

## **Héstia ferida: a experiência do cuidado para mulheres em Cuidados Paliativos.<sup>3</sup>**

**Nathália Barth Kleinkauf<sup>1</sup>**

**Anne Luisa Nardi<sup>2</sup>**

**Resumo:** O presente artigo teve como objetivo compreender a experiência do cuidado na perspectiva de mulheres em cuidados paliativos. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo-exploratório, a partir de um estudo de casos múltiplos, para o qual selecionou-se quatro participantes, pacientes em cuidados paliativos, de um hospital-escola da região Sul do Brasil. Como instrumentos utilizou-se o questionário sociodemográfico e a entrevista semiestruturada. A análise de dados se deu por meio da estratégia analítica descritiva, baseada em proposições teóricas e síntese de casos cruzados. Os resultados evidenciaram o cuidado associado, predominante, com a oferta de proteção, segurança, suporte nutricional e realização das tarefas domésticas, vinculando a vivência do cuidado no atendimento às necessidades dos outros e no distanciamento do cuidado de si. Após o adoecimento, as principais mudanças no cuidado foram expressas pelas alterações da dinâmica familiar, incluindo readaptação e reorganização dos papéis familiares, com maior apropriação e responsabilização das tarefas domésticas pela figura masculina e ressignificações dos vínculos familiares. Observou-se o atravessamento do gênero ao longo do discurso de todos os casos, expresso na ratificação do cuidado como restrito ao feminino e na estereotipação do cuidado masculino.

**Palavras-chave:** Cuidado. Saúde da mulher. Cuidado paliativo. Expressão de gênero.

**Abstract:** This article aimed to comprehend the caregiving experience from the perspective of women in palliative care. It is a qualitative, descriptive-exploratory study involving multiple case studies, with four participants selected from palliative care patients at a teaching hospital in the Southern region of Brazil. Sociodemographic questionnaires and semi-structured interviews were used as instruments. Data analysis employed a descriptive analytical strategy based on theoretical propositions and cross-case synthesis. In the investigated cases, women's caregiving experiences involved providing protection, security, nutritional support, and performing household tasks, linking their caregiving to meeting others' needs and distancing themselves from self-care. Following illness, significant changes in caregiving were expressed through alterations in family dynamics, including adaptation and reorganization of family roles. This resulted in increased male involvement and responsibility for household tasks, along with redefined family bonds. Although gender expressions were not explicitly addressed by the participants, gender influence was observed throughout all cases, manifesting in the reinforcement of caregiving as a predominantly female responsibility and in the stereotyping of male caregiving.

**Key-words:** Care. Women's Health. Palliative Care. Gender Expression.

<sup>1</sup> Psicóloga. Residente de psicologia do curso de pós-graduação em Residência Integrada Multiprofissional em Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

<sup>2</sup> Psicóloga. Mestre em psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Psicóloga em Instituição Hospitalar.

<sup>3</sup> Artigo produzido como requisito para conclusão do curso de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago - Universidade Federal de Santa Catarina - HU/UFSC.

## Introdução

A sociedade busca, há séculos, ferramentas para o diagnóstico e tratamento das diferentes doenças pelas quais os sujeitos são acometidos. Esse movimento de crescente expansão tecnológica potencializou o avanço da ciência e possibilitou o aumento da sobrevida dos seres humanos (MELO; FIGUEIREDO, 2006). De acordo com dados atualizados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a expectativa de vida dos brasileiros é 73,1 anos para homens e 80,1 anos para mulheres, o que denota um aumento do envelhecimento demográfico que, em sua maioria, inclui algum tipo de experiência de adoecimento (IBGE, 2021).

Essa realidade traz à tona a necessidade de práticas de cuidado voltadas ao bem-estar da população em todo o ciclo vital, o que também envolve o processo de adoecimento e finitude. Dentre o rol de possibilidades do adoecer, encontram-se as doenças ditas ameaçadoras da continuidade da vida, que, sejam agudas ou crônicas, caracterizam-se por comprometer a qualidade de vida e o bem-estar da pessoa (também de seus familiares), bem como, colocam o ser humano diante de dilemas existenciais, como o dar-se conta da finitude e a vivência de situações de intensa dependência de outras pessoas (ROLLAND, 2016; D’ALESSANDRO *et al.*, 2023).

Com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com esse tipo de adoecimento, tem-se preconizado condutas de saúde voltadas aos Cuidados Paliativos (CP), cuja gênese se dá a partir do Movimento *Hospice*. A palavra *hospice* é derivada do latim *hospes*, que significa “aquele que recebe o outro” (FLORIANI, 2021, p.10), expressão designada às instituições de caridade que prestavam assistência e cuidado às pessoas necessitadas, peregrinos, viajantes ou doentes, exercido por freiras ou outras mulheres religiosas. A partir da década de 60, o movimento moderno *hospice* ganhou forças com as pioneiras Cicely Saunders (Londres) e Elizabeth Kubler-Ross (Estados Unidos).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1990, definiu cuidados paliativos como a assistência integral a pacientes com câncer, especialmente em fase terminal. Devido à crescente demanda por cuidados abrangentes, não apenas para pacientes com câncer, mas também para aqueles com doenças crônico-degenerativas, o termo necessitou de reformulações, essas realizadas em 2002, 2017 e 2018 pela OMS, deste modo atualmente: CP são uma abordagem focalizada na promoção da qualidade de vida, com intervenções multiprofissionais, voltadas para o cuidado do ser humano com uma doença ameaçadora da vida e de seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento (WHO, 2018).

As intervenções em CP são voltadas para os sinais e sintomas de ordem fisiológica, psicológica, social e espiritual, por meio de uma equipe multiprofissional que atua a partir de uma perspectiva multidisciplinar. O cuidado pode ser prestado em domicílio, instituições de longa permanência, hospitais e/ou *hospices*, onde quer que o paciente e seus familiares estejam (WHO, 2018; D’ALESSANDRO *et al.*, 2023).

Ressalta-se, que, embora as discussões sobre CP tenham ganhado força a partir da década de 60, o modelo biomédico clássico, que se subscreeve em uma higiene tradicional, que preconiza a extinção da dor e centraliza-se na doença, ainda repercute e influencia no ato de cuidar e planejar políticas públicas. Esse modelo, que considera apenas um estado de bem-estar ideal, produzido por procedimentos técnicos e tecnológicos, hierarquizados pelas instituições médicas e hospitalares, ainda molda as normas e os padrões de sociabilidade e subjetivação da sociedade em torno do cuidado em saúde (ILLICH, 1975, FOUCAULT, 1977; MERHY *et al.*, 2020).

Essa hierarquia pode ser vislumbrada na construção de uma linguagem médica especializada, tecnicista, que fragmenta as informações e dificulta a compreensão sobre as condições de saúde (CANTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017). Por consequência, observa-se uma população com dificuldades na apropriação dos seus corpos e dos sintomas que experienciam no adoecimento, o que interfere na percepção e elaboração do significado de cuidado e suas preferências em relação a como desejam ser cuidados (MERHY *et al.*, 2020).

Segundo Foucault (1985), o cuidado é uma expressão do viver que advém dos saberes dinâmicos adquiridos e praticados na relação do sujeito consigo e com o outro, na coletividade. Assim, as formas de cuidado estabelecidas dependem da sua natureza relacional e contextual, sendo a legitimação dos saberes que estruturam esse contexto dada a partir de um processo sócio-histórico, o que na sociedade ocidental foi delineado pela lógica do discurso linguístico branco, heteronormativo e essencialmente biomédico (FOUCAULT, 1985). Ante o exposto, não há como dissociar o conceito de cuidado do cenário histórico e social em que é produzido, problematizando sua interpretação.

Assumindo essa perspectiva de compreensão do fenômeno, o cuidado transcende a ação técnica sobre uma disfunção ou doença e torna-se entidade viva, que deve necessariamente considerar a existência de um ser humano complexo que, para além de um problema de saúde objetivamente identificado, carrega sua história de vida e as marcas produzidas pelo contexto em que se insere. Marcas essas, engendradas, principalmente, pelos determinantes sociais de saúde que incluem os fatores sociais, econômicos, culturais,

étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população (AYRES, 2004; MERHY *et al.*, 2020). Isso traz à tona a reflexão sobre como e quais os corpos são passíveis de cuidado e a quem cabe a responsabilidade por esse cuidado.

Deste modo, mesmo que o cuidado seja inerente à sobrevivência da espécie humana, compreendido como uma necessidade ontológica do ser social, historicamente ele foi vinculado como responsabilidade familiar e, estritamente atribuída às mulheres. Aqui emerge o conceito de gênero como um possível estruturante das noções de cuidado vigentes na sociedade, compreendendo-se gênero como um movimento performático, em que os sujeitos são atuantes e representantes de padrões estereotipados e dados como certos/verdadeiros (BUTLER, 2019; CECCON; MENEGHEL, 2019; MAIA, 2019). Ainda, segundo Scott (1995), o gênero configura-se como uma construção social, linguística e histórica que padroniza as identidades e os papéis de homens e mulheres ao longo do tempo, designando as relações sociais com a imposição do poder de uns, em detrimento de outros.

Consoante isso, observa-se a cristalização de uma performance do ser mulher enquanto fonte primordial do cuidado e proteção, assumindo assim, um papel social de ser cuidadora de outros, ao mesmo tempo em que deve ser cuidadora de si (BATINDER, 1985; GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014; BUTLER, 2019; COLLIER, 2021). Constata-se, por sua vez, o distanciamento do autocuidado/cuidado de si das mulheres, na impossibilidade da construção subjetiva sobre novas formas de viver, com impacto diretamente na saúde mental e física dessas mulheres (VELLOSO, 2018; STACZAK, 2021; SANTOS *et al.*, 2021). Além disso, essa naturalização do cuidado como feminino também se expressa na subvalorização do conceito, enquanto objeto científico de pesquisa, com análises escassas e ainda insipientes desse fenômeno na sociedade (CANTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017).

Corroborando com essas reflexões, a pesquisa realizada pela organização não-governamental Oxfam em 2020, intitulada “Tempo de Cuidar”, alertou para a iminência de uma crise do cuidar. De acordo com a pesquisa, o cuidado é exercido, em todos os países, majoritariamente por mulheres e meninas, sendo tolhido (de modo informal e não remunerado) o tempo dessas mulheres em prol do cuidado de crianças e idosos, de pessoas adoecidas ou com deficiências e das tarefas domésticas diárias. A maior parte das mulheres vive em situação de pobreza e, para além das discriminações de gênero, sofrem em decorrência de sua raça, etnia, nacionalidade e sexualidade (LAWSON *et al.*, 2020).

Nesse sentido, o estudo expressa que, mundialmente, as mulheres dedicam 12,5 bilhões de horas ao trabalho de cuidado. Em comunidades rurais ou países de baixa renda a

dedicação chega a 14 horas de cuidado por dia. No contexto brasileiro, 85% do trabalho de cuidado é realizado informalmente por mulheres (LAWSON *et al.*, 2020). Contexto que retrata a distribuição do cuidado a partir de uma perspectiva interseccional de gênero, que se aprofunda com a raça e a classe, cujo qual as mulheres negras (pretas e pardas), assumem a maior parte do cuidado, sendo estes subalternos e com menor remuneração (IPEA, 2021).

Ainda, conforme pontua a Organização Internacional do Trabalho (OIT), até 2030 haverá 100 milhões de idosos e 100 milhões de crianças que necessitarão de cuidados e o Brasil atingirá em 2050 um total de 77 milhões de pessoas dependentes de cuidados. Paralelamente a isso, a sobrecarga das demandas, a parca remuneração, a precariedade das oportunidades de cuidado de si e o crescimento acelerado de adoecimentos físicos e, principalmente psicológicos, das mulheres cuidadoras, anunciam o colapso de um modo de produção de cuidado arcaico e misógino, que urge por ser transformado (LAWSON *et al.*, 2020).

A partir desta narrativa e na compreensão de que as necessidades de cuidado para uma pessoa com uma doença grave e ameaçadora da vida - terreno dos Cuidados Paliativos, por vezes, são complexificadas pelas limitações da própria doença, pelos sentimentos e emoções que emergem da perspectiva de finitude, bem como, em muitos casos, por situações de semi ou total dependência de outras pessoas, até mesmo para realizar as atividades da vida diária, emerge a seguinte indagação: ao se tratar do ser mulher, num cenário em que elas são a maioria expressiva na linha de frente dos cuidados, sejam domésticos ou institucionais, como se organiza e como é percebido o cuidado, quando são elas que vivenciam a experiência dos cuidados paliativos? Aqui se torna premente - e foi o objetivo da presente pesquisa: compreender a experiência do cuidado na perspectiva de mulheres em cuidados paliativos.

## **Método**

### **Delineamento**

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter descritivo-exploratório, a partir de um estudo de casos múltiplos. Os estudos de caso possibilitam a compreensão e interpretação dos fenômenos contemporâneos no contexto em que ocorrem, a partir das percepções e significações atribuídas pelos participantes e favorece a investigação da inter-relação dos indivíduos e suas singularidades (YIN, 2015).

## **Participantes e caracterização do local**

Foram selecionados quatro casos, duas mulheres autodeclaradas pretas e duas mulheres autodeclaradas brancas, dentre as pacientes das unidades de internação da Clínica Médica e Clínica Cirúrgica, em um hospital-escola público, na região Sul do Brasil. As unidades de internação são compostas por uma equipe multiprofissional e diferentes especialidades médicas. Justifica-se o critério racial a fim de maior apropriação do problema, na compreensão da intersecção entre gênero e raça. A identificação das possíveis participantes foi realizada após contato prévio com a equipe do respectivo hospital e verificação do prontuário hospitalar para mapeamento. Ao todo, foram mapeadas cinco participantes, no entanto, apesar de haver desejo, uma paciente teve sua participação inviabilizada por quadro contínuo de intensa dor.

## **Critérios de inclusão**

Ser mulher (cisgênera, transgênera, transexual e/ou travesti), maior de 18 anos; estar vivenciando uma doença ameaçadora da vida, sem possibilidade curativa, em qualquer fase da doença; estar declaradamente no prontuário a orientação para cuidados paliativos, teto de enfermaria e/ou teto terapêutico; ter sido realizada a comunicação entre equipe médica e paciente sobre o início dos cuidados paliativos; estar lúcida, orientada e contactante; não estar em acompanhamento psicológico com a pesquisadora; não apresentar alteração física, psiquiátrica, neurológica e/ou outras passíveis de inviabilizar o entendimento, comunicação e reflexão, no momento da entrevista; aceitar a participação por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## **Critérios de exclusão**

Excluiu-se da pesquisa as mulheres que foram atendidas pela pesquisadora em internações anteriores ao período da coleta de dados; mulheres que não tem desejo de ser informadas da sua condição de saúde, ou por outras condições clínicas, não tem ciência da mesma e do processo terapêutico em cuidados paliativos.

## **Instrumentos**

Foi utilizado um questionário sociodemográfico para levantar informações como idade, raça, naturalidade, estado civil, constituição familiar, escolaridade, profissão, crenças religiosas e espirituais. E uma entrevista semiestruturada, com roteiro construído pelas autoras do presente artigo, em que buscou-se compreender a experiência do cuidado na perspectiva de mulheres em cuidados paliativos, identificar quem são as pessoas e os espaços envolvidos no cuidado direcionado a essas mulheres, investigar quais são as percepções em relação ao cuidado recebido e explorar a influência das expressões de gênero na experiência do cuidado vivenciado.

## **Procedimentos éticos e coleta de dados**

O estudo obteve aprovação pela Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) da instituição hospitalar e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH), da Universidade Federal de Santa Catarina (processo de número 6.073.691). O prontuário hospitalar foi utilizado previamente à coleta de dados como ferramenta para auxiliar na identificação das participantes, por isso, não considerou-se como um instrumento para a apropriação de dados. Após essa identificação, a pesquisadora, primeira autora do presente artigo, entrou em contato com as potenciais participantes para a apresentação da pesquisa, dos objetivos e realização do convite para a participação. A aplicação do questionário e das entrevistas individuais foram realizadas em seguida ao convite, conforme preferência das participantes e após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram gravadas para o registro e, em seguida, transcritas. Os nomes das participantes utilizadas na apresentação dos casos são fictícios, a fim de garantir o sigilo. Durante todos os procedimentos realizados seguiu-se as Resoluções 510/2016 e 466/2012 ambas do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e a Resolução 10/2012 do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2012). Além disso, o estudo está de acordo com os requisitos da Lei Geral de Proteção de Dados, nº13.853, de 2019 (BRASIL, 2019).

## **Análise dos dados**

A coleta foi processada a partir do método analítico, que envolve uma análise profunda e abrangente dos casos, a partir das proposições teóricas que nortearam o seu desenvolvimento, desde a identificação do problema de pesquisa até a construção do panorama teórico. O processo foi realizado da seguinte forma: transcrição das entrevistas e posteriormente a leitura intensiva e em profundidade; familiarização com os dados, mapeamento, extração e codificação com base em temas ou padrões emergentes, para a identificação dos aspectos singulares de cada entrevista; justaposição das entrevistas, para identificação de insights, convergências, divergências e padrões de conceitos; construção, com base na estratégia analítica, em um modelo descritivo dos casos, com a interpretação dos padrões identificados; elaboração da síntese de casos cruzados, com a organização dos resultados e possíveis discussões para visualização integrada, articulada com a problemática da pesquisa e sua base científica (YIN, 2015).

## **Resultados**

### **Apresentação dos casos**

#### **Estudo de Caso 1 - Carla (EC1)**

Carla, 64 anos, cisgênera, autodeclarada branca, de orientação heterossexual, superior completo, espírita, reside com seu marido em Florianópolis/Santa Catarina, casada há 43 anos, tem um filho de 39 anos. Aposentada, não soube responder o valor da renda mensal, atuava como pedagoga, parou de trabalhar após aposentadoria por tempo de emprego. Carla já tinha doenças crônicas reumatológicas, em acompanhamento pela equipe no ambulatório do hospital, mas em fevereiro deste ano (2023) foi diagnosticada com câncer no pâncreas, já metastático e iniciou acompanhamento com equipe oncológica. Entre fevereiro e agosto teve quatro internações na instituição, duas curtas (menos de uma semana) e duas longas (com mais de 15 dias). Como rede de cuidado a participante vincula seu marido.

#### **Estudo de Caso 2 - Ana (EC2)**

Ana, 40 anos, cisgênera, autodeclarada parda, de orientação heterossexual, fundamental incompleto, católica, separada há doze anos, não tem filhos, reside sozinha em



Florianópolis/Santa Catarina, não possui vínculo empregatício, com renda mensal de um salário-mínimo pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC). Anteriormente, atuava na área de serviços gerais, relata que parou de trabalhar após o diagnóstico de HIV, não soube especificar a data. Em julho deste ano (2023) foi diagnosticada com câncer e iniciou o acompanhamento com equipe oncológica (do hospital) em setembro, passando entre julho e setembro por quatro internações (uma com mais de 15 dias e duas com menos de 15 dias). Como rede de cuidado a participante vincula sua mãe, pai, irmã e primos.

### **Estudo de Caso 3 - Luiza (EC3)**

Luiza, 27 anos, cisgênera, autodeclarada negra, de orientação heterossexual, superior incompleto, evangélica, solteira, sem filhos, reside com sua irmã de 32 anos e sua sobrinha de 11 anos em Navegantes/Santa Catarina. Não possui vínculo empregatício, é beneficiária do auxílio-doença. Refere renda familiar de três salários-mínimos. Anteriormente atuava no comércio, parou após o adoecimento. Foi diagnosticada com leucemia linfoblástica aguda, em setembro de 2018, iniciando acompanhamento com equipe da hematologia do hospital. Luiza passou por duas internações recentes (com menos de 15 dias), entre agosto e setembro de 2023. Também, conta sobre diagnóstico de leucemia de sua mãe, prévio ao adoecimento da participante. A genitora faleceu em 2021. Como rede de cuidado, a participante vincula suas três irmãs.

### **Estudo de Caso 4 - Madalena (EC4)**

Madalena, 60 anos, cisgênera, autodeclarada branca, de orientação heterossexual, fundamental incompleto, evangélica, casada, tem dois filhos (uma mulher de 31 anos e um homem de 26 anos), reside com seu marido em Tijucas/Santa Catarina. Não possui vínculo empregatício, com renda familiar de até dois salários-mínimos, anteriormente trabalhava como doméstica, mas deixou o emprego após o casamento. Madalena foi diagnosticada com câncer no esôfago em março, em abril iniciou acompanhamento com a equipe da oncologia do hospital, passando por duas internações (uma com mais de 15 dias). Além disso, refere ter iniciado um tratamento experimental em um Hospital-Escola de Porto Alegre, encaminhada pela equipe médica. Como rede de cuidado, a participante vincula seu marido.

## Discussão e Síntese de casos cruzados

### Significado do cuidado: o cuidado de si e o cuidado do outro.

A compreensão da experiência do cuidado vivenciado por mulheres iniciou-se com a identificação dos significados atribuídos ao cuidado, que, nesse estudo, foi associado, predominantemente, com o atendimento de necessidades básicas do ser humano, quais sejam: oferta de proteção, de segurança e garantia da nutrição. A realização das tarefas domésticas também aparece como expressão de cuidado, o que é exemplificado nos seguintes diálogos:

*O cuidado, no caso assim, é o que o meu marido anda até agora fazendo comigo, mais preocupação comigo, para não me deixar sozinha, para não ter perigo de cair, perigo de machucar, às vezes até a própria alimentação (EC1).*

*Ela (a mãe) sabe que eu não posso fazer mais nada, então ela limpa, ela me ajuda, lava minha roupa em dois dias da semana. O meu pai faz um rango que eu gosto e manda lá para a minha casa, acho que é cuidado [...] eles compram fruta, laranja, que um doente precisa né (EC2).*

*Não tem uma palavra para o cuidado [...], mas eu entendo como segurança que eu tenha que ter a mais, na minha rotina. [...] a gente está sempre tendo cuidado com os exames, como estou me sentindo hoje, sempre tendo cuidado na minha vida (EC3).*

*Meu marido cuida de mim, ele cozinha, limpa a casa, ele que faz tudo, ele que cuida, lava a roupa, tudo isso. [...] sentamos e ele disse assim, agora deixa que eu faço tudo, aí eu fico sentadinha, comendo, tomando os remédios, ele que faz tudo (EC4).*

A percepção do ser cuidada e os significados atribuídos também são espelhos da maneira pela qual as participantes exerciam o cuidado aos outros antes do adoecimento, haja vista descreverem que as tarefas que relacionam como cuidado, antes do adoecimento, eram quase que exclusivamente realizadas por elas.

*Antes quem fazia as tarefas era eu, hoje não, hoje é nós dois, quando dá pra fazer eu consigo fazer, mas quando não dá ele assume e isso foi depois do probleminha (EC1).*

*Antes eu fazia tudo, agora não faço mais nada, agora ele que faz [...] antes eu fazia tudo, limpava a casa, comida, ia no mercado, agora não vou a lugar nenhum, não faço mais nada (EC4).*

Também, pode-se relacionar tais significados ao exercício da maternagem, compreendida enquanto um conjunto de habilidades de cuidado geral, dispensadas a outros seres para o atendimento de suas necessidades em diversas áreas da vida, exclusivas e constitutivas como uma condição feminina pela construção histórico-social (BATINDER,

1985; FOUCAULT, 1985; COLLIER, 2021). O que se torna explícito na vinculação do significado de cuidado com as funções maternas, evidenciando o modo como foram ensinadas a cuidar de outros sujeitos, oferecendo proteção, segurança, amparo e suporte nutricional (BATINDER, 1985; GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014; MAIA, 2019).

O significado de cuidado como realização do trabalho doméstico converge com dados publicados pelo IPEA (2021), nos quais tem-se que no Brasil, esse tipo de atividade é vinculada estritamente ao cuidado feminino, com sustentação na intersecção histórica de três grandes pilares, produtores de vulnerabilidade social: o racismo - e a hegemonia escravocrata; o patriarcado - e o discurso do trabalho doméstico e da maternagem como essência da habilidade feminina; e a distribuição de renda - discrepância salarial e iniquidades sociais (IPEA, 2021). Nos casos, percebe-se também a sustentação e a internalização das relações patriarcais na construção do significado de cuidado, a partir dos diálogos expressos pelas participantes.

O caso de Madalena (EC4) ainda lança luz à invisibilização do trabalho doméstico. Madalena refere que ao casar-se com seu marido, abdicou do emprego formal no âmbito público e dedicou sua vida ao cuidado do lar, não possuindo renda independente. Conforme dados da Organização Internacional do Trabalho (OIT), esse contexto também retrata as mulheres em um nível global, que realizam um cuidado que não é remunerado e valorizado, o (não) trabalho doméstico e, por não contribuírem formalmente no mercado, possuem maior dependência econômica, escassez de proteção social e dos direitos trabalhistas (LAWSON *et al.*, 2020; IPEA, 2021).

Como possível consequência desse tempo destinado ao trabalho doméstico, somado ao trabalho realizado fora de casa, destaca-se que, entre os casos do estudo, apenas uma participante trouxe vagamente o cuidado relacionado com o tempo destinado a si mesma, como “às vezes eu passo creme” (EC4). Essa escassez de falas direcionadas ao autocuidado corrobora com a reprodução do cuidado sempre direcionado ao outro, produzindo o distanciamento e até a impossibilidade de outras perspectivas de cuidado e de autocuidado (STACZAK, 2021). Isso é reforçado na fala de Carla (EC1):

*Eu sempre fui assim, de eu querer estar na frente e cuidar do outro, eu nunca fui de receber cuidado. Cuidar do marido; o cuidado com o filho; o cuidado com o local de trabalho.*

Nesse sentido, Santos *et al.*, (2021), sinalizam para uma crise do cuidado, vinculada à sobrecarga mental e física das mulheres, haja vista serem as principais cuidadoras formais e

informais da sociedade, o que se reverte na impossibilidade de vivenciar outras experiências de vida e o próprio cuidado consigo mesmo, como: atividades direcionadas ao lazer, prática de atividades físicas ou artísticas e outros espaços de produção da subjetividade social e individual (VELLOSO, 2018). Cenário também reforçado na pesquisa realizada por Lawson *et al.* (2020), em que as mulheres e meninas que assumem a maior responsabilidade do trabalho doméstico, por consequência, possuem pouco tempo para si mesmas, não conseguindo atender às suas necessidades básicas.

Nas narrativas o significado de cuidado também foi vinculado diretamente ao adoecimento, expresso como: cuidado com o câncer, com o uso da sonda nasointestinal, na realização de exames, a higienização do espaço físico e o distanciamento de pessoas com possíveis doenças infectocontagiosas. Por sua vez, fica explícito a busca por controle das variáveis externas e do monitoramento do corpo, convergente ao rol de tarefas do cuidado, como aprender a lidar com os sinais do corpo e da doença, o que é descrito por Rolland (2016), como uma das tarefas universais relacionadas ao adoecer.

No entanto, fica explícito nas falas das participantes a diferenciação entre cuidado e tratamento, sendo o cuidado reservado ao ambiente domiciliar e o tratamento vinculado ao ambiente hospitalar. Aqui, novamente, o que é ofertado em casa acaba por ser sinônimo de cuidado, ligado às funções maternas e femininas, enquanto o tratamento - cuidado ofertado no hospital, é ligado às questões técnicas e científicas, relacionadas às intervenções biomédicas, conforme excertos abaixo:

*No tratamento é o hospital, mas o cuidado está em casa [...] em casa é um local de cuidado de outra forma, também tem que ser, mas lá eles não têm o conhecimento de técnicas (EC1).*

*Em casa é melhor, eu acho que em casa tu se sente melhor, mas aqui tbm eles tratam a gente bem, é muito bom. Mas, em casa eu posso dar uma caminhadinha, posso sair um pouquinho, aqui já é ruim, preciso levar tudo isso daqui (aponta para o soro), lá em casa eu tomo banho sozinha, aqui fica ruim, aqui já preciso de auxílio (EC4).*

Esse discurso também denota a diferenciação entre cuidado como ações holísticas e personalizadas, adaptadas à necessidade singular de cada pessoa e tratamento como a realização de intervenções técnicas e especializadas. Tais dados refletem a percepção do tratamento como algo mecanizado e esvaziado do cuidado como dimensão humana e

reproduzem o discurso biomédico tradicional do distanciamento, racionalidade e objetificação dos corpos (ILLICH, 1975; CANTATORE; MALFITANO; BARROS, 2017). Na contramão dessa visão, a abordagem dos Cuidados Paliativos defende o cuidado como o reconhecimento e o atendimento das necessidades singulares de cada paciente (D'ALESSANDRO, 2023), indo ao encontro do que é trazido como significado de cuidado pelas participantes.

### **Adoecer e os espaços de cuidado.**

O adoecimento é ressaltado no discurso das participantes como marco reorganizador da identidade, explicitado no movimento de deixar o papel de ser cuidadora para assumir o de ser cuidada, bem como, o lugar de pessoa independente e autônoma, para o de dependente de outros. Esse movimento é parte do processo em doenças graves e ameaçadoras da vida, terreno dos Cuidados Paliativos, e pode impactar sobremaneira na autonomia e senso de competência da pessoa adoecida (ROLLAND, 2016).

Consoante isso, no estudo, as quatro mulheres trouxeram mudanças vinculadas à maior dependência para a realização de tarefas diárias, diminuição da funcionalidade, alterações físicas e o esvaziamento do sentido da vida.

*A gente fica bem frágil, devido a... não digo doença, digo as consequências da vida, que vai levando a gente a perder certos tipos de movimento (EC1)*

*Agora eu já não quero mais sair, nem ir para a frente da minha casa, na frente com meus amigos [...] acho que pelo cansaço que eu estava sentindo (EC2).*

*Tendo cuidado na minha vida, se eu estiver meio tonta hoje, não vou levantar com todo meu pique para poder sair e acabar com todo o cuidado que eu tenho [...] os medicamentos estão me deixando meio pirada (EC3).*

*Novembro começou que eu não podia mais engolir e foi indo, indo... até eu não comer mais nada [...]. Agora eu não vou mais a lugar nenhum, não faço mais nada, fico só sentada lá, dou uma caminhada na rua, quando posso, quando tem um solzinho. Só isso (EC4).*

*Antes eu fazia tudo, agora não faço mais nada, agora ele que faz [...] antes eu fazia tudo, limpava a casa, comida, ia no mercado, agora não vou a lugar nenhum, não faço mais nada (EC4).*

No caso de Madalena (EC4), torna-se visível a dificuldade na visualização de novas expressões de viver, para além do trabalho de cuidado doméstico, quando coloca que “antes

*eu fazia tudo*”, sendo esse “tudo” vinculado ao cuidado do filho, do marido e da casa. Consequentemente, no momento atual, quando o adoecimento e a sua necessidade de cuidado irrompe na rotina e nos hábitos ocupacionais, o esvaziamento do significado de vida invade a sua subjetividade quando expressa “*agora eu não faço nada*”, o que vai além de uma dependência ou alterações físicas provocadas pelo adoecimento, mas expressa uma ordem baseada na total identificação e cristalização do seu papel social enquanto cuidadora (GRADVOHL, 2014; STACZAK, 2021).

Ao questionar as participantes sobre as mudanças relacionadas ao cuidado após o adoecimento, todas referem alterações significativas na dinâmica familiar, incluindo readaptação da rotina diária, maior apropriação e responsabilização das tarefas domésticas pela figura masculina e ressignificações dos vínculos familiares.

*Eles se preocupam agora [...] eles têm medo de eu ficar mais doente [...] antes quem fazia as tarefas era eu, hoje não, hoje somos nós dois (ela e seu marido), quando dá para fazer eu consigo fazer, mas quando não dá ele assume e isso foi depois do probleminha (EC1).*

*Está melhor, melhor, porque eles quase nem ligavam pra mim [...] agora minha irmã me convida pra dormir na casa dela; meus irmãos se dão mais comigo, antes era só bom dia (EC2).*

*Teve muitas mudanças, muita, pelo fato que a minha mãe, antes de eu ter a doença, minha mãe teve primeiro, a gente já cuidava bastante dentro da casa, higienizar a casa [...] não a deixar passar perto de pessoas gripadas e tudo mais. Mas, infelizmente, ela chegou a óbito, daí esse cuidado ficou para mim dentro de casa [...] depois da doença ficou mais preocupada comigo (em relação a irmã); agora eu sou o foco dela (EC3).*

O adoecimento de um membro familiar instaura um movimento de crise, compreendido como a instabilidade e o estresse emocional dos membros da família, associado ao momento de vulnerabilidade que vivenciam, ao se deparar com a falta de controle da doença e da fragilização da vida (D'ALESSANDRO *et al.*, 2023). Desse modo, as falas evidenciam o movimento de adaptação e estratégias para o enfrentamento da doença, com mudanças de papéis e readaptação das funções anteriormente desempenhadas pela pessoa que está doente.

Também há a construção de novos significados para o vínculo com familiares, o que pode ser um recurso potencializador no enfrentamento da doença, quando há aproximação e fortalecimento do vínculo (ROLLAND, 2016). Aspecto que também se relaciona com a rede de cuidado referida pelas mulheres durante o processo de adoecimento, sendo o núcleo familiar o principal responsável pelo cuidado. Considera-se aqui por núcleo familiar os

membros que residem sob o mesmo espaço domiciliar. Nos casos, Carla (EC1) e Madalena (EC4) referem os maridos na centralidade do cuidado; Luiza (EC3) refere suas irmãs; e Ana (EC2), sua mãe, pai, irmã e primos.

É importante salientar que, apesar do estudo focar o contexto de pessoas em Cuidados Paliativos, as especificidades inerentes a esse cenário não apareceram como relevantes no discurso acerca do adoecer, por parte das participantes.

### **As expressões de gênero**

As expressões de gênero estão imbricadas nas relações e interações sociais, nos papéis desempenhados por padrões estereotipados e considerados como verdadeiros (BUTLER, 2019). Destarte, apesar das participantes relatarem não perceber diferenças entre o cuidado direcionado aos homens e o cuidado direcionado às mulheres e reconhecerem a inserção do homem (marido, pai, irmão) no cuidado após o adoecimento, no decorrer das entrevistas houve expressiva amostra da naturalização da mulher como responsável principal pelo cuidado. A significação predominante do cuidado como maternagem e inerente ao ambiente doméstico são exemplos de como o gênero define e baliza as noções de cuidado.

*Antes do adoecimento ajudava [o marido], no caso a lavar um piso, umas coisas assim, coisas mais de homem; a casa era mais comigo, a faxina, essas coisas, a comida (EC1).*

No marco dessas considerações sobre gênero e cuidado, importante dado emergiu na fala de duas participantes quando enquadram o cuidado profissional masculino como possível terreno de assédio. Destaca-se ainda, sentimentos de vergonha e medo relacionados à figura do homem enquanto cuidador.

*Já teve homem que foi me dar banho e eu senti muita vergonha, agora não, mas me sinto um pouco melhor com mulher (EC4).*

*Esse tempo tinha um casal aqui, ele me tratava de noite e ela durante o dia e era no mesmo pique, não tinha nada de “ai ele está assediando”. E em relação a ela não tinha nada de “ai vou me vingar dela”, não teve (EC3).*

Assim, observa-se novamente a naturalização, normatização e a sustentação da mulher como figura central do cuidado e proteção e do homem como sujeito desqualificado para as tarefas de cuidado, silenciando a sua responsabilidade e até mesmo, vislumbrando o cuidado masculino como possibilidade de violência. Do mesmo modo, numa das falas, nota-se o atravessamento sobre a fantasia da rivalidade feminina, fundamentada pela concepção social da competitividade imposta às mulheres, com a ideia de enxergá-las como adversárias, o que sustenta expressões generalistas fundamentadas pela cultura machista (CECCON; MENEGHEL, 2019; MAIA, 2019).

Além disso, durante as entrevistas, as participantes utilizavam pronomes femininos para se referirem aos profissionais da limpeza, cozinha e enfermagem, enquanto para se dirigirem aos profissionais médicos utilizaram pronomes masculinos. Tais falas expõem aspectos que podem ser relacionados a partir do gênero como um atravessamento social, linguístico, cultural e histórico, observado sobremaneira no letramento do discurso e nas estruturas de poder que as constituem implicitamente (SCOTT, 1995).

### **Considerações Finais**

Esse estudo objetivou compreender a experiência do cuidado na perspectiva de mulheres em Cuidados Paliativos. Para tal, entrelaçou-se os significados atribuídos ao cuidado, aos espaços e redes envolvidos e a influência das expressões de gênero no cuidado experienciado pelas participantes do estudo. Os significados que emergiram apontam para o cuidado como suprimento das necessidades básicas humanas e como realização de tarefas domésticas, o que sinaliza para a convergência entre cuidado e o desempenho de funções historicamente constituídas como femininas.

Desse modo, expressa-se a invisibilização do trabalho doméstico, a normatização da mulher como responsável pelo cuidado do outro, que, por consequência, distancia e silencia a elaboração subjetiva de outras formas de cuidado, como o cuidado de si. Outros padrões emergentes, destacados ao longo da pesquisa, referem-se às mudanças após o adoecimento das mulheres, como a reorganização da identidade de cuidadora para cuidada, alterações na dinâmica familiar, maior responsabilização dos homens pelas tarefas domésticas e discursos que ratificam a estereotipação do cuidado masculino.

Cabe aqui retomar a reflexão e o alerta sobre a iminência de uma “crise do cuidado”, aventada por pesquisadores da área, haja vista o crescimento do contingente de mulheres adoecidas (principalmente em saúde mental), tanto em função da sobrecarga do acúmulo de



atividades concomitantes (trabalho doméstico, cuidado com filhos, inserção no mercado de trabalho formal), quanto pela impossibilidade de atendimento das suas necessidades básicas e ausência do fomento às práticas de autocuidado. Nesse sentido, há a retirada, de certo modo, forçada, das figuras que historicamente são responsáveis pelo cuidado na sociedade ocidental, produzindo-se um limbo na prestação do cuidado.

Assim, os dados aqui expressos podem contribuir para gerar um estranhamento em relação ao modo como se conformam e são experienciados os cuidados das mulheres em Cuidados Paliativos. Sobretudo, podem somar na produção de conhecimento e de práticas de cuidado que incluam outros atores, outras ferramentas e no vislumbre do cuidado - para além de uma incumbência feminina e para além do conserto de uma “máquina desregulada” (o corpo) - como uma dimensão do existir humano, comum a todos que compartilham da mesma espécie.

Nessa perspectiva, fundamenta-se a importância do fomento às pesquisas para potencializar e instrumentalizar a atuação dos profissionais no cuidado direcionado a mulheres, na produção do cuidado como ações em redes vivas, um movimento orquestrado pelas inter-relações, tensionadas pelas emergências sociais (MERHY, 2020) Por fim, como sugestão para outras pesquisas, tem-se a possibilidade de estudo comparativo sobre a experiência de cuidado entre mulheres e homens, a inserção da transgeneridade e da fluidez de gênero e sua percepção sobre o cuidado, a utilização de outras ferramentas como o Genograma e o Mapa de Redes, para incrementar os resultados.

## Referências

AYRES, J. R. C. M.. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Trad. Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BRASIL. **Lei nº13.853, de 08 de julho de 2019**. Altera a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, para dispor sobre a proteção de dados pessoais e para criar a Autoridade Nacional de Proteção de Dados; e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 8 de jul. 2019. Disponível em:  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2019-2022/2019/Lei/L13853.htm#art1](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13853.htm#art1)

BUTLER, J. **Corpos que importam: os limites discursivos do “sexo”**. São Paulo: N-1 Edições, 2019.

CECCON, R. F.; MENEGHEL, S. N. Fascismo de gênero: controle, opressão e exclusão de mulheres. **Revista Psicologia Política**, São Paulo, v. 19, n. 46, p. 449-458, 2019.

COLLIER, D. M. M. Maternidade e maternagem: os assuntos pendentes do feminismo. **Revista Ártemis**, Santa Catarina, v. 31, n. 1, p. 56-72, 2021.

CONTATORE, O. A.; MALFITANO, A. P. S.; BARROS, N. F. Os cuidados em saúde: ontologia, hermenêutica e teleologia. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 21, n. 32, p. 553-563, 2017.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP). **Resolução CFP 10/12 de 26 de junho de 2012**. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em:  
<<https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2014/07/Resolu%C3%A7%C3%A3o-CFP-n%C2%BA-010-12.pdf>> . Acesso em: 22 nov. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). **Resolução CNS 510/2016 de 24 de maio de 2016**. Dispõe das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2016. Disponível em:  
<[https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581)> . Acesso em: 22 nov. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS). **Resolução CNS 466/2012 de 13 de junho de 2012**. Dispõe das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em:  
<<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> . Acesso em: 22 nov. 2023.

D'ALESSANDRO, M. P. S. (ed.) *et al.* **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.

FLORIANI, C. A. Considerações bioéticas sobre os modelos de assistência no fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 9, v. 37, p. 1-13, 2021.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade: o cuidado de si**. 8. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.

GRADVOHL, S. M. O.; OSIS, M. J. D.; MAKUCH, M. Y. Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. **Pensando nas famílias**. Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 55-62, 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Tábuas completas de mortalidade em ano de pandemia de COVID-19. **Coordenação de População e Indicadores Sociais (COPIS)**, Rio de Janeiro: IBGE, p. 1-9, 2021. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9126-tabuas-completas-de-mortalidade.html>>. Acesso em: 05 nov. 2023.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). **Entre relações de cuidado e vivências de vulnerabilidade**: dilemas e desafios para o trabalho doméstico e de cuidados remunerado no Brasil. Brasília, IPEA; OIT, 2021. Disponível em: <[https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11044/1/Entre\\_relacoes\\_de\\_cuidado.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11044/1/Entre_relacoes_de_cuidado.pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2023.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde**: Nêmesis da medicina. 3. ed. Tradução de José Kosinski de Cavalcanti. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, S.A, 1975.

LAWSON, M. *et al.* Tempo de cuidar: o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade. Rio de Janeiro: **Copyright Oxfam Brasil**, p. 1-21, 2020. Disponível em: <<https://www.oxfam.org.br/publicacao/tempo-de-cuidar-o-trabalho-de-cuidado-nao-remunera-do-e-mal-pago-e-a-crise-global-da-desigualdade/>>. Acesso em: 12 mar. 2023.

MAIA, S. V. De Foucault a Butler: identidade (s), performatividade e normatividade de gênero. IN: **CONGRESSO INTERNACIONAL SOBRE CULTURAS**, 4, 2019, Braga. Livro de atas do III, Braga: CECS, 2019. Disponível em: <[http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/60673/1/2019\\_Maia\\_Foucault-Butler.pdf](http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/60673/1/2019_Maia_Foucault-Butler.pdf)>. Acesso em: 12 mar. 2023.

MERHY, E. E. *et al.* Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. **Ensaio: Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 6, p. 70-83, nov. 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/RXfnPp73B9Dpcz5pqcVnBdf/?lang=pt>. Acesso em: 11 mar. 2023.>. Acesso em: 20 nov. 2023.

ROLLAND, J. S. Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. IN: WALSH, F. **Processos Normativos da família**: diversidade e complexidade. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2016.

RUBIRA, D. O. L. *et al.* O autocuidado de homens e mulheres com Diabetes Mellitus tipo 2. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, p 1-12, 2021. Disponível em: <[file:///C:/Users/natha/Downloads/11675-Article-155316-1-10-20210113%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/natha/Downloads/11675-Article-155316-1-10-20210113%20(1).pdf)>. Acesso em: 22 nov. 2023.

SANTOS, C. S. *et al.* Atenção à saúde para o autocuidado com mulheres cuidadoras informais em tempos de pandemia Covid-19. In: **V SEMINÁRIO INTERNACIONAL DESFAZENDO GÊNERO**. 26, 2021. Disponível em: <[https://editorarealize.com.br/editora/anais/desfazendo-genero/2021/TRABALHO\\_COMPLETO\\_EV168\\_MD\\_SA\\_ID\\_17122021234308.pdf](https://editorarealize.com.br/editora/anais/desfazendo-genero/2021/TRABALHO_COMPLETO_EV168_MD_SA_ID_17122021234308.pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2023.

SCOTT, J. **Gênero: uma categoria útil para análise histórica**. Recife: S.O.S Corpos: Gênero e Cidadania, 1995.

STACZAK, M. A. P. O autocuidado em saúde através de gerações de mulheres. 2021. **Trabalho de Conclusão de Curso** (Especialização em saúde coletiva), Universidade Federal da Fronteira Sul, Chapecó, 2021.

VELLOSO, F. B. Entrevista com Pascale Molinier. **Rev. Psicol. UNESP**, Assis, v. 17, n. 1, p. 67-85, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises**: Geneva: WHO; 2018. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em 12 mar. 2023.

YIN, R. K. **Estudo de Caso: Planejamento e métodos**. 5 ed. Porto Alegre: Bookman editora, 2015.