

# ANÁLISE SOCIOPOLÍTICA DO CUIDADO INFORMAL À PESSOA COM DEMÊNCIA NO BRASIL: UM ENSAIO TEÓRICO

Alan Ehrich de Moura <sup>1</sup>  
Juliana Sampaio <sup>2</sup>

## RESUMO

Este ensaio teórico tem como objetivo discutir o trabalho informal de cuidadoras de pessoas com demência, a partir da realidade brasileira contemporânea, e propor subsídios para uma política que as valorizem. Para tanto, investigamos o modo como a dinâmica do cuidado informal aciona teórico-politicamente noções sobre gênero, classe e raça, tomadas como dispositivos de análise interseccional. No primeiro momento analisamos o conceito de ‘cuidado informal’ enquanto função culturalmente feminina, não remunerada, que acontece na invisibilidade dos lares. Em seguida, lançamos um olhar sobre o agravamento da situação vivenciada pelas cuidadoras em decorrência das opressões de classe e raça. Tal abordagem possibilitou a realização de um debate mais inclusivo e vinculado às desigualdades sociais existentes na realidade brasileira sobre o cuidado informal, apostando na inseparabilidade estrutural do racismo, capitalismo e patriarcado. Por fim, evidenciou-se a problemática do cuidado informal como uma questão não apenas de assistência à pessoa com demência como também às cuidadoras familiares, denunciando a urgência de um sistema de proteção social que o valorize como uma atividade remunerada que garanta o funcionamento da estrutura capitalista e situe as mulheres no portfólio de ação social do Estado, com políticas públicas transversais, de caráter interseccional e antidiscriminatório.

**Palavras-chave:** Envelhecimento, Demência, Cuidadores familiares, Saúde pública, Ensaio.

## INTRODUÇÃO

As projeções internacionais demonstram que, entre os anos de 2000 e 2050, a proporção de pessoas maiores de 60 anos duplicará, passando de 11% para 22% da população geral do planeta. Em números absolutos, este grupo avançará de 605 para 2000 milhões no decurso de meio século (OPAS, 2018). No Brasil, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2011), a população idosa é de 20 milhões de pessoas (55,5% mulheres), correspondendo a cerca de 10,8 % da população total. Esse

---

1 Mestrando do Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde (PPGMDS) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), [alanehrich@gmail.com](mailto:alanehrich@gmail.com);

2 Professora Orientadora: Doutora em Saúde Pública, UFPB, [julianasmp@hotmail.com](mailto:julianasmp@hotmail.com).

índice tenderá a aumentar a ponto que, em 2025, para cada 100 brasileiros/as menores de 15 anos haverá 46 pessoas idosas (BRASIL, 2009).

Com esse envelhecimento acelerado da população mundial, a demência tornou-se um importante tema de saúde pública, uma vez que afeta predominantemente pessoas idosas, ocasionando transtornos para os pacientes e familiares nos níveis pessoal, emocional, financeiro e social (BARTLEY *et al.*, 2018).

Atualmente, existem cerca de 47 milhões de indivíduos com demência no mundo e a estimativa da Organização Mundial da Saúde é que sejam 150 milhões em 2050 (OMS, 2020). No Brasil, há aproximadamente 1,5 milhão de pessoas vivendo com demência, sendo em torno de 7% dos/as brasileiros/as com 65 anos ou mais (NITRINI *et al.*, 2009).

Demência é uma condição clínica que envolve déficit cognitivo grave o suficiente para limitar a capacidade de uma pessoa de realizar atividades cotidianas (BARBERGER-GATEAU *et al.*, 2002), sendo a Doença de Alzheimer considerada a causa mais comum (LANE; HARDY; SCHOTT, 2017). Caracteriza-se como uma das principais causas de dependência e incapacidade no envelhecimento patológico e está associada a uma expectativa de vida reduzida (TODD *et al.*, 2013).

Cuidar de um indivíduo com demência pode ser desgastante emocionalmente, além de gerar dificuldades para conciliar o cuidado em tempo integral com as necessidades relacionadas ao trabalho, lazer e família (ARGIMON; TRENTINI, 2006). Os/as cuidadores/as familiares ou informais são aquele/as que não necessariamente fazem parte da família do enfermo, mas que assumem a responsabilidade de prestar assistência contínua, prolongada e sem remuneração (FERNÁNDEZ-CALVO *et al.*, 2016). Não obstante, na maioria dos casos, o cuidado informal é prestado por uma única pessoa, principalmente mulher (com frequência a filha), com idade entre 45 e 60 anos e coabitante com o/a receptor/a de cuidados (TORIBIO-DÍAZ *et al.*, 2013; TRAPP *et al.*, 2015; VERBAKEL, 2018; ZUCHELLA *et al.*, 2012).

O/a cuidador/a experimenta frequentemente sintomas como culpa, raiva, tristeza, fadiga, solidão, desmoralização, ansiedade, depressão e distúrbios do sono (FERRARA *et al.*, 2008; TREMONT, 2011; OH; RABINS, 2019). Em comparação com outros grupos de cuidadores/as da mesma idade, os/as cuidadores informais de pessoas com demência fornecem mais tempo de cuidado e têm maiores agravos à saúde (SCHULZ; MARTIRE,

2004). Além desses problemas, quem cuida de uma pessoa com demência vivencia um aumento nas despesas com conta de luz, materiais geriátricos e médicos, transporte e adaptações estruturais em casa (ALVAREZ, 2001).

Em razão das mulheres representarem cerca de 80% dos/as cuidadores/as informais, torna-se urgente incluir uma perspectiva de gênero para analisar essa situação (CASCELLA CARBÓ; GARCÍA-ORELLÁN, 2020). Na sociedade brasileira, a dinâmica do cuidado informal é permeada por clivagens de gênero, classes sociais e étnico-raciais que se interseccionam e recaem sobre os grupos socialmente excluídos. Nesse sentido, é preciso uma análise crítica conjuntural na compreensão de como as opressões de gênero, classe e raça dentre outras, se relacionam entre si e interferem na vida de cada cuidadora.

Diante da relevância social e para o sistema de saúde do tema em pauta, este artigo teve como objetivo discutir o trabalho informal das cuidadoras de pessoas com demência, a partir da realidade brasileira contemporânea, e propor subsídios para uma política que as valorizem. Para tanto, investigamos o modo como a dinâmica do cuidado informal aciona teórico-politicamente noções sobre gênero, classe e raça, tomadas como dispositivos de análise interseccional.

## **METODOLOGIA**

Este trabalho é delineado como um ensaio teórico de cunho reflexivo, o qual é uma exposição metodológica sobre um assunto e apresentação das conclusões e hipóteses a que se chegou depois de analisados os fenômenos. Tal abordagem reflexiva permite maior liberdade na construção dos argumentos, ao contrário da divisão e lógica promovidas pelas metodologias científicas tradicionais. A orientação é dada não pela procura de respostas e afirmações verdadeiras, mas por questões que conduzem os sujeitos a uma reflexão mais profunda (MENEGHETTI, 2011).

Ressalta-se que não se pretende cobrir aqui todo o universo relacionado ao cuidado informal de pessoas com demência. Conforme aponta Larrosa (2004), o objetivo central de um ensaio teórico reside na experimentação do pensamento, da escrita e da vida. Em um texto aberto que não se finda, sempre em constante metamorfose sobre si mesmo.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O conceito de cuidado decorre das expectativas socioculturais e continua a ser parte das obrigações femininas nas famílias brasileiras (MINAYO, 2021). Este lugar ocupado histórica e culturalmente pelas mulheres tem suas raízes em valores patriarcais que impõem um regime de dominação-exploração masculina (SAFFIOTI, 2015). A sociedade patriarcal atribui às mulheres o papel de cuidado e aos homens o sustento econômico da família. Tal discurso normativo reduz as possibilidades de atuação da mulher na sociedade, repercutindo na divisão sexual e social do trabalho e na vida das mulheres de modo geral (NARVAZ; KOLLER, 2006).

No que tange à atenção com a pessoa com demência, a questão do cuidado informal prestado por mulheres envolve uma gama de responsabilidades: pelo/a paciente, pela prole, pela casa, pelos trabalhos domésticos, o que geralmente representa uma sobrecarga de dupla ou tripla jornada laboral. Destaca-se, ainda, que as mulheres não apenas assumem o papel de cuidadoras principais, em sua maioria, como também exercem a função de cuidadoras secundárias ao auxiliar outras mulheres no cuidado (KRMPTIC; IESO, 2010).

Com efeito, a articulação do patriarcado ao capitalismo potencializa esse sistema social de opressão das mulheres (SAFFIOTI, 1979). Como cuidadoras, são exploradas pelo sistema capitalista, em virtude de o trabalho com o cuidado informal fazer parte de um mercado gratuito realizado majoritariamente por mulheres, em que as relações de dominação patriarcal são naturalizadas e subestimadas (CECCON; MENEGHEL, 2017). Nesse cenário, o termo ‘cuidado informal’ torna-se objeto de críticas devido ao seu caráter de velamento social e econômico (MINAYO, 2021). Discute-se no campo dos direitos sociais que o cuidado deveria ser uma atividade remunerada, uma vez que, as atuações invisíveis dessas mulheres garantem o funcionamento da estrutura capitalista, ou seja, algumas pessoas só podem trabalhar porque existem as cuidadoras que doam sua força de trabalho para fornecer apoio à pessoa com demência. No Brasil, um estudo baseado nos dados da Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio (PNAD) evidenciou que o PIB nacional aumentaria em 10,3% caso o trabalho informal de cuidar, exercido

majoritariamente por mulheres, fosse remunerado (BANDEIRA; MELO; PINHEIRO, 2010).

Além da exploração do trabalho feminino não pago já mencionada, a situação das cuidadoras de pessoas com demência é agravada pela vulnerabilidade social vivenciada em muitas famílias brasileiras (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). Estudiosos citaram dificuldades financeiras como um aspecto que afeta o processo de cuidar, na medida em que impõem uma série de limitações em função da privação de bens e recursos (ALVAREZ, 2001; SOMMERHALDER, 2001), de tal modo que as despesas relacionadas com os cuidados podem representar de 10 a 25% da renda média anual líquida de uma família (GEORGES *et al.*, 2008). Neste sentido, disparidades sociais e econômicas exigem muitas vezes a coabitação permanente, a necessidade de mais pessoas de uma mesma família trabalharem fora para garantir sua subsistência, a ajuda financeira advinda do/as filho/as ou de outras fontes informais de renda etc. (SANTOS, 2003).

São mulheres que abdicam da vida pessoal, profissional, social e emocional para ter uma existência única e exclusivamente restrita aos cuidados da pessoa com demência. Esta abdicação de si se reproduz em uma dinâmica de exploração-opressão perpetrada pelos outros familiares, pela sociedade neoliberal e pelo Estado, conduzindo a situações de dominação (imposição de cuidado) e de abandono, com reflexos na saúde física e psicológica da cuidadora (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). Nesse cenário, a mulher pode vivenciar um franco processo de desfiliação social que consiste em uma série de fatos sucessivos que resultam no isolamento da cuidadora, entre eles: desemprego, problemas financeiros, perda dos colegas e dos amigos e diminuição dos laços familiares e sociais (SAFFIOTI, 2015). Os efeitos do isolamento podem ser alarmantes e, gradativamente, a desfiliada encontra-se na solidão e perde suas referências de pertencimento social (CASTEL, 2005).

De outra parte, relações étnico-raciais, incluindo suas implicações em termos de discriminação e estrutura de poder, também imprimem sua marca nas condições de vida das mulheres que realizam o cuidado informal ao sujeito com demência. Historicamente, as barreiras impostas pelas desigualdades raciais e de gênero se interseccionam na produção de determinantes sociais na saúde feminina, particularmente das mulheres negras (GOES; NASCIMENTO, 2013). Em função dessa interseccionalidade, para refletir sobre o patriarcado deve-se considerar também a experiência do racismo na vida

das cuidadoras. De acordo com Hooks (1995), as mulheres brancas podem ser vítimas do sexismo, mas o racismo permite que elas ajam como exploradoras e opressoras de pessoas negras. Dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2013) apontaram que entre as famílias monoparentais femininas, as mulheres negras são a maioria no Brasil (cuja porcentagem é de 51,1%). Nestes lares, muitas vezes, as necessidades com saúde e educação ficam aquém das demandas sociais (CARLOTO; GOMES, 2011). Vale destacar que cuidadoras negras fornecem mais cuidados e relatam pior saúde física do que as cuidadoras brancas (MCCANN *et al*, 2000). Assim, na sociedade brasileira, as cuidadoras negras sentem o desconforto da tripla discriminação das categorias raça, classe e gênero, manifestando o caráter interdimensional e hierárquico das relações sociais e a grande heterogeneidade de campos de conflito (SOARES, 1998).

O debate produzido até este ponto escancara a problemática do cuidado informal como uma questão não apenas de assistência à pessoa com demência como também às cuidadoras familiares. Os atuais sistemas de proteção social localizam as mulheres numa situação discriminatória e denunciam a necessidade de a cuidadora informal adquirir posição no radar de políticas de saúde e assistência social. No Brasil, esse tema ainda não entrou na agenda das políticas públicas, embora seja urgente devido ao aumento crescente da população idosa e, conseqüentemente, dos casos de demência. Cabe salientar que embora este trabalho tenha direcionado a análise sobre o cuidado à pessoa com demência, o cuidado sobre outros indivíduos (pessoas em situação de deficiência, população idosa, cuidados com a prole etc.) ainda recaem sobre as mulheres. Portanto, é preciso direcionar a atenção às cuidadoras familiares no portfólio de ação social do Estado, com políticas públicas transversais, de caráter interseccional e antidiscriminatório.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este ensaio evidenciou a situação das cuidadoras familiares de pessoas com demência no Brasil, a partir da proposta teórica interseccional. Dessa maneira, gênero, classe e raça compareceram como operadores de análises e categorias de intersecção. Tal abordagem possibilitou a realização de um debate mais inclusivo sobre o cuidado informal, apostando na inseparabilidade estrutural do racismo, capitalismo e patriarcado.

Finalmente, atentamos para a inexistente resposta do poder público às demandas dessa população e a necessidade de uma política de proteção social clara que proteja a pessoa com demência e a sua cuidadora informal.

## **AGRADECIMENTOS**

O presente trabalho foi realizado com apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES).

## **REFERÊNCIAS**

ALVAREZ, A. M. **Tendo que Cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, 184 f., 2001.

ARGIMON, I. L.; TRENTINI, C. M. A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. **RBCEH - Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, v. 3, n. 1, p. 98-105, jan./jun. 2006.

BANDEIRA, L.; MELO, H. P.; PINHEIRO, L. S. **Mulheres em dados: o que informa a PNAD/IBGE, 2008**. Em: BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres. Revista do Observatório Brasil da Igualdade de Gênero. Edição Especial. Tema: autonomia econômica, empoderamento, e inserção das mulheres no mercado de trabalho. Brasília: Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, jul. 2010.

BARBERGER-GATEAU, P. *et al.* The disablement process: a conceptual framework for dementia-associated disability. **Dementia and geriatric cognitive disorders**, v. 13, n. 2, p. 60-66, fev. 2002.

BARTLEY, M. M. *et al.* Dementia Care at End of Life: Current Approaches. **Current Psychiatry Reports**, v. 20, n. 7, p. 50–, jun. 2018.

BRASIL. Informe de situação e tendências: demografia e saúde. Rede Interagencial de Informações para Saúde. **Ministério da Saúde**, Brasília, 2009.

CARLOTO, C. M.; GOMES, A. G. Geração de renda: enfoque nas mulheres pobres e divisão sexual do trabalho. **Serviço Social & Sociedade**, v. 1, n.105, p. 131-145, jan./mar 2011.

CASCELLA CARBÓ, G.; GARCÍA-ORELLÁN, R. Burden and Gender inequalities around Informal Care. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 38, n. 1, e10, abr. 2020.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. Petrópolis - RJ: Vozes, 2005.

CECCON, R. F.; MENEGHEL, S. N. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/Aids em situação de violência. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 4, p. 1087-1103, dez. 2017.

FERNÁNDEZ-CALVO, B. *et al.* Resilience in caregivers of persons with Alzheimer's disease: A human condition to overcome caregiver vulnerability. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 21, n. 2, p. 125-133, abr./jun. 2016.

FERRARA, M. *et al.* Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. **Health Qual Life Outcomes**, v. 6, n. 93, nov. 2008.

GEORGES, J. *et al.* Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 23, n. 5, p. 546-551, jan. 2008.

GOES, E. F.; NASCIMENTO, E. R. Mulheres negras e brancas e os níveis de acesso aos serviços preventivos de saúde: uma análise sobre as desigualdades. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 99, p. 571-579, out/dez 2013.

HOOKS, B. “Intelectuais negras”. **Revista Estudos Feministas**, v. 3, n. 2, p. 464-476, 1995.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico de 2010**. Rio de Janeiro, 2011.

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Dossiê Mulheres Negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil**. Brasília, 2013.

KRMPOTIC, C.; IESO, L. C. Os cuidados familiares: Aspectos da reprodução social à luz da desigualdade de gênero. **Revista Katálisis**, v. 13, n. 1, p. 95-101, jan./jun. 2010.

LANE, C. A.; HARDY, J.; SCHOTT, J. M. Alzheimer's disease. **European Journal of Neurology**, v. 25, n. 1, p. 59-70, set. 2017.

LARROSA J. A Operação Ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. **Educação e Realidade**, v. 29, n. 1, p. 27-43, 2004.

MCCANN, J. J. *et al.* Comparison of informal caregiving by black and white older adults in a community population. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 48, n. 12, p. 1612-1617, dez. 2000.



MENEGHETTI, F. K. O que é um Ensaio-Teórico? **Revista de Administração Contemporânea**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 320-332, mar./abr. 2011.

MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 01, p. 7-15, jan. 2021.

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. Famílias e Patriarcado: da Prescrição Normativa à Subversão Criativa. **Psicologia & Sociedade**, v. 18, n. 1, p. 49-55, jan./abr. 2006.

NASCIMENTO, H. G.; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p. 1381-1392, mai. 2019.

NITRINI, R. *et al.* Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. **International Psychogeriatrics**, v. 21, n. 4, p. 622-63, jun. 2009.

OH, E. S.; RABINS, P. V. Dementia. **Annals of Internal Medicine**, v. 171, n. 5, set. 2019.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Dementia**, 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>>. Acesso em: 12 mai. 2021.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Folha informativa – Envelhecimento e saúde**, 2018. Disponível em: <[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820)>. Acesso em: 12 mai. 2021.

SAFFIOTI, H. **A mulher na sociedade de classes: mitos e realidade**. Rio de Janeiro: Rocco, 1979.

SAFFIOTI, H. **Gênero, patriarcado, violência**. São Paulo: Expressão Popular: Fundação Perseu Abramo, 2015.

SANTOS, S. M. A. **O Cuidador Familiar de Idosos com Demências: Um Estudo Qualitativo em Famílias de Origem Nipo-brasileira e Brasileira**. Tese (Doutorado em Gerontologia) – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 231 f., 2003.

SCHULZ, R.; MARTIRE, L. M. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**. v. 12, n. 3, p. 240-249, mai/jun. 2004.

SOARES, V. Muitas faces do feminismo no Brasil. Em: BORBA, A. *et al.* (Orgs.). **Mulher e Política: Gênero e feminismo no partido dos trabalhadores**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 1998.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A. L. Avaliação Subjetiva da Tarefa de Cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. Em: NERI, A. L. (Orgs.). **Cuidar de Idosos no Contexto da Família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2001.

TODD, S. *et al.* Survival in dementia and predictors of mortality: a review. **International journal of geriatric psychiatry**, v. 28, n. 11, p. 1109-1124, nov. 2013.

TORIBIO-DÍAZ, M. E. *et al.* Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. **Neurología**, v. 28, n. 2, p. 95-102, mar. 2013.

TRAPP, S. K. *et al.* Personal Strengths and Health Related Quality of Life in Dementia Caregivers from Latin America. **Behavioural Neurology**, v. 2015, p. 1-8, jan. 2015.

TREMONT, G. Family caregiving in dementia. **Medicine and health, Rhode Island**, v. 94, n. 2, p. 36-38, fev. 2011.

VERBAKEL E. How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. **Scandinavian journal of public health**, v. 46, n. 4, p. 436-447, jun. 2018.

ZUCHELLA, C. *et al.* Caregiver Burden and Coping in Early-stage Alzheimer Disease. **Alzheimer Disease & Associated Disorders**, v. 26, n. 1, p. 55-60, jan/mar. 2012.