto, L. C. P. ., Carvalho, P. A. L. de ., Meira, E. C. ., & Sena, E. L. da S. . (2022). Ser mulher e familiar cuidadora de pessoas com doença de Alzheimer. *Revista Recien - Revista Científica De Enfermagem*, 12(40), 24–35. <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.40.24-35>
- Carvalho, P. A. L., Malhado, S. C. B., Constâncio, T. O. S., Ribeiro, I. J. S., Boery, R. N. O. N., & Sena, E. L. S. (2019). Human care in light of Merleau-Ponty's phenomenology. *Texto & Contexto Enfermagem*, 28, e20180259. <https://www.scielo.br/j/tce/a/V8tmBYS63nvMzGSRkLK3sQL/?format=pdf&lang=en>
- Costa, E. M. D. M. C., Lucena, M. M., Estrela, Y. C. A., Neto, H. T. O., Neto, T. M., Brito, É. P. R., Rezende, A. C. C., de Souza, J. H., Estrela, Y. M. da C. A., & Brustein, V. P. (2021). Impactos na qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de Alzheimer / Impactos na qualidade de vida de cuidadores de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Revisão de Saúde*, 4(2), 7726–7741. <https://doi.org/10.34119/bjhvr4n2-309>
- Dadalto, E. V., & Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: Uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 147–157. <https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/>
- Dias, J. S., Amorim, R. da C., Carvalho, D. O., de Almeida, A. M., Lima, M. S. F. dos S., do Nascimento, O. C., Santos, N. A. S., & Moraes, A. C. (2023). Sentimentos e mudanças na vida da familiar cuidadora de uma pessoa idosa com Alzheimer: Uma revisão integrativa. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 16(11), 25284–25302. <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/2483>
- Gil, A. C. (2017). Como elaborar projetos de pesquisa. 6ed. Atlas.
- Leal, L. L., Santos, N. F. R., Macedo, K. M., Lelis, C. O., Cruz, D. N., Peixoto, L. C. P., Sena, E. L. da S., Reis, L. A. dos, Andrade, L. M., & Souza, A. A. (2024). Visita domiciliar a famílias de pessoas com Alzheimer: Experiência de um grupo de ajuda mútua. *Revista Eletrônica Acervo em Saúde*, 24(1), 1–7. <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/14633>
- Marques, Y. S., Casarin, F., Huppés, B., Maziero, B. R., Gehlen, M. H., & Ilha, S. (2022). Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Potencialidades, fragilidades e estratégias. *Cogitare Enfermagem*, 27, 1–11. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169>
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: A experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, 1–11. <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?format=pdf&lang=pt>
- Meneghel, S. N., & Minayo, M. C. de S. (2021). Envelhecimento com dependência: O que mostra o cinema. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1). <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.31362020>
- Merleau-Ponty, M. (2015). Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes.
- Miranda, L., Silva, L. J., & Souza, Y. F. de. (2019). Entre ausência de doença e cuidado possível: a saúde segundo usuárias da estratégia saúde da família. *Trabalho, Educação e Saúde*, 17(1), 1–22. <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00174>
- Montenegro, R. C. de F. (2018). Mulheres e cuidado: Responsabilização, sobrecarga e adoecimento. In *Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social*, 1(1), 1–19.
- Mota-Santos, C., Azevedo, A. P. de, & Lima-Souza, É. (2021). A mulher em tripla jornada: Discussão sobre a divisão das tarefas em relação ao companheiro. *Revista Gestões e Conexões*, 10(2), 103–121. <https://periodicos.ufes.br/ppgadm/article/view/34558>
- Pereira A. S. et al. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free e-book]. Ed.UAB/NTE/UFSM.

Renk, V. E., Buziquia, S. P., & Bordini, A. S. J. (2022). Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: A internalização da ética do cuidado. *Cadernos de Saúde Coletiva*, 30(3), 416–423. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>

Ribeiro, Ó., Almeida, R., Barbosa, C., Duarte, N., & Brandão, D. (2017). Grupos de ajuda mútua para cuidadores informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. *Physis*, 27(3), 397–413. <https://www.scielo.br/j/physis/a/hn4K8wGhSh3pPm9r9ch97HF/>

Santos, J. G. dos, et al. (2020). Conhecimentos e sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 23(3), 1–10. <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/Xpdc6L7wqSZNDPzGqyc6xYJ/?lang=pt>

Zanotto, L. F., Pivatto, V. A., Pinculini, A. P. G., & Adam, E. R. (2023). Doença de Alzheimer: Um estudo de caso sobre o transtorno neurocognitivo que mais afeta idosos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. <https://doi.org/10.1590/1981-22562023026.230012.pt>