

## **Manuscrito 1: Percepção e manifestação do cuidado a partir das experiências do familiar cuidador de pessoas idosas com DA.**

### **ENTRE O AMOR E A SOBRECARGA: A EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

#### **Resumo**

A presente pesquisa teve como objetivo analisar a percepção do familiar cuidador principal sobre o processo de cuidar da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, que utilizou a narrativa de vida como método de investigação. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Santa Cruz, sob o parecer nº 6.184.971 e desenvolvida no Centro de Referência à Saúde do Idoso, localizado em um município do sul da Bahia. A coleta de dados ocorreu em setembro de 2025 através de entrevistas individuais e gravadas, realizadas no domicílio das familiares cuidadoras principais de pessoas idosas com Alzheimer cadastradas no serviço. Como resultados, identificou-se a predominância do sexo feminino no exercício do cuidado às pessoas idosas com Alzheimer, bem como a dedicação em tempo integral à função. As narrativas de vida revelaram diversos sentimentos ambivalentes experienciados pelas participantes, nos quais se entrelaçam estresse, raiva, preocupação e sobrecarga, ao mesmo tempo em que emergem afetos como amor, gratidão, prazer e sensação de doação. Essa coexistência de emoções contraditórias revela a complexidade do cuidar. A rede de apoio foi evidenciada pelas participantes como inexistente e/ou insuficiente, e nesse contexto os sentimentos negativos experienciados, podem estar relacionados a esse cuidado exercido, muitas vezes, de forma solitária ou com o mínimo de apoio. Destacou-se também, uma forte relação existente entre a ausência de rede de apoio com a sobrecarga diante do processo de cuidar. Observou-se que a sobrecarga, além de gerar impactos físicos, psicoemocionais e sociais, desencadeia também impactos financeiros e e nas relações familiares e conjugais. A espiritualidade e fé, foram descritas como estratégias que fortalecem as cuidadoras no processo de cuidar. A percepção do familiar cuidador revelou-se como uma experiência complexa, marcada por múltiplas demandas e significativos impactos em diferentes dimensões da vida, por esse motivo evidencia-se a necessidade de políticas públicas e ações intersetoriais que reconheçam o cuidador familiar como sujeito de cuidado, garantindo espaços de escuta e apoio.

**Palavra-chave:** Doença de Alzheimer. Pessoa idosa. Familiar cuidador. Experiências. Percepção. Sobrecarga.

#### **Introdução**

A demência configura-se como uma das principais causas de incapacidade e dependência em escala global. A insuficiente conscientização e compreensão acerca dessa condição contribui para a estigmatização e a discriminação das pessoas que vivem com demência, o que pode dificultar o acesso oportuno ao diagnóstico e aos cuidados adequados (Organização Mundial e Saúde- OMS, 2021). Entre pessoas com 60 anos ou mais, a demência figura entre as dez principais causas de anos de vida saudável perdidos em decorrência da incapacidade. Estimativas indicam que, em 2019, aproximadamente 55,2 milhões de pessoas em todo o mundo viviam com demência, com projeções de crescimento para cerca de 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050 (OMS, 2021; Dadalto; Cavalcante, 2021).

No Brasil, o número de pessoas vivendo com algum tipo de demência já alcança aproximadamente 1,2 milhão. Considerando o expressivo aumento da população idosa nas últimas duas décadas, projeta-se um crescimento significativo dos casos de Doença de Alzheimer (DA) no país (Dadalto; Cavalcante, 2021).

Nesse contexto, o cuidado à pessoa idosa tende a organizar-se predominantemente em bases familiares ou institucionais, recaindo, sobretudo, sobre a família a responsabilidade pelo cuidado da pessoa idosa com dependência física e/ou cognitiva. Tal cuidado, em grande parte, é realizado com apoio limitado do Estado, o que intensifica a sobrecarga dos familiares cuidadores (Dadalto; Cavalcante, 2021).

Por constituir-se como um processo irreversível de deterioração progressiva, a demência exige assistência contínua, geralmente assumida por cuidadores familiares ou formais. A literatura evidencia que o exercício do cuidado está associado a elevado desgaste físico, emocional e social, resultando em significativa sobrecarga para o cuidador, especialmente quando a pessoa idosa apresenta comprometimentos cognitivos e alterações comportamentais (Dadalto; Cavalcante, 2021; Campos et al., 2018; Teixeira et al., 2021).

O cuidador de pessoas idosas com DA é aquele que assume diretamente a responsabilidade pelo cuidado do indivíduo, sendo, na maioria das vezes, a esposa, os filhos, outros familiares ou, ainda, um cuidador formal contratado para o exercício dessa função. A rotina associada ao cuidado interfere de maneira significativa na qualidade de vida (QV) do cuidador, tornando-o mais vulnerável ao desenvolvimento de agravos físicos e mentais decorrentes da sobrecarga imposta pelas demandas contínuas do cuidado (Minayo, 2021).

No contexto brasileiro, essa sobrecarga é intensificada pela centralidade da família na provisão do cuidado, em um cenário marcado por apoio institucional e estatal ainda insuficiente. Tal realidade contribui para que o cuidador familiar, frequentemente também idoso, experimente adoecimentos físicos e psíquicos, configurando-se, muitas vezes, como um “paciente oculto” no sistema de saúde. Trata-se de uma condição que pode ser compreendida também como um fenômeno social, uma vez que a insuficiente disseminação de conhecimentos acerca de suas características e repercussões contribui para a produção de estigmas e preconceitos, os quais afetam não apenas o indivíduo acometido, mas também sua família (Dadalto; Cavalcante, 2021; Campos et al., 2018; Teixeira et al., 2021).

O ato de cuidar está fortemente vinculado às expectativas sociais relacionadas ao conceito cultural de família, mantendo-se historicamente associado às atribuições femininas. Apesar das transformações sociais e dos avanços nas discussões de gênero, não se observam mudanças culturais profundas no ethos masculino,

tampouco reformas estruturais significativas por parte dos Estados nacionais que contribuam para a redistribuição ou mitigação dessas responsabilidades. Nesse contexto, é frequente que, no âmbito familiar, uma mulher seja designada como cuidadora, seja por escolha da própria pessoa cuidada, por autoatribuição ou, ainda, pela ausência de outras alternativas (Dadalto; Cavalcante, 2021; Campos et al., 2018; Teixeira et al., 2021).

Diante desse panorama, torna-se imprescindível ampliar as investigações sobre as experiências do familiar cuidador da pessoa idosa com DA e as repercussões na dinâmica familiar e social, com especial atenção à saúde e às necessidades dos cuidadores familiares, bem como ao fortalecimento de políticas públicas que reconheçam, apoiem e protejam o cuidado de longa duração no âmbito domiciliar (Dadalto; Cavalcante, 2021; Campos et al., 2018; Teixeira et al., 2021).

Levando-se em consideração essa problemática, a presente pesquisa teve como objetivo analisar a percepção do familiar cuidador principal sobre o processo de cuidar da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer.

Considerando que, no contexto brasileiro, o cuidado à pessoa com demência ocorre predominantemente no âmbito domiciliar e recai, em sua maioria, sobre familiares, torna-se fundamental compreender como esse processo é vivenciado por quem o exerce cotidianamente. Ao dar voz aos cuidadores, a pesquisa contribui para ampliar a compreensão sobre suas necessidades, fragilidades e potencialidades, subsidiando reflexões e ações voltadas ao fortalecimento das redes de apoio e à qualificação das práticas de cuidado no âmbito da saúde e da assistência social.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo de caráter descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, cujo método de pesquisa foi a narrativa de vida, que permitiu entrevistas e análise aprofundadas do tema pesquisado. A narrativa de vida constitui uma técnica que possibilita ao participante expressar relatos profundos e subjetivos, fundamentados em suas próprias experiências enquanto cuidador principal. Tal abordagem tem como propósito favorecer a compreensão, por parte do pesquisador, da trajetória pessoal do sujeito, permitindo que o indivíduo seja compreendido a partir de suas vivências singulares. Desse modo, a narrativa de vida viabiliza a apreensão de informações de caráter único e subjetivo, além de propiciar o compartilhamento de aspectos relacionados aos contextos culturais e sociais nos quais os participantes estão inseridos (Bertaux, 2010).

Em conformidade com os aspectos éticos, este estudo se configura como um recorte do projeto guarda-chuva intitulado “O cuidado familiar da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC) sob o parecer de número 6.184.971, seguido do protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 68959823.4.0000.5526.

A pesquisa foi desenvolvida no Centro de Referência à Saúde do Idoso (CRESI), situado no município de Itabuna, Bahia. Trata-se de um serviço especializado que oferece atenção multiprofissional à população idosa acometida por Doença de Alzheimer, Doença de Parkinson, osteoporose, entre outras condições crônicas.

A população do estudo foi composta por familiares que exercem o papel de cuidadores principais de pessoas idosas cadastradas no CRESI de um município do sul da Bahia. Foram considerados cuidadores familiares principais aqueles que assumiam de maneira contínua a responsabilidade pelo cuidado da pessoa idosa com DA, responsáveis a atender às suas necessidades durante o dia e/ou a noite.

Os critérios de inclusão abrangeram: ser familiar cuidador principal de pessoa idosa com DA cadastrada no CRESI, independentemente de ser ou não o responsável pelos recursos financeiros; ter idade igual ou superior a 18 anos; exercer a função de cuidador principal há, no mínimo, seis meses; residir no mesmo domicílio da pessoa idosa com DA e manifestar concordância em participar da pesquisa. Foram considerados como critérios de exclusão a dificuldade de agendamento das visitas para coleta de dados após três tentativas, bem como a interrupção da participação em razão de mudança de domicílio para fora do município, adoecimento ou outros impedimentos advindos do familiar.

A coleta de dados ocorreu no período de setembro de 2023 e maio de 2025. Destaca-se que, no período compreendido entre novembro de 2023 e maio de 2025, realizou-se o levantamento dos pacientes com DA nos arquivos do CRESI, bem como a aplicação dos questionários que compuseram a etapa quantitativa do estudo, o que possibilitou o primeiro contato com a população-alvo.

Essa etapa inicial mostrou-se fundamental para a identificação dos participantes que manifestaram interesse em participar da entrevista aberta, conduzida por meio da técnica da narrativa de vida, além de favorecer o estabelecimento de vínculo e confiança entre pesquisador e participantes. Tal procedimento é recomendado por Bertaux (2010), uma vez que contribui para a criação de um ambiente de segurança, favorecendo a expressão das experiências vivenciadas no exercício do cuidado familiar.

Foram realizados contatos telefônicos para agendamento das entrevistas, de preferência, no domicílio.

As entrevistas foram realizadas até a saturação da amostra, isto é, quando as mesmas passaram a apresentar recorrências temáticas e ausência de novos elementos relevantes, indicando que o fenômeno investigado já foi suficientemente explorado.

As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal do estudo, que adotou como técnica de coleta de dados a entrevista individual, gravada, do tipo narrativa, utilizando-se de um questionário semiestruturado contendo perguntas para identificação do familiar cuidador e de cunho sociodemográfico, como: idade, sexo, estado civil, grau de parentesco com a pessoa idosa, doenças pré-existentes, formação/profissão, escolaridade, renda familiar per capita, situação no mercado de trabalho, religião, tempo em horas dedicado à pessoa idosa, há quanto tempo cuida do familiar idoso com DA.

A coleta das narrativas se deu através de uma entrevista aberta, a partir de uma única pergunta norteadora- “Conte-me como é cuidar do seu familiar com a Doença de Alzheimer?”- e filtros para direcionar o relato, evitando intervenções da pesquisadora ao mesmo tempo em que direcionam a narrativa para os aspectos pertinentes ao objeto de estudo, tais como: como é a sua rotina ao prestar cuidados ao seu familiar; quais são as principais demandas ao cuidar; tem rede de apoio; você possui momentos de lazer e autocuidado; como são suas relações sociais; tem acesso a serviços de saúde; se sente feliz ao cuidar do seu familiar; o que mudou na sua vida após o diagnóstico de alzheimer do seu familiar; o que é ser cuidador familiar para você; faz por obrigação ou pelo vínculo afetivo; sente alguma recompensa; sente que atende às demandas dele e as suas; qual sentimento você sente ao cuidar do seu familiar.

As impressões e observações da pesquisadora foram registradas em diário de campo, com o propósito de documentar elementos não expressos verbalmente, mas manifestados por meio de gestos, entonação da voz, expressões faciais, corporais e outras reações, conforme orienta o método da narrativa de vida (Bertaux, 2010).

Todas as participantes foram informadas do objetivo da pesquisa e que as falas seriam gravadas em áudio e transcritas, exclusivamente, para uso na discussão qualitativa dos dados da pesquisa, preservando a sua identidade. Para tanto, foi utilizado a letra “P” de participante e o respectivo número para a identificação dos trechos das narrativas apresentados como resultados.

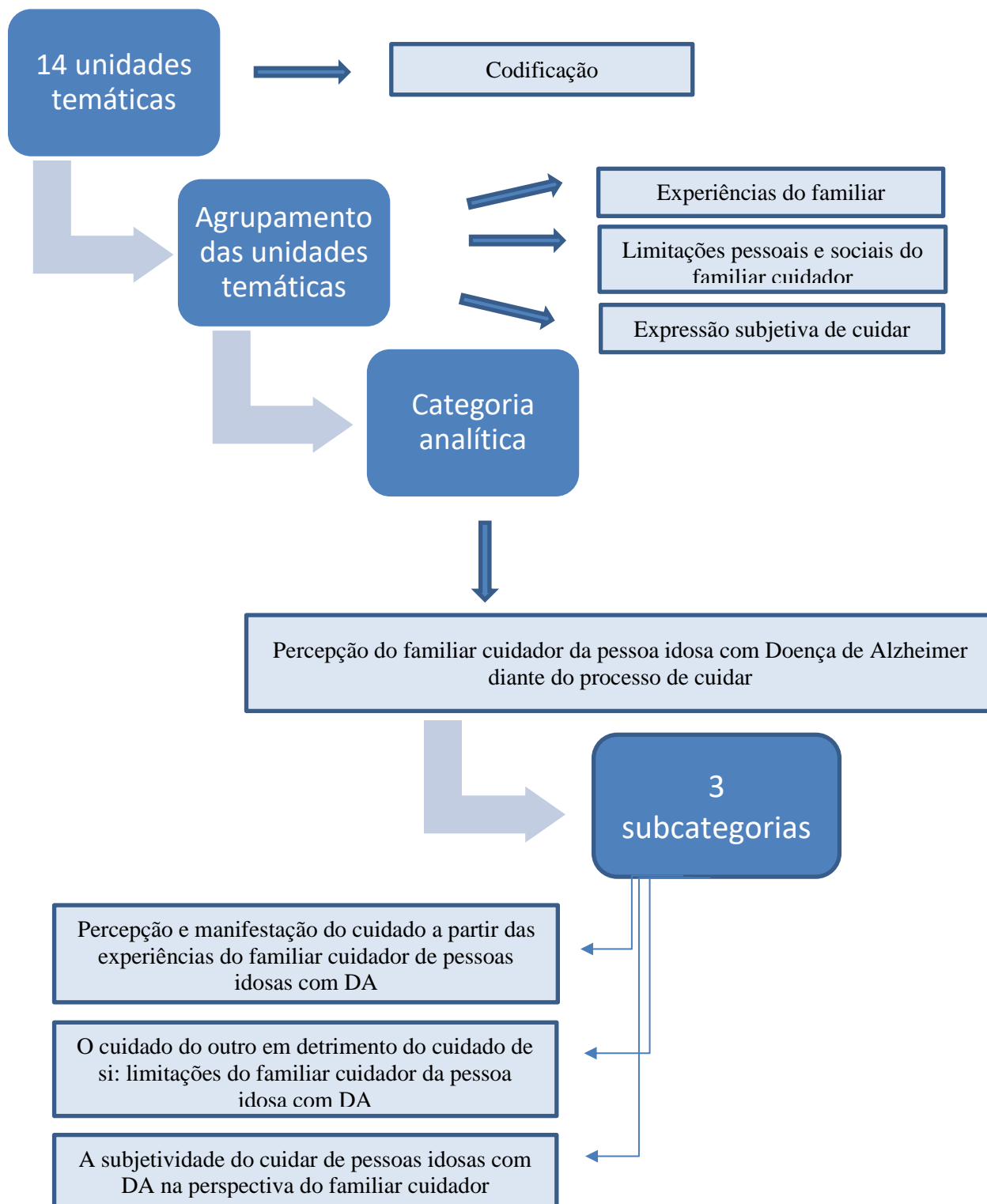
Sob a perspectiva etnossociológica, a análise das narrativas ocorreu de forma concomitante à coleta dos dados e foi orientada pela comparação entre os relatos, possibilitando a construção de um modelo interpretativo que articulou dimensões individuais e coletivas. Após a transcrição integral das entrevistas, realizou-se leitura flutuante seguida de leituras aprofundadas, com o objetivo de identificar temas recorrentes nos discursos das participantes.

Em seguida, procedeu-se à análise temática comparativa, centrada na identificação de elementos

comuns nas experiências vividas, considerando sua organização temporal. As narrativas foram codificadas por cores, estratégia que facilitou a visualização analítica, a comparação entre os relatos e a identificação de unidades temáticas, incluindo a possível emergência de novos temas.

A codificação permitiu agrupar conteúdos recorrentes e identificar similaridades entre as narrativas, resultando em unidades temáticas consistentes e coerentes com os objetivos do estudo e com o referencial teórico adotado (Bertaux, 2010), não sendo necessária a recodificação. A análise seguiu as etapas de transcrição, codificação, agrupamento das unidades temáticas e definição das categorias analíticas e subcategorias, conforme apresentado na figura 1.

**Figura 1- Fluxograma das etapas da análise dos dados e definição da categoria analítica e subcategorias**



Fonte: A autora (2026)

Ressalta-se que os resultados deste capítulo corresponderão à subcategoria 1- Percepção e manifestação do cuidado, que emergiu a partir das unidades temáticas agrupadas referentes às experiências do familiar cuidador, conforme quadro 1.

**Quadro 1- Subcategoria 1 e respectivas unidades temáticas agrupadas**

Subcategoria	Agrupamento da unidade temática	Temas extraídos das narrativas
Percepção e manifestação do cuidado a partir das experiências do familiar cuidador de pessoas idosas com DA	Experiências do familiar cuidador	Sentimentos diante do processo de cuidar
		Percepção sobre o processo de cuidar
		Enfrentamento a partir do diagnóstico
		Demandas diárias diante da rotina de cuidados
		Rede de apoio
		Sobrecarga de cuidados
		Alto custo financeiro
		Impactos nas relações familiares e conjugal
		Espiritualidade e fé

Fonte: A autora (2026)

### **Resultados e discussão**

As participantes do estudo foram 12 mulheres, sendo 6 filhas, 3 esposas, 2 irmãs e 1 neta. O tempo de cuidado variou de 2 a 12 anos, com idade entre 50 e 85 anos, apresentando como característica principal a dedicação exclusiva no cuidado à pessoa idosa com DA sem exercer vínculos empregatícios externos, além de ser realizado, predominantemente, por mulheres que relataram conviver com pelo menos 1 comorbidade, dentre as quais Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM), Febre Reumática, Insônia e Transtorno de Ansiedade. Quanto ao estado civil, este variou entre casadas (8), solteiras (3) e divorciada (1).

Estudos com o mesmo objeto de pesquisa relevam que o perfil característico de cuidadores familiares de pessoas idosas com DA corrobora com este, revelando que as mulheres são as principais responsáveis

pelo cuidado familiar (Tambunan; Simbolon, 2023; Cothran et al., 2022; Duplantier; Williamson, 2023; Fink et al., 2023; Hazzan et al., 2022; Hosseini; Sharif Nia; Ashghali Farahani, 2022; Barbosa; Mota, 2023).

Observa-se uma expectativa social significativa em relação ao cuidado assumido pelas mulheres, o que frequentemente desencadeia sentimentos de responsabilidade e obrigação moral no cuidado aos pais. Nessa configuração, o cuidado tende a ser exercido sob uma lógica de submissão simbólica, sustentada por imperativos éticos e morais socialmente construídos. Campos et al. (2018) e Wiese; Dal Prá; Miotto (2017) destacam que as próprias pessoas idosas e cuidadoras reconhecem esse fator como um elemento central na organização do cuidado familiar, evidenciando maior disponibilidade das filhas em comparação aos filhos, sendo essas cuidadoras, em sua maioria, donas de casa ou estudantes.

Ainda conforme os autores, o cuidado configura-se historicamente como uma atribuição feminina profundamente enraizada na cultura, na qual às mulheres são socialmente delegadas às responsabilidades pelo cuidado dos filhos, das pessoas idosas, das pessoas adoecidas e pela realização das tarefas domésticas. Embora as transformações sociais contemporâneas tenham ampliado a inserção das mulheres no mercado de trabalho e fortalecido sua autonomia, estas continuam sendo reconhecidas como as principais responsáveis pelo cuidado no âmbito familiar (Campos et al., 2018; Wiese; Dal Prá; Miotto, 2017).

Tal realidade evidencia a relação direta entre o papel social atribuído às mulheres e a intensificação da sobrecarga da cuidadora, que passa a acumular múltiplas responsabilidades, conciliando o cuidado ao familiar idoso com as funções de mãe, esposa, trabalhadora e gestora do domicílio. Essa sobreposição de papéis contribui para o aumento da vulnerabilidade física, emocional e social das mulheres cuidadoras (Barbosa; Mota, 2023; Minayo, 2021; Campos et al., 2018; Wiese; Dal Prá; Miotto, 2017).

Seguindo a perspectiva das vulnerabilidades que as familiares cuidadoras enfrentam diante do processo de cuidar, as narrativas de vida revelaram diversos sentimentos experienciados pelas mesmas, manifestados pelo cansaço excessivo, estresse, preocupação, desespero, alegria, prazer, ansiedade, sobrecarga, desrespeito, amor, infelicidade, raiva, felicidade, gratidão, obrigação e doação.

Não vou dizer pra você que tem horas que eu tô muito calminha, não. A maioria das vezes, sim. Mas tem horas que eu fico muito nervosa, né. [...] O que tá mais, acho que é dentro de mim a preocupação o tempo inteiro. É isso que tá me cansando muito, sabe. Eu não tô conseguindo relaxar. Eu não tô conseguindo relaxar (P1).

Eu falo “ó mainha, se a senhora diz que a senhora quer respeito, a senhora tem que me dar. A senhora é minha mãe. O respeito que eu tenho pra senhora, a senhora tem que me dar também. A senhora não dá. Não dá!” [...] Eu faço

porque eu amo ela. Tá entendendo? Porque eu amo. E se não fosse pelo amor, eu não tava fazendo nada (P2).

Sinto feliz, sinto muito feliz. Me sinto muito feliz em estar cuidando dela (P3).

Às vezes isso que deixa difícil, porque ele me passa raiva mesmo, me deixa enraivada (P4).

Ele me deu muito, mas eu não estou retribuindo, porque ele merece muito mais. Entendeu? Ele merece muito, muito mais. [...] O sentimento é de carinho, de respeito, de amor, fraternidade (P9).

Hoje eu falo assim, é a lei do retorno, se um dia cuidou de mim, hoje eu cuido com amor [...] eu sinto prazer, porque eu morei com ela; ela cuidou de mim (P10).

Tenho minha consciência tranquila de que tô fazendo tudo que posso, tudo que posso, e às vezes até mais do que posso. É doação, é doação direto, doação, doação, doação (P12).

Os resultados evidenciam que a experiência do cuidado familiar à pessoa idosa com DA é permeada por sentimentos ambivalentes, nos quais se entrelaçam estresse, raiva, preocupação e sobrecarga, ao mesmo tempo em que emergem afetos como amor, gratidão, prazer e sensação de doação. Essa coexistência de emoções contraditórias revela a complexidade do cuidar, que não pode ser compreendida exclusivamente como fonte de sofrimento, tampouco apenas como expressão de afeto, mas como um processo dinâmico, marcado por tensões emocionais e vínculos afetivos profundos (Dias et al., 2023; Freitas et al., 2022; Mattos; Kovács, 2020; Silva et al., 2020).

Os sentimentos negativos, como estresse, a sobrecarga e a raiva, podem ser justificados, sobretudo, em função das demandas contínuas impostas pela progressão da doença, da imprevisibilidade dos sintomas cognitivos e comportamentais e da responsabilidade assumida quase sempre de forma solitária. Estudos apontam que o cuidado prolongado de pessoas com demência está associado a níveis elevados de estresse, ansiedade e exaustão emocional, especialmente quando há ausência de redes de apoio e suporte institucional. A preocupação constante com a segurança, a saúde e o bem-estar da pessoa idosa intensificam esse quadro, contribuindo para a sensação de vigilância permanente e desgaste psíquico (Dias et al., 2023; Freitas et al., 2022; Mattos; Kovács, 2020; Silva et al., 2020).

Por outro lado, os relatos também revelam sentimentos positivos, como amor, gratidão, prazer e felicidade, que conferem sentido à experiência do cuidado. Muitos cuidadores atribuem à prática do cuidar um valor simbólico relacionado à retribuição, ao compromisso afetivo e à história de vida compartilhada com o familiar idoso. Estudos qualitativos com cuidadores de pessoas com Alzheimer demonstram que o cuidado

pode ser vivenciado como uma forma de doação e de expressão de amor, proporcionando sentimentos de utilidade, fortalecimento de vínculos e crescimento pessoal, mesmo em contextos de sofrimento (Dias et al., 2023).

Outro achado deste estudo refere-se à rede de apoio evidenciada pelas participantes como inexistente e/ou insuficiente, e nesse contexto, pode-se perceber que os sentimentos negativos experienciados, como estresse, sobrecarga e cansaço excessivo, podem estar relacionados a esse cuidado exercido, muitas vezes, de forma solitária ou com o mínimo de apoio.

E tem o meu irmão, mas irmão meu, ele só vem assim, pelas manhãs, pra poder me dar um suportezinho. Então, aí ele vem, me ajuda aqui um pouquinho, aí volta, porque vai pro trabalho. E tirando isso aí, só tem o meu esposo, entendeu? [...] Por exemplo, eu congrego no dia de sábado, ele fica aqui pelas manhãs (o irmão). Aí quando eu chego, ele vai embora. [...] Quando vem alguém pra visitar vem pra olhar se a casa tá varrida, se a casa tá passada a pano, se tá tudo limpinho, mas e eu? Fico como? No segundo plano? Eu sou um ser humano de carne e osso, eu preciso de ouvir coisas que vem me edificar, me fortalecer, não botar minha autoestima mais pra baixo, eu não quero assim entendeu? (P2).

Eu falei até com a minha irmã que eu tenho que começar a economizar mais o dinheiro dele caso eu não aguentar, que eu tô com os problemas também de saúde, eu arrumar alguém pra me ajudar a cuidar dele aqui. E não botar ele lá, sabe, em abrigo, essas coisas. Porque eu não acho certo não! O único problema que eu precisaria mais era de ajuda mesmo. Só que está difícil (P4).

Sobre apoio, não tenho de familiar nenhum, sou sozinha e meu marido. Apesar de ter tido quatro filhos, só eu e um irmão meu que fazia tudo por ela, mas infelizmente nós perdemos meu irmão tem dois anos, com câncer. Era o que me ajudava, não físico, mas no financeiro, e hoje eu não tenho de ninguém, porque eu tenho mais dois, que é um irmão e uma irmã, não dão um telefonema pra mãe, não querem nem saber. Então, assim, é como se não existisse ela (P5).

Aí a irmã, de 15 em 15, ela pega, o que não é o certo. [...] Teve o desfile 7 de setembro, eu queria ter ido ver meu neto desfilar, mas eu não tenho nenhuma rede de apoio ainda. [...] Minha filha falou pra ela (irmã). Ela não pode, nunca pode! [...] Essa minha irmã que eu te falei, ela também se aposentou [...] mas quando ela se aposentou, ela ficou em “off”. Ela não disse que se aposentou. Quando ela quer viajar no final de ano, que às vezes a gente pens “vou ter um final de ano, né, ela vai estar aqui”, ela já está com a passagem comprada, ela vai para São Paulo, aí passa um mês, dois meses para lá. Eu que aguento as contas. Entendeu? (P6).

É só eu mesmo, é difícil só assim. Tem ele (irmão) e tem o neto, né? O neto não estando na escola, “olha ela aí que eu vou ali”! Ele (irmão) fica lá em cima, mas “olha ela aí que eu vou ali”. Só isso! [...] Toda a família apoia, mas ninguém quer ficar com ela, ninguém [...] minha família é toda unida, mas vem ficar com ela? Não (P7).

Ela até passou um tempo na casa de uma irmã minha. Mandaram de volta, dizendo que quem sabe cuidar dela sou eu. Porque, assim, ninguém hoje está disponível para cuidar, porque cuidar de idoso é complicado (P11).

Considerando as especificidades da DA, os cuidadores familiares assumem papel central no cuidado, estando envolvidos em praticamente todas as dimensões da assistência à pessoa idosa. À medida que a doença progride, observa-se um aumento gradual das responsabilidades do cuidador, que passam do apoio nas atividades instrumentais de vida diária para a dependência crescente nas atividades básicas relacionadas ao autocuidado, como banho, alimentação, vestuário, higiene e comunicação. Esse processo tende a intensificar o desgaste físico e emocional, bem como a sobrecarga associada às demandas contínuas do cuidado (Mattos; Kovács, 2020).

A sobrecarga torna-se mais evidente nas fases avançadas da doença, quando há acúmulo de tarefas, maior comprometimento financeiro e, em muitos casos, necessidade de cuidados integrais, incluindo cuidados no leito. No entanto, a percepção da sobrecarga pode variar conforme o estágio da doença, a organização familiar e a existência de apoio, indicando que fatores contextuais exercem influência significativa sobre a experiência do cuidar. Apesar disso, é recorrente que a responsabilidade pelo cuidado recaia sobre um único familiar, geralmente uma esposa ou filha, com participação limitada ou ocasional de outros membros da família (Mattos; Kovács, 2020).

Evidências apontam que a oferta de cuidados de qualidade está diretamente relacionada à disponibilidade de tempo, atenção às necessidades da pessoa idosa e acesso a redes de apoio, formais ou informais. O suporte social, seja por meio de serviços remunerados ou da colaboração de familiares, mostra-se essencial para a manutenção da QV do cuidador principal e para a continuidade do cuidado domiciliar. Ainda assim, muitos cuidadores relatam dificuldades para atender plenamente às demandas do cuidado em razão da escassez de recursos e da necessidade de conciliar múltiplas responsabilidades (Martinez et al., 2021; Hosseini; Sharif Nia; Ashghali Farahani, 2022; Hazzan et al., 2022).

Com a progressão do declínio funcional e cognitivo, os cuidadores frequentemente se veem diante da ampliação de suas atribuições; contudo, a institucionalização é considerada, por muitos, uma alternativa pouco desejável, associada a expectativas negativas quanto à qualidade do cuidado, custos elevados e relatos de maus-tratos. Diante disso, a permanência da pessoa idosa no domicílio é frequentemente priorizada, embora essa decisão possa intensificar os desafios enfrentados pelos cuidadores (Martinez et al., 2021; Hosseini; Sharif Nia; Ashghali Farahani, 2022; Hazzan et al., 2022).

Os achados reforçam a relevância do apoio social como fator protetivo para o bem-estar do cuidador e da pessoa cuidada. A presença de redes de apoio consistentes contribui para melhores condições de saúde e QV dos cuidadores, possibilitando um cuidado mais efetivo. Contudo, a dedicação contínua ao cuidado implica sacrifícios progressivos que podem comprometer a saúde física, emocional, mental e espiritual do cuidador ao longo do tempo, podendo, inclusive, limitar sua capacidade de prestar cuidados adequados (Martinez et al., 2021; Hosseini; Sharif Nia; Ashghali Farahani, 2022; Hazzan et al., 2022).

A sobrecarga foi evidentemente relatada pelas participantes, o que corrobora com os estudos supracitados e confirma, notadamente, uma forte relação existente entre a ausência de rede de apoio com a sobrecarga diante do processo de cuidar.

Então, isso tudo é muito cansativo. Eu fico ligada o tempo todo. Eu fico ligada o tempo todo. Eu acho que por isso as dores de cabeça aumentaram. [...] Só tentando dar conta das coisas. Muitas vezes, não consigo (P1).

Eu fico com minha mãe 24 horas. [...] Gente, quando eu acordo [...] eu não tomo café. Até agora eu não tomei café. Entendendo? Minhas medicações já não tem horário. [...] Ela (a cunhada que tem transtorno mental) tem um filho que é especial que nem ela. Assim que eu casei, ela veio morar comigo [...] é uma pessoa também que precisa de cuidados. [...] Então é muito sofrimento, entendeu? Tudo é eu, tudo é eu! Não é fácil, não é fácil! (P2).

Porque eu tenho outra irmã doente, mental, física e visual. Então meu tempo é todo dedicado para essa irmã. É essa irmã que toma todo o meu tempo. [...] meu trabalho é mais com a minha irmã doente, a mental. Com a de Alzheimer é bem menos o trabalho, é bem menos (P3).

Eu me sinto cansada. Entendeu? Eu me sinto cansada. Porque às vezes, como ele, às vezes, não dorme direito, eu estou ali junto. Entendeu? (P9)

Eu continuei trabalhando como auxiliar de professora. Eu queria fazer realmente a pedagogia. Mas depois eu vi que eu não ia dar conta. Porque no início ela queria só a mim, como até hoje. Ela fica com os outros, mas se eu sumir por um, dois dias, aí o negócio já fica feio (P10).

Tudo é eu que faço, tudo. Compro a medicação, leva pra médico, tudo, tudo é eu que faço. tudo, Meu marido trabalha viajando, eu fico mais só eu e ela dentro de casa, entendeu? (P11).

O cuidado cotidiano à pessoa com DA envolve atenção constante às atividades básicas, incluindo administração de medicamentos, alimentação, hidratação e prevenção de acidentes. A ausência de apoio profissional e de outros familiares torna essa rotina extenuante e estressante, favorecendo o adoecimento emocional do cuidador familiar (Freitas et al., 2022).

Estudos indicam que os familiares cuidadores podem ser compreendidos como “pacientes ocultos”, uma vez que são diretamente impactados pela sobrecarga diária imposta pelo cuidado, necessitando de suporte para minimizar os efeitos do estresse e das exigências contínuas do cuidar. Evidencia-se, ainda, que o acesso à informação e ao conhecimento contribui para a redução da sobrecarga e para a qualificação do cuidado prestado (Freitas et al., 2022; Dias et al., 2023; Silva et al., 2020).

No estudo de Silva et al. (2020), que consistiu em uma revisão integrativa da literatura acerca dos impactos sobre a saúde sofridos pelos cuidadores de pessoas com DA, evidencia que a pressão psicológica vivenciada cotidianamente pelos cuidadores familiares pode desencadear quadros depressivos e outros transtornos psíquicos, além de comprometer a QV, repercutindo negativamente na saúde do cuidador. Nesse contexto, observa-se uma estreita relação da sobrecarga do familiar cuidador com a sua rotina e demandas de cuidados, expressas pelas narrativas.

É o tempo todo a gente com a cabeça nele. Desde ao levantar, a hora do remédio, e dar até as medicações de manhã e à noite que tem que tomar. Fora a medicação, a medicação mesmo pra a situação dele do Alzheimer, é à noite, né, mas só que antes tem pra pressão de manhã, né, a médica passou, né, tem as vitaminas que precisa tomar. Então, a gente é o tempo todo nessa linha, né, de cuidados. A questão do banho, que nem sempre a gente tem conseguido que ele tome o banho sabe, porque é uma confusão pra tomar banho. E a cada hora é um estresse diferente (P1).

A minha mãe, ela faz xixi na cama. Minha mãe, ela defeca na cama. Ela faz tudo na cama. E essa mãozinha aqui, que um dia a terra há de comer, vai lá, cata e lava. Tá entendendo? (P2).

Tem que ter cuidados 24 horas. Não se alimenta sozinha, não bebe água, então você tem que tá o tempo todo oferecendo, né? Porque se deixar por ela, ela fica lá esquecida (P5).

Porque, para mim ir a igreja, com ela de manhã, eu tenho que dar banho, tenho que cuidar dela, me cuidar. Quando retorno para casa, eu tenho que correr para levar ela no banheiro, depois subir correndo, trocar de roupa, preparar o alimento (P6).

Minha rotina é muito desgastante, todos os dias já acordo com a cabeça cheia com tudo o que tenho para dar conta! (P12).

Nesse sentido, as dificuldades enfrentadas no cotidiano familiar comprometem o autocuidado dos cuidadores, que frequentemente priorizam as demandas do cuidado em detrimento de suas próprias necessidades, o que pode resultar em agravos físicos e psicológicos, como a depressão. A sobrecarga está associada, sobretudo, à ausência de revezamento entre familiares, à falta de tempo para descanso, lazer, vida social e afetiva, bem como às dificuldades inerentes ao cuidado contínuo. Em geral, a responsabilidade pelo

cuidado recai sobre um único membro da família, intensificando os prejuízos à QV do cuidador (Freitas et al., 2022; Dias et al., 2023; Silva et al., 2020).

Foi possível identificar também, a partir das narrativas de vida, impactos nas relações familiares e/ou conjugais enfrentados pelas cuidadoras. O estudo de Dias et al. (2023), descreve que a desunião do núcleo familiar potencializa os impactos negativos na vida do familiar cuidador da pessoa idosa com DA, o que também favorece a sobrecarga para apenas uma pessoa da família ao assumir o cuidado, sem suporte físico e emocional.

Óh meu marido está em Camamu. Eu tô aqui. [...] Afeta a minha situação com o meu esposo? Afeta. A vida a dois afeta. Mas é desse jeito. Ele fica lá afastado, eu fico cá. Depois a gente vai junto. Carrego ele (o pai) pra lá também. Ele vai junto (P4).

Eu tenho dois irmãos que eu nem falo mais, porque depois da doença da minha mãe, eles abandonaram ela [...] eu não tenho raiva, mas assim, não quero contato mais. Não, não faz sentido! É como se fossem duas pessoas que eu não conhecesse (P5).

Porque eu tive que abandonar meu marido, ele dorme aqui, eu durmo lá. Ele até tentou dormir lá, né? Mas ele não se adaptou a casa lá. O quarto lá é muito abafado e tudo. Aí ele fica aqui. Imagina, eu falo, meu Deus, ele é muito bom comigo. Porque se fosse outro marido, eu já tinha mandado ele vazar, né? (P6).

Eu nunca proibi ninguém de vim aqui. Tentei ligar, todo mundo me bloqueou. Família desunida, você sabe como é que é [...] porque toda minha família sempre foi desunida, entendeu? Tanto que eu cheguei ao ponto de falar pra eles “no dia que Deus levar minha mãe, eu não vou avisar vocês” (P11)

A partir do momento em que assumem a função de cuidadoras, as mulheres passam a acumular múltiplas atribuições que extrapolam o cuidado direto relacionado ao processo saúde–doença de outra pessoa. Além dessa responsabilidade, envolvem-se intensamente em atividades do espaço doméstico e de reprodução social, como o cuidado com a casa, os filhos e o cônjuge, o que, em muitos casos, acarreta impactos significativos em seu cotidiano. Entre as consequências, observam-se tensões nas relações familiares, reações emocionais adversas e prejuízos à saúde, à vida profissional e às oportunidades de lazer (Wiese; Dal Prá; Mioto, 2017).

O cuidado familiar à pessoa idosa com DA produz repercussões significativas nas relações familiares e conjugais, uma vez que impõe uma reorganização contínua das dinâmicas afetivas, dos papéis sociais e das responsabilidades no âmbito doméstico. A progressão da doença, marcada pelo declínio cognitivo e

funcional, exige adaptações constantes por parte da família, frequentemente acompanhadas por tensões, conflitos e desgaste emocional entre seus membros (Santos et al., 2025; Freitas et al., 2022; Monteiro; Pedroza; Guimarães, 2022; Mattos e Kovács, 2020; Anjos et al., 2025).

No âmbito familiar mais amplo, a concentração das responsabilidades de cuidado em um único membro, geralmente uma mulher, como esposa ou filha, tende a intensificar conflitos familiares, sobretudo quando há pouca participação de outros parentes no revezamento das tarefas. A ausência de apoio compartilhado pode desencadear ressentimentos, sobrecarga emocional e rupturas nos vínculos familiares, afetando negativamente a convivência e a coesão do grupo familiar (Santos et al., 2025; Freitas et al., 2022; Monteiro; Pedroza; Guimarães, 2022; Mattos e Kovács, 2020; Anjos et al., 2025). Mattos e Kovács (2020), ressaltam que as relações familiares conflituosas podem gerar institucionalizações prematuras da pessoa com demência ou até mesmo situações de violência.

Ademais, o impacto do cuidado sobre a vida cotidiana do cuidador, incluindo restrições à vida social, profissional e ao lazer, pode acentuar tensões conjugais e familiares, uma vez que o cuidado passa a ocupar lugar central na organização da vida doméstica. A sobreposição de papéis e a exaustão física e emocional contribuem para o aumento de conflitos, dificuldades de comunicação e sofrimento psíquico (Santos et al., 2025; Freitas et al., 2022; Monteiro; Pedroza; Guimarães, 2022; Mattos e Kovács, 2020; Anjos et al., 2025).

Ainda de acordo com o estudo de Mattos e Kovács (2020), a sobrecarga além de gerar impactos físicos, psicoemocionais e sociais, desencadeia também impactos financeiros, em virtude dos elevados custos relacionados ao tratamento e à assistência, sobretudo nas fases mais avançadas da doença. De modo recorrente, os cuidadores são familiares da pessoa idosa com DA que assumem o cuidado de forma voluntária, sem qualquer tipo de compensação financeira, dedicando parcela significativa de seu tempo e de sua rotina às demandas do cuidado, sem a possibilidade de exercerem outras atividades remuneradas.

Então, eu vejo que eu tô cada dia mais me prendendo nessa situação. Aí, arrumei uma moça, [...] me pediu dois salários. E se fosse pra mim sair, pra passar um mês ou um dia fora, era 150 reais por dia. Tá entendendo? E 300 por fora do salário. Eu falei pra ela, eu não tenho. Tá entendendo? (P2)

Meu gasto com ela é muito grande, porque eu ofereço o que eu posso do melhor pra ela. Porque, por exemplo, um creme bom, pra não dar escara. Comprei aquele colchão pneumático. [...] Passei uma semana fora, eu tive que pagar mil e quinhentos reais, porque ficou dia e noite, né? Então, é inviável, porque além da passagem, do que você vai gastar lá, e ainda pagar pra ficar, fora a alimentação. Aí é assim, uma vez por ano e olhe lá, entendeu? [...] porque o ajudar não é só no físico, porque se ela (irmã) ajudasse no financeiro, teria uma pessoa aqui dentro de casa pra gente dividir, né? (P5).

Minha irmã para mim é um apoio indispensável, para tudo [...] eu que cuido do filho dela, então ela também me ajuda financeiramente (P10).

Eu viajava muito com meu marido e hoje não viajo mais por conta dela, por conta dos gastos (P11).

Ter as cuidadoras é uma ajuda importante, apesar de ser dispendioso financeiramente (P12).

Diante das narrativas, verifica-se diferentes realidades socioeconômicas, uma vez que algumas familiares possuem apoio de cuidadoras diariamente e/ou ajuda financeira, em contrapartida, a maioria assume o cuidado integral à pessoa idosa, sem apoio financeiro de outros familiares. O estudo de Monteiro; Pedroza; Guimarães (2022), evidenciou que melhores condições socioeconômicas repercutem diretamente na qualidade do cuidado oferecido à pessoa idosa, uma vez que os recursos financeiros podem influenciar diferentes aspectos da assistência, como a possibilidade de contratação de apoio para as atividades domésticas ou de auxílio direto ao familiar adoecido.

Conforme apontado pelos autores supracitados, as famílias com melhores condições econômicas conseguem arcar com custos de serviços, como o de uma trabalhadora doméstica, o que contribui para a redução da sobrecarga da cuidadora. Em contrapartida, em famílias em situação de maior vulnerabilidade financeira, o cuidador frequentemente acumula integralmente as responsabilidades relacionadas ao cuidado da pessoa com Alzheimer e às tarefas domésticas, intensificando o desgaste físico e emocional. Corroborando com este achado, Santos et al. (2025), ao evidenciar que a família se caracteriza como um grande apoio emocional e financeiro, enfatiza que o contexto familiar em que a pessoa idosa está inserida, definirá o nível de suporte e cuidados adequados.

Babosa e Mattos (2023) descrevem também que com o aumento da gravidade da DA, aumenta-se, proporcionalmente, a carga de trabalho para o cuidador, os quais vivenciam também a falta de recursos financeiros, o que implica diretamente na QV do mesmo, bem como dos cuidados e recursos oferecidos.

Minayo (2021) faz uma crítica ao Estado brasileiro em relação à ausência de políticas públicas claras que assegurem a proteção da pessoa idosa e de quem cuida, em virtude de que o cuidado é, em geral, assumido por um familiar, predominantemente mulheres que acumulam essa função com outras atividades realizadas no âmbito domiciliar, e a cobertura da atenção Estatal permanece insuficiente, especialmente no que se refere às cuidadoras informais. A atuação do Estado brasileiro em relação à pessoa dependente não se configura de forma específica, diluindo-se nas práticas cotidianas dos serviços sociais e de saúde, o que contrasta com a

elevada carga assistencial, os custos com medicamentos, insumos e demais despesas que recaem sobre as famílias.

Em concordância, um estudo sobre a QV de cuidadores familiares de pessoas com demência identificou que a maioria dos cuidadores relatou sacrificar as suas próprias necessidades em detrimento da pessoa cuidada com demência. Ademais, todos revelaram possuir alguma necessidade não atendida, fato que impacta negativamente no seu próprio bem-estar, sua QV e a sua capacidade de oferecer cuidados (Hazzan et al., 2022).

Outro aspecto narrado pelas participantes da pesquisa relaciona-se com a espiritualidade e fé, isto é, como as suas crenças no sobrenatural (Deus) as auxiliam e fortalecem no processo de cuidar.

Porque eu só tenho Deus primeiramente, né? Pra poder... tá me dando força pra poder cuidar dela. [...] Não sou feliz! Só não me sinto mais infeliz porque Deus tá comigo, né? [...] É tanto que eu vou te falar a verdade, se não fosse Deus na minha vida hoje eu não sei nem se eu estaria dentro de uma casa, você crer nisso? Eu acho que eu estaria vivendo dentro de uma mata, dentro de uma mata. [...] Por isso que eu te falo, eu estou aqui por conta dele (Deus), só por ele, por mais ninguém filha, por mais ninguém, entendeu? (P2).

Ah minha fia é só oração, a gente ora, pede a Deus e vai levando [...] a minha fé me ajuda muito. Porque Deus é misericordioso (P3).

Quando eu me ajoelho pra dizer assim “oh, oh Deus eu preciso de tal coisa”, chega de repente sabia, é impressionante, como Deus é maravilhoso na vida da gente. Às vezes as pessoas falam assim “ai eu não consigo fazer isso, eu não consigo” mas não sabe o que é, porque você não pode só pedir, você tem que agradecer né, todos os dias eu agradeço, todos os dias eu agradeço pela minha mãe. [...] Eu só converso com Deus todo dia e falo: na hora que o Senhor permitir que eu vá [...] é que não me leve antes dela (P5).

A minha fé é ter que confiar em Deus, que eu não estou só. Entendeu? [...] Sozinha, eu sei que eu não venço, mas confiando que tem sempre alguém maior do que eu, que tudo vê, que tudo pode. Entendeu? É a minha fé [...] Às vezes quando eu estou assim, muito... aí eu vou no hino, eu uso um hino que me eleva. Entendeu? Às vezes eu vou para a palavra, eu vou para o joelho. Tem alguém que diz para ele (Deus) que eu não estou aguentando. Entendeu? Aí isso me fortalece (P6).

Eu agradeço a Deus por eu poder cuidar dela e ter saúde. Eu só faço pedir a Deus saúde, entendeu, e coragem pra mim trabalhar e fazer minhas coisas, viu? (P7).

Avé Maria! Minha fé, minha filha... se não fosse a minha fé, eu não estaria em pé. A minha fé só não é de Jó, porque só ele mesmo para aguentar. Mas se não fosse esse Deus misericordioso e amoroso que nos ama, eu não estaria mais em pé não (P9).

Eu louvo a Deus, digo “Deus obrigada pela força”! Às vezes dá desespero, [...] aí eu vou, busco ao Senhor. [...] A minha recompensa vem do Senhor (P10).

Nas pesquisas de Hosseini, Sharif Nia e Ashghali Farahani (2022) e Tambunan e Simbolon (2023) as crenças religiosas foram consideradas motivações intrínsecas para que os familiares cuidadores não desistissem do cuidado à pessoa idosa com DA, além de aumentar a capacidade dos mesmos de lidarem com o estresse gerado no cotidiano do cuidado. Os autores destacaram que a religião possui um papel fundamental na resiliência diante dos problemas, auxiliando na busca pelo autocontrole. De modo geral, o modo de vida característico das pessoas religiosas favorece a interpretação dos eventos como menos estressantes ou, quando vivenciados, encaram como possibilidades de crescimento pessoal e fortalecimento espiritual.

Ainda nessa perspectiva, no estudo de Moore et al. (2024), as crenças religiosas também foram citadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas com DA como estratégias utilizadas para lidar com o processo saúde-doença do ente cuidado. A religião foi identificada como um valor cultural familiar, e a responsabilidade de cuidar estava atrelada à retribuição e responsabilidades familiares.

É frequente que os indivíduos recorram à religiosidade como estratégia de busca por conforto e esperança diante do diagnóstico. Os ensinamentos religiosos contribuem para uma vivência mais serena da condição, auxiliando no processo de aceitação da doença. Com o decorrer do tempo, a conscientização e a aceitação tendem a tornar-se mais acessíveis, favorecendo o equilíbrio emocional, elemento fundamental para o enfrentamento dos questionamentos e desafios suscitados após o diagnóstico (Campos et al., 2018).

Assim como na presente pesquisa, no estudo de Fink et al. (2023), algumas participantes atribuíram sua fortaleza no exercício do cuidado às crenças e práticas espirituais e religiosas. De modo recorrente, destacaram a relevância da oração e da confiança na fé como elementos centrais para se sentirem aptas a oferecer um cuidado efetivo e acolhedor. A relação com Deus é frequentemente associada a um importante suporte para o enfrentamento das demandas cotidianas, proporcionando-lhe sensação de proximidade divina, serenidade emocional e comprometimento com suas responsabilidades. De forma geral, a espiritualidade e a relação com o sagrado configuraram-se como recursos fundamentais para o enfrentamento dos desafios inerentes ao cuidado.

No tocante à percepção do familiar cuidador sobre o processo de cuidar, foi observada uma tendência para uma percepção negativa, estando muito relacionada ao enfrentamento do processo saúde-doença a partir do diagnóstico.

Você já sabe que não é muito fácil, né, lidar com as dificuldades que a gente tem e, inicialmente, é um choque. Eu mesma fiquei, acho que parte de 2020, foi quando foi descoberto mesmo, fechado o diagnóstico, né, chorando, quase todo dia, chorava dia e noite. Aí, aos poucos, a gente vai tentando se acostumar, mas a gente não se acostuma nunca, porque cada hora aparece um momento diferente, né, pra gente lidar (P1).

Dentro do que ela tá passando hoje, pra mim é difícil.[...] Tô aqui. Tá sendo fácil? Não. Mas eu tô aqui.[...] Porque, ó filha, eu vou lhe dizer, quem nunca passou a ter uma situação dessa, peça a Deus pra não passar [...] Porque não tem como não, só quem sabe uma situação dessa aqui, só quem passa. Então não adianta você chegar aqui e dizer assim “as coisas estão boas pra senhora?” Não tá filha, tem que ser sincera entendeu? Eu não vou esconder uma coisa que realmente não tá sendo verdade (P2).

É difícil, é muito difícil lidar com pessoas assim, muito difícil (P3).

Só que está difícil [...] É difícil, é difícil. Esse meio aí é difícil. [...] Mas eu estou aprendendo a lidar muito com isso. É difícil, porque eu não tive instrução para isso não. Vivendo, explicando para algumas pessoas, algumas pessoas que já viveu com gente assim, aí me fala e eu já tenho mais controle. (P4).

Eu simplesmente fiquei mais presa, me dediquei totalmente a ela, então não tenho... né! Não tenho liberdade (P5).

Cuidar da pessoa com Doença de Alzheimer é um pouco difícil, né? O início, porque você não tem conhecimento da patologia da pessoa. É estressante [...] no início, para mim, foi muito difícil. No início, eu ficava muito nervosa [...] a repetição é terrível, porque você tem que repetir tudo, todo dia, toda hora. [...] Eu parecia uma panela de pressão (P6).

No começo eu achei muito estranho, mas agora eu acostumei que ele já tá calmo, não grita mais, dorme bem, estou acostumada já (P8).

Tudo, tudo mudou. Porque eu viajava, eu viajava bastante. Ele não ia. Mas ele proporcionava para que eu fosse. E depois que ele adoeceu, meu mundo parou (P9).

No início foi bem difícil, até chegar na adaptação, pra gente adaptar é um pouco difícil né, que é cada vez uma descoberta [...] no início foi bem desgastante, mesmo (P10).

Ah mudou tudo, tudo, tudo mesmo! Eu não vivo para mim, tudo é em função dele, eu não tenho mais vida própria! (P12).

Diante dos trechos das narrativas, foi possível identificar que o termo “difícil” foi significativamente citado pelas participantes, ao se referirem ao processo de cuidar do familiar idoso com Alzheimer. Além disso, observou-se que o início do processo de enfrentamento, logo após o diagnóstico, caracteriza-se como um momento crítico, um verdadeiro “divisor de águas”.

O exercício do cuidado impacta de maneira significativa a vida das cuidadoras evidenciando piores

condições de saúde física, maior consumo de medicamentos, prevalência elevada de depressão e ansiedade, níveis acentuados de estresse e sofrimento psicológico, menor satisfação com a vida e intensa percepção de sobrecarga. Há evidências de que o comprometimento cognitivo e os transtornos mentais da pessoa idosa impõem maior ônus ao cuidador quando comparados às limitações físicas. Ademais, os prejuízos à saúde mental do cuidador tendem a se intensificar à medida que aumenta o tempo dedicado às atividades de cuidado (Minayo, 2021).

Hennings, Froggatt e Keady (2010) citados por Mattos e Kovács (2020), associaram “a experiência do cuidar em casos de demência a um território desconhecido”, devendo-se ao desconhecimento sobre a doença, sua progressão e o processo de morte. Este fato foi experienciado por algumas participantes deste estudo, as quais explicitaram o quanto foi difícil o início do processo pela falta de conhecimento; algumas, ressaltaram ainda, que com o passar do tempo, o processo ficou mais “fácil”. Estudos confirmam que o grau de dificuldade dos familiares cuidadores frente às situações inesperadas em decorrência do comportamento das pessoas idosas com DA, tornam o cuidar um desafio diário (Cesário; Soares, 2018; Silva; Silva; Silveira, 2023; Barbosa; Mota, 2023; Mattos; Kovács, 2020; Freitas et al., 2022).

Contextualizando as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores frente ao processo de cuidar com a escassez de informação sobre a doença, Freitas et al. (2022), destacam que a falta de apoio profissional, leva o cuidador a desenvolver adoecimentos psíquicos, sendo o familiar cuidador um “paciente oculto” afetado pelos desafios cotidianos, sobrecarga e estresse.

Ressalta-se, portanto, que as ações de cuidado devem contemplar também o cuidador, sendo responsabilidade da equipe de saúde garantir sua inclusão no processo assistencial, bem como oferecer orientações e esclarecer dúvidas relacionadas à doença e às práticas de cuidado adequadas. Esse acompanhamento é fundamental para que o cuidador possa manter suas atividades cotidianas com qualidade, contribuindo para a redução de fatores associados que potencialmente comprometem a QV do ente cuidado e do cuidador (Freitas et al., 2022).

Ao se referirem à percepção de aprisionamento a partir do diagnóstico de DA do familiar, faz-se necessário contextualizar com as narrativas acerca da sobrecarga e rede de apoio, uma vez que o cuidado configura-se como uma atividade altamente estressante, exercendo pressão contínua sobre quem o desempenha e produzindo impactos significativos nas dimensões emocional, psicológica, física, social e financeira. A ausência de espaços de escuta e apoio para compartilhar angústias e vivências, contribui para que os cuidadores informais apresentem níveis mais elevados de sintomas depressivos, ansiosos e de estresse quando comparados aos cuidadores formais. Ademais, a vida social também constitui uma das esferas mais prejudicadas pelo exercício do cuidado, uma vez que este interfere negativamente na rotina e nos processos de socialização (Monteiro; Pedroza; Guimarães, 2022).

No estudo de Assfaw et al. (2024), os cuidadores relataram que o sentimento de responsabilidade e o dever moral não apenas sustentam o exercício do cuidado, mas também funcionam como fontes de força para a continuidade dessa prática junto aos seus familiares. Nesse sentido, a obrigação familiar, associada à religiosidade, configurou-se como um dos principais elementos motivadores do cuidar observados na presente pesquisa. A espiritualidade e as crenças religiosas foram mencionadas como fundamentos centrais que orientam e legitimam o compromisso com o cuidado da pessoa idosa com demência.

Apesar das múltiplas demandas e exigências inerentes ao processo de cuidar, muitos cuidadores interpretam essa experiência de forma positiva, atribuindo-lhe significados como satisfação, realização e até alegria, em contraposição à percepção do cuidado como um fardo. O familismo, a obrigação filial e o senso de dever para com os familiares idosos expressam valores culturais e contribuem para que os cuidadores priorizem o cuidado no domicílio, demonstrando resistência à institucionalização da pessoa com demência e o desejo de manter o familiar sob seus cuidados pelo maior tempo possível. Tal posicionamento evidencia a centralidade da família como principal instância de cuidado e reforça o papel do cuidador familiar como agente fundamental na assistência à pessoa idosa com Doença de Alzheimer (Assfaw et al., 2024).

### **Considerações finais**

As evidências produzidas neste estudo permitem compreender, de forma ampliada, a percepção do familiar cuidador acerca do processo de cuidar da pessoa idosa com DA, revelando uma experiência complexa, marcada por múltiplas demandas e significativos impactos em diferentes dimensões da vida. O cuidado cotidiano emerge como um processo progressivo, que se intensifica à medida que a doença avança, exigindo reorganizações constantes da rotina, renúncias pessoais e adaptação às crescentes necessidades de dependência da pessoa idosa, o que contribui para a instalação de elevados níveis de sobrecarga física, emocional e psicológica.

A insuficiência da rede de apoio, tanto no âmbito familiar quanto nos serviços formais de saúde e assistência social, mostrou-se um fator central para o agravamento da sobrecarga do cuidador. A responsabilidade pelo cuidado recai, em grande parte, sobre um único familiar, predominantemente mulheres, que assume de forma contínua e solitária as tarefas relacionadas ao cuidado, à gestão do domicílio e, muitas vezes, à manutenção financeira da família. Esse cenário é agravado pelo alto custo financeiro associado ao tratamento da doença, que inclui gastos com medicamentos, insumos, consultas especializadas e, quando possível, a contratação de apoio formal, tornando o cuidado ainda mais oneroso, especialmente para famílias em situação de vulnerabilidade socioeconômica.

Os resultados também evidenciam impactos significativos nas relações familiares e conjugais, uma vez que a centralidade do cuidado tende a redefinir papéis, provocar conflitos, gerar sentimentos de incompreensão e, por vezes, fragilizar os vínculos afetivos. No campo emocional, a experiência do cuidar é atravessada por uma ambivalência de sentimentos. Convivem, simultaneamente, emoções negativas, como estresse, raiva, medo, tristeza e exaustão, com sentimentos positivos, como amor, gratidão, prazer, doação e senso de dever cumprido. Essa ambivalência revela que o cuidado não se restringe a uma vivência exclusivamente de sofrimento, mas também pode ser permeado por significados afetivos e morais que sustentam a permanência do cuidador nesse papel, mesmo diante das adversidades.

Nesse contexto, a espiritualidade e a fé emergem como importantes estratégias de enfrentamento, fortalecimento emocional e construção de resiliência. As crenças religiosas e as práticas espirituais foram identificadas como recursos simbólicos que auxiliam os cuidadores a atribuir sentido à experiência do cuidar, a lidar com o sofrimento e a manter a esperança frente às perdas progressivas impostas pela doença.

Diante desses achados, torna-se evidente a necessidade de políticas públicas e ações intersetoriais que reconheçam o cuidador familiar como sujeito de cuidado, ampliem o acesso a redes de apoio formais, promovam suporte psicossocial e reduzam a sobrecarga financeira e emocional associada ao cuidado da pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Valorizar o cuidador, oferecer orientação contínua e garantir espaços de escuta e apoio são medidas fundamentais para a promoção da qualidade de vida tanto do cuidador quanto da pessoa cuidada, assegurando um cuidado mais humano, sustentável e digno.

## Referências

- Alves Cardoso Cavalcante e Denise Maria Gurgel Lavallée. São Paulo: **Paulus**, 2010.
- ANJOS, C. C. et al. Vista do A DOENÇA DE ALZHEIMER E OS DESAFIOS NO CUIDADO FAMILIAR. **REVISTA ARACÊ**, v.7, n.11, p.1-22, São José dos Pinhais, 2025. Disponível em: <<https://periodicos.newsciencepubl.com/arace/article/view/10471/12067>>. Acesso em: 8 jan. 2026.
- ASSFAW, A. D. et al. Capturing the perspectives of African American informal dementia caregivers: a phenomenological study. **Ethnicity and Health**, v. 29, n. 6, p. 579–596, 27 jun., 2024. Acesso em: 8 jan. 2026.
- BARBOSA, I. E. B; MOTA, B. S. O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER. **Rev Enferm Atual In Derme**, v. 97, n. 1, 2023. Disponível em: <<https://www.revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/1562/2988>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- BERTAUX, D. Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos. 2. Ed. Tradução de Zuleide.
- CAMPOS, L. A. et al. O cuidado familiar ao idoso com Alzheimer e suas implicações. **Revista EDUC-Faculdade de Duque de Caxias**, v. 05, n. 2, p. 86-102, jul. – dez., 2018.
- CESÁRIO, L. M. S.; CHARIGLIONE, I. P. F. S. The perception of family caregivers regarding the changes that occur after the diagnosis of dementia. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 6, p. 743–754, dez. 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbagg/a/tkpnB6JFy9DchKD4ncHfy4g/?lang=en>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- COTHRAN, F. A. et al. “Walk a mile in my shoes:” African American caregiver perceptions of caregiving and self-care. **Ethnicity & Health**, p. 1–18, 1 mar., 2020. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9137429/>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 147–157, jan. 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/CWw8j4HLgyzrDCV389hkZgR/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- DIAS, J. S. et al. Sentimentos e mudanças na vida da familiar cuidadora de uma pessoa idosa com Alzheimer: uma revisão integrativa. **Contribuciones a Las Ciencias Sociales**, v.16, n.11, p. 25284-25302, São José dos Pinhais, 2023. Disponível em: <<https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/2483/2028>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- DUPLANTIER, S. C.; WILLIAMSON, F. A. Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 20, n. 5, p. 4328, 1 jan., 2023. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10001898/>>. Acesso em: 6 jan. 2026.
- FINK, R. et al. Reality of Family Caregiving for Hispanics With Alzheimer’s Disease and Related Dementias: A Qualitative Analysis. **Journal of Palliative Medicine**, 13 jun., 2023. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10714113/#B12>>. Acesso em: 6 jan. 2026.
- FREITAS, S. M. et al. Alzheimer: características e as dificuldades do cuidador familiar. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR**, v.39, n.1, p.18-24, Jun. – Ago., 2022.

- HAZZAN, A. A. et al. Family Caregiver Quality of Life and the Care Provided to Older People Living with dementia: Qualitative Analyses of Caregiver Interviews. **BMC Geriatrics**, v. 22, n. 1, 31 jan., 2022. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8802743/>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- HOSSEINI, L.; SHARIF NIA, H.; ASHGHALI FARAHANI, M. Hardiness in Family Caregivers During Caring From Persons With Alzheimer’s Disease: A Deductive Content Analysis Study. **Frontiers in Psychiatry**, v. 12, 5 jan., 2022. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8766820/>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- MARTINEZ, I. L. et al. The Experience of Alzheimer’s Disease Family Caregivers in a Latino Community: Expectations and incongruences in support services. **The Journals of Gerontology: Series B**, v. 77, n. 6, 20 set., 2021. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9159067/>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- MATTOS, E. B. T; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP**, v. 31, 2020. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- MINAYO, M. C. DE S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 7–15, jan., 2021. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/csc/a/54VDDz9vWN5hhPXXJYbhcC/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- MONTEIRO, M. R; PEDROZA, B. S; GUIMARÃES, C. A. O cuidar e seus impactos negativos para cuidador familiar de pessoa com Alzheimer. **PsicolArgum.**, v. 40, n. 108, p. 1608-1623, jan./mar., 2022. Disponível em: < <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/27615/25481>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- MOORE, A. et al. Understanding the Perspectives and Needs of Latinx Caregivers of Persons with Alzheimer’s Disease in the Appalachians: An Interpretive Phenomenological Approach. **Journal of Alzheimer’s disease reports**, v. 8, n. 1, p. 189–202, 6 fev., 2024. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10894613/>>. Acesso em: 8 jan. 2026.
- SANTOS, R. I. R. et al. O impacto da demência na família e a importância do apoio psico-socioemocional. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, Ano 8, v. VIII, n.18, jan.- jun., 2025. Disponível em: <<https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/2174/1715>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- SILVA, P. D. M. et al. O impacto da doença de Alzheimer na vida do cuidador. **Revista Eletrônica Acervo Enfermagem**, v. 2, 11 fev., 2020. Disponível em: < <https://acervomais.com.br/index.php/enfermagem/article/view/2353>>. Acesso em: 07 jan. 2026.
- SILVA, P. V. DE C.; SILVA, C. M. P. DA; SILVEIRA, E. A. A. DA. A família e o cuidado de pessoas idosas com doença de Alzheimer: revisão de escopo. **Escola Anna Nery**, v. 27, 26 maio 2023. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/ean/a/87hbjH87Xj9kWxcxhrPJJNs/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 06 jan. 2026.
- TAMBUNAN EH, SIMBOLON I. Experiences of Family Caregivers Caring for Patient with Alzheimer’s Disease: A Hermeneutic Phenomenological Study. **Journal of Caring Sciences**, v. 12, n. 3, p. 136–143, 4 set., 2023. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10663438/>>. Acesso em: 06 jan. 2026.
- TEIXEIRA, I. L. N. et al. Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com alzheimer: uma revisão de literatura / Quality of life of the family care of the elderly with alzheimer: a literature review. **Brazilian**

**Journal of Health Review**, v. 4, n. 2, p. 5221–5237, 2021. Disponível em:  
<<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/26173>>. Acesso em: 22 dez. 2025.

WIESE, M. L; DAL PRÁ, K. R; MIOTO, R. C. T. O cuidado como direito social e como questão de política pública. **Seminário Internacional Fazendo Gênero 11& 13<sup>th</sup>Women's Worlds Congress** (Anais Eletrônicos), p. 01-13, Florianópolis, 2017. Acesso em: 06 jan. 2026.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on the public health response to dementia**. 2021. Disponível em: < <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>>. Acesso em: 22 dez. 2025.

## **Manuscrito 2- O cuidado do outro em detrimento do cuidado de si: limitações do familiar cuidador da pessoa idosa com DA**

### **À SOMBRA DO CUIDADO: A VIDA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA IDOSA COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

#### **Resumo**

O cuidado à pessoa idosa com Doença de Alzheimer impõe elevada sobrecarga ao familiar cuidador, especialmente em razão do caráter progressivo da doença. O acúmulo de responsabilidades, frequentemente, resulta em déficit de autocuidado, uma vez que o cuidador passa a priorizar as necessidades do familiar adoecido em detrimento das próprias. O presente estudo teve como objetivo investigar as repercussões no autocuidado e nas relações pessoais e sociais do familiar cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, que utilizou a narrativa de vida como método de investigação. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Santa Cruz, sob o parecer nº 6.184.971 e desenvolvida no Centro de Referência à Saúde do Idoso, localizado em um município do sul da Bahia. A coleta de dados ocorreu em setembro de 2025 através de entrevistas individuais e gravadas, realizadas no domicílio das familiares cuidadoras principais de pessoas idosas com Alzheimer cadastradas no serviço. Como resultados, identificou-se a predominância do sexo feminino no exercício do cuidado às pessoas idosas com Alzheimer, bem como a dedicação em tempo integral à função. Evidenciou-se um significativo impacto do cuidar na saúde física e emocional das cuidadoras por meio do cansaço intenso e das dificuldades inerentes ao processo. As participantes apresentaram déficit de autocuidado em decorrência do tempo destinado ao cuidado do familiar, além de limitações pessoais e sociais, expressas pela percepção de perda da liberdade e de autonomia. O déficit de autocuidado reforça um ciclo de adoecimento silencioso do familiar cuidador, evidenciando a necessidade de reconhecê-lo como alguém que também necessita de cuidado, atenção e suporte institucional.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer. Pessoa idosa. Familiar cuidador. Autocuidado. Sobrecarga. Limitações.

#### **Introdução**

Ao longo das últimas décadas, a base da pirâmide etária brasileira vem se estreitando em razão da queda nas taxas de fecundidade e do número de nascimentos no país. Essa transformação no perfil etário torna-se perceptível a partir da década de 1990, sendo que, a partir dos anos 2000, a pirâmide etária do Brasil deixa de apresentar, de forma evidente, o formato tradicional piramidal. Observa-se, ao longo desse período, uma diminuição da população jovem, acompanhada pelo crescimento da população em idade adulta e pelo alargamento do topo da pirâmide até o ano de 2022. Nesse contexto, a população idosa, composta por pessoas com 60 anos ou mais, atingiu o total de 32.113.490 indivíduos (15,6% da população), representando um aumento de 56,0% em comparação a 2010, quando esse grupo correspondia a 20.590.597 pessoas (10,8%) (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística- IBGE, 2022).

Dentro desse grupo, observa-se um crescimento mais acelerado da população com 80 anos ou mais. O aumento da longevidade representa um importante avanço, decorrente da melhoria das condições de vida e do maior acesso aos serviços de saúde. Contudo, viver por mais tempo também implica desafios significativos, tanto para a pessoa idosa quanto para seus familiares, que precisam lidar com as mudanças e perdas próprias do processo de envelhecimento. Entre esses desafios estão as senilidades, conjunto de doenças associadas à idade avançada, como as demências, sendo a Doença de Alzheimer (DA) uma das mais frequentes entre a população idosa (Brasil, 2025).

O cuidado de pessoas com Alzheimer é uma atividade complexa e exigente, frequentemente geradora de sobrecarga para quem assume essa função, sobretudo quando o cuidado se soma a outras obrigações cotidianas. Além disso, trata-se de uma condição que, na maioria dos casos, provoca forte impacto emocional, uma vez que a progressiva incapacidade do paciente modifica profundamente as dinâmicas e os vínculos familiares. Nesse contexto, é comum que o cuidador vivencie exaustão física e emocional, sintomas depressivos, sentimentos de abandono e dificuldades nas relações conjugais e familiares (Brasil, 2025; Lin et al., 2024; Freitas et al., 2022).

Historicamente, o cuidado de familiares doentes ou idosos tem sido atribuído majoritariamente às mulheres, em função de normas sociais e culturais que as associam ao papel de responsáveis pelo cuidado doméstico e familiar. Soma-se a isso a maior expectativa de vida feminina, que aumenta a probabilidade de mulheres assumirem o cuidado de cônjuges ou pais idosos. Como consequência, muitas enfrentam intensa sobrecarga emocional e física, desempenhando esse papel simultaneamente a outras responsabilidades profissionais e familiares. Essa realidade pode resultar em esgotamento, prejuízos à saúde física e mental, além de evidenciar a necessidade de maior apoio social e institucional para reduzir o peso desse cuidado sobre as cuidadoras (Brasil, 2025; Lin et al., 2024; Freitas et al., 2022).

O cuidado à pessoa com DA impõe elevada sobrecarga ao familiar cuidador, especialmente em razão do caráter progressivo da doença, de sua longa duração e da ausência de tratamentos capazes de modificar seu curso. As demandas relacionadas ao declínio cognitivo e funcional, ao suporte físico e emocional, ao manejo de medicações, sintomas e alterações comportamentais, bem como à perda gradual da comunicação, tendem a comprometer a saúde física e emocional, a qualidade de vida (QV) e o bem-estar do cuidador. Nesse contexto, o acúmulo de responsabilidades, frequentemente, resulta em déficit de autocuidado, uma vez que o cuidador passa a priorizar as necessidades do familiar adoecido em detrimento das próprias (Mattos; Oliveira; Novelli, 2020).

Por esse motivo, o presente estudo teve como objetivo investigar as repercussões no autocuidado e nas relações pessoais e sociais do familiar cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer.

Levando-se em consideração as repercussões atribuídas ao familiar cuidador favorecendo a priorização das necessidades do familiar adoecido em detrimento do cuidado de si, torna-se fundamental compreender essa complexa dinâmica do cuidar, de modo a subsidiar a formulação de estratégias de apoio, intervenções em saúde e políticas públicas que promovam o bem-estar, a QV e a sustentabilidade do cuidado no ambiente familiar.

### **Metodologia**

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, que utilizou como método de pesquisa a narrativa de vida, possibilitando a realização de entrevistas e uma análise aprofundada do fenômeno investigado. A narrativa de vida configura-se como uma técnica que permite ao participante expressar relatos densos e subjetivos, ancorados em suas próprias experiências enquanto cuidador principal. Essa abordagem tem como finalidade favorecer a compreensão, por parte do pesquisador, da trajetória pessoal do sujeito, possibilitando sua expressão a partir de vivências singulares. Assim, a narrativa de vida permite captar informações únicas e subjetivas, além de favorecer o compartilhamento de aspectos relacionados aos contextos sociais e culturais nos quais os participantes estão inseridos (Bertaux, 2010).

No que se refere aos aspectos éticos, o presente estudo constitui um recorte do projeto guarda-chuva intitulado “O cuidado familiar da pessoa idosa com a Doença de Alzheimer”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), sob o parecer nº 6.184.971, com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 68959823.4.0000.5526.

A pesquisa foi realizada no Centro de Referência à Saúde do Idoso (CRESI), localizado em um município do sul da Bahia, serviço especializado que oferece atendimento multiprofissional à população idosa acometida por Doença de Alzheimer (DA), Doença de Parkinson (DP), osteoporose, entre outras condições crônicas.

A população do estudo foi composta por familiares que exerciam o papel de cuidadores principais de pessoas idosas cadastradas no CRESI do referido município. Consideraram-se cuidadores familiares principais aqueles que assumiam, de forma contínua, a responsabilidade pelo cuidado da pessoa idosa com DA, atendendo às suas necessidades durante o dia e/ou a noite.

Os critérios de inclusão foram: ser familiar cuidador principal de pessoa idosa com DA cadastrada no CRESI, independentemente de ser responsável pelos recursos financeiros; ter idade igual ou superior a 18 anos; exercer a função de cuidador principal há pelo menos seis meses; residir no mesmo domicílio da pessoa idosa e concordar em participar da pesquisa. Os critérios de exclusão contemplaram a dificuldade de agendamento das visitas para coleta de dados após três tentativas, bem como a interrupção da participação devido à mudança de domicílio para outro município, adoecimento ou outros impedimentos relacionados ao familiar.

A coleta de dados ocorreu no mês de setembro de 2025. Ressalta-se que, no período entre novembro de 2023 e maio de 2025, foi realizado o levantamento dos pacientes com DA nos arquivos do CRESI, bem como a aplicação dos questionários correspondentes à etapa quantitativa do estudo, o que possibilitou o primeiro contato com a população-alvo.

Essa etapa inicial mostrou-se essencial para a identificação dos participantes que manifestaram interesse em participar das entrevistas abertas, conduzidas por meio da técnica da narrativa de vida, além de favorecer o estabelecimento de vínculo e confiança entre a pesquisadora e participantes. Tal procedimento é recomendado por Bertaux (2010), por contribuir para a criação de um ambiente seguro, favorecendo a expressão das experiências vivenciadas no contexto do cuidado familiar.

O agendamento das entrevistas foi realizado por meio de contato telefônico, priorizando-se sua realização no domicílio dos participantes. As entrevistas ocorreram até a saturação da amostra, caracterizada pela recorrência de temas e pela ausência de novos elementos relevantes, indicando que o fenômeno investigado havia sido suficientemente explorado.

As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal, utilizando-se a entrevista individual, gravada, do tipo narrativa, com apoio de um questionário semiestruturado contendo questões sociodemográficas, como idade, sexo, estado civil, grau de parentesco com a pessoa idosa, doenças pré-existentes, formação/profissão, escolaridade, renda familiar per capita, situação no mercado de trabalho, religião, tempo em horas dedicado à pessoa idosa, há quanto tempo cuida do familiar idoso com DA.

A coleta das narrativas ocorreu por meio de entrevista aberta, orientada por uma única pergunta norteadora: “Conte-me como é cuidar do seu familiar com a Doença de Alzheimer?”. Foram utilizados filtros com o objetivo de direcionar o relato aos aspectos pertinentes ao objeto de estudo, minimizando intervenções da pesquisadora, tais como: como é a sua rotina ao prestar cuidados ao seu familiar; quais são as principais demandas ao cuidar; tem rede de apoio; você possui momentos de lazer e autocuidado; como são suas

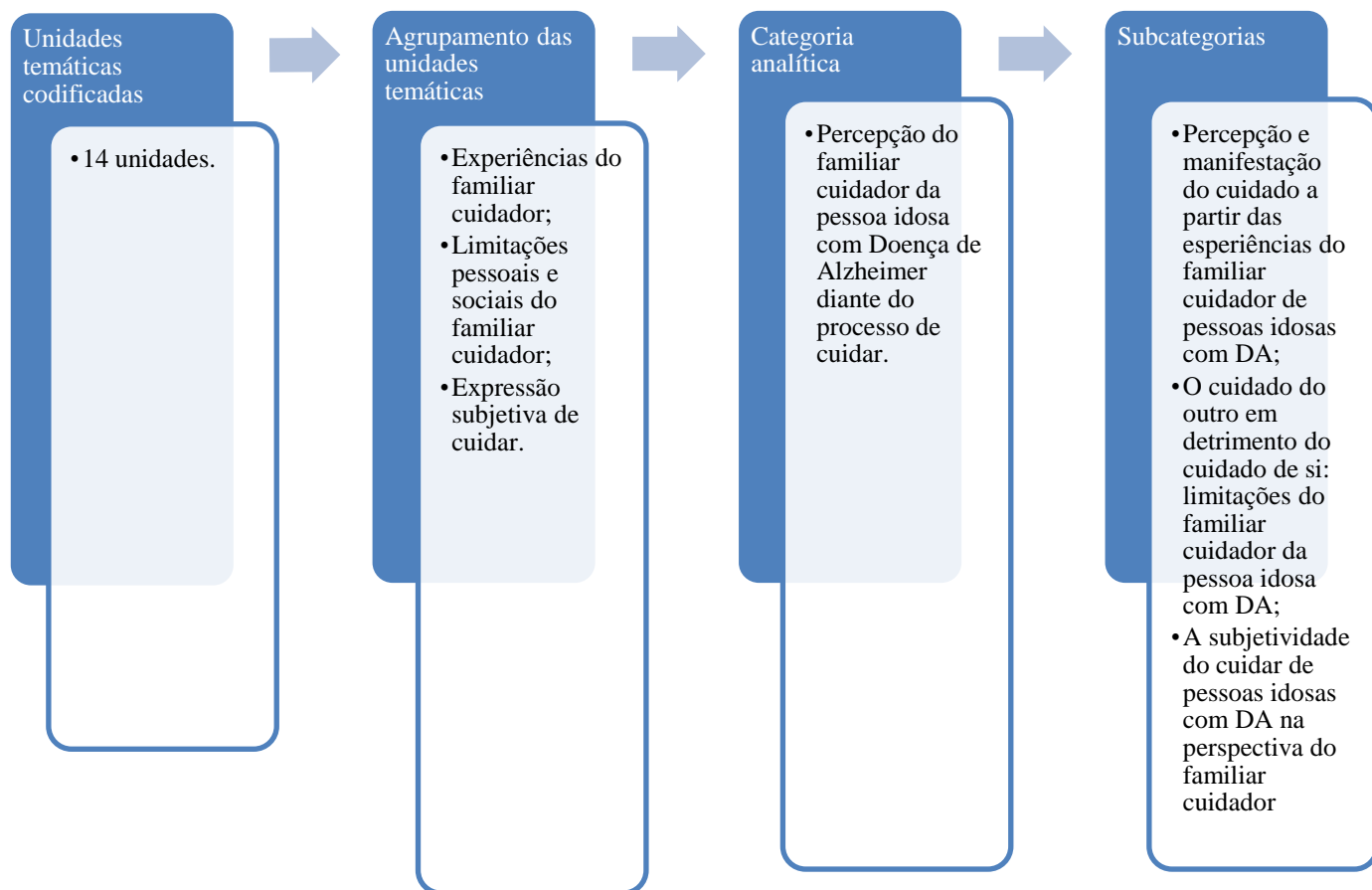
relações sociais; tem acesso a serviços de saúde; se sente feliz ao cuidar do seu familiar; o que mudou na sua vida após o diagnóstico de Alzheimer do seu familiar; o que é ser cuidador familiar para você; faz por obrigação ou pelo vínculo afetivo; sente alguma recompensa; sente que atende às demandas dele e as suas; qual sentimento você sente ao cuidar do seu familiar.

As percepções e anotações da pesquisadora foram sistematizadas em um diário de campo, com o intuito de registrar elementos não explicitados verbalmente, mas manifestados por meio de gestos, modulações da voz, expressões faciais, corporais e demais reações, em consonância com o método da narrativa de vida (Bertaux, 2010). As participantes foram previamente esclarecidas acerca dos objetivos do estudo, bem como sobre a gravação em áudio e a posterior transcrição dos depoimentos, destinados exclusivamente à análise qualitativa, garantindo-se o sigilo e a preservação de suas identidades. Em concordância com o anonimato, os trechos das narrativas apresentados como resultados serão identificados como “P” equivalente a participante e o respectivo número de identificação.

Sob a abordagem etnossociológica, a análise das narrativas desenvolveu-se de maneira simultânea à coleta dos dados, fundamentada na comparação entre os relatos, o que possibilitou a elaboração de um modelo interpretativo que articula dimensões individuais e coletivas. Após a transcrição integral das entrevistas, procedeu-se à leitura inicial exploratória, seguida de leituras analíticas aprofundadas, visando à identificação de temas recorrentes nos discursos. Posteriormente, procedeu-se à análise temática comparativa, centrada na identificação de elementos comuns às experiências vividas, considerando sua organização temporal. As narrativas foram codificadas por cores, estratégia que facilitou a visualização analítica, a comparação entre os relatos e a identificação de unidades temáticas, incluindo a possível emergência de novos temas.

A codificação possibilitou o agrupamento de conteúdos recorrentes e a identificação de similaridades entre as narrativas, resultando na construção de unidades temáticas consistentes e coerentes com os objetivos do estudo e com o referencial teórico adotado (Bertaux, 2010), não sendo necessária a recodificação. A partir das unidades temáticas codificadas, realizou-se o agrupamento das mesmas e em seguida a definição da categoria analítica e respectivas subcategorias (Figura 1).

**Figura 1- Fluxograma das etapas da análise dos dados e definição da categoria analítica e subcategorias**



Fonte: A autora (2026)

Ressalta-se que os resultados deste capítulo corresponderão à subcategoria 2- O cuidado do outro em detrimento do cuidado de si, que emergiu a partir das unidades temáticas agrupadas referentes às limitações pessoais e sociais familiar cuidador, conforme apresentado no quadro 1.

**Quadro 1- Subcategoria 2 e respectivas unidades temáticas agrupadas**

Subcategoria	Agrupamento da unidade temática	Temas extraídos das narrativas
O cuidado do outro em	Limitações pessoais e sociais do	Saúde física e emocional
		Autocuidado

detrimento do cuidado de si: limitações do familiar cuidador da pessoa idosa com DA	familiar cuidador	Limitações e vida social
		Momentos que permitem sentir-se bem

Fonte: A autora (2026)

## Resultados e discussão

As participantes do estudo foram 12 mulheres, que se caracterizam por serem filhas (6), esposas (3), irmãs (2) e neta (1), com idade entre 50 e 85 anos, as quais dedicam o seu tempo, exclusivamente, ao cuidado aos entes idosos com Alzheimer, durante o período de tempo que variou entre 2 e 12 anos. Além disso, as mesmas relataram conviver com pelo menos 1 comorbidade, dentre as quais Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM), Febre Reumática, Insônia e Transtorno de Ansiedade. Quanto ao estado civil, a maioria era casada (8), mas haviam também solteiras (3) e divorciada (1).

O perfil de familiares cuidadoras evidenciado na presente pesquisa, corrobora com as características encontradas em outros estudos com este mesmo público-alvo, revelando a predominância do sexo feminino no exercício do cuidado às pessoas idosas com DA, bem como a dedicação em tempo integral à função (Steinsheim et al., 2023; Vespa, et al., 2021; Fleisher et al., 2022; Rahman; Aktar; Islam, 2025; Lin et al., 2024; Lindolpho et al., 2020; Barbosa; Mota, 2023).

Historicamente, o cuidado tem sido associado à figura feminina, conforme evidenciado nos estudos de Martins et al. (2019) e Silva et al. (2024), nos quais predominou a presença de mulheres no cuidado de pessoas com DA. A partir desses resultados, infere-se que a atuação de homens no papel de cuidador ainda enfrenta resistência social. Apesar de as mulheres cuidadoras, frequentemente, vivenciarem situações de solidão e isolamento social, permanece enraizada na sociedade a concepção de que o cuidado deve ser desempenhado prioritariamente por mulheres, especialmente esposas e filhas, o que reforça a presença do machismo estrutural no interior do núcleo familiar (Silva et al., 2024; Martins et al., 2019).

Minayo (2021) faz uma contextualização da representatividade feminina no contexto do cuidar, revelando que são as mulheres que frequentemente renunciam a aspectos significativos de sua vida pessoal, profissional, social e afetiva para o exercício do cuidado familiar. Mesmo quando o cuidado é permeado por afeto e reconhecimento simbólico, essa dedicação resulta em empobrecimento econômico e isolamento social, conduzindo a uma existência restrita e quase exclusivamente voltada à assistência do familiar em condição de dependência.

Acerca do tempo dedicado ao cuidado e da convivência com comorbidades pelas familiares cuidadoras, o estudo de Lin et al. (2024), demonstrou que o tempo de cuidado está diretamente associado à sobrecarga do familiar cuidador, destacando que aqueles que cuidavam da pessoa idosa por mais de 12 horas por dia, apresentavam maior grau de sobrecarga.

A dedicação por períodos prolongados eleva a probabilidade de sobrecarga, uma vez que reduz o tempo disponível para o autocuidado e para outras responsabilidades, como o trabalho e a vida pessoal. Além disso, cuidadores que residem no mesmo domicílio da pessoa idosa encontram-se continuamente expostos às demandas do cuidado, o que pode gerar uma sensação permanente de responsabilidade e, conseqüentemente, maior risco de sobrecarga. Soma-se a esse contexto o fato de que o cuidado informal, geralmente, é realizado sem formação ou treinamento específico na área da saúde, o que tende a intensificar o estresse e a percepção de sobrecarga do cuidador, potencializando o desenvolvimento de comorbidades (Lin et al., 2024).

Ainda na perspectiva da saúde física e emocional citada por Minayo (2021), as narrativas evidenciaram um significativo impacto do cuidar na saúde das cuidadoras.

Porque eu tinha que tratar do emocional. Eu tô tentando [...] eu sinto que o meu emocional não tá dando conta disso. Eu queria relaxar mais um pouco, sabe (P1).

Não tenho força, não tenho ânimo, não tenho nada mais na minha vida. Nada. Acabou, acabou, sabe? Não é que tá sendo um fardo, um peso, mas eu tô falando assim, em termos da situação que eu tô vivendo. Só eu, só eu, só eu, só eu. Entendeu? [...] Segundo a médica me falou que eu já estou na beiradinha de uma depressão. Você imagina? Eu peço ao Senhor Jesus pra isso não acontecer, porque se isso acontece tudo muda, né? Tudo muda, aí eu não vou ter como cuidar dela mesmo (P2).

Como eu te falei, eu que to à frente de tudo aqui de casa, então eu sempre estou muito estressada, ultimamente sentindo muitas dores de cabeça, sempre tensa, com dor na coluna (P12).

O comprometimento da saúde mental do cuidador manifesta-se por meio do cansaço intenso e da dificuldade em lidar com a progressiva fragilidade da pessoa idosa, que passa a depender de auxílio para a realização de atividades que variam das mais simples às mais complexas. A pessoa idosa com DA pode apresentar comportamentos repetitivos, questionando diversas vezes a mesma situação ao longo do dia, além de, muitas vezes, não reconhecer suas próprias limitações, o que a leva a executar tarefas que oferecem risco à sua segurança. Diante disso, o cuidador necessita manter vigilância constante, condição que demanda elevado esforço físico e emocional e pode resultar em exaustão (Peixoto et al., 2025).

Segundo Steinsheim et al. (2023), em seu estudo sobre fatores associados à sobrecarga subjetiva entre cuidadores informais de pessoas com demência, os níveis mais elevados de sintomas depressivos e ansiosos estão relacionados a maior percepção de sobrecarga subjetiva. Nesse sentido, a sobrecarga vivenciada pode

contribuir para o agravamento do sofrimento mental desses cuidadores, sendo identificada como um importante fator de risco para o desenvolvimento de ansiedade no contexto do cuidado informal.

A literatura também evidencia que cuidadores que apresentam características intrapsíquicas, como baixa autoestima e reduzida autoaceitação, associadas à limitada capacidade de autocuidado e de reorganização pessoal, bem como à desconsideração ou negligência de suas necessidades básicas nos âmbitos emocional e físico, tendem a apresentar níveis elevados de depressão, indicando que esses cuidadores também são mais suscetíveis a vivenciar altos níveis de sobrecarga no exercício do cuidado (Vespa et al., 2021).

A DA, por seu caráter progressivo e irreversível, impõe demandas contínuas e complexas ao cuidado da pessoa idosa, tornando o familiar cuidador figura central nesse processo. A responsabilidade prolongada pelo cuidado cotidiano, que inclui o acompanhamento das perdas cognitivas e funcionais, o manejo de alterações comportamentais e a necessidade de supervisão constante, contribui para o acúmulo de responsabilidades e para a intensificação da sobrecarga do cuidador familiar. Essa sobrecarga, frequentemente vivenciada de forma subjetiva, está associada à priorização das necessidades da pessoa adoecida em detrimento do autocuidado, o que pode resultar em prejuízos significativos à saúde física e emocional do cuidador (Steinsheim et al., 2023; Vespa et al., 2021; Brasi, 2025; Dias et al., 2024).

Levando-se em consideração a perspectiva do autocuidado, observou-se que as participantes deste estudo apresentaram déficit de autocuidado em decorrência do tempo destinado ao cuidado do familiar com Alzheimer.

Eu sinto que eu me larguei um pouco. Eu tô com uma dificuldadezinha. Eu preciso fazer uma atividade física e eu tô... sabe, o estímulo toda hora vem. Meu irmão, minha cunhada, minha sobrinha vão fazer. Mas eu tô com essa dificuldade de começar. Porque eu sei que eu preciso começar. Eu engordei. Eu era bem mais magra. Tem a questão da idade também. A questão da menopausa também, que isso influencia tudo, né. Mas assim, eu sei que... eu preciso fazer alguma coisa que eu não tô fazendo ainda, não. Eu tenho consciência (P1).

Eu tenho um monte de exames aí pra fazer. Até agora eu não fiz não. É desse jeito. Na realidade, tudo isso que tá acontecendo comigo, tá me tornando uma pessoa muito rebelde comigo mesma. É bom? Não é. Eu sei que não é bom. [...] Minhas medicações já não tem horário. Aqui mesmo é contínuo. Eu tenho que tomar de manhã e de noite. Aqui é oito horas, em oito e oito horas. Eu não tenho horário de tomar esse remédio. Eu tomo só mesmo por tomar, pra dizer que tomei. Entendeu? Então é muita coisa! A médica, da última vez que ela esteve aqui, ela disse: -“Ó senhora (nome), a senhora precisa buscar algo pra senhora ficar bem, porque não tem como a senhora ficar desse jeito e cuidar da sua mãe”. [...] Sim. De tanto eu me dedicar só pra ela, esqueci de mim. Esqueci. Tá? Esqueci mesmo. Porque se você veio aqui pra ouvir a verdade, a verdade eu já tô dizendo. Não posso esconder. Entendeu? (P2).

Fui sexta-feira fazer o procedimento aqui das varizes. Ou eu ficava atenta à minha situação, ou eu ficava preocupada ligando pra cá para saber se painho já tinha tomado o remédio, se alimentado. Até 10 horas não tinha aparecido ninguém aqui. Aí isso afeta. Eu procurar saúde, buscar meus remédios, me atrapalha em um monte de coisa. Não painho, mas a ajuda que eu não tenho. Entendeu? A ajuda que eu não tenho” (P4).

Minha filha, se você me perguntar dos exames dele, está tudo em dias, mas os meus “risos” eu já não faço exames de rotina há um tempo, não tenho ido a médicos, a única coisa que eu tenho feito é meu tratamento dentário (P12).

O autocuidado refere-se ao conjunto de práticas adotadas pelo indivíduo em benefício próprio, com a finalidade de manter e promover o seu bem-estar (Orem, 2006 apud Rios; Sousa; Santiago, 2025). Na perspectiva de Orem, o autocuidado compreende ações intencionais voltadas à satisfação das necessidades essenciais à continuidade da vida, ao crescimento e ao desenvolvimento, bem como à preservação da integridade humana (Santos et al., 2022). Em contrapartida, verifica-se que as familiares cuidadoras estão em vias contrárias à perspectiva do cuidado de si e do próprio bem-estar.

No estudo de Silva et al. (2024), sobre as necessidades psicossociais de cuidadores familiares de pessoas idosas com DA e Parkinson, os resultados revelaram que 52% dos cuidadores definiram como “regular” e “ruim” a sua rotina de autocuidado. Os autores destacam que a dedicação contínua aos cuidados de uma pessoa idosa tende a levar o cuidador a relegar suas próprias necessidades, resultando, muitas vezes, na negligência da própria saúde e das práticas de autocuidado. Essa dinâmica pode desencadear sentimentos recorrentes de ansiedade, estresse, depressão e intensa sobrecarga, repercutindo negativamente na QV do cuidador familiar. Consequentemente, observa-se um impacto significativo na rotina de autocuidado e na autoestima daqueles que cuidam de pessoas com DP e DA.

Em conformidade, o estudo de Lindolpho et al. (2020), descreve que há uma estreita associação entre a sobrecarga do familiar cuidador e o déficit de autocuidado, assim como quanto maior os sintomas depressivos, menor capacidade de autocuidado. Dito isto, observa-se concordância com o presente estudo, uma vez que as participantes relataram falta de estímulo em cuidar da própria saúde, o que pode estar relacionado com a sobrecarga e impactos emocionais relatados.

A literatura científica converge com os achados da presente pesquisa, ao elucidar que a saúde e bem-estar dos cuidadores pioraram, significativamente, após se tornarem cuidadores de seus familiares com DA (Duplantier; Williamson, 2023). Nesse sentido, verificou-se que os aspectos socioculturais e ambientais exercem influência significativa sobre a experiência do cuidado familiar, especialmente no que se refere ao autocuidado dos familiares cuidadores de pessoas idosas com DA. Estes estão expostos a estressores intensos e contínuos, resultantes da complexa interação entre fatores socioculturais, condições ambientais e a

percepção dos recursos disponíveis, os quais impactam diretamente suas estratégias de enfrentamento. Nesse contexto, o acúmulo de demandas relacionadas ao cuidado tende a favorecer o comprometimento do autocuidado e a intensificação de prejuízos à saúde física e emocional dos cuidadores (Cothran et al., 2020; Duplantier; Williamson, 2023).

Os estressores associados ao cuidado manifestam-se em múltiplos domínios, com destaque para as dificuldades financeiras decorrentes dos custos com medicamentos, adaptações domiciliares e outras necessidades relacionadas ao cuidado do familiar adoecido, configurando-se como uma fonte recorrente de estresse. Considerando que os cuidadores são majoritariamente mulheres e, em muitos casos, responsáveis pelo sustento familiar, a necessidade de conciliar atividades laborais com as crescentes exigências do cuidado no domicílio intensifica a sobrecarga, contribuindo para a negligência das próprias necessidades de saúde e autocuidado (Cothran et al., 2020).

Além disso, as interações com o sistema de saúde podem representar um fator adicional de estresse, sobretudo quando há ausência de acolhimento, sensibilidade ou abordagens individualizadas, o que pode criar barreiras no acesso aos serviços e desestimular a busca por apoio. As normas culturais também desempenham papel relevante na amplificação dos estressores, ao reforçarem expectativas de que o cuidado seja realizado no ambiente doméstico e assumido, predominantemente, pelas mulheres da família, frequentemente sem o suporte necessário. Essa realidade favorece a manutenção do estresse crônico, que, associado às desigualdades em saúde, expõe os cuidadores a um risco ampliado de desfechos negativos, como adoecimento físico e emocional, morbidade e até mortalidade, evidenciando o déficit de autocuidado vivenciado por esse grupo (Cothran et al., 2020).

Nessa perspectiva, Souza et al. (2020), revelam que os cuidadores tendem a priorizar o cuidado ofertado à pessoa idosa dependente em detrimento do próprio autocuidado, dedicando, muitas vezes, quase todo o seu tempo a essa função. Essa dinâmica pode acarretar repercussões significativas na saúde física e psicológica do cuidador, favorecendo o surgimento de doenças crônicas não transmissíveis, transtornos psíquicos e problemas musculoesqueléticos, como dores na coluna, o que interfere, inclusive, na qualidade do cuidado prestado à pessoa idosa. À medida que aumentam as demandas e as tarefas relacionadas ao cuidado, torna-se necessária maior capacidade física, equilíbrio emocional e resistência do cuidador. Para que o cuidado seja realizado de forma adequada, é imprescindível que o cuidador mantenha sua própria saúde física e mental, uma vez que a ausência de autocuidado pode levar ao declínio progressivo de seu estado de saúde. Nesse cenário, o cuidador pode apresentar condições de adoecimento semelhantes às da pessoa idosa com DA.

Outro aspecto que foi expressivamente narrado, se refere às limitações pessoais e sociais das familiares cuidadoras.

Eu, ultimamente, a vida social à noite pra mim não tem mais [...] Além de tudo, o namorado mora em Salvador né, então fica mais complicado também. Até pra viajar também, já não tá muito fácil (P1).

Não tenho lazer, não tem um, sabe? Não posso também estar saindo pra deixar ela, porque o meu irmão, na realidade, não sabe lidar com a situação. [...] E meu mundo é isso aqui, não tenho amizade, não tem um vizinho aqui [...] É desse jeito, meu mundo é esse aqui, entendeu? Se eu sentir uma dor de cabeça, se eu sentir uma dor de barriga, se eu sentir qualquer coisa, eu levo até meu esposo pra ele tomar providência (P2).

Não, não tenho mais prazer pra essas coisas, não. Não saio pra lugar nenhum mais, que não vou deixar sozinha. Às vezes até quero levar... não vou, não vou, não vou [...] não tem como sair e deixar. [...] Há muito tempo eu não saio mais, eu não recebo visita. Nem convidada mais eu sou. Ninguém me convida mais que eu digo que toda vida “não posso, não posso”. O povo deixa até de convidar (P3).

Eu saio pros cantos, que nem eu sair hoje para arrumar o cabelo, fui de manhã, passei o produto, voltei para dar o remédio de painho, café de painho. Por quê? Porque eu fico preocupada. [...] Eu ia para o mercado comprar a merenda dele, comprar as coisas dele; eu resolvi vim porque eu não aguento sair e ficar com a mente preocupada que vai dar horário de painho almoçar. Aí eu falei “não, depois de meio dia eu já saio, se ele comer ou não, tudo bem, mas eu já deixo um lanche para ele poder comer nesse horário que eu fico fora” (P4).

Não tenho lazer nenhum, tem dois anos que eu não vou a Ilhéus, ali, porque se eu sair, meu marido não pode sair, não pode ficar só. Então, o lazer que eu tenho, nenhum. Não vou a canto nenhum. Quando eu preciso, assim, uma vez por ano, que eu preciso viajar, eu tenho que pagar uma pessoa, e pra mim sai caro (P5).

Como eu pertencço à igreja né, eu congrego, [...] eu tive que diminuir a frequência. [...] Aí a igreja, às vezes, tem alguns programas né? Final de ano, meses especiais para as mulheres, para isso, para aquilo outro, viagem... e, às vezes, eu não posso ir. Entendeu? Porque é o meu cuidado com ela (P6).

Não tenho irmã aqui, moram tudo fora. Então, todo aniversário delas eu ia, saia daqui com o bolo na mão, pegava um avião e ia. E agora não. Agora a gente fica só no zap. Só na videochamada né? (P9).

No início por exemplo eu fazia faculdade de pedagogia. Eu gostava de dar aula. Eu era auxiliar [...] Mas depois eu vi que eu não ia dar conta [...] Mudei tudo, tive que repensar as coisas que eu iria fazer, tive que parar [...] foi quando eu comecei a viajar para Porto Seguro, eu falei, “vou arranjar um emprego para lá” [...] até que um dia ela (mãe) foi e falou “se você ficar aí, esqueça que você tem mãe”. [...] Porque eu não seria completa, porque sou uma pessoa muito família, eu não seria completa tendo uma vida profissional boa, tendo um emprego,

fazendo a minha faculdade e não podendo falar com elas, porque elas têm receio comigo, aí decidi voltar! (P10).

Vida social eu já não tenho há MUITO tempo, nada de vida social [...] quando eu saio é sempre “escarrerada”, com horário pra voltar. (P12).

No estudo de Mattos, Oliveira e Novelli (2020), emergiu como sentimento entre os familiares cuidadores de pessoas idosas com DA, a limitação. O cuidador, frequentemente, vivencia restrições significativas em sua vida pessoal e social, expressas pela percepção de perda da liberdade e de autonomia. Esse sentimento é traduzido em relatos de raiva, sensação de aprisionamento e reconhecimento de limitações impostas pela responsabilidade contínua do cuidado, que restringe escolhas, rotinas e possibilidades de participação social. Tais limitações evidenciam o impacto do cuidado prolongado sobre a vida cotidiana do cuidador, que passa a reorganizar sua existência em função das necessidades do familiar adoecido (Mattos; Oliveira; Novelli, 2020).

O impacto do cuidado prolongado na QV dos cuidadores é discutido no estudo de Nascimento et al. (2023), que analisou o bem-estar de cuidadores informais durante o período da pandemia da COVID-19. Nesse contexto, observou-se a intensificação dos desafios vivenciados, uma vez que a pandemia impôs o isolamento social, dificultou o acesso aos serviços de saúde, ampliou as responsabilidades relacionadas ao cuidado e reduziu o contato com redes de apoio. Esses fatores contribuíram para o agravamento de sentimentos de isolamento, estresse e ansiedade.

Dias et al. (2024) destacam que, mesmo após o período pandêmico, tais sentimentos persistem entre os cuidadores, impactando negativamente sua QV. Ademais, o isolamento social e a ausência de redes de apoio ou de outros familiares que auxiliem no cuidado são reconhecidos como elementos que potencializam o sofrimento psicológico, visto que muitos cuidadores relatam vivenciar suas responsabilidades de forma solitária.

Com o passar do tempo, os cuidadores passam a ocupar uma posição distinta no âmbito familiar e social, redefinindo sua identidade ao deixar de se reconhecer como membro da família para assumir, de forma central, o papel de cuidador. Ao dedicar-se intensamente ao cuidado da pessoa idosa com DA, o familiar cuidador, frequentemente, abdica de aspectos significativos de sua própria vida, o que evidencia importantes limitações sociais. Nesse processo, valores essenciais à sua satisfação pessoal são gradativamente comprometidos, levando-o a se afastar da vida social, a perder a autonomia de ir e vir e a liberdade de escolher o que fazer e em que momento o fazer. Assim, o cuidador passa a organizar sua existência em função das necessidades da pessoa idosa, situando-se, muitas vezes, à margem de sua própria vida social. Essas

limitações reforçam o isolamento do cuidador e contribuem para o comprometimento de seu bem-estar e de sua condição enquanto sujeito social (Cruz; Pereira, 2019).

O estudo de Anjos et al. (2025), que aborda os desafios do cuidado familiar à pessoa idosa com DA, evidencia diversos aspectos negativos associados ao cuidado e ao apoio prestados à pessoa com Alzheimer, como alterações na rotina diária, afastamento do trabalho, comprometimento da vida afetiva, restrições à convivência social e redução das atividades de lazer. Emoções como dor, tristeza, ansiedade, culpa, arrependimento, irritabilidade e tensão constituem alguns dos principais desafios vivenciados pelos cuidadores. Nesse sentido, os relatos desses familiares cuidadores revelam as dificuldades enfrentadas ao longo do processo de cuidado, assim como a sua dedicação integral, fazendo com que o estresse e o cansaço se tornem constantes em seu cotidiano, impactando negativamente sua QV.

Foi possível notar, em algumas narrativas, o sentimento de bem-estar em momentos simples do cotidiano, que permitem suscitar o seu “eu”, as suas próprias satisfações e desejos, que aos poucos foram sendo desconstruído e/ou mitigados.

Esses dias, quando “nome” (namorado) tava aqui, eu... você sabe qual foi o lugar que eu senti uma paz imensa que eu nunca mais tinha sentido assim? Foi em julho, isso, quase no final de julho. A gente foi conhecer a estrada nova aqui. E o fato de... ir pra aquele lugar tranquilo ali, pra mim foi uma paz imensa. Eu acho que foi o melhor dia pra mim esse ano. Ir pra uma estrada que não tinha nada. [...] Ah, teve outro dia que eu me senti bem também. Eu fui com mainha [...] sentar na praça, porque a gente fazia isso há anos atrás. [...] Minha casa é um ambiente de paz. Mas naquele momento foi um momento de paz e tranquilidade. De ouvir outra coisa. O barulho dos pássaros. Sabe? Aquela... Foi um momento de respirar, sem preocupação (P1).

Eu tenho um projeto de sopão solidário. Antes eu dava esse sopão toda semana. Mas a idade está chegando, a gente está sentindo mais o peso. E agora eu faço só de 15 em 15. Então quando você ajuda o próximo, você também se ajuda. É trabalho? É. Mas eu me sinto sempre feliz. Sabe? Estar fazendo esse trabalho, estar vendo as pessoas em situação de rua... às vezes eu vou lá nos hospitais, entendeu? Aí você vê lá as pessoas acompanhando pessoas doentes também. Aí a gente vê até os enfermeiros, os médicos que se alegram com aquilo que a gente está fazendo. Isso faz bem para mim. Então é isso que me fortalece (P6).

A única coisa que eu tenho feito é meu tratamento dentário, que me deixa até bem, porque lá eu dou muita risada com minha dentista, ela conta caso, a gente ri, e eu volto até mais leve (P12).

O cuidado familiar da pessoa idosa com DA exige do cuidador, além da capacidade física para a execução de tarefas que demandam esforço, equilíbrio emocional e habilidade para conciliar o cuidado com outras atividades domésticas e laborais. Essa sobreposição de responsabilidades contribui para o surgimento

de sobrecarga, comprometendo de forma significativa o bem-estar físico e mental do cuidador, sobretudo quando este também se encontra em processo de envelhecimento (Uchôa et al., 2020).

Diante da intensidade e continuidade das demandas diárias, os cuidadores familiares de pessoas com Alzheimer, frequentemente, dispõem de pouco ou nenhum tempo para a convivência social, o lazer e o autocuidado, somando-se a isso o cansaço persistente que permeia sua rotina. Como consequência, o estado de saúde e o bem-estar desses cuidadores tendem a se deteriorar, levando-os, muitas vezes, a sentirem-se incapazes de enfrentar tal realidade. Nesse contexto, o cuidador passa a ocupar uma posição de vulnerabilidade, tornando-se um sujeito invisibilizado pelos serviços de saúde, apesar da necessidade de reconhecimento precoce de seus agravos e de intervenções oportunas que promovam a preservação de sua saúde e QV (Uchôa et al., 2020; Barbosa; Mota, 2023; Sousa et al., 2025).

Um dos resultados encontrados no estudo de Dadalto e Cavalcante (2021), foi a redução das atividades restritivas e o fortalecimento da sensação de maestria pessoal dos cuidadores associados à diminuição dos sintomas depressivos. Nesse sentido, estratégias como a institucionalização temporária ou permanente do familiar doente, quando adequadamente indicadas, mostraram-se relacionadas à melhora do bem-estar do cuidador, ao favorecer maior mobilidade, autonomia, assertividade pessoal e reorganização da vida cotidiana. Tais medidas funcionaram como recursos de proteção à saúde mental, ao possibilitar a retomada do autocuidado e de projetos pessoais.

Observou-se, no estudo de Peixoto et al. (2025), que muitos cuidadores renunciam às suas atividades profissionais, sociais e de lazer para se dedicarem integralmente ao cuidado da pessoa idosa. Essa dedicação, embora indispensável, frequentemente acarreta uma sobrecarga física e emocional significativa, podendo comprometer a saúde e o bem-estar do cuidador. Diante desse cenário, os autores explicitaram a necessidade de o cuidador também receber suporte e atenção, uma vez que o cuidado contínuo, quando realizado sem apoio adequado, pode culminar em processos de adoecimento e comprometer a sustentabilidade do cuidado a longo prazo.

Nesse sentido, é fundamental que a equipe de saúde oriente e sensibilize os cuidadores quanto à importância de reservar momentos para o autocuidado, incentivando a adoção de práticas saudáveis. O acompanhamento psicológico, especialmente por meio da psicoterapia, configura-se como uma estratégia eficaz para auxiliar o cuidador no manejo de suas emoções e no enfrentamento das demandas impostas pelo cuidado. Assim, associar a atenção à pessoa idosa à preservação dos interesses pessoais e da QV do cuidador

mostra-se indispensável para a manutenção de um cuidado contínuo e saudável (Peixoto et al., 2025; Nascimento et al., 2023; Silva et al., 2022).

### **Considerações finais**

As evidências produzidas por esta pesquisa permitiram compreender que o cuidado familiar da pessoa idosa com DA impõe profundas limitações pessoais, sociais e emocionais ao cuidador, repercutindo diretamente em sua QV. Ao assumir o papel de cuidador, o familiar passa a reorganizar sua rotina, seus vínculos e seus projetos pessoais em função das demandas contínuas do cuidado, o que frequentemente resulta na perda de autonomia, no afastamento da vida social e na restrição de atividades laborais e de lazer. Essas limitações evidenciam que o processo de cuidar ultrapassa a dimensão prática e alcança aspectos identitários e relacionais do cuidador.

Os resultados também demonstram que o cuidado do outro, especialmente no contexto da DA, tende a se sobrepor ao cuidado de si, configurando um cenário de negligência do autocuidado. A dedicação quase exclusiva à pessoa idosa favorece o desgaste físico e emocional do cuidador, contribuindo para o surgimento de sintomas de estresse, ansiedade, depressão e sobrecarga. Nesse sentido, o autocuidado é frequentemente percebido como secundário ou inviável diante das exigências impostas pelo cuidado contínuo, reforçando um ciclo de adoecimento silencioso do familiar cuidador.

Outro aspecto relevante diz respeito às limitações sociais vivenciadas pelos cuidadores, que muitas vezes deixam de se reconhecer como sujeitos sociais, passando a se definir, quase exclusivamente, pelo papel de cuidar. O isolamento social, a redução das redes de apoio e a naturalização do cuidado como responsabilidade familiar, especialmente atribuída às mulheres, reforçam desigualdades e ampliam o sofrimento do cuidador. Tais achados evidenciam a necessidade de reconhecer o cuidador como alguém que também necessita de cuidado, atenção e suporte institucional.

Diante desse contexto, torna-se imprescindível que as políticas públicas e as práticas em saúde incorporem estratégias voltadas ao cuidado integral do familiar cuidador, promovendo ações de apoio psicossocial, educação em saúde e incentivo ao autocuidado. Reconhecer e valorizar o cuidador como parte fundamental do processo de cuidado à pessoa idosa com Alzheimer é essencial para minimizar os impactos negativos do cuidar e garantir a sustentabilidade do cuidado a longo prazo, favorecendo tanto o bem-estar do cuidador quanto a qualidade da assistência prestada à pessoa idosa.

## Referências

- ANJOS, C. C. et al. Vista do A DOENÇA DE ALZHEIMER E OS DESAFIOS NO CUIDADO FAMILIAR. **REVISTA ARACÊ**, v.7, n.11, p.1-22, São José dos Pinhais, 2025. Disponível em: <<https://periodicos.newsciencepubl.com/arace/article/view/10471/12067>>. Acesso em: 9 jan. 2026.
- BARBOSA, I. E. B; MOTA, B. S. O IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER. **Rev Enferm Atual In Derme**, v. 97, n. 1, 2023. Disponível em: <<https://www.revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/1562/2988>>. Acesso em: 9 jan. 2026.
- BERTAUX, D. Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos. Natal, RN: EDUFRN, 2010.
- BRASIL. Prefeitura do Rio de Janeiro. **ORIENTAÇÕES PARA CUIDADORES E FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMÊNCIAS**. Rio de Janeiro, 2025.
- COTHRAN, F. A. et al. “Walk a mile in my shoes:” African American caregiver perceptions of caregiving and self-care. **Ethnicity & Health**, p. 1–18, 1 mar., 2020. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9137429/>>. Acesso em: 11 jan. 2026.
- CRUZ, K. T. A; PEREIRA, M. C. OS DESAFIOS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES COM ALZHEIMER NO COTIDIANO FAMILIAR. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos-Ano II**, v. 2, n. 5, 2019. Disponível em: <<https://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/318/402>>. Acesso em: 11 jan. 2026.
- DADALTO, E. V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 147–157, jan. 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csc/2021.v26n1/147-157/>>. Acesso em: 11 jan. 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**, v. 6, n.9, p. 3452-3461, 2024. Disponível em: <<https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/3586/3764>>. Acesso em: 10 jan. 2026.
- DUPLANTIER, S. C.; WILLIAMSON, F. A. Barriers and Facilitators of Health and Well-Being in Informal Caregivers of Dementia Patients: A Qualitative Study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 20, n. 5, p. 4328, 1 jan., 2023. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10001898/>>. Acesso em: 7 jan. 2026.
- FLEISHER, J. E. et al. Family Caregiver Comorbidities in Lewy Body Dementia Versus Alzheimer Disease and Associated Disorders. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 37, n. 1, p. 42–49, 9 nov. 2022. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10204123/>>. Acesso em: 8 jan. 2026.
- FREITAS, S. M. et al. Alzheimer: características e as dificuldades do cuidador familiar. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR**, v.39, n.1, p.18-24, Jun. – Ago., 2022. Acesso em: 7 jan. 2026.

STEINSHEIM, G. et al. Factors associated with subjective burden among informal caregivers of home-dwelling people with dementia: a cross-sectional study. **BMC Geriatrics**, v. 23, n. 1, 10 out. 2023. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10565959/>>. Acesso em: 9 jan. 2026.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA- IBGE. **Censo 2022: número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos | Agência de Notícias**. 2022. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos>>. Acesso em: 8 jan. 2026.

LIN, C. C. et al. Análise da sobrecarga de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer – Estudo transversal. *Saud. Pesq.*, v. 17, n. 2, 2024. Disponível em: <<https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/12296/7779>>. Acesso em: 8 jan. 2026.

LINDOLPHO, M. C. et al. Autocuidado e qualidade de vida em cuidadores de idosos. **Research Society and Development**, v. 9, n. 9, p. e183996731–e183996731, 15 ago. 2020. Disponível em: < [https://www.researchgate.net/publication/343710227\\_Autocuidado\\_e\\_qualidade\\_de\\_vida\\_em\\_cuidadores\\_de\\_idosos](https://www.researchgate.net/publication/343710227_Autocuidado_e_qualidade_de_vida_em_cuidadores_de_idosos)>. Acesso em: 8 jan. 2026.

MARTINS, G. et al. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer’s Disease. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 2, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/fxThxzXtjgr9C8PtWsp7mRN/?lang=pt>>. Acesso em: 8 jan. 2026.

MATTOS, E. B. T.; OLIVEIRA, J. P.; NOVELLI, M. M. P. C. As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 23, n. 3, 2020. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rbgg/a/4jvLVwNJGz4cWnnB3HPcP4C/?lang=pt>>. Acesso em: 8 jan. 2026.

MINAYO, M. C. DE S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 7–15, jan., 2021. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/csc/a/54VDDz9vWN5hhpPXXJYbhcC/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 8 jan. 2026.

NASCIMENTO, M. T. A. et al. Qualidade de vida do cuidador informal de idosos com doença de alzheimer na pandemia COVID-19. **Rev. enferm. UFPI**, 2023. Disponível em: < <https://periodicos.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/4295/4012>>. Acesso em: 9 jan. 2026.

PEIXOTO, A. C. B. S. et al. Cuidadores familiares de idosos com Alzheimer: avaliação do perfil psicológico e influências na qualidade do cuidado. **Mosaico - Revista Multidisciplinar de Humanidades**, Vassouras, v. 16, n. 2, p. 321-330, mai./ago. 2025.

RAHMAN, M. R.; AKTAR, N.; ISLAM, F. Assessment of the Psychological Burden Among Family Caregivers of People Living With Dementia, Parkinson’s, and Alzheimer’s Disease Using the Zarit Burden Interview From Bangladesh. **Brain and Behavior**, v. 15, n. 5, 1 maio 2025. Disponível em: < <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12056365/>>. Acesso em: 9 jan. 2026.

RIOS, D. X.; SOUSA, J. R.; SANTIAGO, R. F. PROMOÇÃO DO AUTOCUIDADO À LUZ DE DOROTHEA OREM À CRIANÇA COM MEGACÓLON CONGÊNITO. **Revista Piauiense de Enfermagem**, v. 1, n. 1, 2025. Disponível em: <<https://revistaenfermagem.uespi.br/index.php/revistaenfermagem/article/view/8>>. Acesso em: 8 jan. 2026.

SANTOS, M. et al. Teoria geral do autocuidado segundo o modelo de análise de teorias de Meleis. **Revista de Enfermagem Referência**, v. VI Série, n. N° 1, 25 maio 2022. Disponível em: <[https://www.scielo.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832022000100403&lang=es](https://www.scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832022000100403&lang=es)>. Acesso em: 9 jan. 2026.

SILVA, A. L. O. et al. Impactos na saúde e qualidade de vida de cuidadores e familiares de indivíduos com doença de Alzheimer: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 9, 2022. Acesso em: 9 jan. 2026.

SILVA, L. W. M. A. et al. Associação entre o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pessoas com doença de Parkinson e/ou Alzheimer e suas necessidades psicossociais. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 24, n. 11, 2024. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/17485/9563>>. Acesso em: 10 jan. 2026.

SOUSA, A. F. et al. DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES E CUIDADORES DE UMA PESSOA COM ALZHEIMER: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista Foco**, v. 18, n. 8, p. 01-16, 2025. Acesso em: 9 jan. 2026.

SOUSA, S. M. L. et al. Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. **Enfermagem Brasil**, v. 19, n. 3, p. 246–252, 3 dez. 2020. Disponível em: <<https://convergenceseditorial.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/3081>>. Acesso em: 8 jan. 2026. Acesso em: 9 jan. 2026.

UCHÔA, M. B. DA R. et al. O cuidador do portador de Alzheimer: revisão integrativa sobre o cuidar e a sobrecarga da atividade. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 48, p. e3296, 29 maio 2020. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/341745806\\_O\\_cuidador\\_do\\_portador\\_de\\_Alzheimer\\_revisao\\_integrativa\\_sobre\\_o\\_cuidar\\_e\\_a\\_sobrecarga\\_da\\_atividade](https://www.researchgate.net/publication/341745806_O_cuidador_do_portador_de_Alzheimer_revisao_integrativa_sobre_o_cuidar_e_a_sobrecarga_da_atividade)>. Acesso em: 10 jan. 2026.

VESPA, A. et al. Association between care burden, depression and personality traits in Alzheimer’s caregiver: A pilot study. **PLOS ONE**, v. 16, n. 9, p. e0251813, 29 set. 2021. Disponível em: <<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8480609/>>. Acesso em: 8 jan. 2026.

## **Manuscrito 3- A subjetividade do cuidar de pessoas idosas com DA na perspectiva do familiar cuidador**

### **ENTRE O VÍNCULO E A OBRIGAÇÃO: O SIGNIFICADO DE CUIDAR PARA FAMILIARES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

#### **Resumo**

O estudo teve como objetivo apreender o significado de cuidar na perspectiva do familiar cuidador da pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, que utilizou a narrativa de vida como método de investigação. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Santa Cruz, sob o parecer nº 6.184.971 e desenvolvida no Centro de Referência à Saúde do Idoso, localizado em um município do sul da Bahia. A coleta de dados ocorreu em setembro de 2025 através de entrevistas individuais e gravadas, realizadas no domicílio das familiares cuidadoras principais de pessoas idosas com Alzheimer cadastradas no serviço. Como resultados, foi possível identificar que as cuidadoras expressaram, diversamente, o significado de cuidar, o que reafirma o caráter subjetivo do aspecto. A ambivalência de sentimentos foi marcada pelo estresse e sobrecarga, assim como por sentimentos de prazer, gratidão e amor. O exercício do cuidar permeou dois extremos que, por vezes, coexistiam: o cuidado pelo vínculo afetivo e o cuidado pela obrigação moral, revelando que o cuidar, apesar de ser compreendido como um compromisso que honra a história familiar, os laços afetivos e os valores, é considerado uma atribuição moral, que orienta o lugar social da mulher. Compreender o significado do cuidar a partir da perspectiva do cuidador familiar, contribui para o desenvolvimento de práticas assistenciais mais humanizadas e integradas, que valorizem a subjetividade e fortaleçam redes de apoio.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer. Pessoa idosa. Cuidador familiar. Sentimentos Vivenciados. Subjetividade.

#### **Introdução**

O envelhecimento é um processo biológico natural, marcado por perdas motoras e cognitivas. Embora esperado, o aumento da longevidade nem sempre resulta em melhor qualidade de vida, pois determinados hábitos de vida podem favorecer o desenvolvimento de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), mais comuns nessa fase da vida. Diante das limitações decorrentes do envelhecimento, muitas pessoas idosas necessitam de auxílio para realizar atividades de vida diária, frequentemente prestado por cuidadores familiares (Lopes et al., 2025).

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) estimou que 15,6% da população brasileira tem 60 anos ou mais de idade, um aumento de 56,0% em relação a 2010 (IBGE, 2022). Esta estatística,

favorece o aumento da prevalência das DCNT, que se caracterizam por longa duração e progressão gradual, destacando-se entre elas as doenças neurodegenerativas. Nesse grupo, a Doença de Alzheimer (DA) é a forma mais comum de demência em pessoas idosas, sendo uma condição progressiva que compromete funções cognitivas como memória, pensamento e comportamento, além de provocar alterações emocionais e do sono (Lopes et al., 2025; Gargiulo, 2024).

Com o avanço da DA, as perdas cognitivas, funcionais e comportamentais se intensificam, tornando o cuidado cada vez mais complexo. Essa realidade impõe grandes desafios aos cuidadores familiares, que assumem a maior parte das responsabilidades, enfrentando sobrecarga física e emocional. A dedicação contínua ao cuidado pode provocar mudanças significativas no modo de vida do cuidador, com redução do tempo para lazer, vida social e familiar, além de dificuldades financeiras, favorecendo o surgimento de sentimentos como angústia, tristeza e até depressão (Lopes et al., 2025; Gargiulo, 2024).

O cuidado familiar à pessoa idosa com DA envolve uma experiência complexa e profundamente subjetiva, marcada pela coexistência de sentimentos ambivalentes. Para muitos cuidadores, o ato de cuidar é permeado por amor, afeto e gratidão, especialmente quando associado ao reconhecimento da história de vida, dos vínculos familiares e do desejo de retribuir os cuidados recebidos ao longo do tempo. Esses sentimentos podem gerar satisfação, senso de propósito e prazer no exercício do cuidado (Mattos; Kovács, 2020; Martinez et al., 2021).

Entretanto, o caráter progressivo e irreversível da doença impõe desafios contínuos que impactam diretamente a vida do cuidador. A necessidade de vigilância constante, as demandas físicas e emocionais, bem como as alterações cognitivas e comportamentais da pessoa idosa, contribuem para o surgimento de estresse, sobrecarga e preocupação. A perda gradual da autonomia e da identidade do familiar adoecido frequentemente desperta sentimentos de tristeza, impotência e luto antecipatório (Silva et al., 2023; Mattos; Kovács, 2020; Silva et al., 2020).

Dessa forma, o cuidar se configura como um processo dinâmico, no qual emoções positivas e negativas coexistem e se alternam ao longo do tempo. Nesse contexto, entendendo a complexidade subjetiva do cuidar, este estudo teve como objetivo apreender o significado de cuidar na perspectiva do familiar cuidador da pessoa idosa com doença de Alzheimer.

É fundamental compreender a complexidade da experiência do cuidar e como o familiar cuidador vivencia essa trajetória, valorizando o seu papel e subsidiando estratégias de apoio. O cuidar vai além de tarefas técnicas e rotineiras, sendo permeado por valores, crenças, afetos e pela história relacional entre

cuidador e pessoa cuidada; portanto, conhecer esse significado contribui para o planejamento de intervenções mais humanizadas, acolhedoras e eficazes por parte dos profissionais de saúde.

## **Metodologia**

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, que utilizou a narrativa de vida como método de investigação, possibilitando uma compreensão aprofundada das experiências subjetivas dos familiares cuidadores principais de pessoas idosas com DA. Essa técnica permite que os participantes relatem suas vivências a partir de sua trajetória pessoal, favorecendo a apreensão de aspectos singulares, bem como dos contextos sociais e culturais nos quais estão inseridos (Bertaux, 2010).

A pesquisa foi desenvolvida no Centro de Referência à Saúde do Idoso (CRESI), localizado em um município do sul da Bahia, serviço especializado no atendimento multiprofissional a pessoas idosas com DA e outras condições crônicas, em conformidade com os preceitos éticos, sendo executada após aprovação, do projeto guarda-chuva, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), sob o parecer nº 6.184.971, com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 68959823.4.0000.5526.

Participaram do estudo familiares cuidadores principais de pessoas idosas com Alzheimer cadastradas no serviço, entendidos como aqueles que assumiam, de forma contínua, a responsabilidade pelo cuidado diário.

Os critérios de inclusão foram: ser familiar cuidador principal de pessoa idosa com Alzheimer cadastrada no CRESI; ter idade igual ou superior a 18 anos; exercer o cuidado há pelo menos seis meses; residir no mesmo domicílio da pessoa idosa e concordar em participar da pesquisa. Foram excluídos participantes com impossibilidade de agendamento após três tentativas ou por motivos como mudança de município, adoecimento ou limitações relacionadas ao familiar.

A coleta de dados ocorreu em setembro de 2025, precedida por uma etapa quantitativa realizada entre novembro de 2023 e maio de 2025, que permitiu a identificação dos participantes elegíveis e o estabelecimento inicial de vínculo. As entrevistas narrativas, individuais e gravadas, foram realizadas no domicílio dos participantes, mediante agendamento telefônico, e conduzidas até a saturação dos dados.

Utilizou-se um questionário semiestruturado para caracterização sociodemográfica contendo aspectos como idade, sexo, estado civil, grau de parentesco com a pessoa idosa, doenças pré-existentes,

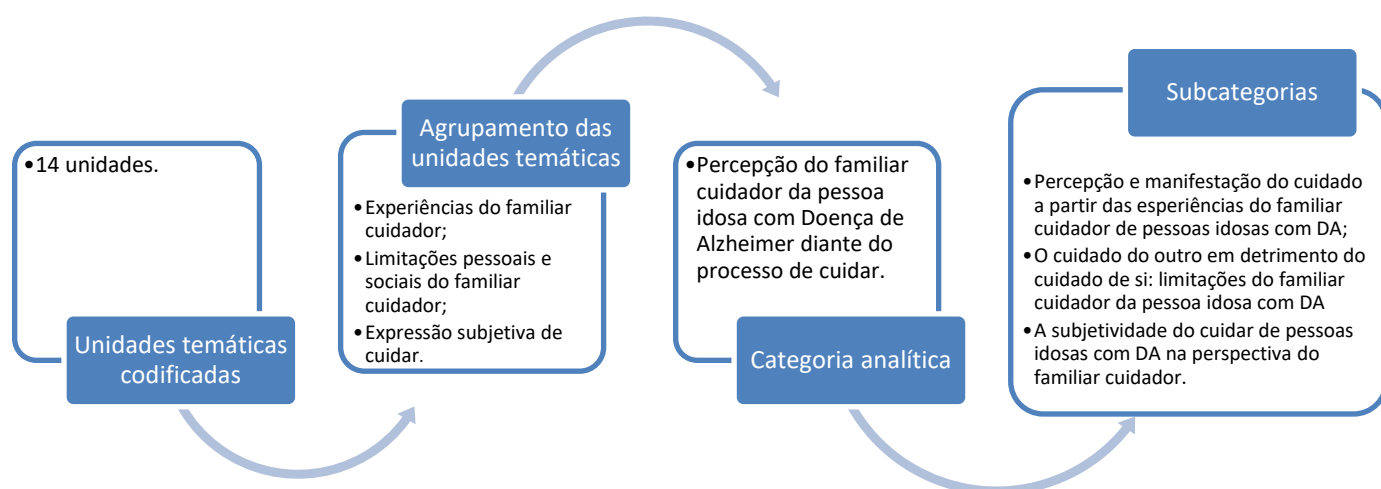
formação/profissão, escolaridade, renda familiar per capita, situação no mercado de trabalho, religião, tempo em horas dedicado à pessoa idosa, há quanto tempo cuida do familiar idoso com DA.

A coleta das narrativas ocorreu por meio de entrevista aberta, orientada por uma única pergunta norteadora: “Conte-me como é cuidar do seu familiar com a Doença de Alzheimer?”. Foram utilizados filtros com o objetivo de direcionar o relato aos aspectos pertinentes ao objeto de estudo, minimizando intervenções da pesquisadora, tais como: como é a sua rotina ao prestar cuidados ao seu familiar; quais são as principais demandas ao cuidar; tem rede de apoio; você possui momentos de lazer e autocuidado; como são suas relações sociais; tem acesso a serviços de saúde; se sente feliz ao cuidar do seu familiar; o que mudou na sua vida após o diagnóstico de Alzheimer do seu familiar; o que é ser cuidador familiar para você; faz por obrigação ou pelo vínculo afetivo; sente alguma recompensa; sente que atende às demandas dele e as suas; qual sentimento você sente ao cuidar do seu familiar.

As observações da pesquisadora foram registradas em diário de campo, contemplando expressões não verbais e reações emocionais. As participantes foram esclarecidas quanto aos objetivos do estudo, ao uso das gravações e à garantia de sigilo, sendo identificadas nos resultados por códigos alfanuméricos.

A análise dos dados seguiu a abordagem etnossociológica proposta por Bertaux (2010), ocorrendo de forma concomitante à coleta. Após a transcrição integral das entrevistas, realizaram-se leituras exploratórias e analíticas, com identificação de temas recorrentes. As narrativas foram codificadas e comparadas, possibilitando o agrupamento de conteúdos semelhantes e a construção de unidades temáticas, das quais emergiram a categoria analítica e suas respectivas subcategorias (figura 1), em consonância com os objetivos e o referencial teórico do estudo (Bertaux, 2010).

**Figura 1- Etapas da análise dos dados e definição da categoria analítica e subcategorias**



Fonte: A autora (2026)

Ressalta-se que os resultados deste capítulo corresponderão à subcategoria 3- O cuidado do outro em detrimento do cuidado de si, que emergiu a partir das unidades temáticas agrupadas referentes à expressão subjetiva de cuidar, conforme apresentado no quadro 1.

**Quadro 1- Subcategoria 3 e respectivas unidades temáticas agrupadas**

Subcategoria	Agrupamento da unidade temática	Temas extraídos das narrativas
A subjetividade do cuidar de pessoas idosas com DA na perspectiva do familiar cuidador	Expressão subjetiva de cuidar	Significado de cuidar
		O cuidar pelo vínculo afetivo e/ou pela obrigação moral

Fonte: A autora (2026)

## Resultados e discussões

Participaram do estudo 12 mulheres cuidadoras de pessoas idosas com DA, sendo seis filhas, três esposas, duas irmãs e uma neta. As participantes tinham idade entre 50 e 85 anos e dedicavam-se exclusivamente ao cuidado de seus familiares, com tempo de atuação variando de dois a doze anos. Todas relataram a presença de ao menos uma comorbidade, destacando-se Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), Diabetes Mellitus (DM), febre reumática, insônia e transtorno de ansiedade. Em relação ao estado civil, predominou o grupo de mulheres casadas (8), havendo ainda três solteiras e uma divorciada.

As características encontradas convergem com outros estudos semelhantes, evidenciando o perfil predominante de mulheres no exercício do cuidado a familiares com DA reafirma construções históricas e sociais relacionadas às questões de gênero. Culturalmente, o cuidado tem sido atribuído às mulheres como uma extensão de papéis tradicionalmente associados à maternidade, à afetividade e à responsabilidade doméstica, o que contribui para a naturalização desse papel no contexto familiar. Filhas, esposas e outras mulheres da família assumem, majoritariamente, a função de cuidadoras, muitas vezes de forma exclusiva, renunciando a projetos pessoais, profissionais e ao autocuidado. Essa divisão sexual do trabalho do cuidado reflete desigualdades historicamente construídas, nas quais o trabalho feminino, embora essencial, permanece invisibilizado e pouco valorizado socialmente, resultando em sobrecarga física, emocional e social para essas mulheres (Silva et al., 2023; Gutierrez et al., 2021; Gargiulo et al., 2024; Barbosa; Mota, 2023; Hazzan et al., 2022; Minayo, 2021).

Frente às narrativas, foi possível identificar que as cuidadoras familiares deste estudo expressaram, diversamente, o significado de cuidar, o que reafirma o caráter subjetivo do aspecto.

Cuidar é amparar com amor. Amparar é usar o amor de todas as formas (P1).

A gente tem que fazer aos outros aquilo que você gostaria que fizesse com você. A palavra de Deus diz isso. Entendeu? Eu acho que isso está no meu sangue, de cuidar (P6).

Toda vida eu ajudei os outros e nunca pedi nada em troca, nunca pedi nada em troca. O que eu puder fazer, eu faço (P7).

Eu acho que não é retribuir, não. Eu acho que isso é carinho, atenção, sabe? São os cuidados que ele teve comigo e eu tenho com ele (P9).

Hoje eu sinto que é uma missão de Deus cuidar da minha avó, pra minha é gratificante (P10).

Pra mim, cuidar é um ato de afeição, retribuição por tudo o que vivemos juntos, sempre foi um marido excelente, um ótimo pai. [...] É cuidar esperando que algum dia, no final da vida, tenha um lugarzinho lá no céu, entendeu? (P12).

As emoções e os sentimentos manifestam-se de forma singular na relação entre quem cuida e quem é cuidado, não podendo ser plenamente traduzidos por definições racionais, uma vez que expressam vivências profundamente subjetivas. Nos relatos das familiares cuidadoras, o cuidar da pessoa idosa com DA emerge como uma experiência atravessada por sentimentos de entrega, reciprocidade, gratidão e missão, atribuídos à percepção de retribuição pelos vínculos construídos ao longo da vida, atribuindo ao cuidado um significado que transcende a obrigação e se ancora no afeto (Gutierrez et al., 2021).

Ainda no estudo de Gutierrez et al., (2021), foi observado sentimentos de entrega, reciprocidade e gratidão nos relatos dos familiares cuidadores, revelando que as experiências consideradas gratificantes estão associadas à satisfação pessoal decorrente do exercício do cuidado permeado por amor, devoção e afeto, sustentado por laços afetivos consistentes. Ainda que o assumir desse papel implique renúncias, adiamentos de projetos pessoais e mudanças significativas no cotidiano, muitos cuidadores ressignificam essas perdas, atribuindo ao cuidar um sentido existencial. Assim, o significado do cuidado se constrói de maneira singular para cada familiar, refletindo sua história, seus valores e a forma como elabora, subjetivamente, a experiência de cuidar de um ente querido com DA (Gutierrez et al., 2021; Sousa et al., 2025).

Os resultados do estudo de Dias et al. (2023), demonstraram que diversos estudos apontam mudanças positivas na vida de cuidadores familiares de pessoas idosas com Alzheimer, como satisfação em cuidar, sentimento de afeto, amor, gratidão, paciência, estreitamento de laços afetivos, felicidade, intimidade e reciprocidade. Algumas cuidadoras, mesmo diante das dificuldades, desenvolvem resiliência, o que lhes permite enfrentar adversidades de forma positiva, gerando sentimentos de bem-estar e dedicação ao cuidado pelo bem-estar da pessoa idosa. No contexto familiar, cuidar de uma pessoa idosa também é percebido como um ato de retribuição pelo cuidado recebido ao longo da vida, criando um elo de afeto entre cuidadora e pessoa idosa (Dias et al., 2023).

Consoante a isso, os resultados da pesquisa de Araújo, Leal e Moura (2025) acerca da experiência de cuidadores familiares de pessoas com demência, indicaram que o ato de cuidar pode, além das dificuldades, proporcionar sentimentos de satisfação, crescimento pessoal, fortalecimento da espiritualidade e senso de propósito. Esses aspectos positivos estão frequentemente associados ao amor pelo familiar que necessita de cuidado, ao senso de dever, à reciprocidade e à gratidão, especialmente em situações em que, no passado, os papéis de cuidado foram exercidos pela própria pessoa hoje adoecida. Mesmo diante do estresse e da

sobrecarga, o estudo identificou que sentimentos de prazer e gratidão prevaleceram entre os cuidadores investigados.

Estudo evidenciam motivações intrínsecas ao desempenho dessa função, explicitados como a qualidade do relacionamento prévio com a pessoa com demência, o fortalecimento dos vínculos familiares, o senso de obrigação, a religiosidade, o conhecimento sobre a doença e a capacidade de manejar seus sintomas (Araújo; Leal; Moura, 2025; Dombestein; Norheim; Aase, 2020; Pradana; Sahar; Permatasari, 2022).

De acordo com Louzada et al. (2019) reforça esta compreensão, ao descrever o cuidado familiar, como sendo construído a partir da forma como os membros da família enfrentam o processo de adoecimento, bem como da dinâmica das relações intrafamiliares. Dessa maneira, o cuidado oferecido à pessoa idosa assume características singulares, refletindo a individualidade de cada núcleo familiar. Esse processo é influenciado tanto pelo vínculo estabelecido antes do diagnóstico quanto pela relação atual entre cuidador e pessoa idosa. Além disso, valores, crenças e a maneira como o familiar compreende a doença, o envelhecimento e o próprio ato de cuidar exercem influência direta sobre a forma como o cuidado é realizado. Nesse contexto, o cuidado à pessoa idosa está fortemente relacionado às experiências prévias e às relações familiares construídas ao longo do tempo.

Corroborando com estas evidências, uma participante da presente pesquisa relatou não saber expressar o significado de cuidar, destacando a ambivalência de sentimentos que coexistem diante da experiência do cuidar.

É bem complicado, porque eu não tenho nem palavras, na realidade, né? Porque, assim, até onde eu sabia, até onde eu sei, eu não sabia que eu ia ficar com ela definitivamente, como eu tô hoje. Você entendeu? (P2).

Foi perceptível a falta de “escolha” da familiar ao exercer o papel de cuidadora. Este achado concorda com os estudos de Nascimento e Milagres (2024) e Garcia et al. (2025), os quais destacaram que a maioria dos cuidadores de pacientes com Alzheimer não escolheu tal atividade, fundamentando que ato de cuidar, em muitos casos, não decorre de uma escolha espontânea, mas é imposto pelas circunstâncias familiares ou pela realidade vivenciada por determinado grupo. Diversos fatores influenciam a definição de quem assumirá o papel de cuidador, destacando-se, predominantemente, o fato de ser mulher, especialmente esposas e filhas e, de forma menos frequente, outros membros da família.

Em algumas situações, o cuidado é permeado por sentimentos de insatisfação e raiva, decorrentes da

ausência de vínculos afetivos entre a cuidadora familiar e a pessoa idosa, muitas vezes relacionados a experiências anteriores marcadas por conflitos e ressentimentos. Nesses casos, o cuidado tende a ser vivenciado como uma obrigação, e não como uma escolha. Assim, as motivações para assumir o papel de cuidador são diversas, sendo a imposição do dever e da responsabilidade social, sustentada por determinantes sociais e culturais, um dos principais fatores que influenciam essa decisão (Dias et al., 2023; Ribeiro et al., 2025).

Outro aspecto observado foi que a percepção negativa por parte dos familiares cuidadores decorre de diversos aspectos, como a experiência de assumir a responsabilidade pela pessoa idosa dependente como uma tarefa desgastante e estressante, resultado do envolvimento emocional intenso e da mudança na relação, que deixa de ser pautada na reciprocidade para se tornar marcada pela dependência; pela ausência ou insuficiente apoio de outros familiares; pelas consideráveis mudanças na rotina do familiar cuidador que, muitas vezes, levam ao isolamento social devido à rotina exaustiva (Garcia et al., 2025; Dias et al., 2023).

Nesse contexto, verificou-se, a partir das narrativas, que o exercício do cuidar permeava por dois extremos que, por vezes, coexistiam: o cuidado pelo vínculo afetivo e o cuidado pela obrigação moral.

Eu faço por sentimento mesmo. Por amor. Por amor a minha irmã eu faço (P3).

Eu estou fazendo mais o meu papel de filha, fazendo a minha parte, de ter que levar ele para o médico, ter que cuidar dele. É o papel que nós temos que fazer (P4).

E eu não faço por obrigação, eu me vejo por obrigação por ela ter cuidado bem da gente, e hoje faço com carinho, porque, além de tudo, é minha mãe (P5).

É pelo vínculo, né? O vínculo. Assim... é uma rede de apoio. A ficha cai, entendeu? Que hoje você cuida dela, e amanhã você pode estar sendo cuidada também. A gente nunca pode tirar isso da mente, do foco (P6).

Eu faço por obrigação, né? É obrigação de cuidar (P8).

Faço minha obrigação pelo vínculo afetivo [...] eu faço por amor mesmo, é por amor, por amor mesmo (P9).

Não tem que ser por obrigação, tem pessoas que se desgastam, tem raiva... tem que ter o prazer (P10).

Pelo vínculo e porque não ter outra pessoa, entendeu? (P11).

Faço por vínculo, por obrigação não. Poderia muito bem largar pra lá e deixar só as pessoas cuidando dele. Faço por vínculo, quarenta e tantos anos convivendo, é uma vida (P12).

Os resultados de estudos indicam que fatores socioculturais, valores e tradições familiares exercem papel determinante na forma como o cuidado é assumido, variando conforme a origem cultural dos indivíduos, como no estudo de , que familiares cuidadores de pessoas idosas com alzheimer reconheceram diferentes aspectos culturais como elementos motivadores para o cuidado de seus familiares, destacando o senso de obrigação, a religiosidade e valores associados ao familismo. Muitos relataram sentimento de realização ao contribuir e retribuir o cuidado aos entes queridos que necessitavam de apoio, percebendo essa experiência como uma forma de cumprir responsabilidades familiares e retribuir o que receberam (Moore et al., 2024; Martinez et al., 2021).

Convergindo com essa perspectiva do cuidar, Hosseini, Sharif Nia e Ashghali Farahani (2022), em seu estudo sobre resiliência em cuidadores familiares durante o cuidado de pessoas com DA, revelaram que a motivação principal para os familiares não desistirem do cuidado dos seus entes, foi o vínculo familiar, o senso de pertencimento, incluindo o amor pela pessoa idosa. Portanto o cuidar, estava relacionado ao cumprimento das suas responsabilidades familiares e sociais.

Ainda segundo o estudo supracitado, as crenças e práticas religiosas constituíram outros elementos que auxiliaram os cuidadores a atenuar a percepção da gravidade das situações estressantes, ampliando sua capacidade de enfrentar de forma mais eficaz o estresse vivenciado no contexto do cuidado (Hosseini; Sharif Nia; Ashghali Farahani, 2022). Ao analisar os resultados da presente pesquisa, observa-se também a presença das crenças religiosas e espirituais como norteadores do significado subjetivo do cuidar.

A religiosidade oferece recursos importantes para a promoção da saúde e do bem-estar, especialmente em contextos de estresse. Estudos apontam que a religião contribui para o fortalecimento da resiliência, favorecendo maior senso de controle sobre ações e comportamentos diante das adversidades. De modo geral, o estilo de vida adotado por pessoas religiosas possibilita uma interpretação menos ameaçadora dos eventos estressantes ou, após vivenciá-los, a ressignificação dessas experiências como oportunidades de crescimento pessoal e fortalecimento espiritual (Hosseini; Sharif Nia; Ashghali Farahani, 2022).

A obrigação moral do cuidar consiste no entendimento de que assumir o cuidado de um familiar em situação de dependência é um dever ético, social e afetivo, construído a partir de valores, normas e expectativas internalizadas ao longo da vida. Essa obrigação não se restringe, apenas, a uma imposição externa, mas emerge de princípios morais como responsabilidade, reciprocidade, solidariedade e respeito aos vínculos familiares (Camacho; Teixeira, 2022).

Contudo, a concepção do cuidado como um princípio moral que nutre o contrato social, está estreitamente relacionada ao papel feminino, enraizada em construções históricas, culturais e sociais que associam o cuidar à identidade da mulher. Ao longo do tempo, o cuidado foi moralmente atribuído às mulheres como uma extensão “natural” de suas funções reprodutivas, afetivas e domésticas, passando a

compor um contrato social implícito que define expectativas sobre seu comportamento e responsabilidades. Nesse contrato, o cuidado deixa de ser apenas uma prática relacional e passa a ser um dever moral feminino, legitimado por valores como abnegação, altruísmo, maternagem e dedicação ao outro (Camacho; Teixeira, 2022).

Esta constatação ratifica os achados do estudo de Andrade et al. (2022), em que cuidadoras familiares de pessoas idosas com DA relataram estar sendo obrigadas pelo outro e por si mesmas a assumirem o cuidado dos seus entes familiares, evidenciando a necessidade de cumprir com o valor moral de cuidar.

Diante do exposto, constata-se que as narrativas sobre o exercício do cuidar, ao perpassarem pela motivação do vínculo afetivo e/ou da obrigação moral, corroboram com as evidências da literatura, sobretudo ao convergir com o perfil das cuidadoras familiares deste estudo, por se tratarem, predominantemente, de mulheres, em sua maioria filhas e esposas. Portanto, o cuidar, apesar de ser compreendido como um compromisso que honra a história familiar, os laços afetivos e os valores transmitidos intergeracionalmente, é considerado uma atribuição moral, que orienta o lugar social da mulher (Camacho; Teixeira, 2022; Andrade et al., 2022).

### **Considerações finais**

O significado de cuidar, na perspectiva do familiar cuidador da pessoa idosa com DA, caracterizou-se como uma construção singular e profundamente subjetiva, permeado por experiências, valores, crenças e pela história relacional entre cuidador e pessoa cuidada. O cuidar mostrou-se um processo dinâmico e ambivalente, no qual coexistem sentimentos de amor, gratidão, afeto e satisfação, ao mesmo tempo em que emergem estresse, sobrecarga, sofrimento e renúncias. Essa subjetividade revela que o cuidado ultrapassa a dimensão técnica, configurando-se como uma vivência existencial que mobiliza emoções e ressignificações constantes ao longo do percurso da doença.

Os achados também destacam o vínculo afetivo como elemento central na atribuição de sentido ao cuidado. Laços construídos ao longo da vida, especialmente em relações parentais e conjugais, fortalecem a dedicação ao cuidado e favorecem a percepção deste como um ato de retribuição, reciprocidade e manutenção da identidade familiar. A convivência diária, apesar das perdas impostas pela progressão da doença, possibilita o estreitamento dos vínculos e a valorização dos pequenos gestos do cotidiano, contribuindo para a ressignificação da relação entre cuidador e pessoa idosa.

Além disso, o dever moral emergiu como um componente estruturante do significado do cuidar, fortemente influenciado por valores sociais, culturais e de gênero. A responsabilidade pelo cuidado foi

frequentemente compreendida como uma obrigação moral e familiar, especialmente atribuída às mulheres, reforçando construções históricas que naturalizam o papel feminino no cuidado. Embora esse dever moral possa conferir sentido e propósito ao cuidar, ele também pode intensificar a sobrecarga e limitar a percepção do cuidado como uma escolha.

Diante disso, o estudo ressalta a importância de reconhecer o familiar cuidador como sujeito de cuidado, cujas necessidades emocionais, sociais e de saúde devem ser acolhidas pelos serviços e políticas públicas. Compreender o significado do cuidar a partir da perspectiva do cuidador contribui para o desenvolvimento de práticas assistenciais mais humanizadas e integradas, que valorizem a subjetividade, fortaleçam redes de apoio e promovam o compartilhamento da responsabilidade do cuidado entre família, sociedade e Estado.