



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Larissa Nunes Benamor

**Quem cuida do paciente? Um estudo sobre tornar-se cuidador familiar do
paciente em Cuidados Paliativos**

Rio de Janeiro

2024

Larissa Nunes Benamor

**Quem cuida do paciente? Um estudo sobre tornar-se cuidador familiar do paciente em
Cuidados Paliativos**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde

Orientadora Prof.^a Dra. Laura Lowenkron

Rio de Janeiro

2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

B456 Benamor, Larissa Nunes

Quem cuida do paciente? Um estudo sobre tornar-se cuidador familiar do paciente em Cuidados Paliativos / Larissa Nunes Benamor.– 2024.
102 f.

Orientadora: Laura Lowenkron

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro.

1. Cuidadores. 2. Família. 3. Cuidados Paliativos. 4. Identidade de Gênero. 5. Mulher. 6. Oncologia. I. Lowenkron, Laura. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro. III. Título.

CDU 616-083

Bibliotecária: Julia Franco Barbosa – CRB 7 5945

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Larissa Nunes Benamor

**Quem cuida do paciente? Um estudo sobre tornar-se cuidador familiar do paciente em
Cuidados Paliativos**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para
obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do
Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração:
Ciências Humanas e Saúde

Aprovado em 09 de dezembro de 2024.

Banca Examinadora: _____

Prof.^a Dra. Laura Lowenkron (Orientadora)

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro - UERJ

Prof.^a Dra. Marina Fisher Nucci

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro - UERJ

Prof.^a Dra. Rachel Aisengart Menezes

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2024

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, por todo o apoio e amor ao longo da minha vida. Vocês me ensinaram o valor da determinação e me deram a força necessária para tornar este trabalho uma realidade.

Ao Guilherme, meu companheiro de vida, por sempre me incentivar e acreditar no meu potencial, mesmo nos momentos mais desafiadores. Sua presença foi essencial em cada passo dessa jornada.

À minha orientadora, Laura Lowenkron, pelas valiosas contribuições durante toda minha trajetória como discente no IMS. Por todo aprendizado, incentivo e companheirismo que tornaram essa jornada mais rica e significativa, meu profundo agradecimento.

Aos amigos e companheiros trabalhadores do SUS: Aline, Débora, Gabriela, Marcelle, Darckyane e José Victor. Pelas alegrias, dores e desafios compartilhados durante esses anos. Meu especial agradecimento por cada troca e momento de apoio.

À melhor turma de mestrado: Daniel, Letícia e Camila. Pelas trocas, conversas e suporte mútuo que tornaram este percurso mais leve e significativo.

À Carmen Baradat, por suas contribuições valiosas ao longo da minha formação acadêmica. Sua inteligência e olhar crítico sempre me inspiraram a buscar mais, desde os tempos da graduação.

E, sobretudo, a cada paciente, acompanhante, cuidador e familiar que me ensinaram tanto e possibilitaram a realização deste trabalho. Suas histórias e experiências foram fundamentais para este estudo e para minha compreensão sobre o cuidado e a vida.

RESUMO

BENAMOR, Larissa Nunes. *Quem cuida do paciente? Um estudo sobre tornar-se cuidador familiar do paciente em Cuidados Paliativos*. 2024. 102 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Esta dissertação de mestrado acadêmico insere-se no campo dos estudos sobre cuidado, parentesco e gênero, investigando, a partir do cenário dos Cuidados Paliativos, a eleição do cuidador familiar do paciente. A hipótese central que mobilizou a pesquisa sustenta que a atribuição de responsabilidades nos cuidados não decorre exclusivamente de uma decisão individual, mas é influenciada por processos históricos, subjetivos e sociais mais amplos. A pesquisa, de abordagem qualitativa, foi desenvolvida por meio de dois estudos de caso, utilizando entrevistas etnográficas com roteiro de perguntas semi-estruturado e observações de campo. Os objetivos principais foram compreender o processo de tornar-se cuidador familiar, analisando, a partir das narrativas de duas familiares cuidadoras, as tarefas, competências e responsabilidades em assumir os cuidados de um familiar com doença avançada, assistido por serviços públicos na modalidade de Cuidados Paliativos. Os resultados indicam que a eleição do cuidador do paciente no âmbito familiar está imerso em campos de disputas, tanto no interior da família quanto em esferas externas, sendo moldado por expectativas sociais, políticas públicas e normas institucionais. Tais achados ressaltam a complexidade e a interdependência das dinâmicas de cuidado na área da saúde.

Palavras-chave: cuidado; parentesco; gênero; cuidados paliativos.

ABSTRACT

BENAMOR, Larissa Nunes. *Who cares for the patient? A study on becoming a family caregiver for a patient in Palliative Care*. 2024. 102 f.. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

This master's dissertation is part of the field of studies on care, kinship and gender, investigating, from the Palliative Care scenario, the election of the patient's family caregiver. The central hypothesis that mobilized the research maintains that the attribution of responsibilities in care does not result exclusively from an individual decision, but is influenced by broader historical, subjective and social processes. The research, with a qualitative approach, was developed through two case studies, using ethnographic interviews with a semi-structured question script and field observations. The main objectives were to understand the process of becoming a family caregiver, analyzing, based on the narratives of two family caregivers, the tasks, skills and responsibilities in assuming the care of a family member with advanced illness, assisted by public services in the form of Palliative Care. The results indicate that the election of the patient's caregiver within the family is immersed in fields of dispute, both within the family and in external spheres, being shaped by social expectations, public policies and institutional norms. These findings highlight the complexity and interdependence of care dynamics in the health area.

Keywords: care; family; gende; palliative care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de prestação continuada
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Código internacional de doenças
CP	Cuidados Paliativos
CTI	Centro de Terapia Intensiva
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IMS	Instituto de Medicina Social Hésio Cordeiro
MS	Ministério da Saúde
PNI	Política Nacional do Idoso
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	17
1	O CAMPO DA SAÚDE E A CONSTRUÇÃO DA CATEGORIA DO “CUIDADOR DO PACIENTE”	25
1.1	Desenhando a questão da pesquisa	25
1.2	Do que se fala quando se fala de cuidador?	32
1.3	Além da família: uma análise antropológica das relações de cuidado	37
1.4	O ‘cuidado’ como categoria analítica	40
2	QUANDO O CUIDADO SE TORNA CENTRAL: A HISTÓRIA DE REGINA E SUA FAMÍLIA	45
2.1	Entre a dor e o cuidado: “Quando fiquei sabendo dos Cuidados Paliativos eu me revoltei”	47
2.2	Tornar-se cuidadora em meio às tensões: dinâmicas nas relações de cuidados entre equipe, família e paciente	50
2.3	Entre duas casas: o cuidado e a (re)aproximação dos vínculos	54
2.4	Cuidado e mal-entendidos: “Cuidado é você conseguir ver a necessidade de fora, não somente no corpo da pessoa ou na pessoa”	56
2.5	Entre o dever e o amor: a responsabilidade do cuidador principal no tratamento oncológico	60
2.6	Após a despedida: o legado deixado por Regina	62
2.7	Algumas conclusões teóricas do cuidado a partir do cotidiano familiar de Regina	63
3	DO LUTO AO CUIDADO: O CAMINHO DE LÚCIA NO CUIDADO À MÃE	67
3.1	Transformando a dor em voz: A experiência de Lúcia e a sua participação na pesquisa	69
3.3	De encontro com a ameaça da finitude: do que se cuida?	73
3.4	“Quando adoece alguém da família, não é só aquela pessoa que está doente que adoece, são todos que estão em volta	75
3.5	“Rico morre em casa e pobre morre em hospital”: os recortes de classe na experiência do cuidado	78

3.6	Transformando impotências em potências: as redes do cuidado	81
3.7	“Não é só o paciente que adocece, mas a família toda”: reverberações do adoecimento e dos lutos para quem fica	84
3.8	Da luta individual ao coletivo: a construção de uma rede de cuidados	85
3.9	Além do privado: reflexões teóricas a partir da experiência de Lúcia	88
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
	REFERÊNCIAS.....	97
	APÊNDICE - Roteiro de entrevista	101

INTRODUÇÃO

Os avanços na área da medicina, especialmente a partir do século XX, desempenharam um papel crucial na diminuição da mortalidade, com inovações científicas e tecnológicas que possibilitaram maior tempo de vida para pessoas acometidas por doenças graves, especialmente as crônico-degenerativas (HERMES; LAMARCA, 2013; GOMES; OTHERO, 2016). Acompanhando as tendências mundiais, o Brasil passa por uma modificação na estrutura etária da população, marcada pela redução das taxas de fecundidade e pelo aumento da expectativa de vida. Esse processo, além de seus impactos econômicos e sociais, traz novos desafios para a assistência em saúde pública, particularmente no atendimento a uma população potencialmente mais dependente de cuidados (CNDSS, 2008).

As estimativas oficiais indicam uma inversão da pirâmide etária populacional brasileira. Em 1960, idosos com mais de 65 anos representavam apenas 2,7% da população, enquanto jovens entre 0 e 14 anos somavam 42,6%. Já em 2000, a proporção de idosos subiu para 5,4%, e a de jovens caiu para 30%. Estima-se que, até 2050, os idosos constituirão 19% da população, ultrapassando a porcentagem de jovens – um fenômeno inédito na história do país (CNDSS, 2008). Entretanto, esse aumento na longevidade nem sempre se traduz em uma melhoria na qualidade de vida durante a velhice ou no processo de adoecimento (GOMES; OTHERO, 2016). Diante desse cenário complexo, os Cuidados Paliativos (CP) emergem como uma abordagem inovadora de assistência, que se diferencia da medicina curativa ao focar no cuidado integral do paciente. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), os CP foram formalmente definidos em 1990, com uma atualização em 2002, consistindo em uma abordagem multidisciplinar voltada para melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família, abordando não apenas os aspectos biológicos, mas também os componentes psicológicos, sociais e espirituais (WHO, 2002).

Com ênfase no alívio da dor e do sofrimento associados ao processo de adoecimento, os CP propõe olhar para a família como parte integrante do cuidado, oferecendo suporte para auxiliar os familiares a lidar com a doença e no enfrentamento ao luto (WHO, 2002). Nesse contexto, as intervenções visam não apenas o paciente, mas também seu cuidador, proporcionando a ambos dignidade, conforto e controle dos sintomas biopsicossociais ao longo do trajeto terapêutico (HENNEMANN-KRAUSE, et al., 2015). A escolha da temática desta pesquisa surgiu a partir da minha vivência como profissional de saúde em hospitais públicos de alta complexidade no Rio de Janeiro, onde a relação entre cuidado e família passou a ser um

interesse de estudo. Nos últimos dez anos, minha atuação tem integrado abordagens multidisciplinares no acompanhamento de paciente e familiares em tratamentos de doenças graves, como cânceres de tumores sólidos – pulmão, mama e próstata – e doenças hematológicas – leucemias, linfomas e mielomas. Durante esse período, como membro da equipe que assiste tanto o paciente quanto seu cuidador, testemunhei como suas vidas foram abruptamente atravessadas pelo diagnóstico de câncer – experiência esta que, embora possa despertar sofrimento, temores, terrores, também traz consigo desejos, apostas e a possibilidade de novos recomeços.

No ambiente hospitalar, quando o paciente é considerado mais dependente de cuidados, ou no caso de menores de 18 anos e pessoas acima de 60 anos, a equipe de profissionais incentiva – quando não em tom de cobrança – a presença de acompanhante durante a internação ou consultas ambulatoriais. As justificativas para o comparecimento de um cuidador referem-se, principalmente, à vulnerabilidade física ou psíquica do paciente, incluindo dificuldades em realizar tarefas de autocuidado, ou a presença de componentes cognitivos ou emocionais que estejam interferindo na adesão ao tratamento. Durante a internação, as queixas mais comuns trazidas pelos acompanhantes relacionam-se ao cansaço e à privação do sono – quase sempre comprometido pela falta de uma cama apropriada – somadas às frequentes demandas de cuidados ao paciente. Quando a necessidade de cuidados se estende após a alta da internação, outras dificuldades comuns referidas pelos acompanhantes são os desafios de conciliar o tempo de cuidado com o trabalho remunerado e com os demais aspectos de suas vidas pessoais.

É a partir da escuta a esses sujeitos que se dispõem a cuidar e de suas trajetórias marcadas por contextos de dor, perdas e luto, mas também de um grande investimento físico e mental em acompanhar o paciente, que em pesquisas anteriores investiguei quais repercussões poderia haver na vida do familiar de um paciente submetido ao Transplante de Medula Óssea. Um aspecto trazido de forma recorrente pelos familiares que se tornaram cuidadores é que, enquanto eles tomaram para si a responsabilidade, outros abstiveram-se desse papel, como revela uma cuidadora: "se não fosse eu aqui, não seria mais ninguém" (BENAMOR; PEREIRA, 2018, p.178).

Por outro lado, algumas cuidadoras, sobretudo mulheres, apesar de sentirem-se sobrecarregadas e de possuir outras atividades fora do hospital, acreditavam que era sua obrigação cuidar do familiar em tempo integral e o faziam melhor que seus parceiros: “Eu sei quando ela [filha] não está bem, ela não precisa nem dizer. Sei de todos os remédios que ela precisa, vejo quando algo está errado. Se fosse o pai, não repararia” (BENAMOR; PEREIRA, 2018, p.178).

Na etapa de conclusão do referido estudo, compreendemos que o processo de ocupar o lugar de cuidador pode ser marcado por sentimentos ambivalentes, devido às responsabilidades e obrigações do cuidado a um ente querido. Além disso, diante das ameaças inerentes ao adoecimento, o cuidador pode ser remetido ao sentimento de impotência e desamparo, por encontrar-se como mero espectador do sofrimento e da possibilidade da perda do familiar. Importante apontar que, apesar de observar que todos os cuidadores participantes do estudo foram mulheres, esse dado não foi mencionado, o que considerarei como um aspecto fundamental a ser investigado em trabalhos posteriores.

A escolha dos Cuidados Paliativos como campo de investigação para este estudo foi suscitada pela minha inserção como psicóloga em equipes dessa área, iniciada no começo de 2023, período que coincidiu com o segundo ano do meu mestrado acadêmico. Com o passar do tempo, a construção do conhecimento científico, aliada a um olhar crítico sobre as realidades que me cercavam, ultrapassou os limites das salas de aula, trazendo reflexões e inquietações sobre minhas vivências cotidianas. Esses questionamentos tornaram-se o ponto de partida para a formulação do objeto de pesquisa, particularmente ao observar a prática amplamente adotada – e considerada essencial – de envolver os familiares no processo de cuidado ao paciente. Essa abordagem é frequentemente justificada pela natureza integral dos Cuidados Paliativos (WHO, 2002).

Explorar a temática do adoecimento e responsabilidades no cuidado no campo dos Cuidados Paliativos justifica-se também pelo público-alvo dessa proposta terapêutica, sendo pacientes predominantemente idosos, com doenças sem perspectiva de cura e que necessitam da presença frequente de alguém que os auxilie em suas atividades diárias. A obrigatoriedade de que um familiar esteja presente quando isto é requisitado – seja pela equipe ou pelo avanço da doença – pode ser desafiador em alguns casos, especialmente considerando que cada indivíduo que adoece tem suas próprias histórias, dinâmicas relacionais e circunstâncias de vida.

No percurso de elaboração da pesquisa, uma das hipóteses levantadas é de que a eleição do cuidador do paciente não partiria unicamente de uma posição individual, ou em outras palavras, por uma escolha unicamente pessoal de quem veio a ocupar esse lugar. Nesse ponto, o presente trabalho teve como objetivo geral investigar o processo de se tornar cuidador principal, conhecendo os processos históricos, subjetivos e sociais imbricados no momento de assumir a responsabilidade pelos cuidados ao paciente. Como objetivos específicos, buscou-se, a partir da análise do itinerário do cuidador, descrever as tarefas, competências e

responsabilidades em situações cotidianas, assim como as repercussões no âmbito da vida pessoal em assumir os cuidados.

Este estudo foi desenvolvido a partir de dois estudos de caso que incluiu a realização de duas entrevistas etnográficas com familiares que desempenhavam o papel de cuidadoras de pacientes portadores de doenças avançadas, assistidos por serviços de saúde na modalidade de Cuidados Paliativos. Em alinhamento com a proposta de uma pesquisa qualitativa, foram realizadas entrevistas com uso de roteiro de perguntas semiestruturadas com duas mulheres na posição de filhas das pacientes. A escolha por trabalhar com dois casos fundamenta-se na natureza qualitativa do estudo, uma abordagem particularmente adequada para a investigação de grupos pequenos e focalizados. Essa metodologia permitiu explorar em profundidade as vivências, histórias, crenças, representações e percepções construídas pelos indivíduos sobre si mesmos e sobre como experienciam suas relações e contextos (MINAYO, 2010). As entrevistas etnográficas possibilitaram um mergulho nas dinâmicas familiares, nas interações com os serviços de saúde e nos desafios enfrentados pelas participantes no exercício do cuidado. Além disso, o uso do roteiro semiestruturado garantiu flexibilidade para que as narrativas emergissem de forma espontânea, respeitando as particularidades das trajetórias e dos contextos sociais das entrevistadas. Assim, o estudo buscou iluminar as nuances das práticas de cuidado e os significados atribuídos a essa experiência pelas cuidadoras familiares.

Buscando evidenciar as pluralidades nas práticas de cuidado, foram convidados a participar dois cuidadores com marcadores sociais distintos: José, um homem negro, morador de uma comunidade e esposo de uma paciente; e Lúcia, uma mulher branca, de classe média e filha de uma paciente. Entretanto, conforme detalhado em seções posteriores, no caso de José, que se destacou como um dos poucos homens cuidadores entre os familiares que eu estabeleci contatos pessoais anteriormente, a participação na pesquisa tomou um rumo diferente. Apesar de José ter consentido formalmente, foi Joana, filha do casal, que respondeu à entrevista etnográfica. Joana não apenas assumiu a iniciativa nas interações realizadas ao longo da pesquisa, como também, durante o período de tratamento de sua mãe, passou a ocupar uma posição central nos cuidados cotidianos. Esse acontecimento revela dinâmicas significativas no contexto do cuidado familiar e será explorado como um dado relevante no capítulo correspondente ao caso.

A participação na pesquisa, no caso de Joana, ocorreu ao longo de cinco semanas, entre abril e maio de 2024, e envolveu três encontros. O primeiro foi uma entrevista realizada com base em um roteiro de perguntas semiestruturado. O segundo, realizado por iniciativa de Joana e com a participação de José, focou no compartilhamento de acontecimentos relacionados à

saúde de Regina. Ambos os encontros foram conduzidos online, com duração aproximada de uma hora cada. O terceiro encontro foi presencial, realizado em um espaço público próximo ao local onde Regina recebia acompanhamento em saúde. Nesse momento, além de Joana, estiveram presentes outros familiares de pacientes, o que possibilitou uma troca mais ampla de experiências e perspectivas sobre o cuidado.

Já no caso de Lúcia, sua participação iniciou em abril de 2024, com a realização da primeira videochamada para entrevista e estendeu-se até agosto do mesmo ano. Apesar de mantermos contato periódico por mensagens de celular, considero o encerramento formal da pesquisa em agosto, quando realizamos uma segunda videochamada. Nesse último encontro por vídeo, Lúcia trouxe aspectos que não haviam sido abordados na primeira entrevista, incluindo sua vivência do luto após o falecimento de sua mãe. Ela também compartilhou as repercussões financeiras do período de adoecimento e refletiu sobre como a experiência do luto reverberou na vida de sua família.

Dada a relevância do local para a compreensão das dinâmicas de cuidado, foi proposto que as entrevistas ocorressem, preferencialmente, nos espaços onde as atividades de cuidado se desenrolam – como o domicílio dos participantes – ou em outros locais de sua escolha, desde que garantidos requisitos de privacidade, segurança e sigilo das informações. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, o que permitiu maior atenção aos entrevistados durante as interações e evitou a necessidade de anotações simultâneas (WEBER; BEAUD, 2007). Embora os convites para participação tenham sido feitos presencialmente, as entrevistas foram realizadas online, pela plataforma Google Meet, atendendo às preferências das participantes e às condições práticas de seus contextos, especialmente para facilitar a rotina das cuidadoras, muitas vezes diretamente envolvidas com pacientes acamados ou com mobilidade reduzida. Essa modalidade também possibilitou maior flexibilidade em casos de imprevistos ou demandas urgentes de cuidado.

Conforme sugerido por Weber e Beaud (2007), na abordagem etnográfica adotada, as entrevistas foram inscritas no contexto em que ocorreram, e os dados coletados foram relacionados a observações de campo mais amplas. Dessa forma, explorou-se o cuidado como uma categoria analítica, investigando, a partir das narrativas das cuidadoras, suas interações com profissionais de saúde, outros familiares e as próprias pacientes. Essa análise permitiu identificar aproximações, distanciamentos e disputas nos discursos sobre o que significa "cuidar" e "ser cuidado".

No que se refere aos aspectos éticos da pesquisa, destaca-se que os participantes convidados foram selecionados por meio de contatos desenvolvidos de forma espontânea e a

partir de iniciativas pessoais, em ambientes externos e áreas comuns das instituições de saúde, que se sucederam à minha participação como ouvinte em eventos educativos promovidos por serviços ambulatoriais de Oncologia e Cuidados Paliativos. Tais eventos, que ocorrem regularmente, têm como objetivos principais não apenas oferecer informações educativas sobre doenças, sintomas e efeitos colaterais dos tratamentos, mas também recepcionar familiares de pacientes recém-ingressos nos serviços. Nesses encontros, os participantes recebem orientações sobre horários de funcionamento das clínicas, procedimentos para marcação de consultas, canais de comunicação com os serviços e orientações práticas relacionadas à identificação e manejo de sintomas, além de orientações sobre quando buscar atendimento de emergência para o paciente.

Embora eu tenha visitado esses espaços eventualmente, participei de forma regular como ouvinte ao longo de aproximadamente um ano, entre julho de 2023 e meados de 2024. Apesar dos eventos ocorrerem em instituições onde atuo, os contatos com os participantes foram estabelecidos em áreas externas e de uso comum, como lanchonetes e restaurantes, fora do horário de trabalho formal. Os encontros com outros familiares, ocorridos após a participação nos eventos institucionais, resultaram em trocas pessoais e no compartilhamento mútuo de experiências relacionadas ao acompanhamento de pacientes em tratamento oncológico. Importante ressaltar que não existia qualquer vínculo profissional direto entre mim e os interlocutores envolvidos na pesquisa. Os contatos foram desenvolvidos de forma espontânea e a partir de iniciativas pessoais, garantindo atender aos requisitos éticos para a coleta de dados.

Visando garantir um processo de consentimento apropriado, tanto no contato anterior à pesquisa como no início da mesma, foram explicitadas as informações necessárias referentes às etapas de participação, incluindo-se a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e dos objetivos gerais do estudo e da abordagem metodológica. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Medicina Social da UERJ e aprovado sob o número de CAAE: 75909323.6.0000.5260. Considerando-se os possíveis impactos na privacidade e intimidade de outros moradores da casa, as familiares foram orientadas quanto a sua privacidade, sobretudo em locais que pudessem haver a presença de terceiros, ficando acordado que, a critério da entrevistada, a entrevista poderia ser interrompida e retomada (ou não) em outro momento. A participação neste estudo foi voluntária e realizada de forma anônima. Para preservar a identidade das participantes, bem como de seus familiares e dos pacientes mencionados nos casos analisados, todos os nomes foram substituídos por pseudônimos, garantindo o sigilo e a confidencialidade das informações.

Além disso, para compreender a construção da figura do “cuidador”, que orienta a abordagem dos serviços de Cuidados Paliativos, este estudo também se baseou na análise de dois artefatos documentais destinados a públicos distintos: o *Guia Prático do Cuidador* e o livro *Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética*. Ambos circulam nos serviços de Cuidados Paliativos dos quais faço parte como profissional, oferecendo perspectivas complementares sobre o papel do cuidador. O primeiro material, voltado aos cuidadores, é um guia que busca oferecer orientações práticas para apoiar os cuidados domiciliares. Tive contato com esse material em contextos de sua distribuição por profissionais de saúde durante eventos e palestras educativas, direcionados aos familiares de pacientes. O segundo, direcionado aos profissionais de saúde, foi compartilhado por um dos coordenadores dos eventos com a equipe multiprofissional, com o propósito de promover atualização técnica e educativa aos funcionários. Dessa forma, foram analisados materiais destinados tanto a profissionais quanto a familiares, com o objetivo de estabelecer uma aproximação empírica inicial com o objeto de pesquisa. Essa análise foi articulada a formulações conceituais sobre as noções de "família" e "cuidado" nas Ciências Sociais, buscando problematizar a naturalização da categoria do “cuidador principal” — frequentemente atribuída a uma cuidadora familiar, no contexto dos Cuidados Paliativos.

Como nos lembram Ferreira e Lowenkron (2020), os documentos não apenas registram realidades pré-existentes, mas também atuam como tecnologias centrais na produção dessas realidades, interpenetrando-se com esferas como a intimidade, as relações familiares e os afetos. Ao analisar o que está escrito nesses documentos e, simultaneamente, as narrativas etnográficas, foi possível observar tanto as aproximações quanto os distanciamentos entre o que é orientado enquanto prática em saúde e o modo como o cuidado é efetivamente vivenciado pelos familiares.

No primeiro capítulo, apresento minha inserção profissional na área dos Cuidados Paliativos e suas implicações dessa vivência na formulação da questão norteadora deste estudo. Ao longo do texto, analiso dois artefatos documentais do campo, buscando compreender a construção da categoria do “cuidador principal” nos Cuidados Paliativos, articulando essas análises com discussões conceituais sobre "família" e "cuidado", que fundamentam a perspectiva analítica ao longo da pesquisa. Considerando que a noção de “família” pode carregar significados distintos em diferentes contextos, priorizou-se o diálogo com estudos que destacam as múltiplas relações em que se manifestam no cotidiano. No segundo capítulo, trago o caso de Regina e sua família, explorando como a narrativa dos cuidadores, fora dos ambientes hospitalares, revelam dinâmicas de cuidado mais amplas, em contraposição à díade “paciente-

cuidador”, frequentemente observada nos serviços de Cuidados Paliativos. No terceiro capítulo, analiso o caso de Marta, narrado por sua filha, Lúcia, o que permite investigar como a família é integrada nas práticas de intervenção dos profissionais de saúde. Por meio desses estudos de caso, observo as aproximações e os distanciamentos entre as prescrições médicas de um “bom cuidado” ou de uma “boa morte” e as experiências realizadas pelas famílias, investigando como tais categorias se articulam a contextos sociopolíticos mais amplos.

1 O CAMPO DA SAÚDE E A CONSTRUÇÃO DA CATEGORIA DO “CUIDADOR DO PACIENTE”

1.1 Desenhando a questão da pesquisa

Neste capítulo, apresento minha trajetória de aproximação com o campo dos Cuidados Paliativos (CP) como profissional de saúde, refletindo sobre como essa experiência contribuiu para delinear a problemática central desta pesquisa. Além disso, analiso dois documentos habitualmente utilizados nesse contexto: o *Guia Prático do Cuidador*, direcionado a familiares, e o livro *Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética*, voltado a profissionais de saúde. Embora destinados a públicos distintos, ambos materiais abordam o lugar do “cuidador principal” ou “cuidador do paciente”, enfatizando especialmente a designação de um familiar como responsável pelos cuidados e pelo acompanhamento ao tratamento do paciente. A análise dessas vivências profissionais e dos materiais foi articulada com discussões teóricas das Ciências Sociais, guiadas pelos conceitos de "família" e "cuidado", com objetivo de problematizar os ideais normativos que perpassam pelas práticas de profissionais de saúde nesse campo.

Embora eu já tenha atuado em outros setores da alta complexidade na área da saúde – como transplantes, oncologia e hematologia – foi no contexto da minha inserção em equipes de CP que me deparei com os termos de "cuidador principal" ou “cuidador responsável”, nas fichas de pacientes e nas evoluções dos prontuários médicos. Esse ponto é relevante, pois, embora recorde de ter sentido inicialmente um certo estranhamento com o uso frequente desses termos, com o passar do tempo passei a integrá-los não apenas em minhas interações com a equipe, mas também em minha própria abordagem profissional.

Com a apropriação das dinâmicas de trabalho, minha atuação profissional passou a seguir o Plano de Cuidados Integral, elaborado individualmente para cada paciente e seu cuidador. Esse plano, elaborado pelas equipes de Cuidados Paliativos, define metas personalizadas com base nas necessidades diagnosticadas na díade paciente-cuidador. Em consonância com os princípios dos CP, esse plano prevê intervenções direcionadas não apenas ao paciente, mas também exclusivamente aos familiares, que são considerados centrais no processo de cuidado. Os familiares, nesse sentido, devem ser os primeiros e os últimos a serem abordados pela equipe, o que implica que o contato inicial com o familiar anteceda o primeiro encontro com o paciente. Além disso, após o óbito, a assistência dos CP não se encerra com o

fechamento do prontuário médico do paciente na instituição, se estendendo no apoio ao luto da família pelo período que se julgue necessário em cada caso (HENNEMANN-KRAUSE, et al., 2015).

Como pesquisadora e profissional na área de Cuidados Paliativos (CP), durante o processo de escrita, foi necessário um esforço contínuo para me libertar de pré-noções estabelecidas sobre o objeto de estudo. Seguindo as recomendações de Rémi Lenoir (1996), busquei evitar a tendência de tratar o termo “cuidador principal” como uma categoria pré-definida e estática. Isso porque, segundo o autor, ao assumir o objeto de estudo como um grupo já estabelecido, sem questionar os processos sociais que o levaram à sua designação, corre-se o risco de assumir como resolvido justamente aquilo que deveria ser explicado (LENOIR, 1996).

A partir dessa reflexão, pude notar ao longo da pesquisa de campo que nenhum dos meus interlocutores se referia a si mesmo como "cuidador", e menos ainda como “cuidador principal”, ainda que fossem assim nomeados em suas interações com as equipes de CP. Quando narravam suas experiências de cuidado com o paciente, suas identificações estavam sempre ancoradas na dinâmica de parentesco anterior ao adoecimento – como filho(a) ou esposo(a). Assim, antes de mergulhar nas narrativas coletadas, considerei essencial realizar uma análise mais detida aos locais, interações e valores nas quais geralmente essas categorias são designadas (LENOIR, 1996).

A partir disso, é importante analisar o processo de entrada de pacientes nos serviços de Cuidados Paliativos (CP), assim como a construção do escopo de intervenções das equipes junto aos familiares. Como um campo ainda em desenvolvimento e em constante expansão nos serviços de saúde, nem todos os pacientes com doenças ameaçadoras da vida recebem assistência em CP – mesmo que estejam em tratamento quimioterápico, radioterápico ou cirúrgico. A entrada dos pacientes nesse tipo de cuidado costuma ocorrer por encaminhamento dos médicos da especialidade de origem, como oncologia ou clínicas cirúrgicas, por meio de uma solicitação escrita ou verbal, que justifica a necessidade de acompanhamento pelos CP. Os motivos dos encaminhamentos de seus pacientes aos CP normalmente ocorrem no momento em que o tratamento modificador da doença deixa de ter os resultados esperados, ou quando o estado clínico geral do paciente compromete sua qualidade de vida (INCA, 2022).

Para pacientes internados, durante a abordagem inicial ao leito, é comum que seja solicitada a identificação de um familiar ou “cuidador” que, caso ainda não conste no prontuário, passa a ser registrado e integrado ao plano de cuidados. Este familiar designado passa a se tornar parte das evoluções do paciente, documentando sua relação com o paciente, sua participação no tratamento – estando mais presente ou ausente – e posturas em relação ao

processo de adoecimento. No caso dos pacientes em regime ambulatorial, o encaminhamento aos serviços de CP geralmente incluem a exigência de que a primeira consulta ao paciente seja marcada apenas após uma reunião da equipe com as famílias, na qual a proposta de cuidados integrais é apresentada.

Essa dinâmica de inclusão dos pacientes nos CP levanta algumas questões importantes. Geralmente os serviços permitem a entrada de apenas um acompanhante do paciente nas instalações hospitalares, utilizando-se o termo “cuidador principal” para se referir a pessoa que acompanha o paciente durante a internação ou nas consultas de rotina. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer – INCA (2022, p.269), os profissionais paliativistas realizam “atividades voltadas para educação e orientação de familiares e cuidadores, com o intuito de esclarecer dúvidas e estimular sua participação no processo de cuidado” [grifo nosso].

Embora essas intervenções nas famílias se justifiquem pela preocupação com continuidade dos cuidados ao paciente fora do ambiente hospitalares, essa prática, que envolve a inserção de terceiros no processo de cuidado a pedido da equipe, levanta questões relacionadas à autonomia do paciente e sua capacidade de tomar decisões sobre seu próprio cuidado, à medida que o envolvimento de familiares pode interferir na dinâmica de escolha e de autodeterminação do paciente. Além disso, é possível questionar se essa solicitação da presença de familiares ou cuidadores no contexto biomédico contribuiria para a (re)produção de certos arranjos de cuidado na esfera privada. O uso do termo "familiar", neste contexto, evoca dinâmicas culturais e sociais específicas, que podem reforçar a expectativa de que o cuidado deve ser fornecido por membros da família, muitas vezes sem uma análise mais aprofundada das relações pregressas do indivíduo ou das implicações dessa responsabilidade na família nuclear.

A constituição da identidade do cuidador familiar nos Cuidados Paliativos (CP) foi amplamente explorada por Menezes (2004) em sua etnografia em uma unidade hospitalar destinada aos pacientes “fora de possibilidades terapêuticas” (FPT). A autora investigou o universo profissional da equipe paliativista, destacando as convicções, ideais e práticas de médicas, enfermeiras, psicólogas e assistentes sociais, que buscam a humanização do processo de adoecimento e, assim, promover uma “boa morte” para seus pacientes.

Um ponto observado por Menezes é que uma característica central na construção de suas identidades enquanto paliativistas provém das suas percepções quanto a estarem mais disponíveis a ouvir e demonstrar empatia aos pacientes e de seus familiares – elementos que os diferenciariam das práticas da medicina curativa. Para tanto, os atendimentos de seguimento são planejados de modo que os profissionais dos CP continuamente ouçam e reavaliem

cl clinicamente o paciente, fornecendo informações aos familiares acerca das condições clínicas e prognóstico, com objetivo de permitir que o paciente viva da melhor forma possível o tempo ainda restante.

Embora não tenha conduzido entrevistas diretamente com familiares, as observações de campo de Menezes (2004) revelam aspectos importantes nas interações entre estes e a equipe, incluindo as expectativas em relação ao papel esperado dos familiares no percurso terapêutico. A autora aponta que, segundo a visão dos profissionais de saúde, a morte deve ser um evento aceito, que pode ser adequadamente administrado pelos familiares. No cenário ideal proposto pelos CP, os familiares não apenas aceitam a responsabilidade pelos cuidados, como também se responsabilizam pelos momentos finais do paciente, que devem ocorrer preferencialmente no seu domicílio. O objetivo é que o paciente permaneça em seu ambiente familiar, cercado de entes queridos, ao invés de passar seus últimos momentos em um hospital, cercado pela frieza dos aparatos médicos.

A abordagem dos Cuidados Paliativos (CP), portanto, vai além da simples assistência clínica, abrangendo o que Menezes (2004) descreve como uma "pedagogia da família" (p.126). Essa educação visa preparar os familiares para o papel a ser desempenhado ao longo do processo de adoecimento, consolidando assim uma identidade de cuidador que é tanto esperada como moldada pela equipe paliativista. O processo de construção de uma "boa morte", conforme descrito por Menezes (2004), ressalta a complexidade no envolvimento dos familiares no cuidado de pacientes terminais:

O ideário estabelece que doentes (e familiares) devam ser capazes de construir um percurso ideal, desempenhando adequadamente seus papéis e, desde o primeiro contato os paliativistas se preocupam em explicar a condição clínica e o prognóstico, esclarecendo os limites do tratamento curativo e enfatizando o que têm a oferecer" (MENEZES, 2004, p.120).

Para que esse plano terapêutico ideal tenha sucesso, é essencial que o familiar assuma o papel de cuidador, incorporando os valores dos CP e assimilando conhecimentos sobre os processos do morrer. Nessa perspectiva, o "bom cuidado" desempenhado pela família vai além do manejo técnico de sintomas do paciente, envolvendo também a capacidade de controlar a própria angústia. Um final de vida digno e tranquilo depende, portanto, de que o cuidador familiar ofereça suporte emocional ao paciente nos seus momentos finais, ao mesmo tempo em que gerencia suas próprias emoções, evitando recorrer à ajuda médica – ou solicitar internação do paciente.

Conforme observado por Menezes (2004), em geral, os profissionais de CP não consultam o familiar sobre sua vontade de participar da "cena da morte". Ao preconizar que o óbito ocorra fora das instalações de saúde, o modelo da "boa morte" implica que a família fique com a responsabilidade integral pelos cuidados ao paciente terminal. Essa responsabilidade é intensificada pela escassez de alternativas hospitalares, uma vez que a falta de leitos geralmente torna o cuidado domiciliar a única opção viável.

Nesse contexto, as reuniões organizadas pelas instituições, como a "reunião de primeira vez", "cuide bem de seu paciente", "grupo de família" e "reunião pós óbito" (MENEZES, 2004, p.72), que inicialmente podem parecer espaços de acolhimento e escuta, assumem também esse papel pedagógico. Nesses encontros, os familiares são orientados a certos modos de se relacionar com o adoecimento do paciente, sobretudo seu papel central nos cuidados. Dessa forma, ao frequentar esses espaços, o familiar passa gradativamente a se aproximar mais das categorias de "cuidador familiar" ou "cuidador principal", conforme os termos usados pela equipe.

Em minha trajetória profissional, também vivenciei algumas situações que envolviam essas reuniões de "boas vindas" para os familiares de pacientes recém-encaminhados aos serviços de Cuidados Paliativos. Durante minha rotina nos estabelecimentos de saúde, ao circular pelos corredores usando jaleco e crachá de identificação, fui abordada algumas vezes por pacientes que questionavam sobre a marcação do primeiro atendimento no serviço.

Houve situações em que, ao saber que sua primeira consulta junto à equipe (o que me incluía), seria posterior à data agendada para a reunião familiar, alguns pacientes indicavam obstáculos para que, naquele momento, houvesse algum familiar disponível nos dias e horários oferecidos. Conduzidas pelas equipes multiprofissionais – sendo mais comum a presença de profissionais do Serviço Social, Psicologia e Enfermagem – essas reuniões geralmente ocorrem conforme disponibilidade de salas e de horários, que via de regra, estão dentro do horário comercial.

Minha interação frequente com outros profissionais responsáveis por coordenar esses grupos familiares me permitiu acompanhar situações que fogem às orientações institucionais. Em um caso específico, um paciente, contrariando o protocolo, compareceu à reunião familiar no dia e horário agendados, acompanhado por dois familiares. Após considerável tempo de discussão, a equipe envolvida chegou ao consenso da entrada do paciente na reunião, ainda que o procedimento formal exigisse a presença exclusiva dos familiares. Essa situação exemplifica os desafios e os obstáculos enfrentados para a adesão aos fluxos estabelecidos.

Ainda a respeito desse fluxo de entrada de pacientes, diante da dificuldade de ter um familiar que possa comparecer na data agendada, observei alguns desfechos comuns: o não comparecimento à reunião e, conseqüentemente, a não entrada do paciente no serviço de Cuidados Paliativos; a substituição do “familiar” por amigos ou vizinhos; ou, em alguns casos, a ida do próprio paciente à consulta inicial, sem ter passado pela etapa prévia da reunião de “boas vindas”. Embora ocorram situações como estas que, ocasionalmente, desviem dos fluxos pré-estabelecidos, o mais comum é que a entrada de pacientes dependa da presença de um familiar.

A carência de serviços em Cuidados Paliativos (CP) dentro das áreas programáticas de assistência do SUS, especialmente na Atenção Básica, gera um cenário em que é preciso um deslocamento, até as unidades de saúde de alta complexidade. Esse deslocamento, mais distante do domicílio, geralmente requer maior disponibilidade de tempo e de recursos financeiros. À medida que a doença progride, tornando o paciente mais debilitado fisicamente e, portanto, com mais dificuldades em comparecer sozinho ao hospital, aumenta ainda mais a necessidade de que um familiar, vizinho ou amigo auxilie – e, progressivamente se responsabilize – pelo trajeto até os serviços de assistência médica.

Como profissional com vivência na etapa de consultas de seguimento ambulatorial, noto que, com o avanço da doença¹, aumenta também as preocupações dos acompanhantes quanto ao seguimento do paciente nas consultas. As dificuldades dos cuidadores de conciliar as vindas ao hospital com o trabalho remunerado, somam-se às responsabilidades cada vez maiores com o paciente: organização de consultas, exames, compra ou obtenção de medicamentos, suplementos alimentares, aquisição de muletas, cadeiras de rodas, além da assistência cada vez mais frequente no domicílio.

Quando os pacientes faltam às consultas agendadas, em alguns casos as equipes, tanto assistencial como técnica-administrativa, tentam contato telefônico com o “cuidador principal” listado nos prontuários do paciente. Nesses contatos, já presenciei ocasiões em que as consultas foram remarçadas após essas ligações, mas também houve casos em que as chamadas não foram atendidas – sendo estes casos registrados como “desistentes”, sem que os motivos para a descontinuidade da assistência em CP fossem conhecidos.

Não são isolados os casos em que os cuidadores verbalizam a dificuldade em arcar com as responsabilidades no acompanhamento ao paciente, mencionando obstáculos ligados à

¹ O comprometimento pela doença na oncologia é avaliado seguindo o Karnofsky Performance Status (KPS), numa escala de 0 a 100, cujo valor diminui conforme aproximação do último mês de vida.

disponibilidade de tempo, limitações financeiras e, muitas vezes, sobrecarga emocional. Talvez pelo fato de ser psicóloga, sou frequentemente procurada por familiares que buscam ajuda nas questões relacionadas a essas últimas. Não raro, a equipe recebe pedidos para que o paciente seja internado ou que permaneça no hospital, uma solicitação que muitas vezes reflete a exaustão do cuidador. Contudo, apesar da compreensão de parte dos profissionais de saúde sobre essas solicitações como um pedido de ajuda, a falta de leitos destinados exclusivamente aos pacientes em cuidados paliativos torna essa solução quase inviável.

No contexto hospitalar de alta complexidade, as enfermarias são organizadas de acordo com as especialidades médicas, com leitos voltados para investigação diagnóstica, tratamentos e estabilização clínica. Os casos que não se enquadram diretamente em uma especialidade, comumente são chamados pelas equipes de especialistas de “internações sociais”, em que a equipe de Serviço Social é acionada para auxiliar na desospitalização. Nessas situações em que a “alta” do paciente é condicionada ao seguimento dos cuidados em domicílio, frequentemente levam os familiares a tomar algumas decisões, como abandonar o emprego, mudar de residência, adiar ou alterar projetos de vida. Nesse contexto, a figura do cuidador familiar se constroi e solidifica ao longo do tempo, muitas vezes à custa de sacrifícios pessoais e profissionais, evidenciando a complexidade e os desafios desse papel no contexto de uma doença grave.

Segundo Menezes (2004), não há dúvidas que os Cuidados Paliativos representam uma resposta às preocupações com o sofrimento humano atrelado aos avanços da medicina, especialmente como esta nos últimos anos alterou significativamente os modos de morrer nas instituições de saúde. Em contraposição com a abordagem à medicina curativa de prolongamento artificial da vida às custas de um maior sofrimento, os profissionais paliativistas se dedicam a cuidar dos seus pacientes e minimizar o sofrimento frente ao adoecimento e da morte, abordando suas dores e preocupando-se com seus momentos finais (MENEZES, 2004).

Conforme será discutido mais adiante, o cuidado pode ser uma importante lente de análise para observar como as relações sociais podem ser construídas e reproduzidas em diferentes contextos. O cuidado, nesse sentido, não é apenas um ato de afeto ou responsabilidade individual, mas está profundamente imbricado em dinâmicas estruturais, como as desigualdades de gênero, raça, etnia e classe, que moldam as formas de organização do cuidado em contextos públicos e privados (DROTBOHM, 2022).

Embora busque o bem-estar humano, os CP, encontra-se inserido em contextos políticos, econômicos e sociais mais amplos – no qual é produzido e acaba também por (re)produzir exclusões, sobretudo deixando de fora aqueles que não têm suporte familiar e que

pertencem a grupos mais vulneráveis. Essa dinâmica de cuidado pode ser analisada à luz da ideia de Drotbohm (2022), que sugere que o cuidado não está desvinculado das estruturas de poder e exclusão. Conforme alerta a autora, existiria uma íntima conexão entre o cuidado e as instituições, que ao mesmo tempo que promovem o cuidado social, são produtoras de exclusão e marginalização de determinados grupos.

Pensar as relações e práticas de cuidado neste movimento vivo, a partir da evocação do dinamismo no cotidiano e a partir dos diversos ângulos das relações, nos auxilia na desestabilização das nossas certezas. Situarmos o cuidado nas relações intersubjetivas e sociais permitiria questionar também se o que se justifica como cuidado para alguns poderia se apresentar como “descuidado” para outros. Assim, encerro esse breve relato sobre minhas vivências como profissional em um serviço de Cuidados Paliativos – experiências que despertaram as inquietações que orientaram esta pesquisa de Mestrado – propondo que seja debatido se, na atual conjuntura de organização em saúde, o lugar do acompanhante do paciente se aproximaria mais de um “direito” ou de uma “obrigação” na garantia da assistência em saúde à população.

1.2 Do que se fala quando se fala de cuidador?

Neste capítulo, analiso dois documentos que, durante minha atuação como profissional em Cuidados Paliativos, orientam práticas e oferecem pistas sobre como a sobrecarga do cuidador familiar é avaliada, reconhecida e abordada pelos profissionais dessa área. Esses materiais — o Guia Prático do Cuidador, direcionado aos familiares, e o livro Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética, voltado às intervenções profissionais em saúde — suscitam reflexões sobre a perspectiva no âmbito da saúde em relação ao papel do “cuidador”. Desse modo, ao investigar como esses documentos conceituam e respondem à sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, vou trazendo algo do processo de construção do conhecimento técnico, nos quais se constroem as intervenções profissionais. Para problematizar essas abordagens, recorro a reflexões de autoras cuja as formulações teóricas partem de experiências observadas, que possibilitam questionar a naturalização da separação entre as esferas “pública” e “privada” no cuidado, ampliando o entendimento sobre a relação entre as dinâmicas familiares e às responsabilidades institucionais e do Estado.

Frente às mudanças demográficas observadas nas últimas décadas, como o envelhecimento populacional e o aumento de pessoas convivendo com doenças crônicas, o Ministério da Saúde (MS) elaborou o Guia Prático do Cuidador. Distribuído aos familiares de pacientes pelas equipes de saúde em CP, o guia tem como objetivo oferecer informações sobre os aspectos mais recorrentes do cuidado domiciliar, enfatizando a importância do envolvimento da família, da equipe de saúde e da comunidade nesse processo. Apresentado como um material informativo, de linguagem simples e ilustrativa, o guia é voltado aos cuidadores familiares que fornecem assistência a pessoas com alto grau de dependência, oferecendo orientações práticas sobre aspectos comuns da atenção a pessoas acamadas, com limitações físicas ou mentais (MS, 2008).

Descrevendo o cuidador como “um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação”, o Ministério da Saúde (2008, p.8), descreve como seu papel o acompanhamento e auxílio nas atividades diárias, seja no domicílio ou em qualquer tipo de instituição, fazendo parte de sua rotina:

Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde; Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada; Ajudar nos cuidados de higiene; Estimular e ajudar na alimentação; Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos; Estimular atividades de lazer e ocupacionais; Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto; Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde; Comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada; Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa (MS, 2008, p.8).

Nesse sentido, o Guia Prático fornece informações a respeito da alimentação saudável, correta higiene, realização de curativos, prevenção de escaras, manejo e alívio de sintomas – como constipação, náuseas e sangramentos – e cuidados com as ostomias². Essas orientações são dirigidas para o cuidado domiciliar, partindo-se da premissa de que o cuidado realizado em casa “proporciona o convívio familiar, diminui o tempo de internação hospitalar e, dessa forma, reduz as complicações decorrentes de longas internações hospitalares” (MS, 2008, p.5).

Neste guia também vemos um capítulo à sensibilização da equipe ao lidar com os cuidadores, enfatizando que o cuidador é geralmente uma pessoa leiga, designada pela família quando isto é requerido, tendo que assumir funções para as quais na grande maioria das vezes

² Ostomia é uma abertura realizada cirurgicamente na parede do abdome para ligar o estômago, ou parte do intestino ou a bexiga, com o meio externo. Dependendo do local onde foi realizada a ostomia tem uma função: alimentação por meio da sonda; eliminação de fezes ou e a eliminação de urina (MS).

não está capacitado (MS, 2008). Assim, espera-se que a equipe saiba identificar e comunicar aos cuidadores acerca das atividades que eles podem ou não desempenhar em casa.

Nessa mesma direção de atenção ao cuidador, o Guia Prático faz menção ao estresse emocional no instante de se assumir os cuidados, advindas de mudanças de vida, como a necessidade de abandono do emprego remunerado e de alterações nos papéis familiares, como “a filha que passa a cuidar da mãe; a esposa que além de todas as tarefas agora cuida do marido acamado; o marido que tem que assumir as tarefas domésticas e o cuidado com os filhos, porque a esposa se encontra incapacitada” (MS, 2008, p.10). Em relação a esses trechos é importante dizer que, apesar de haver citações a respeito dos papéis familiares e a necessidade de redistribuição de responsabilidades, não é feita nenhuma menção acerca das disparidades de acordo com os grupos sociais atrelados ao gênero, classe ou raça. Em vez disso, os conteúdos reforçam normas de gênero nas relações familiares ao naturalizar o papel da mulher como cuidadora do lar, dos filhos e do cônjuge doente. Simultaneamente, apresenta como exceção o homem que, diante do adoecimento da esposa, assume tarefas domésticas e cuidados familiares, perpetuando estereótipos de gênero em torno do cuidado.

Curiosamente, apesar do Guia Prático fornecer algumas pistas de que um contexto mais amplo poderia contribuir em uma significativa carga sobre esse cuidador familiar, observa-se uma ênfase nas “saídas” individuais como meios para a preservação da saúde do cuidador, como: “O cuidador deve contar com a ajuda de outras pessoas, como a ajuda da família, amigos ou vizinhos, definir dias e horários para cada um assumir parte dos cuidados [...]”, e ainda, “É fundamental que o cuidador reserve alguns momentos do seu dia para se cuidar, descansar, relaxar e praticar alguma atividade física e de lazer, tais como: caminhar, fazer ginástica, crochê, tricô, pinturas, desenhos, dançar, [...]” (MS, 2008, p.11).

Nesta mesma direção, também encontramos na literatura dos Cuidados Paliativos estudos dedicados à saúde dos cuidadores. Entende-se que, embora o cuidado ao outro possa ser uma fonte de bem-estar, capaz de despertar afetos de solidariedade, compaixão e fortalecimento de laços familiares, em contrapartida, a responsabilidade pela vida de outrem – sobretudo se essa responsabilidade recai sobre um único indivíduo – pode ser considerado um fator de risco para saúde física e mental (CREMESP, 2008).

No livro “Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética”, lançado pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), considera-se que o bem-estar do acompanhante é “fundamental para a boa evolução de seus pacientes”, reiterando-se que a saúde do cuidador “deve ser incorporada à rotina de todos os médicos” (CREMESP, 2008, p.674). Com este objetivo, alguns aspectos são identificados pelos Cuidados Paliativos como fatores

de risco do ‘estresse do cuidador’: “ser do sexo feminino, ter baixo nível educacional, problemas financeiros, viver no mesmo lar com o paciente, falta de opção em prestar o cuidado e dispêndio de cuidados contínuos, intensos e de vigilância constante” (CREMESP, 2008, p.669).

É importante destacar que o aspecto demográfico que identifica como maior fator de risco de adoecimento ser do gênero feminino é apontado pela própria literatura como uma possível variável de confusão de pesquisas da área. Isso porque ser do gênero feminino pode não ser, por si só, um fator de risco para desenvolvimento do estresse do cuidador. Em vez disso, este seria mais um dado que aponta para o fato de que ser mulher está associado a uma maior probabilidade de se tornar o cuidador principal (CREMESP, 2008). Desse modo, apesar do consenso de uma maior prevalência de mulheres desempenhando o papel de cuidadoras aos pacientes de Cuidados Paliativos, parece haver uma ausência de referências sobre os processos macrosociológicos que levaram à predominância das mulheres a ocupar este lugar.

De acordo com o IBGE (2013), mais de 80% dos brasileiros que necessitam de cuidados contam com suporte exclusivamente de familiares, especialmente devido à impossibilidade de recorrer a serviços de cuidadores remunerados. No entanto, poucas pesquisas na área da saúde têm se dedicado sobre envelhecimento nas camadas populares brasileiras, ou sobre como a relação entre o adoecimento e a pobreza aparecem concretamente na vida de quem cuida e de quem é cuidado. Apesar do rápido envelhecimento da população e do aumento do número de doenças crônicas, o tema do cuidado aos idosos continua sendo tratado como um problema doméstico e não questão de saúde pública. Esta naturalização do lugar do cuidado no âmbito doméstico, delega às famílias, sobretudo as de baixa renda, a maior responsabilidade do cuidado – que recai principalmente nas mulheres (HIRATA, H. DEBERT, G, 2016; PIEROBON, 2022).

Nesse sentido, por meio de uma análise etnográfica do cotidiano de uma filha que se tornou a única cuidadora de sua mãe idosa, o trabalho de Pierobon (2022) oferece uma análise profunda sobre a experiência do envelhecimento em uma família pobre brasileira. Utilizando o conceito de “corpos políticos,” a autora revela como os corpos de idosos e cuidadores são moldados e transformados não apenas por suas interações cotidianas, mas também por uma complexa relação de políticas públicas, condições socioeconômicas e a (des)continuidade dos serviços de saúde ao longo do tempo.

A autora descreve como os aspectos físicos no corpo da mãe idosa, como a cegueira, perda de dentes, sequelas do câncer, não são meramente efeitos isolados de doenças, mas também heranças de um sistema de saúde e de políticas públicas que falharam em prover cuidado integral e contínuo ao longo dos anos. Essas marcas no corpo se manifestam como

memórias vivas, moldando não apenas o corpo da pessoa idosa, mas também o corpo e o cotidiano de quem cuida. O cotidiano do cuidado, visto através de práticas aparentemente simples como dar banho, alimentar e levantar a pessoa idosa, expõem a inseparabilidade entre o público e o privado, lançando luz sobre a necessidade de complexificar as análises de adoecimento dos indivíduos e repensar as políticas de saúde no Brasil (PIEROBON, 2022).

Pensar isso é importante pois, ao olharmos para um corpo adoecido, não vemos somente o tempo presente, mas histórias de vida que se entrelaçam nas políticas públicas de cada época: as dificuldades no acesso o atraso no início do tratamento e as sequelas dos tratamentos realizados, se acumulam nos corpos como rastros do passado, que por sua vez, moldam a experiência da vida no presente. Essas histórias do dia a dia permitem desnaturalizar questões muitas vezes vistas como privadas e individuais. Desnaturalizar o adoecimento como algo individual, é compreender como as políticas de hoje irão se tornar heranças para as gerações futuras. Essa abordagem contribui para a compreensão de que o cuidado vai além do âmbito privado e familiar, sendo um reflexo das condições sociais, econômicas e políticas que moldam os corpos e as vidas de cuidadores e dos que necessitam de cuidados (PIEROBON, 2022).

Ao dirigirmos nossa atenção à literatura que toma o cotidiano como ponto de partida para a produção do conhecimento e analisarmos os artefatos materiais que circulam entre cuidadores e profissionais, torna-se evidente que as narrativas redigidas nesses documentos se constroem a partir de parcialidades. Conforme argumenta Vianna (2014), em sua forma de “documentos”, os papéis trazem interpretações do que se assume como “realidade” – apresentada como permanente ou imutável. No entanto, as gramáticas utilizadas nesses textos revelam atribuições específicas de cuidado, associando determinadas responsabilidades a atores definidos e indicando a cena supostamente universal onde deve ocorrer.

Em seu lugar de expertise no campo em que estão inseridos, esses documentos não apenas refletem, mas também moldam as práticas de cuidado ao selecionar os atores que devem estar envolvidos na cena do cuidado, enquanto outros não são mencionados. Nesse sentido, a distribuição de materiais como o Guia do Cuidador entre familiares pode contribuir para que o que está sendo descrito ganhe força de uma verdade, a partir da repetição de certa concepção normativa de família e de soluções individuais para problemas que, em essência, são coletivos (VIANNA, 2014).

Ao investigar como a literatura médica conceitua e responde à sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, é possível identificar uma ênfase no âmbito individual. Embora esses documentos reconheçam, em alguma medida, os elementos estruturais que intensificam a sobrecarga do cuidado, as intervenções em saúde propostas tendem a se concentrar em

orientações voltadas à esfera privada. Esse enfoque não apenas ignora os aspectos coletivos e estruturais do problema, mas também desloca a responsabilidade do cuidado para os indivíduos, reforçando a invisibilidade das desigualdades que permeiam essas relações (VIANNA, 2014).

1.3 Além da família: uma análise antropológica das relações de cuidado

Na seção anterior, examinei como a categoria “cuidador principal” é abordada no campo da saúde, onde frequentemente se atribui à família o papel central no acompanhamento de pacientes em Cuidados Paliativos. No entanto, é necessário dizer de quais noções de “família” esta pesquisa parte, levando em consideração que o termo “família” pode ter significados distintos e suas relações podem se configurar de formas variadas. Dessa forma, esta pesquisa priorizou diálogos com estudos que reconhecem as múltiplas relações em que as práticas de cuidado se manifestam no cotidiano, ultrapassando o modelo de família tradicional, dual e doméstico. Ao investigar as redes familiares e as dinâmicas de seus membros, as autoras selecionadas trazem importantes contribuições da antropologia para o campo da saúde, revelando a complexidade e diversidade dessas relações (DEBERT; PULHEZ, 2017; FAZZIONI, 2021; FONSECA, 2005; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; ENGEL, 2022).

Embora a concepção de “família” tenha grande importância nas diferentes camadas sociais, é essencial compreender suas variadas configurações e significados. Esse debate torna-se particularmente relevante ao considerar que a maioria das equipes médicas do Sistema Público de Saúde (SUS) é composta por profissionais majoritariamente brancos e de classe média, que atendem ao público predominantemente racializado e de baixa renda. A falta de reconhecimento dessas diferenças podem produzir abordagens técnicas que, muitas vezes, se distanciam das reais dinâmicas de cuidado experimentadas pelos pacientes.

Fonseca (2005) defende a necessidade de descolonizar os olhares técnicos e profissionais, que frequentemente analisam as formas de sociabilidade dos grupos populares de maneira deficitária, como se fossem marcadas apenas pela falta, em termos de carências. Tal postura pode desconsiderar as múltiplas formas de organização familiar e as maneiras alternativas pelas quais o cuidado é oferecido, reproduzindo visões limitadas e distorcidas sobre determinadas populações.

Ao conceitualizar o termo “família”, Fonseca (2005) propõe algumas distinções, conforme os significados atribuídos pelos indivíduos segundo sua categoria social – elite,

camadas médias e camadas populares. Nas elites, a noção de família estaria associada à ideia de “linhagem”, onde as relações familiares são marcadas pelo corporativismo, sustentadas pela posse de patrimônios e uma forte conexão com o status social. Nas camadas médias, predominaria a concepção de “família nuclear”, típica da modernidade, centrada no núcleo conjugal e nos filhos. Já nas camadas populares, a família é entendida de maneira mais ampla e fluida, entrelaçadas às atividades do cotidiano, formando redes de apoio e ajuda mútua.

Acerca das camadas populares, Fonseca (2005) salienta que não há uma fórmula rígida que determine quem são os indivíduos relevantes de uma rede extensa. As relações de cuidado e solidariedade podem se basear em múltiplas formas de vínculo, incluindo laços biológicos, territoriais (como o cuidado compartilhado de crianças ou idosos), alianças formadas através de casamentos (incorporando filhos e enteados de outros relacionamentos), ou mesmo em experiências de vida compartilhadas, que geram forte identificação e compromisso entre os envolvidos.

Fonseca (2005) sugere que, ao invés de enxergarmos a rede familiar nas camadas populares como uma unidade rígida e fixa, devemos analisá-la como um conjunto de "dinâmicas" ou "relações familiares" entre pessoas que compartilham uma identificação estreita e duradoura, e que reconhecem entre si direitos e obrigações mútuas que se perpetuam ao longo do tempo. Essa abordagem se contrapõe à visão técnica predominante, que frequentemente busca identificar os membros relevantes da rede de apoio do paciente com base em um contexto específico de tempo (o presente) e lugar (a moradia), desconsiderando a multiplicidade de vínculos significativos e suas formas de manutenção ao longo do tempo.

Os profissionais de saúde, frequentemente identificados com a família nuclear – concepção atrelada às classes médias, tendem a perceber a rede familiar das camadas populares de forma negativa, classificando-as como “desestruturadas” ou “desajustadas”. Essas relações familiares nas camadas populares, apontadas pelas equipes como "aparentemente caóticas" são, na realidade, compostas por diversos vínculos estabelecidos ao longo de diferentes momentos da vida do sujeito. Mesmo territorialmente distantes, esses laços podem manter um senso de cuidado que desafia as concepções convencionais de proximidade.

Na direção de descentralizar a concepção de cuidado como prática exclusivamente dual e doméstica, Fazzioni (2021) introduz o conceito de “arranjos de cuidado” como uma categoria analítica que abrange a multiplicidade de experiências envolvidas no cuidado. Em sua análise etnográfica sobre a alimentação de crianças pequenas, Fazzioni (2021) destaca que, apesar da promoção contínua de modelos idealizados de maternidade, as experiências concretas mostram que não há uma verdade única sobre o que constituiria um “bom cuidado”.

Diante da falta de políticas de cuidado e da sobrecarga enfrentadas por essas mulheres que conciliam o cuidado de crianças com outras atividades inerentes à vida, Fazzioni (2021) evidencia que, nas classes populares, as relações de ajuda mútua são alternativas que as mulheres construíram para possibilitar o cuidado dos seus filhos. No entanto, as práticas profissionais frequentemente impõem a essas mulheres um peso moral dessas saídas inventivas, em vez de reconhecer a criatividade, resiliência e poder de decisão presentes nesses modos de vida – e que se configuram em resposta às diversas vulnerabilidades enfrentadas.

As experiências de cuidado nas populações vulneráveis revelam-se, portanto, fortemente marcadas pelos “arranjos” e pelo improvisado, que possibilitam a manutenção da vida em seu cotidiano (FAZZIONI, 2021). Assim, a família nas camadas populares é caracterizada por seu caráter dinâmico, podendo ser constituídas a partir de relações de longa ou curta duração e de um senso de responsabilidades mútuas no cuidado ao outro – o inclui amigos, vizinhos, compadres e comadres, ou mesmo membros da comunidade religiosa (FONSECA, 2005).

Por esse motivo, é essencial debater a coletivização do cuidado, afastando-se de abordagens moralizantes e que partam de princípios universais sobre o “bom cuidado” ou a “boa morte”, que costumam responsabilizar unicamente às famílias nucleares pelo cuidado individual. Considerando essa problemática, Fonseca (2005) propõe que a compreensão das famílias populares deve valorizar a complexidade e a diversidade dos laços que constituem as redes de cuidado. O conceito de “arranjos de cuidado” torna-se valioso na abordagem da família dentro das instituições de saúde, seja no caso de crianças pequenas, de idosos ou de pessoas que em determinado momento estejam enfrentando uma condição de saúde, como nos Cuidados Paliativos (FAZZIONI, 2021; MENEZES, 2004).

Como profissional de saúde, observo que a maior parte dos pacientes que acompanhei em Cuidados Paliativos contavam com importante envolvimento de indivíduos de sua rede. A ausência de pacientes sem “arranjos de cuidado” nos serviços de saúde em Cuidados Paliativos, como nos lembra Fazzioni (2021), não é ao acaso. A autora argumenta que em situações em que as relações dos indivíduos estão fragilizadas, somada à carência de políticas públicas, torna mais difícil o acesso de certos grupos à saúde. As inúmeras barreiras para acessar ou permanecer em serviços de alta complexidade podem resultar no abandono por parte do sistema público, justamente daqueles que, devido às vulnerabilidades biopsicossociais, necessitariam de maior suporte (FAZZIONI, N., 2021).

Nesse sentido, Tronto (2007), partindo da premissa de que todos os seres humanos necessitam de cuidado ao longo da vida, defende a urgência no debate sobre a democratização do cuidado. Além disso, ao concebermos o cuidado como uma relação dual, especialmente no

sentido de “proteção aos vulneráveis”, corre-se o risco de reforçar percepções de fragilidade e assimetria nas relações, desqualificando o paciente como um sujeito capaz de exercer sua plenamente sua cidadania (TRONTO, 2007, p.293).

Talvez um dos primeiros passos que as instituições de saúde possam tomar é considerar em suas práticas profissionais os diferentes marcadores sociais e legitimar a pluralidade nas relações de família e de cuidado que se apresentam diante de cada profissional de saúde. Importante destacar que, os serviços de saúde, ao reforçarem práticas baseadas no modelo de família nuclear, estariam contribuindo para a perpetuação das disparidades de gênero, uma vez que a responsabilidade pelo bem-estar dos membros da família recai, em sua maioria, sobre as mulheres (FAZZIONI, 2021; MOL; MOSER; POLS, 2023).

Portanto, seja no início ou no fim da vida, os “arranjos de cuidado” apontam para a dimensão situacional do cuidado, onde as dificuldades, dentro de determinado contexto econômico-social, necessitam de soluções específicas, que só podem ser compreendidas quando analisadas localmente. Frente a uma sociedade que vê o cuidado como uma responsabilidade do âmbito privado, é necessário envolver mais pessoas e instituições na responsabilização pelo cuidado, compreendendo-o não como uma responsabilidade familiar, mas como um direito social (FAZZIONI, 2021; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; TRONTO, 2007).

1.4 O ‘cuidado’ como categoria analítica

O presente trabalho se fundamenta na corrente teórica de Joan Tronto (2007), que define o cuidado como o conjunto de todas as atividades necessárias para "manter, continuar e reparar nosso ‘mundo’ para que possamos viver nele da melhor maneira possível" (TRONTO, 2007, p. 287). O conceito envolve desde o cuidado com nossos corpos até o cuidado com o meio ambiente e outros seres vivos, abrangendo um amplo espectro de atividades essenciais à vida. Ao propor uma noção mais abrangente de cuidado, Tronto nos convida a enxergar o mundo sob a ótica da interdependência, na qual todos os seres humanos, em alguma medida, são tanto provedores quanto receptores de cuidado. Para ela, adotar essa visão implica questionar a ideia de autonomia individual, reconhecendo que todos estamos inseridos em complexas redes de interdependência (TRONTO, 2007).

Apesar da centralidade do cuidado nas nossas vidas, por muito tempo a temática do cuidado não teve seu devido reconhecimento no meio acadêmico, permanecendo à margem do interesse intelectual. Recentemente, disciplinas como Sociologia, Antropologia e Filosofia começaram a incorporar o cuidado como objeto de estudo, revelando sua relevância pública e trazendo à luz questões antes restritas à esfera privada (MOL; MOSER; POLS, 2023). Desde os anos 2000, o conceito tem sido ampliado e incorporado à múltiplas dimensões. Termos como “care”, “trabalho de cuidado”, “trabalho doméstico” ou somente “cuidado” passaram a ser incluídos dentro dessas práticas, abrangendo atividades de diaristas, babás, empregadas domésticas e profissionais da saúde (DEBERT; PULHEZ, 2017). Apesar das divergências sobre a definição do conceito, há consenso entre as pesquisas de que o cuidado está profundamente relacionado a hierarquias sociais, como gênero, raça e classe (DROTBOHM, 2022; ENGEL, 2022; HIRATA; GUIMARÃES, 2012; TRONTO, 2007).

Ao abordar as diferentes perspectivas sobre o cuidado, o objetivo nesta escrita não é chegar a uma definição exata de seu conceito ou de suas práticas, mas sim analisá-lo como uma categoria que ilumina os contextos políticos, econômicos e sociais nos quais pacientes e cuidadores estão inseridos – revelando marcadores sociais que indicam quem cuida, quem é cuidado e em quais condições isso acontece – sejam elas mais favoráveis ou desafiadoras (MOL; MOSER; POLS, 2023). Nesse sentido, Lowenkron (2016) propõe adotá-lo em sentido mais amplo, que permite considerar a diversidade de formas e relações nas quais a noção de cuidado se manifesta. A versatilidade do cuidado possibilita capturar uma multiplicidade de ideias e valores, como explica a autora:

Afinal, é em função da versatilidade das suas formas de exercício que a ideia de cuidado é capaz de capturar múltiplas expressões, termos e sentidos acionados em diferentes contextos para articular um amplo leque de valores, afetos, compromissos, obrigações, práticas e aparatos administrativos que, de alguma maneira, sustentam e são sustentados simbolicamente pela necessidade de “tomar conta” e “proteger” aqueles que supostamente não são capazes de cuidar de si (LOWENKRON, 2016, p. 81).

Engel (2022) reforça essa perspectiva ampla do cuidado ao salientar que ele está envolvido em uma rede complexa de interações pessoais, familiares, profissionais, financeiras e medicamentosas. A autora argumenta ainda que, enquanto relações que estão em constantes ajustes entre si e que, enquanto processos com resultados em aberto, suas intenções nunca são neutras. As múltiplas interações que o cuidado abarca, sobretudo dentro de dinâmicas de poder, podem resultar em garantias de cuidados para alguns, ao mesmo tempo que mantém ou criam desigualdades no provimento de cuidado para outros. (DROTBOHM, 2022; ENGEL, 2022)

Retomando às particularidades desta pesquisa, o "bom cuidado" ou "boa morte" envolvem decisões complexas que equilibram aspectos éticos, técnicos, afetivos e financeiros, de cada ator envolvido (ENGEL, 2022). Essas decisões estão implicadas, por exemplo, no âmbito familiar, desde a "escolha" em se tornar "cuidador", ou no seguimento (ou recusa) das orientações "oficiais" (disponibilizada por profissionais) acerca dos cuidados ao paciente.

No campo assistencial da saúde, a organização dos serviços é tradicionalmente centrada no tratamento médico, que acaba por estruturar as práticas dos atores sociais envolvidos no cuidado dentro dos seus estabelecimentos. No entanto, as diversas pessoas envolvidas, como pacientes, familiares e profissionais de saúde, não necessariamente compartilham da mesma percepção sobre o processo de cuidado. O incentivo ao óbito domiciliar, por exemplo – frequentemente justificado pela crença de que o ambiente familiar oferece um espaço mais acolhedor para o morrer – ignora, em muitos casos, as decisões ou limitações de cada família.

Cuidar de um paciente terminal exige não apenas um envolvimento emocional e físico intenso, mas também recursos financeiros e tempo, o que pode ser inviável para muitas pessoas que já lidam com outras responsabilidades, como o trabalho remunerado e o cuidado de crianças ou de outros idosos. Essa sobrecarga pode resultar em um esgotamento emocional e físico, tornando difícil para os cuidadores manterem o nível de atenção e suporte necessários em uma situação tão delicada frente à iminência de perda do ente querido. Adiciona-se a isso, as inseguranças frente ao aparecimento de sintomas de fim de vida – como a diminuição do nível da consciência, dispnéia, êmeses, dores de difícil manejo medicamentoso – podendo causar em quem assiste, sentimentos de intensa frustração e de desamparo.

Assim, sejam pelas justificativas de proporcionar uma "boa morte", ou da falta de leitos destinados aos cuidados a esses pacientes, o óbito domiciliar orientado pelas equipes de CP é posto não como uma escolha, mas como prescrição terapêutica, o que coloca sobre as famílias uma pressão adicional e que ignora as reais limitações que muitos cuidadores enfrentam para oferecer esse tipo de cuidado. Diante de cada situação que se apresenta, há diversos processos de negociação, fazendo com que nem sempre todos os casos sigam o mesmo "trajeto ideal". As saídas individuais de cada cuidador, familiar ou acompanhante, abarcam um amplo espectro, que abarcam em um maior ou menor comprometimento em outros aspectos de sua vida.

Conforme discutido nas seções anteriores, no campo da medicina, especialmente nos Cuidados Paliativos, o cuidado é frequentemente compreendido como uma relação dual entre o paciente e seu cuidador, o qual assume o protagonismo para garantir o "bom cuidado". Essa visão dual limitada desconsidera a vulnerabilidade humana universal, ignorando-se as necessidades do cuidador e sugerindo que o foco de cuidado deva ser exclusivamente pensado

no paciente (DROTBOHM, 2022; HIRATA; GUIMARÃES, 2012; MOL; MOSER; POLS, 2023).

Como aponta Tronto (2007), o conceito de cuidado, por ele mesmo, não nos informa dos elementos normativos a respeito das intenções para os quais ele foi criado, fazendo com que, em determinadas circunstâncias, “o bom cuidado pode, na verdade, levar a maus propósitos” (TRONTO, 2007, p.289). Em vez de uma concepção dual do cuidado, essas autoras defendem uma compreensão mais ampla, que reconheça a interdependência entre as pessoas e o papel de amparo social das instituições (DROTBOHM, 2022; HIRATA; GUIMARÃES, 2012; MOL; MOSER; POLS, 2023; TRONTO, 2007).

Desse modo, o relato dos dois casos trazidos nos capítulos a seguir buscará analisar elementos cruciais à temática do cuidado, como o papel das instituições no processo de atribuição dos indivíduos ao cuidado do paciente, a presença (ou ausência) de arranjos de cuidado, marcadores sociais da diferença e políticas públicas como um todo (GUIMARÃES; VIEIRA, 2020). Assim, para investigar a distribuição da responsabilidade do cuidado ao paciente em Cuidados Paliativos, não é apenas crucial entender quem o realiza, mas também em que condições e com quais recursos, estando atento à pluralidade de configurações sob as quais o cuidado pode assumir, a despeito das adversidades (GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; DEBERT; PULHEZ, 2017).

Nos próximos capítulos, as trajetórias de Regina e de Marta³ serão apresentadas através de um relato etnográfico. O enfoque será refletir mais profundamente sobre as práticas e interações envolvidas no cuidado, nos contextos do campo da saúde, com ênfase na medicina paliativa e suas implicações nos âmbitos de vida pessoal e familiar. O objetivo é examinar elementos cruciais relacionados à distribuição social do cuidado, especialmente o papel das instituições na atribuição de responsabilidades individuais e no âmbito privado, conforme discutido previamente (DEBERT; PULHEZ, 2017; FAZZIONI, 2021; GUIMARÃES; VIEIRA, 2020; TRONTO, 2007).

Ao invés de uma análise que categorizasse o cuidado como “bom” ou “ruim”, busco descrever o que é desejado, esperado ou fomentado por cada agente social. Essas descrições iluminam as divergências, contradições e ambivalências que emergem nas interações entre profissionais de saúde, familiares e pacientes (MOL; MOSER; POLS, 2023). Assim, ao analisar as narrativas dos familiares, procuro evidenciar como cada indivíduo ou grupo negocia expectativas, responsabilidades e interpretações sobre os significados de “cuidar” e de “ser

³ Os nomes utilizados foram alterados a fim de anonimizar os interlocutores da pesquisa.

cuidado". Além disso, inspirada nas reflexões de Mol, Moser e Pols (2014), nos capítulos que se seguem, exploro respostas ao questionamento: como as pessoas estão no mundo cuidando de outros enquanto, simultaneamente, tentam cuidar de si mesmas?

2 QUANDO O CUIDADO SE TORNA CENTRAL: A HISTÓRIA DE REGINA E SUA FAMÍLIA

Regina é uma mulher negra de 59 anos, evangélica, casada com José há mais de trinta anos. Ambos residem juntos na favela Vila Kennedy, em Bangu, na zona oeste do Rio de Janeiro. Antes de adoecer, Regina trabalhava como babá e manicure, mas devido à sua condição de saúde, teve que deixar de exercer suas atividades remuneradas. Desde então, a renda familiar passou a depender exclusivamente da aposentadoria de José. Eles têm uma filha, Joana, de 35 anos, que é casada com Carlos e mãe de Débora, de quatro anos.

Em 2014, aos 49 anos, Regina foi diagnosticada com câncer de intestino. Ela passou por uma cirurgia para remover o tumor, seguida de quimioterapia. Após cinco anos em remissão, sendo considerada “curada” devido à ausência de sinais da doença⁴, Regina recebeu alta da oncologia. No entanto, em março do ano de 2020, aos 57 anos, Regina começou a notar alterações no funcionamento do intestino, perda de peso e dores abdominais.

Suspeitando do retorno do câncer, ela procurou atendimento no hospital onde havia realizado o tratamento anterior, mas descobriu que havia perdido sua matrícula na instituição e, conseqüentemente, o vínculo com o hospital. Foi então orientada a procurar a Clínica da Família de sua região para ser encaminhada, via SISREG⁵, para uma consulta de oncologia pelo SUS. Seis meses depois, Regina finalmente conseguiu uma consulta, agora em hospital diferente, onde recebeu a confirmação de que o câncer havia retornado, comprometendo outros órgãos na região abdominal. Em setembro de 2020, Regina reiniciou o tratamento, passando por quimioterapia com a intenção de reduzir o tumor e programar uma nova cirurgia. No entanto, em novembro, foi informada de que, apesar da quimioterapia, a extensão da doença inviabilizava a cirurgia, excluindo assim a possibilidade de cura. Ela foi encaminhada à equipe de Cuidados Paliativos, sendo informada de que essa nova especialidade a ajudaria a "tratar suas dores".

Minha inserção nesse hospital no qual Regina faria novo tratamento oncológico, ocorreu em março de 2023, quando comecei a atuar como psicóloga em uma equipe de Cuidados Paliativos. A relação que estabeleci com Regina, Joana e José iniciou-se a partir de contato

⁴ Remissão da doença é avaliada clinicamente, com realização de exames de imagens e de sangue.

⁵ SISREG refere-se ao Sistema Nacional de Regulação, um sistema on-line que gerencia todo complexo regulatório de marcação de exames, consultas e cirurgias, indo da rede básica à internação hospitalar.

peçoal em áreas de uso comuns – como lanchonetes e restaurantes, que são frequentados por pacientes e familiares atendidos pelas diferentes especialidades clínicas do ambulatório.

Em outubro de 2023, motivada pelo interesse no tema do cuidado, passei a participar como ouvinte dos eventos e palestras educativas na referida instituição, que abordavam temas focados no tratamento de pacientes oncológicos. Esses eventos geralmente contavam com a participação de uma equipe multiprofissional – assistentes sociais, enfermeiras, nutricionistas, fisioterapeutas e psicólogas – que compartilhavam informações sobre o funcionamento dos ambulatórios, modalidades de tratamento e orientações sobre o acompanhamento de pacientes.

Após o encerramento da atividade promovida pela equipe de saúde, era comum que alguns familiares permanecessem nos arredores do hospital, trocando informações e experiências do acompanhamento ao paciente. Foi nesse contexto de compartilhamento mútuo de experiências no cuidado de um familiar em tratamento oncológico que tive os primeiros contatos com José, em abril de 2023. Posteriormente, tive maior contato também com sua filha, Joana, que eventualmente acompanhava os pais durante suas vindas ao hospital.

Em uma dessas ocasiões, enquanto Regina realizava uma sessão do seu tratamento com radioterapia, observei José acompanhado da filha em uma lanchonete na área externa, aguardando na fila para ser atendido. Notei que José tinha o braço envolto em uma faixa, indicando uma lesão, e me aproximei para perguntar como ele estava. José relatou que, no mês anterior, havia passado por três situações difíceis: a morte inesperada de seu irmão mais novo, um infarto e uma queda que resultou na lesão do braço. Devido à dedicação ao tratamento de sua esposa, ele ainda não havia tido tempo para processar a perda do irmão, nem para cuidar adequadamente de sua própria saúde, o que incluía agendar uma consulta com um cardiologista. Ele também mencionou que não sabia se o braço estava fraturado, pois ainda não havia procurado avaliação médica. Conversamos sobre esses atravessamentos em sua vida e os desafios de conciliar o cuidado com sua esposa e sua própria saúde.

Aproveitando o ensejo, mencionei a pesquisa de mestrado que estava realizando e manifestei meu interesse em entender como os cuidadores estavam conciliando o acompanhamento do familiar com outras adversidades da vida. Convidei José para participar da pesquisa e entreguei-lhe o termo de consentimento (TCLE) para que ele pudesse decidir sobre sua participação. José se emocionou e, com os olhos marejados, expressou o desejo de participar. Ele comentou que estava sendo muito difícil, que "ninguém entende" e que "as pessoas só cobram e não sabem o que você está passando". Joana, que também estava presente e acompanhava a conversa, além de concordar com as falas do pai, perguntou se também poderia participar.

Na semana seguinte, Joana entrou em contato por telefone, conforme constava no TCLE, e perguntou se poderíamos conversar ainda naquele dia, por videochamada. Inicialmente, achei curioso o desejo de Joana em participar da entrevista, pois via José como o “cuidador principal” de Regina. No entanto, essa inesperada participação – já que eu inicialmente havia convidado José – foi ganhando sentido ao ouvir Joana: apesar de não estar à frente do tratamento médico, ela havia mudado radicalmente sua rotina para cuidar da mãe em casa.

A respeito da participação na pesquisa, ambos, Joana e José, manifestaram interesse em contribuir e consentiram com sua participação. Foi dada a liberdade para que entrassem em contato comigo quando desejassem. As interações decorrentes da pesquisa ocorreram ao longo de cinco semanas, entre abril e maio de 2024, e envolveram três encontros. O primeiro encontro foi uma entrevista com Joana, conduzida com base em um roteiro de perguntas semiestruturadas. O segundo, realizado por iniciativa de Joana e com a participação de José, focou no compartilhamento de acontecimentos relacionados a Regina. Ambos os encontros ocorreram na modalidade online, com duração aproximada de uma hora cada. Durante essas interações, Joana assumiu a condução principal, tanto na entrevista quanto nas comunicações posteriores, embora José estivesse presente em um dos dois encontros virtuais. O terceiro encontro foi presencial e ocorreu em um espaço público próximo ao local onde Regina fazia acompanhamento em saúde. Nesse momento, além de Joana, estiveram presentes outros familiares de pacientes, possibilitando uma troca mais ampla de experiências e perspectivas sobre o cuidado.

2.1 Entre a dor e o cuidado: “Quando fiquei sabendo dos Cuidados Paliativos eu me revoltei”

No início da entrevista, vejo Joana sorridente, sentada confortavelmente em uma cadeira com algumas almofadas. Seu semblante e postura demonstraram que ela se sentia à vontade. Ao fundo, era possível ouvir o som de uma televisão ligada e, ocasionalmente, risadas de uma criança. Relato esta percepção inicial que tive de Joana pois, nos contatos anteriores – antes ou depois de acompanhar seu pai e Regina nas consultas – ela aparentava certo semblante de cansaço e apreensão.

A respeito da imagem anterior que tinha de Joana, é importante contextualizar que, em estabelecimentos de saúde de alta complexidade, os pacientes e seus acompanhantes geralmente

passam horas no local. Esse tempo inclui a espera para triagem, marcação ou realização de exames, além do tempo de tratamento e consultas, que pode envolver diversas orientações e prescrições para o cuidado do paciente. Após a consulta, também é necessário aguardar para pegar as medicações na farmácia da unidade de saúde, quando disponíveis⁶.

Durante a conversa, Joana compartilha o histórico de adoecimento de sua mãe, mencionando essa ser a terceira vez que enfrentava uma notícia difícil: a primeira foi há dez anos, com o diagnóstico inicial de câncer; a segunda, quando soube da recidiva da doença; e a terceira, ao receber o encaminhamento para Cuidados Paliativos. Joana revela que, anos atrás, sentia-se confiante em relação ao tratamento e à possibilidade de cura, mas em relação à última notícia, ela desabafa: "Quando fiquei sabendo dos Cuidados Paliativos, eu me revoltei".

Após essa frase, Joana faz uma pausa no relato e se dirige à sala da casa, onde estava sua filha. "Essa aqui acho que você lembra... Fala com a tia...", diz Joana, em direção à Diana, sua filha de quatro anos, que eu já havia visto junto a ela nos arredores do hospital. Diana olha para mim, me cumprimenta com um "oi" e volta a brincar. Suspeito que esse breve desvio de foco possa indicar a dificuldade de Joana em falar sobre o processo de adoecimento da mãe. Logo em seguida, ela me pergunta se já havia visto fotos de Regina antes do câncer e me mostra imagens de cerca de dez anos atrás: "Essa era minha mãe" [grifo nosso]. Depois, Joana caminha até o quarto onde Regina estava deitada e se dirige a ela: "Olha com quem estou falando", diz ela, apontando a câmera de seu aparelho celular em direção à mãe.

Vejo Regina parcialmente deitada, com uma grande almofada nas costas que lhe permitia assistir à televisão. Ela usava um cobertor sobre parte do corpo e meias, apesar de estarmos em um dia quente da estação de verão. Do pouco que era visível, pude notar que suas pernas e braços estavam bastante frágeis, cada vez mais emagrecidos. Regina não demonstrava dor ou desconforto naquele momento, mas também não se comunicava e nem sorria como fazia quando a conheci, no ano anterior. Antes, conheci Regina como uma pessoa bastante comunicativa e alegre. Naquele momento, ela falava de modo lentificado e respondia apenas algumas perguntas do que lhe era perguntado: como estava se sentindo ou o que estava assistindo na televisão. "Uma hora bem, outra hora mal", me respondeu. Com uma voz baixa, quase sem saída de som, chamou sua neta, Diana, para que Joana me mostrasse, e, nesse momento, esboçou um leve sorriso.

⁶ Não é incomum algumas medicações faltarem e os pacientes ou familiares precisarem recorrer posteriormente à Clínica da Família de seu território ou comprá-las com recursos próprios.

Regina aparentava um certo retraimento e introspecção, que suspeitei serem efeitos da fase avançada de sua doença. Segundo Joana, fazia cerca de seis meses que Regina já não conseguia mais caminhar sozinha, dependendo da filha ou do marido para atividades diárias como ir ao banheiro, tomar banho e se alimentar. Esse comprometimento físico trouxe à tona uma questão mencionada no início da entrevista, quando Joana expressou incertezas se o avanço da doença de Regina poderia estar relacionado à demora no encaminhamento e início de tratamento.

É importante lembrar que, em 2014, Regina havia sido diagnosticada com câncer de intestino, tendo acesso a tratamento cirúrgico e quimioterápico em tempo de alcançar a remissão da doença. Contudo, após cinco anos sem sinais da enfermidade, Regina recebe “alta” médica, sendo desvinculada da instituição onde realizava seu acompanhamento, perdendo o monitoramento clínico que poderia ter detectado uma possível recidiva através de exames anuais.

Em março de 2020, apresentando sintomas indicando que a doença poderia ter retornado, Regina e José buscaram a instituição, solicitando retomar o acompanhamento oncológico, mas foram instruídos a irem na Clínica da Família – no nível de atenção básica – para entrar na fila do SISREG e aguardar por um encaminhamento à especialidade oncológica.

Ainda que tenham recorrido aos profissionais da antiga instituição, os quais haviam se vinculado anteriormente – na busca por apoio em meio às preocupações de um possível retorno da doença –, Regina e José não tiveram êxito em sua tentativa. O rompimento unilateral desse vínculo, ao qual Joana indica, pode ter retirado de Regina a chance de uma nova remissão ou de maior controle sobre a doença. Somente em setembro, seis meses depois, Regina conseguiu a consulta, em uma nova unidade oncológica, onde teve o diagnóstico de câncer metastático. Esse período de espera coincidiu com a pandemia de COVID-19, que resultou na redução de consultas e procedimentos considerados eletivos, priorizando-se os atendimentos de maior urgência.

Nesse sentido, Pierobon (2022), inspirada nas contribuições da obra de Das (2020), destaca a importância de uma antropologia do cotidiano, onde histórias de vida como a de Regina ajudam a desnaturalizar questões frequentemente tratadas como pertencentes exclusivamente ao âmbito privado. Não se pode ignorar, na história de Regina, que as políticas de saúde implementadas durante a época de seu adoecimento poderiam ter influenciado no acesso ao tratamento, aumentando ainda mais o tempo de espera por uma primeira consulta – tempo este que, segundo Joana, contribuiu para o avanço da doença e suas posteriores repercussões no seu contexto de vida familiar. Assim, é possível olhar para as atividades

rotineiras no cuidado, como dar banho, alimentar ou ajudar a levantar, como relações que revelam as (des)continuidades dos serviços de saúde ao longo do tempo, se fazendo presentes no corpo adoecido e que geram impactos que se estendem para as gerações futuras.

A combinação entre doenças, condições socioeconômicas, políticas públicas e o funcionamento das instituições de saúde naquele momento, revela a inseparabilidade entre as esferas pública e privada. Essa interação se manifesta na rotina de cuidados de sua filha no presente, como parte de um legado de dificuldades e responsabilidades (PIEROBON, 2022). Desse modo, o trajeto de adoecimento de Regina evidencia os rastros que as instituições deixam quando, ao encerrar o vínculo com os pacientes ou negar-lhes atendimento de modo rápido, essas instituições os obrigam a buscar por conta própria alternativas para acessar os serviços de alta complexidade – um caminho marcado por filas, esperas, lutas e perdas.

2.2 Tornar-se cuidadora em meio às tensões: dinâmicas nas relações de cuidados entre equipe, família e paciente

Seguimos com a entrevista, tendo Joana retornado sozinha ao quarto, onde iniciamos nossa conversa. Pensando na proximidade física que esses cuidados diários exigem, perguntei à Joana se elas já partilhavam de um convívio próximo anteriormente. Joana responde afirmativamente que sim. No entanto, diz que com o encaminhamento de Regina para os Cuidados Paliativos, em 2021, ela precisou fisicamente se distanciar:

Na verdade, a gente sempre foi próxima, acho que por eu ser filha única. Era sempre eu e ela pra tudo e aí mediante a questão do tratamento que deu um pouco uma distanciada... Assim, eu costumo dizer que cada um reage de uma forma em relação a dor e a doença... Eu sou muito religiosa e uma das primeiras coisas que eu fui buscar foi da forma religiosa. Me entreguei de verdade à minha igreja em prol da cura dela. Passava com foto, roupa e tudo mais dela no corredor, que eles ungiam⁷ e eu levava para ela depois. Foi isso que a princípio eu me dediquei. Só que aí no caso ela veio piorando bastante e agora está nesse estágio que você viu, precisando de mais ajuda. Antes eu sempre estava aqui [na casa da mãe], mais tarde eu ia embora e minha filha também. Só que agora a gente viu a necessidade de estar mais presente.

Sobre essa reaproximação, Joana conta que, em abril de 2023, após uma das consultas de rotina dos Cuidados Paliativos, Regina mencionou que “os médicos tinham perguntado pela

⁷ Na prática religiosa, ungiar é aplicar óleos consagrados como parte de um ritual, no intuito de exercer influência espiritual com a finalidade de abençoar, em pessoas, templos, bens materiais ou em tudo que se deseja santificar, curar ou proteger.

filha”, entendido por Joana como um questionamento de sua ausência nas consultas. Nas primeiras vezes, Joana respondia à mãe que não podia acompanhá-la porque precisava ficar com Diana. No entanto, em um desses retornos do hospital, Regina informou que havia recebido autorização para a entrada de uma criança menor de idade dentro das instalações de saúde – que normalmente só permite visitantes maiores de dezoito anos. Diante desse argumento, na consulta seguinte, Joana acompanhou Regina aos atendimentos da equipe de Cuidados Paliativos, levando sua filha pequena junto.

É importante considerar que, enquanto Joana buscava cuidar de Regina por meio de sua fé religiosa, os convites feitos pela equipe de saúde, através da própria paciente, levaram Joana a se sentir convocada a estar mais presente também no tratamento médico da mãe. Como profissional com vivência nesse campo, observo que é comum a solicitação da presença de familiares do paciente, frequentemente mulheres, seja utilizando o paciente como mediador, ou diretamente via contato telefônico. Contudo, talvez não fique evidente para os profissionais que se preocupam com a suposta ausência da filha de Regina, que sua ausência não significaria um “descaso”. Joana explica que seu distanciamento físico naquele período não significava falta de preocupações à saúde da mãe:

Quando fiquei sabendo que o câncer tinha voltado eu me revoltei. Depois percebi que ela não estava tendo êxito no tratamento e a realidade começou a cair... aquilo que a pessoa era, já passa a não ser. [...] O encaminhamento para Cuidados Paliativos foi um susto bem grande para mim, pois a gente sabe de casos que as pessoas têm uma ou duas vezes a volta do câncer, mas depois ficam bem e seguem a vida, ainda mais ela sendo tão nova.

[...]

Eu estava fazendo formação em psicanálise, mas tive que parar quando soube que a doença estava piorando. Não tem como, não estava com cabeça para conseguir estudar. Estava na época que ela [Regina] estava vomitando demais e a gente não sabia mais o que fazer. Tentamos levar para emergência do hospital, para interná-la, mas como ela não estava com febre, não estava com pressão alta, falaram que ela estava bem, estável, e que poderíamos levá-la para casa [grifo nosso].

O estado físico de Regina, considerado “estável” para medicina, na percepção de Joana era “desesperador”. Ao ter o pedido de internação negado, Joana teria que enfrentar em casa o desafio de conciliar o seu abalo emocional com as exigências de cuidados de uma doença crônica, grave e sem cura de um ente querido. Este evento converge com relatos comuns de outros familiares: a dificuldade de lidar com o impacto das manifestações físicas da doença, ao mesmo tempo em que são solicitados a assumir responsabilidades no cuidado. Com frequência, os pedidos de internação, sejam motivados pelas inseguranças no manejo de sintomas ou pela

dificuldade em conciliar o cuidado com outros aspectos da vida, são desconsiderados na avaliação médica para uma internação do paciente.

Na abordagem dos Cuidados Paliativos, frente à proximidade da finitude de um ente querido, espera-se uma natural aproximação entre pacientes e familiares. Contudo, Joana e seu pai, ao buscarem uma internação como um meio de oferecer suporte à piora do mal estar de Regina, revelam que nem sempre essa aproximação acontece de forma imediata. Ela explica que, ao invés de se aproximar diretamente nos cuidados físicos ao corpo de Regina, Joana se aproximou do adoecimento da mãe por meio de sua fé religiosa e esperança de cura, mostrando que se tornar cuidador é, muitas vezes, mais complexo e gradual do que pode parecer à primeira vista.

Buscando me afastar das definições rígidas e noções normativas, sigo as formulações de Kleinman (2015), que propõe pensar o cuidado como um processo contínuo de aprendizado ao longo da vida, que envolve mais do que apenas atos físicos. Em suas experiências universais, o cuidado seria aquilo que responde à dor e ao sofrimento do outro, que constroi e mantém relações e que dá sentido e significado à vida como um todo. Nessa direção, o cuidado não é apenas um ato comportamental, mas abrange também a maneira como nos conectamos emocionalmente às pessoas.

Para Kleinman (2015), enquanto seres inseridos em grupos locais como a família, trabalho e em outros arranjos sociais, há uma expectativa tácita de que, quando um de nós adocece, o cuidado seja prestado de imediato. Esses cuidados envolvem práticas nem sempre visíveis em comportamentos, mas também sensibilidades sutis, como o tom de voz, a comunicação não verbal, o olhar, sentimentos de empatia, compaixão e de respeito, manifestados como atos de envolvimento e suporte ao outro (KLEINMAN, 2015).

Kleinman (2015) também destaca que o cuidado está intimamente ligado a fatores religiosos, éticos e estéticos, presentes nas tradições espirituais e culturais. Quando buscam “um bom cuidado”, as pessoas podem recorrer a essas fontes para encontrar maneiras para sustentá-lo e organizá-lo diante das adversidades da vida. Esses aspectos simbólicos e emocionais seriam tão importantes quanto os domínios físicos e institucionais envolvidos no cotidiano de cuidado às pessoas.

Ao perder as esperanças de cura pela biomedicina, Joana encontrou nas práticas religiosas uma forma de cuidar de sua mãe. Isso demonstra como as práticas de cuidado são moldadas pelas circunstâncias, exigindo respostas diversas conforme o contexto. Embora essas práticas nem sempre sejam reconhecidas pelo sistema de saúde, Kleinman (2015) argumenta

que elas integram o cuidado qualificado, caracterizado pelo apoio emocional e pela solidariedade moral – gestos de empatia e compaixão fundamentais no processo de cuidado.

Em última análise, o cuidado é algo fluido e improvisado, envolvendo o comprometimento consigo mesmo e com o outro. Ele pode se manifestar por meio do olhar, da voz, da presença, de sentimentos de amor ou da esperança de cura. Kleiman (2015) defende que os sistemas de saúde precisam conceber em suas práticas de cuidado as diferentes formas de relacionamentos humanos, desenvolvendo maneiras de fortalecer e proteger os vínculos recíprocos e a confiança que são encontrados nos cuidados autênticos entre as pessoas.

Retomando o relato de Joana, ela descreve como, no momento do encaminhamento para os Cuidados Paliativos, as reações iniciais dela e de Regina diante da impossibilidade da cura da doença foram marcadamente distintas. Joana, com um medo profundo de perder a mãe, associava esse encaminhamento à ideia de proximidade da morte, enquanto Regina, pareceu reagir de maneira oposta, manifestando uma nova postura diante da vida. Se antes ela se queixava de não conseguir mais fazer o café que tanto gostava – por sentir que não conseguia prepará-lo com a mesma destreza de antes – agora passou a fazê-lo da forma que conseguia.

Regina também começou a expressar seus desejos de maneira mais aberta, deixando claro quando queria estar mais próxima da filha e da neta. Além disso, passou a fazer planos relacionados a encontros familiares, pedindo à Joana e José que organizassem um churrasco com os seus irmãos, para comemorar seu próximo aniversário. Essa mudança de perspectiva de Regina ilustra um fenômeno comum no campo dos Cuidados Paliativos: o foco na qualidade de vida e na valorização do tempo presente, apesar das limitações impostas pela doença (COPELOTTI, 2023). Para Regina, esse momento representou uma transição que ressignificou essas pequenas atividades cotidianas, conectando-se novamente com elas.

Ao longo dos meses de acompanhamento ambulatorial, enquanto Regina tentava conciliar sua nova visão de vida com as limitações da doença, ela precisou ser internada por cerca de um mês devido a uma descompensação clínica e à necessidade de realizar hemodiálise⁸ – período que coincidiu com seu aniversário. Mesmo assim, mantendo o desejo de celebrar a data, Regina desde o primeiro dia de internação expressou à equipe de saúde sua vontade de comemorar com a visita dos mais próximos de sua família: José, Joana e Diana.

Durante a semana que antecedeu o aniversário, Regina, Joana e José dialogaram com a equipe de profissionais sobre a possibilidade da visita de Diana na enfermaria onde estava

⁸ A hemodiálise é um procedimento através do qual uma máquina exerce o papel de filtrar o sangue, funcionando como um “rim artificial” e eliminando os resíduos prejudiciais à saúde, tais como o excesso de sal e de líquidos, uma vez que os rins doentes estão incapazes de realizar.

internada. O aniversário cairia em um domingo, mas os acordos foram estabelecidos desde o início da semana, com a participação de médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. Ficou acertado que a neta poderia visitar a avó no dia comemorativo, conforme o desejo de Regina.

Apesar da confirmação prévia, Joana relata que a enfermeira de plantão no dia acordado não parecia aceitar a ideia da entrada de Diana durante horário de visitas, argumentando que o hospital era um ambiente contaminado e perigoso para uma criança. Diante disso, Joana optou por não confrontar a profissional, temendo que um conflito pudesse afetar negativamente o cuidado dispensado à sua mãe durante a internação.

Em sentido contrário à expectativa dos profissionais que apoiavam a visita da neta como forma de melhorar o estado emocional da paciente, a negativa causou grande abalo tanto em Regina quanto em Diana. Esse episódio ilustra as diferentes perspectivas e contradições inerentes ao “cuidado”. Para alguns profissionais, permitir a visita da neta seria um cuidado com a paciente, enquanto que, para a enfermeira que estava de plantão no dia, essa permissão era vista como um (des)cuidado em relação à criança. Essa situação revela também que a categoria “equipe de saúde”, longe de ser homogênea, está sujeita às subjetividades e moralidades de cada profissional, o que implica em antagonismos nas decisões da equipe acerca do cuidado a outrem.

2.3 Entre duas casas: o cuidado e a (re)aproximação dos vínculos

Ao perguntar a Joana sobre sua rotina antes e depois do encaminhamento aos Cuidados Paliativos, ela, em tom de brincadeira, menciona que Diana passou a ter “duas casas” e que a menina mostrava-se mais feliz ao estar perto da avó. No entanto, Joana também notou mudanças no comportamento da filha, relacionadas aos afetos e suas preocupações com a avó: incorporação de elementos relacionados a hospitais, injeções e medicamentos em seus desenhos, ou mudanças em suas falas nas brincadeiras: “a boneca está doente e vai ao médico”.

Preocupada com o bem-estar da filha enquanto cuidava da mãe, Joana buscava proteger Diana do que considerava um afastamento das “brincadeiras infantis” típicas de sua idade. Ao ver Diana brincar de cuidar de uma boneca “doente”, Joana agia de modo a desviar a atenção da filha, justificando que “por ser muito pequena ela não tem que carregar esse peso” [grifo nosso]. Durante nossa conversa, procurei responder de forma que validasse a preocupação de

Joana com a filha, ao mesmo tempo em que expressei minha admiração pela capacidade lúdica de Diana – que parecia incorporar às mudanças do seu entorno familiar de forma criativa.

É interessante notar que, embora "cuidar de bonecas" seja frequentemente visto como um comportamento natural da infância feminina, Joana sentiu um estranhamento ao ver sua filha mimetizando seus cuidados que eram realizados à avó – em brincadeiras de conteúdos fortemente medicalizados e distanciados das brincadeiras infantis mais tradicionais. O desconforto de Joana em relação ao “peso” que o cuidado biomédico parecia representar para sua filha, aponta para uma percepção previamente não identificada: a ideia de que as mulheres, desde muito cedo, são ensinadas a cuidar, sem que esse processo seja questionado, e como isso pode estar relacionado à invisibilidade da carga emocional e física inerentes a essas atividades.

Zanello (2018) argumenta que, embora as diferenças biológicas entre os sexos tenham uma influência limitada sobre os comportamentos, homens e mulheres são socializados desde a infância para agir de acordo com *scripts* culturais específicos. Quando repetidos, esses comportamentos se cristalizam, criando a falsa noção de que essas características são inatas. A análise dessas brincadeiras e do imaginário infantil dividido segundo o gênero expõe como essas expectativas sociais de cuidado já se fazem presentes desde muito cedo, no caso de Diana, sendo incorporadas juntamente a um modelo de cuidado biomédico.

Nesse sentido, Tronto (2013) oferece uma contribuição fundamental ao argumentar pela necessidade da democratização do cuidado, defendendo que tanto homens quanto mulheres são provedores e receptores de cuidado, todos inseridos em uma rede interdependência. Para a autora, a ética do cuidado busca transformar a sociedade em um espaço mais igualitário, onde as necessidades de cuidado ao longo da vida não sejam vistas como um peso atribuído às mulheres, mas como um direito fundamental de todos. Isso sugere a urgência de repensar as normas de gênero incentivadas desde a infância, criando uma cultura em que o cuidado seja distribuído de maneira mais equitativa e justa entre todos os membros da sociedade.

Quanto à divisão do trabalho doméstico, após o encaminhamento de Regina aos Cuidados Paliativo, Joana também mencionou que houveram mudanças na sua dinâmica familiar. Ela relata que, inicialmente, seus pais dividiam as tarefas, mas à medida que a doença de Regina progredia, Joana assumiu gradualmente a parte que era realizada pela mãe. Assim, fazia aproximadamente um ano que as atividades domésticas na casa de Joana somavam-se às da casa de seus pais.

Além disso, as tarefas em casa iam tornando-se ainda mais complexas conforme o corpo de Regina ficava mais debilitado. Além dos cuidados de limpeza, Joana passou a preparar as refeições, além de auxiliar a mãe a caminhar pela casa, se alimentar e tomar banho.

Gradualmente assume também a responsabilidade de lembrar dos horários dos medicamentos, em decorrência de episódios de esquecimentos e confusão mental de Regina, cada vez mais frequentes.

Assim, Joana, seu companheiro e filha passaram a ficar a maior parte da semana na casa de Regina e José, retornando à própria casa apenas aos fins de semana. Essa mudança teria gerado desconforto em Carlos, seu companheiro, que considerava a região mais perigosa em comparação ao local onde viviam, com frequentes operações policiais em que ouviam barulho de tiros. O trabalho de Carlos, que muitas vezes se estendia até a noite, juntamente com acúmulo das tarefas domésticas só realizada nos finais de semana, tornou o tempo livre e o descanso do casal cada vez mais escassos.

2.4 Cuidado e mal-entendidos: “Cuidado é você conseguir ver a necessidade de fora, não somente no corpo da pessoa ou na pessoa”

Joana só recentemente conseguiu conversar com o pai sobre seu diagnóstico de depressão e ansiedade, de início na adolescência, que teria voltado a se manifestar logo após o encaminhamento de Regina para tratamento paliativo. Como exemplo, diz que em semanas que sua mãe se sente pior, Joana sente aumentar a ocorrência de episódios de crise de ansiedade. Para “poupar a mãe”, Joana optou por tentar esconder o próprio sofrimento, ao se vestir bem, usar maquiagem e lembrar-se de sorrir na presença de Regina. Ao ouvir isso, comento com Joana acerca da minha impressão de que esses cuidados consigo também fazem parte de sua rotina de cuidados com a mãe, pensados como meios de manutenção do bem estar emocional de Regina.

É importante ressaltar que Joana não desejou ocultar seus sentimentos em relação a outras pessoas, tendo já compartilhado com familiares, como seus tios, irmãos da paciente, os quais se sente cobrada a oferecer um “bom cuidado” à Regina:

Entendo que a outra pessoa [Regina] está mais doente e precisando de mais cuidados que eu... Mas ninguém pergunta se você está bem, só perguntam pela minha mãe. Ainda mais nesse caso dela bem debilitada, uma das primeiras coisas que você iria ouvir é ‘nossa que palhaçada, tem alguém precisando dela e ela está dizendo que está doente também’. Quem está precisando de ajuda é quem está com câncer. Se você está com doença emocional, vai tomar um remédio, vai num psiquiatra que ele vai te passar um remédio, você toma e aí vai ficar bem. Só que não é só isso [...]

É importante destacar que a menção ao uso de medicamentos sugere uma abordagem individualizada para lidar com o sofrimento, apagando a dimensão política do cuidado, conforme discutido por Tronto (2007). Ao apontar que tanto ela quanto sua mãe precisavam de mais apoio naquele momento, Joana revela a urgência de ampliar os debates públicos sobre a coletivização do cuidado. Este não deve ser entendido apenas como a satisfação das necessidades individuais das pessoas mais vulneráveis, mas como o reconhecimento da interdependência humana, onde o cuidado é assumido como uma responsabilidade social coletiva. Nesse contexto, receber cuidados deixaria de ser visto como uma experiência exclusivamente negativa ou como um sinal de fraqueza, e passaria a ser compreendido como um direito fundamental de todos.

Dando continuidade à entrevista, e concordando com Joana que precisamos mais do que medicamentos para nos sentirmos bem, pergunto o que para ela significaria “cuidado”, em que ela responde:

Não é só estar presente, mas fazer coisas. Posso estar te ajudando, por exemplo, arrumando a sua casa. Acho que, quando estou ajudando e arrumando a casa, eu às vezes estou dando oportunidade pra aquela pessoa que diretamente está cuidando [do enfermo], para não se preocupar com isso. E, na minha concepção, por causa de alergia, essas coisas, isso contribui também para saúde. O ambiente empoeirado, a pessoa começa a espirrar e, se estiver com imunidade baixa, daqui a pouco está com rinite, sinusite ou resfriada. Cuidado é você conseguir ver a necessidade de fora, não somente no corpo da pessoa ou na pessoa.

[...]

Um marco da minha mãe é ser perfeccionista. Ela sempre foi o tipo de pessoa que gosta da casa limpa. Se puder colocar o pé no chão, sentir o chão limpo... então eu penso que fazer isso é meio que retribuir o que ela fez a vida toda. Eu penso assim, a pessoa que sempre fez, quando não pode mais, acho que ela acaba adoecendo mais. Eu penso nisso porque eu tive gravidez de risco e era muito ruim, ia me consumindo de uma forma... que vai deixando você às vezes doente.

Pergunto se Joana percebe que outras pessoas, como familiares, vizinhos ou amigos, têm auxiliado no dia a dia, e ela responde com uma risada. O humor precede à revelação que alguns dos irmãos de Regina tentaram ajudar, mas Joana e seu pai sentiram alívio quando eles “desistiram”. Ao se oferecerem para ir até a casa de Regina, após meses sem vê-la, ficaram atônitos diante das mudanças em sua aparência física. Preocupados com a grande perda de peso, criaram um grupo de WhatsApp de membros da família, voltado a buscar soluções.

Joana explica que, em vez de compreenderem a gravidade da situação, os irmãos de Regina tiraram fotos de seu corpo emagrecido e compartilharam as imagens no grupo familiar. Acreditando que o emagrecimento era devido à falta de uma alimentação adequada, eles encheram a geladeira e o freezer de Regina com uma grande quantidade de comida – preparada

pela esposa de um dos irmãos. No entanto, Joana, conhecendo as particularidades da mãe, sabia que Regina nunca gostou de repetir refeições. Assim, ao manter a rotina de oferecer uma variedade de alimentos, grande parte da comida não foi consumida, ficando armazenada no freezer e posteriormente foi descartada após uma falta de luz.

Após descobrirem o destino final de parte da refeição que haviam comprado, os irmãos de Regina trocaram mensagens no grupo, sugerindo que Regina saísse da casa do marido e da filha, alegando que eles estavam deixando-a passar fome – novamente ignorando que a perda de peso e de apetite seriam sintomas inerentes à doença oncológica.

Diante desses julgamentos e ameaças direcionados à ela, Joana decidiu buscar ajuda de um médico que acompanhava sua mãe, na tentativa de esclarecer as acusações de negligência e maus-tratos feitas pelos irmãos da paciente. O médico confirmou que, devido à doença, “mesmo se Regina comesse um quilo de comida por dia, ela continuaria emagrecendo”. Aliviada com a confirmação de que não estava “falhando” nos cuidados à mãe, Joana pediu ao médico que registrasse essa informação da doença de Regina em um relatório, para compartilhar no grupo de WhatsApp da família – mesmo meio usado para acusá-la.

No entanto, o médico pareceu não ter compreendido totalmente a disputa familiar e entregou a Joana um relatório técnico sobre o avanço do câncer e a necessidade de evitar medidas invasivas – um documento técnico destinado a outros médicos, para ser utilizado em emergências de porta aberta no SUS⁹. Este documento tem como objetivo evitar que Regina, ao buscar pronto atendimento em caso de descompensação clínica causada por processo natural de fim de vida, fosse submetida a intubação ou outras intervenções consideradas fúteis¹⁰.

Embora o médico tenha identificado as informações errôneas que os irmãos de Regina tinham sobre a progressão do câncer, a linguagem e os conteúdos utilizados no relatório não atenderam às necessidades de Joana. Assim, apesar da intenção de proporcionar um “bom cuidado”, ao fazer o relatório, este se configurou mais como resultado das diferentes posições de cada pessoa na dinâmica e seus diferentes sentidos atribuídos ao “cuidado” – como já discutido anteriormente – do que como efetivamente um cuidado à paciente e de sua rede de suporte. Esses “mal-entendidos”, sejam no interior da família ou na relação com os profissionais de saúde, mostram que, embora todos os envolvidos tenham como propósito o “cuidado ao paciente”, as diferentes perspectivas de promover o “bom cuidado”, além de gerar diferentes

⁹ A referência de emergências na rede SUS são as Unidades de Pronto Atendimento (UPAs).

¹⁰ São exemplos de medidas invasivas e fúteis em casos de terminalidade: intubação, hemodiálise e reanimação cardiorespiratória.

tensões e disputas, podem propiciar um descuido à demanda trazida, nas quais inevitavelmente reverberam nos cuidados à paciente.

Narrar histórias e contextos, como sugerem Debert e Pulhez (2017), permite dar visibilidade à polissemia do cuidado e às disputas que o atravessam. Como argumenta Drothbom (2022), o cuidado não deve ser visto como um conceito neutro ou apenas positivo; em vez de representar uma simples solução para o sofrimento, ele expõe a natureza contingente e instável das relações humanas. Por isso, é essencial estudá-lo em suas múltiplas dimensões — das interações intersubjetivas às políticas públicas — para captar sua complexidade. Vianna e Lowenkron (2017) destacam que o gênero, junto com outros marcadores sociais, desempenha um papel estratégico na análise das relações de poder dentro das instituições. Assim, o gênero não apenas configura essas instituições, mas também orienta a governança sobre aqueles que são por elas atendidos.

Vale destacar que, quando a nutrição de Regina foi questionada pelos familiares — sendo todos irmãos homens — a solução encontrada foi enviar alimentos preparados pela esposa de um deles. Outro ponto relevante na análise do marcador de gênero é a demanda por um documento médico, solicitado por Joana, e não por José, como uma forma de legitimar sua reputação enquanto cuidadora. O fato de essa demanda partir de Joana revela como diferentes agentes sentem a cobrança em relação à sua reputação nos cuidados domiciliares, evidenciando as expectativas de gênero associadas ao cuidado no âmbito doméstico.

Embora a preocupação do médico fosse legítima e fundamental, ela não correspondia ao sofrimento específico enfrentado por Joana naquele momento. Ao não acessar as disputas emocionais e de gênero que estavam em jogo, o cuidado prestado pelo médico falhou em responder à demanda concreta de Joana, deixando intactas as tensões familiares baseadas em acusações e expectativas de gênero. As experiências de Joana ilustram, portanto, como o gênero e o Estado se entrelaçam nas trajetórias pessoais e familiares, nas ações dos especialistas e nas decisões cotidianas. Nesse contexto, o Estado se manifesta através do controle dos recursos materiais e simbólicos, influenciando diretamente a forma como as famílias organizam o cuidado. O papel do Estado precisa ser entendido em suas práticas diárias, em sua materialidade, em seus julgamentos morais e em sua capacidade de reconhecer, moldar ou (re)produzir horizontes de possibilidades (VIANNA; LOWENKRON, 2017).

2.5 Entre o dever e o amor: a responsabilidade do cuidador principal no tratamento oncológico

Em abril de 2024, um pouco mais de duas semanas após nossa entrevista, Joana me procurou, expressando o desejo de compartilhar os últimos acontecimentos de sua mãe e sugerindo uma videochamada para o mesmo dia. Naquela noite, quando iniciamos a conversa, percebi que ela estava na sala da casa dos seus pais, sentada no sofá ao lado de José.

Joana começou relatando que, nos últimos dias, ela e José vinham se preparando para a despedida de Regina, seguindo a sugestão do médico que os atendeu no mês anterior, que recomendou que o óbito ocorresse em domicílio, junto à família. Contudo, na semana anterior, Regina passou mal, com diversos episódios de êmese¹¹. Além de não saberem como agir frente ao mal-estar de Regina, Joana e José temiam que, se Regina morresse em casa, os irmãos dela os acusariam de negligência por não terem buscado assistência médica. Diante dessa insegurança, decidiram chamar o SAMU, que demorou a chegar. Preocupados, pediram a um vizinho que os levasse de carro até a emergência mais próxima.

Ao chegar na emergência, Regina foi levada diretamente ao centro de terapia intensiva (CTI) deste hospital. No dia seguinte, durante a visita, Regina pediu água, mas a equipe que estava de plantão não autorizou que ela ingerisse qualquer líquido, pois faria exames e seria reavaliada. Pensando que se estivessem em casa, daria água à mãe, Joana usou a própria garrafa que trouxera na bolsa e atendeu ao pedido de Regina. Nos dias seguintes, José trouxe consigo uma garrafa de água escondida no bolso da calça, para dar-lhe caso Regina pedisse novamente. Joana diz que a paciente no leito ao lado percebeu o que estavam fazendo e pedia-lhes para que parassem de burlar as regras.

Nesse momento da nossa interação, Joana e José contam rindo que, apesar da insistência da paciente ao lado para que seguissem as recomendações médicas, optaram por ouvir o pedido de Regina. Este episódio narrado por eles ressalta mais uma vez que o ato de "cuidar", para Regina e sua família, poderia ser visto como "descuidado" por outros. Joana comentou:

Nós continuamos dando água, e ela, em todas as visitas, bebia como se estivesse num deserto, de tanta sede. Eu não quis nem saber, pois um copo de água não se nega a ninguém, principalmente nessa situação, em que estamos nos despedindo e queremos realizar os últimos desejos.

¹¹ Em alguns casos de câncer de intestino em fase terminal pode ocorrer obstrução parcial ou total do órgão, impedindo a passagem de fezes, que retornam via oral. Este sintoma costuma ser chamado na prática médica de 'vômito fecalóide'.

Após três dias no Centro de Terapia Intensiva (CTI), Regina foi transferida para um leito de enfermaria no mesmo hospital. José contou que, assim que chegou para a visita, ainda que com dificuldade na saída de voz, Regina disse estar sentindo muita dor, de intensidade maior do que sentia em casa. Ele foi até o posto de enfermagem e, conforme prescrição de medicamentos seguida em casa, solicitou um analgésico SOS¹².

No entanto, a equipe de enfermagem informou que estava seguindo a prescrição do médico de rotina do hospital e que, se José quisesse alguma alteração, deveria procurar o médico. José foi até a sala dos médicos, que confirmou que a medicação solicitada já estava prescrita. Recebeu nova orientação, dessa vez do médico, para que voltasse ao posto de enfermagem e pedisse para que a enfermeira “olhasse direito” o que ele havia prescrito. Embora o horário de visitas já tivesse terminado, José voltou ao posto e, após insistência, a enfermeira encontrou a prescrição no prontuário e administrou o medicamento.

Esse relato levanta questões importantes sobre o papel da família na assistência à saúde. José e Joana já haviam sido orientados pelo serviço de Cuidados Paliativos de outro hospital que acompanhava Regina, sobre a prioridade no bem-estar da paciente em detrimento de restrições, além do uso de opióides para o adequado manejo da dor, especialmente nos momentos de fins de vida.

Ao relatar essa situação enfrentada no hospital que se encontravam, tornou-se evidente que, no caso de Regina, a comunicação entre os profissionais precisou ser facilitada pelo próprio acompanhante, José, mesmo dentro de um mesmo serviço. A presença de José como familiar do paciente – acompanhante também nas consultas anteriores de rotina – foi essencial para assegurar a continuidade do cuidado de Regina pelos diferentes estabelecimentos de atenção à saúde.

Essa situação evidencia um desafio significativo na assistência aos pacientes: a lacuna na comunicação entre os diferentes pólos de atenção os quais os pacientes atravessam. Essa interrupção na comunicação entre diferentes serviços pode comprometer a continuidade do tratamento estabelecido anteriormente, colocando em risco o seguimento dos cuidados planejados com a participação ativa do paciente – quando este ainda estava em condições de pactuar sobre seu próprio cuidado.

Ademais, o relato de José e Joana mostra que as dinâmicas internas dentro de um mesmo estabelecimento de saúde também podem, em determinados momentos, transferir a

¹² Medicação analgésica utilizada em caso de dor que persiste mesmo após o uso do medicamento regular.

responsabilidade de coordenar o seguimento do plano terapêutico ao familiar, que acaba se tornando o elo de informações entre as diversas categorias profissionais envolvidas no cuidado.

Como profissional atuante no SUS, observo que este episódio não é isolado, de modo a refletir se o modo de funcionamento dos serviços poderia contribuir para a criação da figura do "cuidador principal", geralmente sinalizado em prontuários do paciente. Geralmente um familiar, este cuidador acaba reunindo e conciliando as diferentes orientações das especialidades médicas que acompanham o paciente desde o diagnóstico até o desfecho da doença.

A centralização dessa responsabilidade em uma única pessoa levanta uma questão crucial: na ausência desse cuidador, quais são as consequências para a qualidade da assistência ao paciente? Essa pergunta sublinha que seria necessário repensar a forma como tem ocorrido a comunicação dentro da rede SUS, de modo a garantir que a continuidade do tratamento e a qualidade da assistência não dependam exclusivamente da capacidade e disponibilidade de um cuidador principal.

Além disso, esse relato ressalta a urgente necessidade de maior visibilidade do papel desempenhado por esses familiares que se dispõem a cuidar. Esses cuidadores não apenas prestam assistência domiciliar – auxiliando na desospitalização e aumento de vagas em leitos hospitalares – mas também têm uma função essencial nos serviços de saúde, atuando diretamente na garantia que as informações transcorram de forma integrada entre pacientes, equipes e estabelecimentos de saúde. Desse modo, torna-se fundamental a formulação de políticas públicas que reconheçam essa realidade, assegurando a valorização daqueles cujo papel, muitas vezes invisibilizado, assegura que o paciente receba um cuidado coordenado e consistente.

2.6 Após a despedida: o legado deixado por Regina

Cinco dias após a internação, Regina faleceu. Cerca de três semanas depois da nossa última conversa, encontrei Joana na parte externa do setor ambulatorial do hospital. Ela estava oferecendo medicamentos, uma cadeira higiênica e outros itens que haviam sido utilizados no cuidado de Regina, ao mesmo tempo que compartilhava com outros familiares como estava se sentindo após a perda de sua mãe.

Questionada por outro familiar se estava recebendo apoio, Joana respondeu, em tom de tristeza, que contava apenas com o apoio de seu pai e companheiro, algo que já esperava. Quando perguntada se alguém fora do núcleo familiar havia dito algo que a confortasse, Joana recordou-se de uma vizinha e amiga de sua mãe, que a emocionou profundamente ao afirmar que Regina havia “deixado um legado” e que Joana, como filha, daria continuidade a esse legado.

Para Joana, essa frase foi um sinal de que a história de sua mãe não havia chegado ao fim, compreendendo que Regina havia, até seus últimos momentos, ensinado Joana a “ser uma mulher guerreira e determinada” e que agora tinha a missão de transmitir esse legado aos demais. Seguindo seu depoimento, Joana encorajou todos presentes a cuidarem de seus familiares, afirmando que, para ela, sentia paz saber que tinha feito tudo o que podia por sua mãe.

Apesar da gravidade da doença, Joana acredita que sua mãe viveu da melhor maneira possível. Ela se despediu de todos, segura de que havia proporcionado o que acreditava ser o melhor para Regina: passar seus últimos meses em casa, cercada por sua família, e ter tido a garantia de ser bem cuidada até o fim de sua vida.

2.7 Algumas conclusões teóricas do cuidado a partir do cotidiano familiar de Regina

Retomando ao escopo desta pesquisa, cujo principal objetivo é investigar o itinerário do familiar e identificar o momento em que ele assume o papel de “cuidador principal” do paciente, é essencial observar que, esse lugar, tal como é definido no ambiente de saúde, não se apresentou de forma rigidamente demarcado no cotidiano do cuidado. Essa constatação é particularmente relevante no contexto dos Cuidados Paliativos, onde os profissionais de saúde – grupo ao qual a pesquisadora também pertence – operam sob normas institucionais que restringem a presença de apenas um acompanhante por paciente.

Nas instituições de saúde, essas diretrizes que limitam a entrada e circulação de pessoas em seus espaços, parecem reforçar a concepção de que o cuidado ocorre em uma relação dual, na qual apenas um único membro da família é visto como responsável por garantir a assistência ao paciente. No entanto, a interação com os familiares fora do ambiente hospitalar revelou dinâmicas mais amplas de cuidado, caracterizadas pela participação de várias pessoas que, direta ou indiretamente, influenciam tanto no processo de tratamento médico quanto nos cuidados prestados em domicílio.

Em relação ao processo de Joana tornar-se cuidadora, também é importante destacar que este foi atravessado pela perspectiva biomédica em dois momentos cruciais. Primeiramente, quando os profissionais de saúde solicitaram sua presença para acompanhar Regina nas consultas ambulatoriais – sublinhando o papel esperado de Joana no cuidado, mesmo que seu pai, José, também estivesse presente nas consultas. O segundo momento ocorreu quando o hospital negou a internação de Regina, alegando que os seus sintomas eram “estáveis” e que poderiam ser controlados em casa. Esses eventos reforçaram a percepção de Joana de que ela deveria assumir mais responsabilidades, estando mais presente na casa de seus pais e cuidando diretamente de Regina.

Esse percurso ilustra como a posição de "cuidador principal" não surge de uma escolha clara ou de uma atribuição formal, mas se molda gradualmente a partir das expectativas sociais e das demandas institucionais. Mesmo quando Regina era acompanhada pelo marido, José, nas consultas, a "ausência" de Joana era notada pelos profissionais de saúde, refletindo uma expectativa enraizada de que o cuidado familiar deve ser assumido pelas mulheres.

Essa visão do cuidado como uma função feminina parece não ser restrita ao contexto de Cuidados Paliativos, tendo atravessamentos em diversos campos da saúde. A respeito disso, Andrade (2023) traz uma importante reflexão sobre o processo de “familiarização e feminilização” do cuidado, observado no decurso da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Segundo a autora, ao transferir as responsabilidades de cuidado para os serviços substitutivos, o Estado teria delegado grande parte do cuidado às famílias, em particular às mulheres, que passaram a desempenhar um papel central no suporte aos usuários dos serviços de saúde mental.

Andrade (2023) observa que as principais cuidadoras de pessoas que possuem longos históricos de internação psiquiátrica são predominantemente mulheres – negras, pobres e com baixo nível de escolaridade. A autora argumenta que essa centralidade feminina no cuidado é reforçada pelos próprios serviços de saúde, que naturalizam as ausências masculinas e consolidam as expectativas de que as mulheres assumam essas funções. Como consequência, a distribuição desigual das responsabilidades de cuidado é perpetuada, reproduzindo um modelo de sociedade no qual as relações de cuidado familiar continuam marcadas por profundas desigualdades de gênero (ANDRADE, 2023; ZANELLO, 2018).

Zanello (2018) argumenta que a naturalização do cuidado como uma característica inerente às mulheres é resultado de um longo processo histórico e cultural que associa a feminilidade à função de maternagem. Essa construção social se apoia na ideia de que o cuidado é uma "essência" feminina, vinculando-o à capacidade biológica de procriar e a uma suposta vocação emocional. Nesse sentido, o "saber emocional" ou a "vocação maternal" são tratados

como qualidades inatas às mulheres, o que naturaliza a expectativa de que elas assumam o papel de cuidadoras.

Ao transferir a maior parte dos encargos do cuidado ao âmbito privado, sem a adequada discussão no âmbito político das desigualdades de gênero ou sobre o papel do Estado no amparo social a pacientes e suas famílias, as instituições de saúde contribuem para a sobrecarga dessas mulheres (ANDRADE, 2023). Essas cuidadoras frequentemente assumem essa responsabilidade de forma integral, em detrimento de outros aspectos de suas vidas (ZANELLO, 2018). Desse modo, vemos que as mediações realizadas pelos profissionais de saúde, em diversos contextos, têm repercussões diretas na composição dos arranjos de cuidado no cotidiano.

No que diz respeito aos cuidados no final de vida, as decisões sobre a qualidade de vida no processo de morte são complexas, pois envolvem dilemas práticos e éticos. Embora a abordagem paliativista busque construir um cuidado considerando a percepção do paciente sobre a gestão dos seus últimos momentos, a ideia de um paciente plenamente autônomo e visto de forma independente aos seus arranjos sociais, nem sempre se alinha às diversidades de condições subjetivas e concretas que atravessam a costura do cuidado (COPELOTTI, 2023).

Embora o médico tenha sugerido o que acreditava ser melhor à paciente – de que Regina “fizesse a passagem” em casa, cercada pela família –, o receio de Joana de ser acusada novamente por outros familiares de não prover um “bom cuidado”, fez com que sua decisão sobre os momentos finais fosse acompanhada por uma série de ponderações. Essas não se limitavam apenas às mudanças no quadro clínico de Regina, mas também consideravam os eventos passados no histórico familiar.

Em consonância com as reflexões de Copelotti (2023), propõe-se aqui a utilização do conceito de "cuidado possível" em vez de "bom cuidado". Esse conceito refere-se ao resultado das interações entre protocolos médicos, moralidades e as particularidades de cada paciente e de seus contextos familiares. O cuidado, assim, não deve ser rigidamente vinculado a protocolos fixos ou princípios morais imutáveis; ele emerge como uma construção das interações e dinâmicas entre diversos atores, equilibrando diferentes formas de "bom cuidado", em cada cenário. Como ressalta Capelotti (2023), o "bom" e o "mau" não são categorias opostas, mas sim arranjos provisórios moldados por contextos específicos.

A experiência concreta de Joana, portanto, revela os distanciamentos entre o ideal da “boa morte” e o “cuidado possível”, que foi construído por meio de ajustes e negociações contínuas entre as diferentes expectativas de um “bom cuidado” à Regina. O cuidado possível, oferecido por Joana, ainda que distante das prescrições médicas ideais, representou o que era

viável dentro das condições emocionais, familiares e institucionais que ela enfrentava naquele momento.

Na trajetória de Joana como cuidadora, é perceptível que, embora os pequenos atos de cuidado sejam parte da rotina e da repetição, eles carregam um potencial para criar algo novo (DAS, 2023; PIEROBON, 2022). Isso se manifestou tanto nos atos diários de atenção ao corpo da mãe – como administrar medicamentos, ajudar a caminhar, alimentar-se e beber água – mesmo quando esse último foi desencorajado; quanto na variação das refeições e na limpeza da casa – detalhes que Regina tanto valorizava. Além disso, Joana fazia questão de manter a mãe conectada ao mundo ao seu redor, como fizera durante a nossa conversa por videochamada. Assim, mesmo em meio às vulnerabilidades e fragilidades presentes no cotidiano, o envolvimento de Joana nos cuidados prestados a Regina revela o poder do cuidado em sustentar a vida e criar novas significações, tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado (DAS, 2023; PIEROBON, 2022).

3 DO LUTO AO CUIDADO: O CAMINHO DE LÚCIA NO CUIDADO À MÃE

Conheci Lúcia no início do ano de 2024, após um dos eventos destinados aos familiares de pacientes, em um hospital público com assistência oncológica, no estado do Rio de Janeiro. Lúcia é uma mulher branca, de aproximadamente cinquenta anos, que vive em Vila da Penha junto com seu marido, sua filha mais nova e sua mãe, Marta, de 82 anos. Marta é paciente neste hospital e vem sendo acompanhada por diferentes especialidades há mais de quarenta anos.

O pai de Lúcia, nascido em Portugal, e Marta, sua mãe, natural da Paraíba, se conheceram no Rio de Janeiro onde Marta chegou aos quinze anos, acompanhada por um de seus irmãos, em busca de melhores condições de vida. Pouco depois de se conhecerem, o casal engravidou do primeiro filho, que faleceu logo após o nascimento. Mais tarde, tiveram outro filho e, cerca de dois anos depois, Lúcia nasceu.

Marta ficou viúva em 2014 e, desde então, Lúcia passou a morar em sua casa, trazendo seu companheiro, Joaquim, e as filhas Juliana, de vinte e seis anos, e Sofia, de dez anos. Juliana, recém-formada em fisioterapia, passou a morar com seu companheiro e seu filho de três anos, em casa próxima a de seus pais. Antes do adoecimento de sua mãe, Lúcia trabalhava como autônoma, administrando uma carteira de clientes e um escritório – que aponta como uma herança deixada por seu pai.

Ao falar sobre o histórico de adoecimento da mãe, Lúcia relembra um acidente que marcou profundamente sua família. Ela e seu irmão, ambos com cerca de vinte anos na época, estavam no mesmo veículo quando sofreram um grave acidente automobilístico. Seu irmão faleceu algum tempo depois, ainda no hospital, enquanto Lúcia, que também ficou gravemente ferida, passou um ano em uma cadeira de rodas e, ainda hoje, realiza tratamentos para as sequelas desse acidente. Além das sequelas físicas — múltiplas fraturas e mobilidade reduzida —, Lúcia carrega os impactos emocionais de ter presenciado o sofrimento dos pais. Sua mãe enfrentou um quadro intenso de depressão, chegando a tentar suicídio em três ocasiões. Lúcia também lembra de seu pai, falecido há cerca de dez anos, como alguém que viveu um luto que perdurou até o final de sua vida, mais de vinte anos depois do acidente.

Embora inicialmente tenha estranhado o fato de Lúcia começar seu relato sobre o tratamento de câncer de sua mãe mencionando esse evento traumático, ela explicou que, desde esse episódio marcante em sua vida familiar, sentiu-se "preparada emocionalmente" [palavras dela] para lidar com quaisquer outras adversidades. Além disso, durante seu relato de cuidados com a mãe, Lúcia faz constante referência a esse evento, especialmente quando diz que: “o meu

pai achava que teve uma negligência médica também [grifo nosso]”. Ao longo da entrevista, Lúcia revela que a menção à negligência médica era uma forma de expressar como ela percebia o tratamento que sua mãe estava recebendo dos médicos e da rede de saúde em geral:

Eu não estava preparada. Minha mãe estava muito bem no começo de dezembro [do ano anterior], e você acha que onde uma paciente se tratou por quarenta anos é onde você irá encontrar um apoio, algo que irá amenizar esse sofrimento... E eu tive todo um gasto [financeiro] para entender o que estava acontecendo e infelizmente houve toda uma burocracia. Se ela chegou com um laudo com suspeita de câncer, por que tem que fazer biópsia para ir ao oncologista? E o oncologista pede outra biópsia... Então, quer dizer, foram tantas burocracias que eu encontrei que eu não entendi, nunca passei por essa situação. Foi um aprendizado verdadeiramente pela dor.

Considerando como o acidente automobilístico narrado por Lúcia moldou sua forma de lidar com o adoecimento da mãe, seu relato nos oferece uma importante reflexão sobre como as histórias das doenças não se limitam aos seus aspectos biológicos. Para Veena Das (2023), o adoecimento não deve ser entendido como um evento isolado, mas como uma experiência profundamente imbricada na vida cotidiana. Essa abordagem destaca como as doenças permeiam as relações entre pessoas, os ambientes que as cercam e as instituições com as quais interagem ao longo da vida.

Das (2023) distingue os eventos de crise ou "catastróficos", como o acidente trágico vivido por Lúcia, dos "quase eventos" – formas sutis de sofrimento que se manifestam em contextos de aparente normalidade. Esses "quase eventos" não são completamente assimilados pelas pessoas, mas deixam marcas silenciosas, provocando uma sensação difusa de que algo está errado. Enquanto "quase eventos", as doenças infiltram-se no cotidiano, transformando-se em experiências contínuas e rotineiras, mas que ao mesmo tempo amplificam a sensação de fragilidade e vulnerabilidade.

Enquanto grande parte das pesquisas na área da saúde se concentra no encontro clínico entre paciente e profissional, Das (2023) propõe uma visão mais ampla ao adoecimento: por meio das histórias de doenças, é possível captar a textura da vida cotidiana, compreender como os sujeitos se constituem e identificar suas condições de vida.

No caso de Lúcia, o relato sobre o adoecimento da mãe revela não apenas a fragilidade do corpo, mas também a complexidade das relações familiares moldadas ao longo do tempo e suas interações com instituições. A progressão da doença expõe e transforma essas relações, trazendo à tona sentimentos intensos vinculados ao acidente ocorrido décadas atrás – um evento disruptivo que marcou sua família com rupturas, perdas e pela descrença de Lúcia nas

instituições geridas pelo Estado. A narrativa de Lúcia, portanto, conecta passado e presente, mostrando também como o adoecimento tem o potencial de ressignificar histórias de vida.

3.1 Transformando a dor em voz: A experiência de Lúcia e a sua participação na pesquisa

Em fevereiro de 2024, Marta, aos 82 anos, foi encaminhada ao setor de Cuidados Paliativos (CP) pela Clínica de Cirurgia Torácica. Como paciente, apresentava uma progressiva deterioração do estado geral, necessitando de cadeira de rodas para se locomover, além de uma perda de peso significativa – seis quilos nos últimos três meses. Nesse período, Lúcia deixou de trabalhar para acompanhar a mãe, tanto nas consultas dessas duas especialidades médicas quanto seu clínico geral, com quem Marta fazia acompanhamento regular devido à doença vascular que desenvolveu ao longo dos anos nas pernas, sendo associada ao alto consumo de tabaco.

Duas semanas depois do encaminhamento aos CP, Lúcia começou a participar de palestras e eventos promovidos pelos serviços de oncologia e cuidados paliativos do hospital onde Marta fazia acompanhamento. Após um desses encontros, compartilhei com Lúcia que estava procurando interlocutores para falar sobre o cuidado ao familiar para minha pesquisa de mestrado. Ela expressou surpresa ao saber que um profissional de saúde estaria “de fato interessado nesse tema”. Lúcia afirmou que gostaria de participar, especialmente para garantir que “o sofrimento [dela e de sua mãe] não fosse em vão”, mencionando também que se sentia vítima de “descaso” e que não queria que isso se repetisse com outras pessoas.

Ao explicar mais sobre a pesquisa, Lúcia manifestou esperança de que sua vivência, transformada em trabalho acadêmico, pudesse ser mais ouvida do que se sentia até então. Em seguida, ela me perguntou se poderíamos realizar a entrevista de forma online, diretamente de sua casa, e deixei-a à vontade para entrar em contato quando lhe fosse o melhor momento para ela. Três semanas após o convite, em uma sexta-feira à noite, ela me enviava uma mensagem perguntando se poderíamos conversar no dia seguinte, às 8h da manhã. Foi nesse momento que soube que Marta havia falecido, mas Lúcia ainda assim desejava compartilhar sua vivência como cuidadora, reforçando a importância de não deixar sua história e a de sua mãe serem esquecidas.

Ao iniciar a entrevista, escuto ao fundo um som que imagino ser de um pássaro e, comento sobre os cantos que se ouvia em um ambiente tão silencioso. Ela sorriu, mostrou-me

um pássaro que diz que pertencia à sua mãe e caminhou pela casa carregando o pequeno viveiro até a parte externa. Ao chegar ao jardim, conta sorrindo que todos os dias, pela manhã, sua mãe o levava para pegar um pouco de sol. No trajeto da sala ao jardim, percebo que a casa possui três andares, uma piscina e uma garagem. A quietude nos arredores da casa era interrompida apenas pelo canto desse pássaro.

Antes de iniciar o relato da entrevista considero importante dizer que, apesar de ter em mãos um roteiro de perguntas que havia preparado, após uma hora de interação Lúcia já havia abordado a maior parte dos tópicos do meu roteiro, sem que houvesse diretamente perguntado. A conversa durou uma hora e vinte e cinco minutos, sendo os primeiros quarenta minutos marcados por um longo período de silêncio meu, enquanto Lúcia expressava emoções de certa indignação e revolta, que ao longo do tempo foram se tornando algo mais próximo de uma tristeza.

Foi uma vida de muita luta e eu sei por quem eu estava brigando, por um ser humano tão incrível que batalhou tanto na vida por mim, pelas minhas filhas, pelo meu irmão quando estava vivo. Então, eu sinto que fiz tudo que eu podia por ela, mas também sei que talvez pudesse ter sido feito muito mais.

[...]

Eu preciso tirar da minha cabeça certos conflitos que foram passados, pra eu poder dar um rumo na minha vida. Também é algo preciso fazer para que isso não volte a acontecer com outras pessoas.

Ela compartilhou que, ao longo da jornada de cuidados com sua mãe, não se sentiu ouvida pelos profissionais de saúde os quais sua mãe passou. Para Lúcia, desde o seu primeiro contato como acompanhante do paciente, sentiu que havia uma falta de compreensão acerca dos impactos do adoecimento no seu entorno: "Quando adoce alguém da família, não é só aquela pessoa que está doente que adoce, são todos que estão em volta". Em todo seu relato Lúcia retoma essa percepção, argumentando ser justamente nessa lacuna que se originam as dificuldades na assistência aos pacientes com doença terminal.

3.2 Cuidado e autonomia: uma narrativa de tensões e decisões

Ela [Marta] estava com um tumor na laringe e em nenhum momento eles [profissionais de saúde] entraram em contato conosco. Ainda ligaram pra minha casa na véspera, à noite, para saber quem iria acompanhá-la, pois ela ia fazer uma cirurgia. Se eu não tivesse atendido o telefone, o procedimento seria realizado de qualquer jeito? Cadê os direitos da pessoa idosa?

Há cerca de dez anos atrás, quando Marta tinha setenta e dois anos, Lúcia atende uma ligação do telefone fixo da casa em que passou a dividir com a mãe, que procurava por esta. Como sua mãe ainda não havia chegado em casa, a pessoa que estava do outro lado da linha perguntou à Lúcia quem acompanharia Marta na cirurgia de biópsia no dia seguinte. Reagindo com espanto, Lúcia conta que foi desta forma que soube que sua mãe investigava um tumor na laringe.

Marta, que aparentemente desejava manter a investigação em segredo, ao chegar em casa, justificou à filha que não havia motivo para preocupação, argumentando que o desconforto na garganta era causado por uma espinha de peixe que havia engolido acidentalmente semanas antes. Insistindo para que fosse sozinha ao procedimento, Marta, no dia seguinte, saiu cedo e sem avisar.

Ao perceber a ausência da mãe em casa, Lúcia dirigiu-se ao hospital onde sua mãe se encontrava, onde questionou os profissionais sobre o ocorrido na noite anterior. Ao perguntar se o procedimento seria realizado mesmo sem a presença de um familiar, o cirurgião que realizou o procedimento teria respondido afirmativamente, acrescentando que era "obrigação do paciente informar aos seus familiares" [grifo nosso]. A respeito disso, Lúcia diz acreditar que se tratando de “pacientes idosos” [palavras dela], os familiares deveriam ser convocados desde o início de uma investigação de doença grave. No entanto, essa crença entrava em disputa com aquilo que parecia ser o desejo de Marta, que agia de modo a manutenção de sua independência.

É interessante notar como tanto o discurso de Lúcia quanto o do médico reforçam a ideia da família como a responsável natural pelo cuidado com a saúde dos idosos. No contexto foi relatado, o cuidado é apresentado simultaneamente como um “direito” dos idosos e uma “obrigação” dos familiares, que devem estar atentos e preparados para fornecer a assistência necessária. Segundo Engel (2022), essa perspectiva parece estar intimamente conectada às políticas públicas voltadas ao cuidado de idosos no Brasil.

Uma análise documental realizada por Engel (2022) revela o papel central atribuído ao ambiente doméstico como parte de um projeto político de cuidado para pessoas idosas com alto grau de dependência. Durante o processo de redemocratização no Brasil, o tema da saúde desse grupo populacional foi incorporado à nova Constituição Federal de 1988. O artigo 230, inserido no Título VIII, “Da Ordem Social”, estabelece:

Art. 230. A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida.

§ 1o Os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares (BRASIL, 1988).

Na época em que esta lei foi implementada, a escolha do lar como local privilegiado para o cuidado dos idosos visava, além de preservar a manutenção da convivência familiar e comunitária, também teve a intenção de responder às críticas à institucionalização compulsória de idosos, frequentemente associada a denúncias de negligências e violências que ocorriam em unidades asilares (ENGEL, 2022).

Em 1994, a Política Nacional do Idoso (PNI) formalizou uma defesa pública do cuidado não institucionalizado, propondo um modelo de cuidado orientado pela autonomia, acesso à educação, lazer, atendimento à saúde, abrigo e convivência. Essa política tinha como objetivo integrar o cuidado oferecido pelas famílias com o suporte dos serviços públicos de saúde, como os centros de convivência e atendimentos domiciliares (ENGEL, 2022).

No entanto, Engel (2022) destaca que, embora o cuidado familiar tenha sido priorizado, a implementação de serviços estatais que deveriam complementá-lo não acompanhou a crescente demanda. Atendimentos domiciliares, centros de cuidado diurno e outros serviços permanecem escassos e desigualmente distribuídos, concentrando-se em algumas regiões do país. Essa distribuição desigual não apenas criou lacunas significativas na assistência, mas também agravou as disparidades regionais no acesso aos cuidados essenciais para a população idosa.

Como discutido anteriormente, muitas vezes visto como linear e natural, na prática, o processo de se tornar cuidador(a) revela-se mais complexo e dinâmico. Embora Lúcia deixasse claro seu desejo de estar envolvida em seu acompanhamento de saúde, durante os dez anos que se seguiram Marta continuou realizando suas consultas, exames e procedimentos sozinha. Foi apenas neste último ano, com a permissão de Marta, que Lúcia entende que assumiu o papel de ‘cuidadora’:

Eu vi que minha mãe precisava de ajuda quando ela permitiu que eu a levasse a uma consulta particular e permitiu ir junto nas consultas no hospital. Ali eu vi que ela estava realmente precisando e foi quando começou a minha aflição [grifo NOSSO].

Apesar deste episódio ter tido um desfecho positivo com a benignidade da lesão e sem necessidade de tratamentos adicionais, Lúcia o trouxe como um marco significativo na história familiar, especialmente no que diz respeito à construção do seu lugar como “cuidadora” de sua

mãe. Muitas vezes invisível aos profissionais de saúde, esta situação ocorrida há mais de uma década atrás expõe as possíveis disputas que envolvem a autonomia do paciente e a entrada da família nos seus cuidados.

A experiência de Marta e Lúcia revela os desafios de equilibrar os desejos individuais, como a preservação da autonomia de Marta, com as expectativas sociais e institucionais relacionadas ao cuidado, sobretudo de idosos. Essas tensões refletem não apenas dinâmicas familiares, mas também nos dizem a respeito das fragilidades estruturais nos sistemas de saúde e dos modos como se construiu o cuidado aos pacientes no âmbito dos serviços assistenciais (ENGEL, 2022).

3.3 De encontro com a ameaça da finitude: do que se cuida?

Na primeira semana de dezembro de 2023, após um mal-estar súbito, Marta precisou de ajuda de Lúcia e de seu marido para ser levada à emergência da Unidade de Pronto Atendimento (UPA), onde permaneceu internada por seis dias. Durante esse período, Lúcia, ao interagir com outros pacientes, conheceu um casal de idosos, ambos com aparência frágil, embora a esposa estivesse acompanhando o marido internado.

Tocada pela situação, Lúcia se ofereceu para ajudar e, inclusive, ir até a casa deles após receber alta, caso precisassem. Desde então, ela e a esposa que cuidava de seu companheiro mantêm contato diário por mensagens ou ligações, em que reflete: “As pessoas não estão precisando não é só de um atendimento médico, mas é de um ouvir”, como justificativa da manutenção deste vínculo.

Nos bastidores dos serviços de saúde – como salas de espera, enfermarias e ambulatórios – frequentemente emergem aproximações e redes de contato entre as pessoas. Esses encontros informais propiciam o compartilhamento mútuo de experiências sobre o acompanhamento de pacientes, surgindo, muitas vezes, como resposta a lacunas identificadas, como a mencionada por Lúcia: a sensação de não ser ouvida ou compreendida em seu papel de cuidadora. Em contextos de urgência ou internações de curta duração, a atenção e o acolhimento dos profissionais de saúde costumam se concentrar predominantemente no paciente, com foco quase exclusivo em suas queixas orgânicas. Além disso, as intervenções em saúde nesses espaços visam a estabilização do quadro clínico do paciente, objetivando a alta para casa.

Como ressaltam Fazzioni (2023) e Fonseca (2005), no percurso do cuidado, as relações estabelecidas entre as pessoas não se limitam à interação dual entre profissional e paciente, nem

se restringem ao ambiente doméstico entre paciente e familiares. Elas formam um tecido complexo de vínculos que frequentemente envolvem amigos, vizinhos, membros de comunidades religiosas e até pessoas que compartilham momentos percebidos como intensos, ainda que breves.

Esses laços, muitas vezes construídos nos diversos espaços de cuidado em saúde, contrastam com o modelo técnico, especializado e burocrático que predomina nas interações médicas. Nesse sentido, revelam uma dimensão mais empática e relacional do cuidado, fundamentada na proximidade, no apoio mútuo e na sensibilidade às necessidades dos outros (FAZZIONI, 2023; FONSECA, 2005).

Após alta desta internação, Lúcia, preocupada com as possíveis causas pelo mal-estar da mãe, agendou consulta médica e exames particulares, na esperança de acelerar o diagnóstico. Em uma tomografia computadorizada de tórax, foi identificada uma grande massa no pulmão esquerdo, sugerindo etiologia neoplásica.

Ainda em dezembro, Marta retorna à consulta de seu médico de rotina no hospital universitário onde era acompanhada há mais de quarenta anos. Nessa consulta, agora acompanhada pela filha, traz os exames, laudos e encaminhamento médico que Lúcia havia pagado por fora da rede pública. Consciente da importância do tempo, Lúcia pede ao médico que marque a cirurgia para retirada do tumor. No entanto, sente-se ignorada, pois ao invés de atender ao seu pedido, o profissional solicita novos exames, além de orientar a paciente acerca da redução do tabagismo.

Minha mãe era uma pessoa simples, analfabeta e vinha para agradar os outros, dando presentes nas consultas. Ela não entendia que era um direito ser bem atendida. Então volto a falar, como é importante a presença de um familiar.

[...]

E você acha que onde uma paciente se tratava há quarenta anos é onde você irá encontrar um apoio, irá encontrar algo que irá amenizar esse sofrimento... Do que adianta o médico falar 'vamos parar de fumar, Maria?' e não tratar o que o cigarro estava já fazendo com ela? Eu disse a ele: 'o falar não adianta. Qual é o tratamento que o senhor vai passar para ela?' e foi aí que ele ficou calado.

Após insistir na urgência do caso, a consulta com o cirurgião foi agendada para o mesmo mês, ao final de dezembro. Sua revolta, segundo Lúcia, é que a marcação para o setor cirúrgico não era para a remoção do tumor, mas apenas para obter um fragmento que confirmasse o diagnóstico oncológico. Além disso, Lúcia diz não se conformar com o fato de ter pagado os

exames e, mesmo que em seus resultados mostrando indícios de possível câncer de pulmão, o médico de sua mãe não tenha dado sequência ao tratamento curativo.

Após consulta com a especialidade cirúrgica, a biópsia foi agendada para a primeira semana de fevereiro do ano seguinte. Na ocasião, foram informadas que os tratamentos oncológicos – radioterapia, quimioterapia ou cirurgia – só seriam discutidos após o resultado do laudo histopatológico. Em oposição às suas expectativas, Lúcia e Marta saem desta consulta sem uma data para a cirurgia. No entanto, Lúcia relata que o médico lhe entrega em suas mãos um papel referente ao encaminhamento de Marta para o serviço de Cuidados Paliativos, do mesmo hospital.

3.4 “Quando adoece alguém da família, não é só aquela pessoa que está doente que adoece, são todos que estão em volta”

Além de não se sentir ouvida ao ter a tentativa de cirurgia negada, Lúcia não interpretou a proposta dos Cuidados Paliativos (CP) como uma forma de ‘cuidado’. Embora o médico tivesse recomendado evitar tratamentos agressivos no caso de Marta, devido à sua condição de saúde debilitada e ao comprometimento vascular, Lúcia enxergava o encaminhamento aos CP como uma desistência da cura. Ela também parecia não conseguir aceitar a ideia de que a condição de Marta iria inevitavelmente piorar, levando-a ao processo de finitude.

Lúcia, que investia imensamente na saúde de sua mãe, não economizava em medicamentos, optando pelos mais caros¹³. Mesmo assim, Marta sentia dores intensas nas pernas, apesar do uso de analgésicos, o que tornava o simples ato de levantá-la da cama para ir ao banheiro um sofrimento para ambas.

Acho que o pior sentimento é o de pena. Você entrar aqui [em casa] e ver ela naquele quarto. E foi isso por quase dois meses que tive da minha mãe. Pena de ver ela naquela cama, deitada, sem eu poder fazer muito... Quer dizer, tudo o que eu pude fazer por ela eu fiz.

Ao longo do mês de fevereiro, o estado geral de Marta foi piorando progressivamente. Ela sentia dores, interagia pouco e passava a maior parte do tempo deitada. Lúcia sentia, em

¹³ Embora os médicos tenham prescrito medicações disponíveis pelo SUS, o analgésico que Lúcia acreditava ser o mais eficaz para aliviar as dores de Marta não estava disponível gratuitamente. No entanto, a situação financeira se tornava uma preocupação crescente, pois Lúcia sabia que em algum momento não conseguiria mais arcar com os custos. Marta precisava de seis comprimidos por dia desse analgésico, e cada caixa, contendo trinta comprimidos, custava sessenta reais, durando apenas cinco dias.

diversos momentos, que seus esforços não eram suficientes e que, se a mãe estivesse internada – cercada por uma equipe de saúde, recebendo medicações por via venosa e utilizando recursos que não tinha em casa – Marta poderia ter maior alívio dos sintomas de dor.

Além disso, Lúcia sentia-se aflita por não saber exatamente o que estava acontecendo no corpo da mãe ou como mobilizá-la corretamente de modo a evitar a piora da dor. Em uma das consultas no hospital de serviço oncológico, onde Marta também continuava sendo acompanhada pela clínica médica e pela equipe de Cuidados Paliativos, Lúcia compartilhou os desafios que enfrentava em casa, quanto ao manejo da dor de sua mãe.

Lúcia relatou aos profissionais sobre o fato de Marta frequentemente recusar os analgésicos para a dor, temendo se “entupir de remédios” e “viciar”. Todos os dias, Lúcia precisava insistir para que Marta tomasse a medicação ao menos antes do banho, para minimizar as dores ao movimentá-la. Apesar do sofrimento que essa situação causava para ambas, Lúcia conta que fazia questão de dar banho na mãe diariamente, assim como cuidar de seus cabelos e aplicar loção hidratante em sua pele.

Embora Marta já tivesse uma tomografia computadorizada agendada para abril, Lúcia esperava que, ao compartilhar com a equipe médica a vivência de dor que enfrentavam em casa, eles se sensibilizassem e considerassem a possibilidade de uma internação – onde as medicações para dor seriam administradas por via venosa e o exame de imagem poderia ser realizado mais rapidamente, ajudando a esclarecer a origem das dores. No entanto, as respostas negativas que recebeu foram interpretadas por Lúcia como desassistência e uma indicação de que, do ponto de vista médico, saber a localização exata das metástases não era prioritário, já que saber dessa informação não alteraria o tratamento medicamentoso já prescrito¹⁴.

Apesar de compreender que o resultado da tomografia não mudaria o tratamento ou o desfecho esperado, Lúcia sentia que era um direito seu e de sua mãe terem informações sobre o que realmente estava acontecendo no corpo de Marta.

(...) Eu pedindo pra que ela pudesse ser internada e pudesse fazer os exames. Você vê, terça-feira agora está agendada a tomografia, no mês que vão se completar dois meses que ela partiu. É muito descaso, dor e sofrimento. Eu tive condições, eu digo psicológicas mais que financeiras, pois tive que mexer na minha reserva para pagar exames.

[...]

¹⁴ Tomografia Computadorizada é um exame comumente utilizado na oncologia para identificação de metástases e estadiamento da doença. É realizada para auxiliar na avaliação da doença e nas opções de tratamento curativo.

A hipótese era que ela estava com metástase óssea, na cabeça do fêmur. Para a gente que cuida do paciente em casa, essas informações são necessárias... Eu acho que quando o paciente entra em Cuidados Paliativos o hospital deveria fazer todo um apanhado de informações, para que o familiar vá para casa ciente do que está acontecendo... ciente do que pode ser feito para amenizar.

Apesar das diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) promoverem uma abordagem biopsicossocial, considerando os diferentes contextos de sofrimento associadas ao adoecimento, Lúcia relata não sentir como "cuidado" o que era ofertado pela equipe de saúde naquele momento. Conforme discutido em sessões anteriores, a experiência do adoecimento não é influenciada apenas pelos efeitos progressivos da doença no corpo, mas também pelos desafios relacionados aos caminhos do cuidado (IRIART et al., 2019).

Embora a experiência de cuidar seja plural, familiares frequentemente enfrentam dificuldades relacionadas a questões “prático-relacionais” e “burocráticos-institucionais” (IRIART et al., 2019). Entre elas, não são incomuns as queixas acerca das dificuldades na marcação de exames, acesso aos medicamentos ou suplementos de alto custo, os gastos com transporte e as longas filas de espera para acessar serviços especializados.

Um exemplo ilustrativo trazido por Lúcia é o caso da tomografia computadorizada agendada para uma data posterior ao falecimento de sua mãe, expondo como o sistema de regulação¹⁵ de consultas e exames pode se transformar em um obstáculo ao acesso de recursos essenciais para pacientes com doenças graves. Mesmo quando inseridos na atenção terciária à saúde, como nas clínicas de Oncologia e Cuidados Paliativos, o acompanhamento especializado não garante automaticamente o acesso a outros serviços ou exames necessários. Pacientes e familiares frequentemente enfrentam novamente as filas de espera, intensificando as dificuldades enfrentadas (IRIART et al., 2019).

Em seu percurso Lúcia observa que, no contexto de uma doença progressiva, não é apenas o paciente que sofre mudanças profundas em sua vida. A complexidade do tratamento exige uma reestruturação significativa da rotina de familiares que assumem as responsabilidades crescentes ao longo do processo. Nessas trajetórias de acompanhamento médico, os cuidadores desempenham um papel fundamental, assumindo – à medida que a doença avança – tarefas como avaliar opções terapêuticas, mediar diálogos com profissionais de saúde e lidar tanto com questões de ordem relacional quanto entraves burocráticos (IRIART et al., 2019).

¹⁵ O SISREG é utilizado como sistema de regulação de exames, consultas, procedimentos e internações hospitalares no município do Rio de Janeiro.

Desse modo, embora as práticas de cuidado em torno dos Cuidados Paliativos variem de acordo com a diversidade de atores envolvidos, certos aspectos parecem ser comuns à rotina de quem cuida. Adequar-se aos horários de funcionamento dos serviços de saúde exige uma reformulação completa da rotina, além do desenvolvimento de estratégias para lidar com as limitações físicas e de mobilidade dos pacientes. Cuidar demanda ainda a capacidade de dialogar com profissionais de saúde, ponderar e respeitar os desejos do paciente, buscar tratamentos que tragam mais benefícios do que riscos e gerenciar essas interações de forma eficaz – em outras palavras, construir boas relações (ENGEL, 2022; IRIART et al., 2019).

3.5 “Rico morre em casa e pobre morre em hospital”: os recortes de classe na experiência do cuidado

Quando o médico do ambulatório falou em internação, me deu um certo alívio: vou poder dar continuidade ao meu trabalho, para que eu possa tentar fazer o melhor para minha mãe, porque eu não vou ficar esperando a tomografia [agendada para abril, data posterior ao óbito]. Vou ter que batalhar para pagar no privado. E se eu tiver que pagar uma biópsia, vou pagar também.

Lúcia e seu companheiro acompanharam Marta, em cadeira de rodas, ao ambulatório hospitalar em sua consulta de rotina. No consultório, foram inicialmente recebidos por um médico residente¹⁶ que, após escutar Lúcia e realizar uma avaliação inicial à paciente, indicou que iria chamar o médico responsável para discutir a possibilidade de internação. No entanto, após avaliação do médico que já acompanhava Marta, Lúcia foi informada de que não havia justificativa para interná-la. Diante da insistência, Lúcia escuta do médico: “Não entendo por que pobre gosta de internar. Se você olhar, rico morre em casa e pobre morre em hospital. Já te falei que o melhor para a ‘Dona Marta’ [nome editado] é ela ficar em casa com a família e morrer igual a um passarinho”.

Para Lúcia, a ideia de ‘bom cuidado’ prescrita pelo médico parecia ignorar outros aspectos, não apenas físicos, envolvidos no sofrimento de ambas, que Lúcia tentava persistentemente sinalizar. A expressão “morrer como um passarinho”, geralmente associada a uma morte tranquila e sem dor, expõe um abismo social entre profissionais de saúde e a maioria

¹⁶ Trata-se de um médico formado realizando especialização, com duração em média de dois anos, em uma área específica da medicina. Durante a prática em hospitais, geralmente é acompanhado por um médico preceptor ou por um “staff” do serviço.

da população atendida pelo sistema público. Ao dizer que “pobre gosta de internar” [grifo nosso], o profissional parecia desconsiderar os outros fatores que diretamente influenciam nessa “decisão”, conforme continua Lúcia:

Não era só o paciente adoecido. Quando o médico me negou a internação, todos nós adoecemos. Todos tivemos a vida paralisada... Ou você cuida do paciente, ou você faz essas coisas. Psicologicamente eu não tinha coragem de deixar minha mãe aqui [em casa] sozinha enquanto eu corro atrás. Mas aí alguém poderia dizer: ‘ah Lúcia, mas você não tinha coragem porque você podia comprar [os medicamentos]’... mas aí eu pergunto, até quando?”

[...]

Deveria haver uma mediação, tudo dentro de um mesmo lugar para que pudesse nos facilitar. A assistente social do hospital até me falou o caminho que eu teria que percorrer, mas como eu iria na defensoria para dar entrada nas papeladas para conseguir gratuidade com documentos de cartório, para pegar uma procuração para a minha mãe, para eu poder receber o benefício dela [e utilizá-lo nos gastos dos exames, medicamentos e transporte]. Quem iria olhar pra ela aqui [em casa]? É um caminho muito longo em que parte desse caminho não tem uma ponte que liga um lugar a outro. Ou você tenta mergulhar sozinha e nadar e sabe aquilo ‘na volta se conseguir eu busco a senhora?’. É um caminho longo a percorrer e você está literalmente sozinha.

Embora Lúcia se considerasse privilegiada financeiramente, ela explicou que seu pedido de internação não se resumia ao suporte físico, mas também à assistência necessária para resolver outras questões igualmente importantes no cuidado à sua mãe, como obter fraldas, suplementos alimentares, medicamentos e transporte gratuitos – benefícios oferecidos pelo SUS, mas que precisam ser ativamente buscados.

Desde o início, Lúcia defendeu a importância da presença de um familiar no acompanhamento de pacientes, ao mesmo tempo denunciando as barreiras que dificultavam essa participação, como a necessidade de garantir que o acompanhante não perdesse o emprego e que tivesse acesso aos benefícios e ao transporte necessários.

Vou te ser sincera, muita pessoa morre justamente porque não tem estrutura e encontra muitas barreiras para chegar ao tratamento. Eu falei para a Doutora: ‘olha só, minha mãe vai ter uma próxima consulta e eu preciso que uma ambulância venha buscá-la [em casa], pois eu estou sem condições psicológicas para dirigir’. Então quer dizer, eu precisei contactar amigos, vizinhos para nos ajudar... mas todos eles têm seus empregos, seus filhos e abriram mão naquele dia de poderem ir comigo. Tenho uma amiga que me acompanhou duas vezes, que abriu mão de estar com a filha pequena. Então quer dizer, não move só a mim... A partir do momento que eu peço ajuda a eles, move a vida deles também... Uma outra moça que foi comigo, tem duas filhas pequenas que deixou em casa. Quando ela chegou lá, falou ‘como que marcam tanta consulta com sua mãe assim, tão debilitada?’.

Além de comentar sobre as dificuldades enfrentadas por outras pessoas que não conseguem seguir com o tratamento, seja pela ausência de um acompanhante ou por

dificuldades de acesso, Lúcia reflete sobre sua própria situação. Embora ela e seu companheiro, Joaquim, possuíssem um veículo particular, não estavam imunes às adversidades. Lúcia, abalada emocionalmente, não conseguia dirigir, enquanto Joaquim, devido às suas obrigações laborais, não dispunha de tempo para acompanhá-las.

Contudo, após algumas semanas, com o impacto emocional da notícia de que Marta enfrentava uma doença terminal, Joaquim começou a faltar ao trabalho para levar Lúcia e Marta às consultas. Em determinado momento, Joaquim informa que “o setor em que trabalhava fechou”, resultando em sua demissão. No entanto, Lúcia acredita que o desligamento de Joaquim da empresa estaria diretamente relacionado às faltas que ele acumulou para poder acompanhá-las no tratamento.

Ele fez isso porque era muito ligado à minha mãe, tinha um carinho grande e não queria nem saber... E eu não estava muito atenta e também estava precisando muito dele. Eu estava procurando muitas respostas para muitas perguntas e aquilo estava me deixando muito ansiosa, nervosa. Porque é aquilo, onde eu pensei em encontrar todo apoio, auxílio... Porque você fica muito abalada quando se decepciona com um amigo, porque você espera se decepcionar com um inimigo ou alguém mais distante de você e foi assim que eu me vi, vendo como estavam tratando minha mãe no hospital.

[...]

Ele estava aqui comigo, mas havia uma dor no meu psicológico, pois ele está desempregado, até hoje... E o Estado não vai repor o emprego do meu esposo.

Contrastando com o plano terapêutico idealizado pelo médico de Marta, Lúcia concebia o “cuidado possível” a partir de suas condições subjetivas, emocionais e financeiras naquele momento (CAPELOTTI, 2023). Para ela, a internação hospitalar representava uma forma de organizar e estruturar o cuidado oferecido não apenas à mãe, mas à família como um todo. Em busca de uma maior coletivização do cuidado, Lúcia enxergava na hospitalização uma oportunidade de compartilhar responsabilidades, permitindo que os profissionais de saúde fornecessem um cuidado qualificado enquanto ela se dedicava a outros aspectos do cuidado familiar.

No relato de Lúcia, talvez a questão que o profissional tenha ignorado, seja o (re)conhecimento de que a família não pode ser pensada de forma homogênea, aplicando-se a mesma prescrição a todas as situações. Como destaca Fonseca (2005), o próprio entendimento de “família” varia conforme a camada social as quais os indivíduos estão inseridos. No Brasil, um aspecto crucial para compreender a saúde dos indivíduos é a existência de diversas desigualdades sociais e a pluralidade nas condições concretas de vida, o que significa que as

demandas trazidas por cada família aos serviços de saúde também podem variar significativamente.

Nesse contexto, Engel (2022) aponta que, envolvendo uma variedade de relações – familiares, políticas e financeiras – o cuidado é essencial para garantir assistência às pessoas em contextos de fragilidade física. No entanto, a autora alerta para os casos em que, em situações de vulnerabilidade social, prover cuidado ao outro pode intensificar e perpetuar desigualdades. Nas camadas mais pobres, por exemplo, o adoecimento de um membro familiar frequentemente faz com que certas pessoas acabem interrompendo projetos individuais ou mesmo abandonando-os.

Por outro lado, nas camadas médias e de elite, a posse de um plano de saúde particular ou contar com a possibilidade de contratar serviços privados permite uma organização distinta do cuidado. Nesses casos, consultas médicas podem ser agendadas por telefone, evitando-se filas e esperas prolongadas por um leito de internação hospitalar. Além disso, a vivência de um familiar que tem acesso a serviços de cuidados remunerados em domicílio não pode ser comparada à responsabilidade de um familiar que abdicou do emprego ou de noites de sono para se dedicar ao cuidado de um ente querido (ENGEL, 2022; FONSECA, 2005).

Essas diferenças evidenciam como as vulnerabilidades no cuidado são intrinsecamente complexas e contextuais, envolvendo interações entre serviços públicos, burocracias estatais, moralidades profissionais e projetos políticos sobre onde e como o cuidado deve ser prestado. As desigualdades subjacentes ao ideal de "bom cuidado" revelam que o cuidado prestado na assistência em saúde não ocorre de maneira uniforme, refletindo disparidades estruturais e sociais (ENGEL, 2022).

Os relatos de Lúcia apontam que o envolvimento de uma rede mais ampla de pessoas e instituições, poderia ampliar os recursos disponíveis e, conseqüentemente, potencializar a qualidade do cuidado oferecido ao paciente e sua família. Esse olhar reforça a necessidade de pensar o cuidado como uma prática coletiva e interinstitucional, capaz de ultrapassar os limites do doméstico e das relações familiares, o que promoveria uma abordagem mais equitativa na saúde pública (ENGEL, 2022).

3.6 Transformando impotências em potências: as redes do cuidado

Nós não conseguimos internação e fomos para casa. Graças a Deus eu sou uma pessoa que gosto de conversar, de ajudar, de ouvir e por acaso no período de carnaval, como eu não podia sair de casa, nem para ir à igreja, eu abri a porta para grupos de oração.

Lúcia se sentia desamparada pelas instituições que acompanhavam sua mãe, sentindo uma necessidade crescente de apoio em seu papel de cuidadora de uma pessoa com doença avançada. A partir de sua casa, ela começou a construir uma rede de pessoas cujas ações não eram apenas voltadas à sua mãe, mas também ao próprio sofrimento de Lúcia – uma atenção que ela não encontrava nos ambientes de saúde.

Como não podia mais ir com sua mãe à igreja que frequentavam, Lúcia abriu sua casa para grupos de oração, convidando pessoas próximas e mantendo o convite aberto a novos participantes. A rotina desses encontros envolvia as pessoas cumprimentarem sua mãe, rezarem com ela e por ela em seu quarto, e depois compartilharem um lanche com Lúcia. Durante nossa entrevista, Lúcia mencionou que frequentemente lhe perguntavam como ela conseguia receber visitas em meio às exigências de sua rotina, ao que ela respondia:

Quando eu briguei no hospital que eu precisava internar minha mãe é porque eu precisava de pessoas ao lado da minha mãe, cuidando da minha mãe e já que eu não pude isso, hoje eu estou cuidando dela e vocês [do grupo religioso] estão cuidando de mim, mesmo sem perceber. Porque eu estou do lado da minha mãe, mas ao mesmo tempo ao lado de vocês. Eu precisava de pessoas que me vissem, de um ombro para chorar. Precisava encontrar respostas para as minhas perguntas.

Em um desses encontros, durante a semana de carnaval, Lúcia recebeu em casa um casal desconhecido, convidado por amigos. No dia seguinte, Lúcia foi surpreendida por uma ligação dessas duas pessoas, oferecendo ajuda para conseguir uma internação para sua mãe. Eles agendaram a tentativa de internação para a quinta-feira daquela semana, em um hospital com suporte oncológico, em que Lúcia receberia o auxílio na mediação para conseguir a vaga.

No dia anterior à internação, Marta manifestou o desejo de comer uma canjica¹⁷ e um refrigerante, mencionando sentir saudades da neta mais velha, Juliana. Lúcia prontamente convida sua filha para este encontro e, enquanto aguardava com a mãe, pede ajuda de uma amiga para comprar o prato típico em uma feira de rua, próxima de sua casa.

Na mesma tarde, Lúcia compartilhou com Juliana uma estranha sensação de melhora no estado geral de Marta, que não só manifestou desejos, mas também conseguiu se alimentar sozinha, algo que já não fazia há algum tempo. A neta, percebendo a situação, disse: “Mãe, ela está tendo a melhora da morte, a gente tem que levá-la”, preocupando-se de que o quadro pudesse piorar a qualquer momento.

¹⁷ Prato típico da culinária brasileira.

No dia seguinte, ao chegarem na emergência do hospital, o primeiro médico que avaliou Marta informou que não a internaria, propondo tratar os sintomas – dores, intensa sonolência, períodos de desorientação e constipação – em domicílio. O médico avaliou que Marta estava “bem lúcida” e “bastante consciente”, “levantando as pernas conforme solicitado”. Lúcia, porém, sentia que a internação era necessária para entender melhor o que estava acontecendo com sua mãe e para garantir o cuidado adequado.

Enquanto aguardavam os resultados dos exames de sangue, houve a troca de turno da equipe médica. Após outro médico assumir o plantão noturno, recebem a notícia de que Marta seria internada. Para Lúcia, a decisão pela internação foi motivada não só pela infecção constatada nos exames, mas pelo fato de que o médico que assumiu o plantão ter ouvido as preocupações de Lúcia e das pessoas que a acompanhavam, sobre o desamparo que sentia ao cuidar de sua mãe em casa.

Por isso que eu queria ela internada... Eu não queria que ela tomasse o lugar de ninguém que tivesse uma expectativa de vida muito maior que a dela, mas eu precisava ter um diagnóstico preciso, saber o que estava acontecendo e o que fazer com ela. Foi ali na internação que encontrei tudo. Trataram da infecção e da dor, que precisavam de medicações fortes.

Foi durante essa internação que, finalmente, realizaram os exames que Lúcia vinha solicitando desde a suspeita do diagnóstico, exames que estavam agendados ambulatorialmente apenas para abril. Assim, Marta passou por três tomografias – na cabeça, tórax e abdome – onde constataram as metástases na cabeça do fêmur. Se em casa Lúcia acreditava que sua mãe precisava se exercitar e manter os braços e pernas em movimento, foi apenas após a interpretação dos exames e das orientações da equipe da internação que ela entendeu que o melhor cuidado naquele momento era o repouso.

Lúcia cuidou de sua mãe até os momentos finais de sua vida, acompanhando-a durante os nove dias em que esteve internada. Nesse período, além de contar com o suporte de uma equipe especializada no manejo de sintomas e no alívio das dores que Marta enfrentava, Lúcia também se sentiu acolhida em suas emoções de despedida.

3.7 “Não é só o paciente que adocece, mas a família toda”: reverberações do adoecimento e dos lutos para quem fica

Mantive contato com Lúcia nos meses que se seguiram após o falecimento de Marta. Cerca de quatro meses após a perda da mãe, em uma vídeo chamada, Lúcia compartilhou sua vivência do luto que estava atravessando. Para ela, esse processo não se restringia a um sofrimento causado somente pela ausência física da mãe, mas também pelas demais circunstâncias que atravessaram o adoecimento orgânico.

Lúcia mencionou aspectos da situação econômica da família antes e após o adoecimento abrupto de Marta. No ano anterior, a família havia se planejado para que Sofia, filha de dez anos, iniciasse cursos de inglês, ginástica rítmica e canto. No entanto, com o companheiro ainda desempregado e Lúcia trabalhando como autônoma e sustentando a casa sozinha, houve uma importante alteração da condição econômica que a família possuía anteriormente. Como consequência desta mudança, precisaram cortar o plano de saúde do casal e das filhas.

Cerca de três meses após o falecimento, Lúcia foi chamada pela diretora da escola de Sofia, para conversar a respeito da queda no desempenho escolar e mudanças no comportamento em sala de aula. Após uma consulta com a psicóloga da escola, foi recomendado que Sofia iniciasse um acompanhamento psicológico para lidar com a ausência da avó.

Lúcia então consultou um pediatra com a intenção de obter um encaminhamento para psicologia pelo sistema público. Ao verificar o sistema de regulação de consultas, a médica informou que a espera por uma vaga poderia durar cerca de dois anos. Em seguida, ofereceu o contato de uma psicóloga particular, argumentando que o caso não poderia esperar. Lúcia, mais uma vez, sentiu-se desamparada em um momento em que buscava cuidados.

Em outro momento, durante uma conversa telefônica, Lúcia compartilhou que apesar da tentativa de “poupar” Juliana do contato direto com o sofrimento físico de Marta, diz ter sentido efeitos do adoecimento de sua mãe também na vida de sua filha mais velha. Apesar de não ter auxiliado no tratamento da avó diretamente, a presença de Juliana durante o tratamento era uma constante e aparecia no sentido de amparar Lúcia, oferecendo-lhe sua escuta via ligações telefônicas diárias como forma de cuidado à mãe.

Juliana, que acabara de se formar em fisioterapia, por meio desta escuta da trajetória de cuidados de sua mãe, teria em si despertado o desejo de não somente “tratar os pacientes”, mas principalmente, o de “cuidar das pessoas”, conforme aprendeu com Lúcia. Além disso, com a

experiência que sua família acabara de passar, Juliana que acabara de iniciar sua trajetória profissional, dedicou à mãe sua nova forma de ver sua profissão:

Minha filha me disse: ‘mãe, graças a senhora o meu maior sonho não é apenas estar dentro de um hospital, mas cuidar, como você cobrava dos profissionais que cuidaram da minha avó’.

Além disso, Juliana passou também a dedicar um dia por semana ao trabalho voluntário a pacientes portadores de doença avançada que acreditava que, devido à longa espera por uma consulta, geralmente não conseguiriam ter acesso à sua especialidade. Assim, Lúcia entende que nessa vivência de cuidado e luto que a família enfrentou, que sua filha aprendeu a importância de ir ao encontro de pessoas que precisam de cuidados, serviços e suporte – algo que Lúcia não sentiu inicialmente, quando se viu sozinha na tarefa de cuidar da mãe, enquanto tentava conciliar o tratamento à manutenção da vida familiar.

3.8 Da luta individual ao coletivo: a construção de uma rede de cuidados

Ainda que tenha se passado meses após ter perdido sua mãe, Lúcia ainda mantém contato com outros familiares, em uma troca mútua de experiências no cuidado. Ao ouvir as vivências de pessoas com familiares que enfrentam doenças semelhantes ao de sua mãe, Lúcia encontrou um certo consolo. Apesar do tumor primário de Marta ter se originado no pulmão, Lúcia se dá conta que sua mãe não sofreu com sintomas de falta de ar, como acontecia em outros casos. Além disso, ao escutar outras histórias sobre perdas e lutos, Lúcia sentiu uma crescente percepção de que, tanto ela quanto sua mãe, foram cuidadas e amparadas em seus últimos momentos juntas, em sua última internação hospitalar.

Em uma dessas ocasiões, após um encontro para familiares no hospital, vi Lúcia ao lado de fora, após o evento, oferecendo ajuda a outros cuidadores. Ao me aproximar, percebo que ela compartilhava informações sobre como obter ‘direitos’ que, segundo ela, “são informações escondidas”: gratuidade em medicamentos, fraldas, passagens de transporte para o acompanhante do paciente, e até como solicitar uma ambulância para levar o paciente a uma consulta.

Além das informações práticas, Lúcia oferecia dicas sobre como os familiares deveriam se comportar ao solicitar algo dos profissionais de saúde, ou sobre o que exigir nos laudos

médicos para requisição de benefícios. “Estou dizendo que vocês podem me procurar e pedir ajuda, pois sei o quanto é difícil e gostaria que tivessem feito comigo”, ela aconselhava.

Uma das familiares presentes, filha e cuidadora de uma mãe com câncer de pulmão, sentiu-se identificada com a história de Lúcia e compartilhou sua experiência. Ela relatou que o médico que acompanha sua mãe também a abordou em uma conversa privada – sem a presença da paciente – para que se preparasse para o momento da partida, sugerindo que os cuidados de fim de vida ocorressem em casa, onde a paciente pudesse se despedir no conforto do ambiente familiar. Contudo, essa familiar revelou que, apesar de não ter conseguido expressar ao médico, não sabe se será capaz de acompanhar sua mãe até os últimos momentos de vida em casa.

Ela confessou a Lúcia que essa possibilidade tem lhe causado grande angústia, sem saber o que fazer ou a quem recorrer para pedir ajuda quando o momento chegar. Acrescentou ainda que acredita que a indicação médica pode não ser a melhor opção para “quem fica”, mencionando a presença de outros membros da família que moram na mesma casa. Lúcia respondeu com empatia:

Foi igual com a minha mãe. Eu não queria acordar e me deparar com minha mãe morta... E eles [a equipe médica] não entendem isso. Infelizmente é natural para eles [que o paciente morra em casa]. Porém não entendem que não temos o mesmo entendimento e frieza, afinal, não somos preparados para algumas perdas... Por isso existem os profissionais como psicólogos, mas eles não podem estar presentes 24h conosco, o que é compreensível. Mas os médicos poderiam amenizar nossas dores, com a internação.

Lúcia continuou, compartilhando sua própria experiência:

Minha mãe partiu em fevereiro, e o que mais me conforta, às vezes, foi o apoio e as palavras que encontrei nos médicos do hospital que ficou internada. Até quando ela foi para o CTI deixaram eu ficar com ela por 4 horas, e no dia seguinte foram 6 pessoas visitá-la, e todos ficaram um pouco com ela. Ali era uma despedida o qual eles permitiram. No final o próprio médico [que acompanhava sua mãe e havia negado a internação] me ligou querendo saber o que eu queria e respondi: ‘Deus já preparou as pessoas certas e não será próximo de você que ela irá partir...’ Ele não soube o que dizer.

[...]

O processo hj de SISREG só funciona se você mostrar que não é ignorante e lutar... Tente [solicitar internação] porque para Deus não há o impossível. Não deixe de lutar, mas conte conosco. Hoje me fortaleço procurando ajudar.

Por fim, Lúcia concluiu sua fala sobre sua perspectiva de cuidado com um desejo para os demais:

Espero que cada um que ainda está com seu ente querido possa ter essa mesma bênção, porque, apesar da perda a qual ainda vivo um luto, você ver o seu grande amor sofrendo em casa é você também que vai morrendo aos poucos.

É possível estabelecer um diálogo com Andrade (2023) a respeito dessas interações, considerando as importantes observações feitas pela autora sobre coletivos formados por familiares de usuários de serviços de saúde mental. Ao analisar dispositivos como as “associações familiares” e os “grupos de suporte de pares”, Andrade argumenta que, embora com propostas distintas, ambos os espaços promovem aproximação entre cuidadores. Esses coletivos desempenham um papel essencial no suporte ao cotidiano do cuidado, possibilitando a elaboração coletiva de dúvidas, emoções, medos e sofrimentos psíquicos que permeiam a experiência do cuidado (ANDRADE, 2023).

Além da dimensão afetiva, o compartilhamento de vivências semelhantes nesses coletivos possibilita a construção de novos saberes sobre a condução do tratamento médico. Nessas interações, emergem perspectivas diferentes do discurso técnico das equipes de saúde, abrindo espaço para abordagens mais amplas e situadas no contexto cotidiano dos cuidadores (ANDRADE, 2023). Esse aspecto é particularmente relevante ao analisarmos a interação de Lúcia com outra familiar, fora do ambiente médico. Nesse encontro, ambas puderam refletir sobre as prescrições da equipe de saúde relacionadas aos cuidados de fim de vida de suas respectivas parentes, articulando essas orientações com suas próprias vivências e percepções.

O itinerário solitário do cuidador encontra nessas trocas com outros familiares uma oportunidade de compartilhar vivências comuns e de refletir sobre desafios relacionados ao tratamento, como o acesso a medicamentos, exames, transporte e infraestrutura hospitalar, incluindo a falta na oferta de leitos para suporte ao cuidado ao paciente. Esses espaços de proximidade emergem como estratégias coletivas que reduzem a sensação de solidão e desamparo, que frequentemente acompanha o papel de cuidador, preenchendo lacunas dos serviços de saúde. Isso porque, na prática, a gestão do cuidado – que deveria ser uma responsabilidade compartilhada entre a família e Estado – muitas vezes recai desproporcionalmente sobre a família (ANDRADE, 2023).

Além disso, desafios antes percebidos como problemas privados passam a ser compartilhados e reconhecidos como parte de uma problemática estrutural que envolve os fluxos e demandas direcionados ao sistema de saúde (ANDRADE, 2023). Esses espaços também possibilitam a troca de narrativas e afetos, antes reprimidos pelo peso moral das expectativas dos profissionais de saúde. A escuta empática entre cuidadores permite, por

exemplo, que um familiar alivie o sentimento de culpa de outro, especialmente diante das exigências de alcançar o “bom cuidado” preconizado pelas equipes de saúde.

Nessas interações entre pares, observa-se também um movimento de transformação subjetiva: o cuidador deixa de se perceber apenas como provedor de cuidados e começa a olhar para si mesmo, seus desejos, limites e dificuldades. Essa dimensão ajuda a explicar a sensação de Lúcia de não se sentir “ouvida” pelos profissionais de saúde, especialmente em situações em que o plano terapêutico é elaborado sem considerar as perspectivas do cuidador. Essa lacuna reforça a importância de incluir as necessidades dos cuidadores na assistência, como argumenta Tronto (2007), ao afirmar que todos somos, em alguma medida, tanto provedores quanto receptores de cuidado.

3.9 Além do privado: reflexões teóricas a partir da experiência de Lúcia

Os cuidados paliativos representam uma modalidade terapêutica que busca, por meio de uma abordagem biopsicossocial, aliviar os sofrimentos e promover o bem-estar de pacientes com doenças ameaçadoras à vida e de seus familiares. Essa abordagem demanda considerar não apenas o paciente em sua individualidade, mas também o conjunto de relações, contextos e dinâmicas que o circundam, especialmente as familiares (ESPÍNDOLA et al., 2018). No entanto, como evidenciado pela percepção de Lúcia ao não se sentir amparada em seu sofrimento frente à perda iminente de sua mãe, emergem questionamentos sobre o modo como a família tem sido incluída no escopo de cuidados realizados pelas equipes paliativistas.

O estudo de Engel (2023) oferece contribuições importantes ao analisar como a família é integrada ao tratamento em contextos de pacientes idosos. Em seu estudo, a autora prioriza o campo da geriatria, que compreende a uma área da medicina focada no processo de envelhecimento que, assim como os cuidados paliativos, relaciona o adoecimento ao contexto “biopsicossocial”. Seu argumento é que a família é tratada como uma das unidades básicas do tratamento biopsicossocial, ou em outras palavras, como um dos elementos que fazem parte do escopo de intervenções da clínica geriátrica no cuidado aos pacientes. Isso significa que a família, enquanto objeto clínico, é avaliada em termos de qualidade de suas relações afetivas, condições financeiras, além de aspectos emocionais e práticos.

Utilizando-se de avaliações a cada caso, com uso de categorias de diagnósticos, como “sobrecarga do(a) cuidador(a)” e “insuficiência familiar”, a equipe realiza intervenções

multidisciplinares, sobretudo no manejo da identificação dos “desvios” esperados ao tratamento. Além disso, segundo Engel (2023), o “abandono familiar” relacionado às situações de vínculos frágeis, distantes ou ausentes do paciente durante o tratamento, também é compreendido como um dos principais elementos de manejo dessas relações. Nesse sentido, essas categorias serviam para orientar diretamente nas escolhas de intervenções multidisciplinares, identificando os obstáculos para atingir o ideal preconizado pela equipe.

Diante de situações no qual o cuidado ao paciente encontra obstáculos significativos no seguimento do plano terapêutico proposto pela equipe, não raramente esses casos recebem um diagnóstico situacional como “casos difíceis”, especialmente em situações de “não aceitação” da terapia proposta. A problemática dessa patologização das relações familiares como parte do objeto clínico reside, segundo a autora, no deslocamento da responsabilidade dos aspectos do cuidado exclusivamente para a família, eximindo instâncias como o Estado e outras estruturas sociais de uma análise crítica. Transferindo a culpa para as famílias, particularmente as de classes populares, os profissionais estariam contribuindo com a perpetuação de desigualdades no acesso e na efetividade do cuidado ao paciente e seu entorno.

Nesse sentido, o argumento de Das (2023) é fundamental para repensar práticas e políticas que se relacionam ao cuidado no contexto da saúde. A autora propõe que as experiências vividas pelas pessoas — especialmente aquelas cotidianas, comuns ou “insignificantes” — sejam privilegiadas na construção de parâmetros avaliativos e intervenções em saúde pública. Essa abordagem desafia a prevalência dos dados estatísticos descontextualizados, que frequentemente ignoram as condições reais de vida, adoecimento e morte, além de negligenciar as formas de abandono geradas por políticas públicas ineficazes.

A manifestação de Lúcia de querer que seu relato de cuidados faça parte de um trabalho acadêmico, talvez reflita esse anseio de incluir a experiência concreta da vida cotidiana na construção científica na área da saúde. As narrativas de Lúcia ilustram como essas lacunas se manifestam no cotidiano: suas tentativas frustradas de obter uma internação para a mãe expõem os critérios restritivos da lógica hospitalar, que priorizam procedimentos e tecnologias de alta complexidade em detrimento de cuidados fundamentais como acolhimento e suporte familiar. Ao narrar sua experiência, Lúcia revela a desconexão entre os parâmetros universais utilizados na saúde pública e as necessidades concretas dos cuidadores e pacientes, reforçando a importância de intervenções situadas e responsivas às realidades locais, conforme argumentam Mol, Moser e Pols (2023).

Segundo Das (2023), dados estatísticos, comumente utilizados em avaliação, identificação e intervenção em saúde, obliteram as condições de vida, de adoecimento e morte

das pessoas. Esses dados não mostram as formas de abandonos das políticas públicas e nem como as carências no suporte se desenrolam na vida das pessoas e de seus familiares. É necessário dar visibilidade ao sofrimento do dia a dia das pessoas, não para serem compreendidas quanto objetos de intervenção dos “desvios” de trajeto terapêuticos ideais, mas como evidências de quais são as reais necessidades de cuidados às famílias.

Mais do que ampliar a rede de cuidado, que incluam mais pessoas e instituições, é necessário desconstruir as fronteiras entre público e privado na saúde, reconhecendo que o cuidado de pessoas enfermas não é uma responsabilidade exclusivamente familiar, mas uma questão que envolve toda a sociedade e o Estado (DAS, 2023; ENGEL, 2023). Por essa perspectiva, o planejamento terapêutico, como o estabelecimento do óbito em casa, deveria ser acompanhado de provisões concretas de apoio às famílias, respeitando suas escolhas e realidades.

Por fim, a trajetória de Lúcia como cuidadora foi marcada por uma solidão inicial e múltiplos lutos: o luto pelos planos de vida interrompidos, pela perda do trabalho do companheiro, pela saúde deteriorada de sua mãe e, finalmente, pela partida de Marta. Contudo, sua experiência também foi atravessada por lutas: pela dedicação ao cuidado, pela perseverança em obter uma internação e pelo apoio mútuo e articulação entre pares. Sua experiência no lembra que, embora as limitações estruturais frequentemente coloquem as pessoas em situações de impotência, gerando sentimentos de desamparo e frustração com as instituições e com os profissionais de saúde, foi justamente a partir dessas dificuldades que Lúcia construiu uma rede de apoio e criou seu próprio caminho no cuidado de sua mãe, de si mesma e de outras pessoas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como mencionado anteriormente, o tema da pesquisa está intrinsecamente ligado à trajetória da pesquisadora no campo da saúde pública, em especial à escuta de pessoas que se dedicam a acompanhar um familiar no enfrentamento de uma doença ameaçadora à vida. Ao longo do percurso de tratamento, como profissional de saúde, faço parte de equipes multidisciplinares que prestam assistência tanto ao paciente quanto ao seu acompanhante durante suas permanências em unidades hospitalares. Tendo atuado anteriormente em áreas da saúde como oncologia, hematologia e transplantes, foi no contexto dos Cuidados Paliativos que observei o uso recorrente dos termos “cuidador principal” e “cuidador responsável”, frequentemente registrados em fichas de cadastro de pacientes e incorporados ao vocabulário dos profissionais da área.

Na abordagem dos Cuidados Paliativos, a figura do cuidador é frequentemente formalizada nos prontuários, desempenhando um papel central no plano de cuidados integral, que envolve tanto o paciente quanto os familiares. A admissão de pacientes em serviços de Cuidados Paliativos, por exemplo, é comumente condicionada à presença de um cuidador, que precisa não apenas se envolver ativamente no acompanhamento médico, mas também passar por um "processo pedagógico" para assumir o que a equipe define como o "trajeto ideal" para assegurar uma “boa morte” ao paciente (MENEZES, 2004).

A formulação do problema da pesquisa foi norteada a partir da observação dessa prática recorrente de incluir familiares no cuidado ao paciente. Nos documentos públicos analisados neste estudo – como livros, guias e manuais informativos que tratam do papel do cuidador na assistência a pessoas com algum nível de comprometimento físico – prevalece a ênfase em um modelo de cuidado que é realizado no ambiente domiciliar e pela família (CREMESP, 2008; INCA, 2022; MS, 2008). Conforme apontam Ferreira e Lowenkron (2020), os documentos não apenas refletem realidades já estabelecidas, mas também desempenham um papel ativo na construção dessas realidades, influenciando aspectos como a intimidade, as relações familiares e os afetos.

Ao analisar o conteúdo desses documentos públicos em conjunto com os discursos profissionais relatados pelos interlocutores da pesquisa e com as observações provenientes da vivência profissional no campo, observou-se expectativas culturais que atribuem à família a responsabilidade pelo cuidado. Essa perspectiva levanta questões éticas e sociais significativas, como a autonomia do paciente e a reprodução de arranjos de cuidado na esfera privada,

frequentemente ignorando as dinâmicas e os impactos preexistentes nas relações familiares. As implicações dessa visão tornam-se evidentes nos espaços destinados ao acompanhamento em saúde, onde geralmente se restringe a presença de apenas uma pessoa durante procedimentos como sessões de quimioterapia, consultas médicas ou períodos de internação. Nessas situações, o papel de acompanhante é limitado a um único indivíduo, frequentemente identificado pela equipe como o “cuidador principal” ou “responsável” pelo paciente, reforçando uma hierarquização que pode negligenciar a complexidade do cuidado compartilhado.

Para compreender como estas questões aparecem no campo, entendemos que era essencial trazer as discussões a partir do cotidiano de familiares. Nesse sentido, buscou-se explorar o processo de se tornar cuidador principal, analisando-o por meio de referenciais das Ciências Sociais, como meios de se abarcar aspectos históricos, subjetivos e sociais que influenciaram a assunção da responsabilidade pelos cuidados ao paciente. Uma das hipóteses levantadas neste estudo é que a escolha do cuidador não seria exclusivamente uma decisão individual, em outras palavras, não resulta apenas de uma escolha pessoal de quem assume essa função.

As entrevistas etnográficas realizadas possibilitaram uma análise aprofundada sobre o tema, trazendo à tona os relatos dos cuidadores e evidenciando as relações de cuidado que mobilizam, bem como os diversos atores que delas participam. Assim, o campo empírico provocou deslocamentos na própria pesquisa, ampliando as reflexões sobre o objeto do estudo – o “cuidador principal”. Nenhum dos interlocutores, ao longo da pesquisa de campo, referiu-se a si mesmo como “cuidador” e, menos ainda, como “cuidador principal”, mesmo sendo assim identificados nas interações com os profissionais de saúde. Ao relatarem suas experiências de cuidado, suas identificações estavam sempre vinculadas à relação de parentesco existente antes do adoecimento, como filha ou esposo da paciente.

Além disso, a eleição do “acompanhante”, conforme observado nas unidades de saúde, não é resultado de uma decisão unicamente individual de assumir esse lugar. Pelo contrário, ela é moldada por expectativas culturais, dinâmicas familiares prévias e contextos institucionais que condicionam e legitimam esse papel. Fora das instituições de saúde, foi possível visualizar a complexidade das relações de cuidado, considerando não apenas a posição atribuída ao “cuidador principal”, mas também as múltiplas implicações e reconfigurações que o cuidado gera na vida familiar como um todo. Essas dinâmicas revelam que a figura do “cuidador principal” emerge como uma construção institucional que organiza o cuidado, mas não necessariamente reflete as práticas cotidianas ou as percepções dos próprios cuidadores.

A "pedagogia da família", como descrita por Menezes (2004), prepara os familiares para esse processo por meio de reuniões educativas, encorajando-os para que assumam um papel central no suporte ao paciente. Essas interações moldam gradativamente os familiares nas categorias de "cuidador familiar" ou "cuidador principal". Com o ideal dos Cuidados Paliativos de que a morte ocorra no ambiente domiciliar, cercada pela família, ao invés do hospital, os profissionais orientam os familiares, preparando-os tanto tecnicamente quanto emocionalmente para os cuidados finais do paciente. Desse modo, a "boa morte" esperada vai além do manejo técnico dos sintomas corporais do enfermo, abrangendo a capacidade de lidar com as próprias emoções despertadas no percurso. Essa abordagem também coloca uma carga significativa sobre os familiares, sobretudo ao não consultá-los sobre sua disposição em assumir tais responsabilidades (MENEZES, 2004).

Em relação aos Cuidados Paliativos, embora os profissionais busquem aliviar o sofrimento por meio de uma abordagem biopsicossocial e que considere tanto o paciente quanto o familiar envolvido nos cuidados, as experiências relatadas evidenciam importantes desafios para essa nova modalidade terapêutica. Nessa direção, o relato de Joana sobre sua trajetória como cuidadora revela como seu papel foi moldado por intersecções entre expectativas sociais — tanto de profissionais de saúde quanto de outros familiares — como de demandas institucionais. No hospital onde sua mãe recebia tratamento, sua presença era requisitada em consultas, e pedidos de internação realizados por ela foram negados, mesmo quando ela sentiu necessidade de maior suporte. Essas circunstâncias acabaram aumentando suas responsabilidades, o que destaca as tensões nas equipes entre olhar para as necessidades do cuidador e as expectativas institucionais.

Lúcia, ao relatar sua percepção de não se sentir compreendida em suas necessidades como cuidadora e ao denunciar a falta de amparo direcionado à família enquanto se dedicavam aos cuidados com Marta, também evidencia um ponto crítico que reiteradamente emerge na conjuntura dos Cuidados Paliativos. Suas tentativas frustradas de garantir uma internação para Marta escancaram as lacunas do sistema público de saúde (SUS), que prioriza internações para procedimentos de alta complexidade enquanto negligencia aspectos fundamentais, como acolhimento e suporte emocional à família. Sua trajetória, marcada por perdas e desafios, reforça a importância de intervenções que não apenas reconheçam a centralidade dos cuidadores no processo de cuidado, mas também respeitem suas escolhas individuais e respondam de maneira efetiva às realidades concretas vivenciadas por eles e pelos pacientes.

Desse modo, a falta de leitos hospitalares na rede de saúde pública reforça o cuidado domiciliar como a principal alternativa, intensificando a responsabilidade dos familiares. O

óbito domiciliar orientado pelas equipes de Cuidados Paliativos nesse contexto é apresentado mais como uma prescrição terapêutica do que como uma escolha, desconsiderando os desafios que muitos cuidadores enfrentam para oferecer esse tipo de cuidado. Essa demanda por hospitalização, por parte dos familiares, reflete a tensão entre a ideia de cuidados fora da instituição hospitalar – ancorada em um ideário de humanização dos Cuidados Paliativos – e a ausência de suporte efetivo para os cuidadores no contexto doméstico. Assim, percebe-se que a transição dos cuidados para o ambiente domiciliar não considera plenamente a necessidade de reconfigurar as formas de suporte àqueles que assumem o cuidado cotidiano.

Em minha vivência no âmbito profissional observo que, embora parte dos profissionais da equipe multidisciplinar possam compreender pedidos de internação como pedidos de auxílio durante os cuidados finais dos pacientes, a escassez de leitos destinados exclusivamente aos pacientes em Cuidados Paliativos torna essa solução quase inviável. No entanto, é importante destacar que, apesar das recomendações médicas para que o falecimento ocorresse em casa, nos casos analisados na pesquisa, ambos relatam que, de algum modo, encontraram nos estabelecimentos de saúde uma forma de oferecer suporte tanto ao paciente quanto a si próprios nos momentos finais.

Assim, mesmo diante da falta de leitos ou das limitações estruturais que permeiam o cotidiano do cuidado, em cada situação apresentada, observou-se diversos processos de agenciamentos e de negociações entre os diferentes atores, abrangendo um amplo espectro de “cuidados possíveis” (COPELOTTI, 2023). A experiência concreta dos cuidadores demonstra que a costura do cuidado emerge como resultado de interações entre as especificidades das famílias, em interação com os protocolos médicos, expectativas sociais e recursos públicos disponíveis. Assim, o cuidado não pode ser reduzido a prescrições rígidas ou imutáveis, mas entendido como um equilíbrio entre diferentes formas de “bom cuidado” e adaptadas cada contexto.

No entanto, a maneira como essas dificuldades incidem nas práticas de cuidado pode variar consideravelmente de acordo com os marcadores sociais nos quais os indivíduos fazem parte. Nesse sentido, as hipóteses levantadas pela pesquisa foram confirmadas, uma vez que as narrativas dos cuidadores revelaram ausências no âmbito das políticas públicas eficazes voltadas às práticas de cuidado, traduzindo-se em maiores desafios para grupos mais vulneráveis. Embora os Cuidados Paliativos tenham como objetivo central o bem-estar humano, eles estão inseridos em contextos políticos, econômicos e sociais mais amplos, nos quais acabam por reproduzir dinâmicas de exclusão. Essa exclusão afeta especialmente indivíduos sem suporte familiar ou provenientes de grupos marginalizados, o que pode ser analisado a

partir da proposta de Drotbohm (2022). A autora argumenta que, apesar de promoverem práticas de cuidado social, as instituições de saúde também atuam como produtoras de exclusão, perpetuando desigualdades estruturais já existentes.

O gênero, juntamente com outros marcadores sociais, desempenha um papel crucial na análise das relações de poder dentro das instituições. Estudos revisados (DROTBOHM, 2022; ENGEL, 2022; HIRATA; GUIMARÃES, 2012; TRONTO, 2007) mostram que a visão do cuidado como uma função feminina não se limita ao contexto dos Cuidados Paliativos, mas atravessa diversos campos da saúde e da sociedade como um todo. Durante o recrutamento de participantes para esta pesquisa, pude perceber que a maioria das minhas interações prévias com cuidadores ocorreram com mulheres, geralmente membros da família do paciente. Mesmo quando o cuidador era um homem – esposo da paciente – a entrevista foi realizada pela filha da paciente, que desempenhou papel central no cuidado.

Ao transferir a maior parte das responsabilidades do cuidado para o espaço privado, sem promover um debate político mais aprofundado sobre as desigualdades de gênero ou sobre o papel do Estado no apoio a pacientes e suas famílias, as instituições de saúde intensificam a invisibilidade e a sobrecarga enfrentadas por mulheres que assumem essas funções (ANDRADE, 2023; ZANELLO, 2018). Essas experiências ilustram como gênero e Estado se entrelaçam nas trajetórias de cuidado, (re)produzindo construções sociais de gênero nas práticas institucionais, nas histórias pessoais e na vida cotidiana (VIANNA; LOWENKRON, 2017).

A análise da história do itinerário do “cuidador principal” mostra-se essencial para compreender as necessidades de saúde de pacientes e cuidadores, bem como os principais desafios que enfrentam durante o adoecimento. No contexto de investigação diagnóstica, por exemplo, constatou-se que em famílias com melhores condições financeiras recorrem à rede privada para acelerar o acesso a consultas e exames, cuja oferta pelo SUS é, muitas vezes, mais demorada ou incerta. Paralelamente, o alto custo financeiro associado aos cuidados ao paciente é agravado pela necessidade de abandono ou perda do emprego dos familiares que se dedicam ao cuidado, gerando impactos econômicos significativos. Diante desse cenário, cabe perguntar: quais grupos sociais realmente possuem as condições necessárias para proporcionar o “bom cuidado” e a “boa morte” conforme idealizado pelas equipes de saúde?

Dito isso, podemos considerar que um ponto central para as questões levantadas neste trabalho se encontra na contradição inerentes aos Cuidados Paliativos: enquanto a proposta desse modelo pretende prestar assistência tanto ao paciente quanto à sua família, ao mesmo tempo atribui justamente a estes últimos a maior parte das responsabilidades pelo “bom cuidado”. Nos casos analisados, observou-se que as intervenções destinadas às famílias

frequentemente não dialogam com as perspectivas e necessidades dos cuidadores. Engel (2023) defende que, mais relevante do que patologizar as relações familiares ou tratá-las como parte do objeto clínico em busca de um “bom cuidado” ao paciente, é necessário refletir sobre transformações sociais que ampliem as redes de cuidado e reduzam a sobrecarga sobre as famílias. Essa perspectiva aponta para a necessidade de superar uma visão limitada ao âmbito privado e considerar a relação entre o cuidado familiar, o sistema de saúde e o contexto sociopolítico mais amplo.

Nesse sentido, as práticas de cuidado devem ser pautadas menos em mecanismos de responsabilização e mais compreensão de como determinados grupos sociais sustentam o cuidado em suas vidas. Mais do que isso, é fundamental dismantelar as fronteiras rígidas entre o público e o privado na saúde, pois o cuidado de uma pessoa enferma não deve ser tratado como uma preocupação exclusivamente privada. As responsabilidades que são atribuídas aos cuidadores estão inseridas em condições estruturais, o que exige reconhecer que são desafios que dizem respeito ao Estado e à sociedade como um todo (DAS, 2023).

Essas reflexões contribuem para a formulação da ética do cuidado proposta por Tronto (2013), que defende a visibilidade da vulnerabilidade humana como algo inerente e a concepção do cuidado como uma prática essencial para a manutenção da sociedade. Nesse contexto, receber cuidados não deve ser interpretado como um sinal de fragilidade ou como algo intrinsecamente negativo, mas como um direito universal. O cuidado, inclusive o paliativo, portanto, deve ser visto como uma responsabilidade compartilhada socialmente, essencial para a construção de uma sociedade mais justa e democrática.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Vanessa Crumial Herdy de. **Gênero e cuidado na Atenção Psicossocial: o cotidiano de mulheres cuidadoras em um CAPS no Rio de Janeiro**. 2023. 159 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.
- BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. **Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos**. Petrópolis: Editora vozes, 2007
- BENAMOR, Larissa; PEREIRA, Daphne. Desvelando o lugar de acompanhante do paciente em um Centro de Transplante de Medula Óssea. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 1, p. 170-191, nov. 2022. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100010&lng=pt&nrm=iso>.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília: Senado Federal, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília; 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em 15/08/2023.
- COMISSÃO NACIONAL SOBRE OS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (CNDSS). **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil**. Abril de 2008. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf. Acesso em: 05/09/2023.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética**. São Paulo: CREMESP; 2008.
- COPELOTTI, Lúcia. Os fins do cuidado: processos de tomada de decisão, suportes avançados de vida e cuidados paliativos, **Anuário Antropológico** [Online], v.48 n.1 | 2023, posto online no dia 28 abril 2023, consultado o 11 outubro 2024. URL: <http://journals.openedition.org/aa/10589>; DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.10589>
- DAS, Veena. **Aflicção: Saúde, Doença, Pobreza**. São Paulo: Editora Unifesp, 2023.
- DEBERT, Guita; PULHEZ, Mariana (org.). **Desafios do cuidado: gênero, velhice e deficiência**. Campinas: UNICAMP/IFCH, 2017.

DROTBOHM, Heike. O Cuidado além do Reparo. **Mana [online]**. 2022, v. 28, n. 1 [Acessado 10 setembro 2022], e281206. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1678-49442022v28n1a206>>. Epub 22 Abr 2022. ISSN 1678-4944.

ENGEL, Cíntia. Liara. Hiperprivatização do cuidado: projetos de cuidado das demências e seus efeitos. **Revista Estudos Feministas**, v. 30, n. 3, p. e79285, 2022.

ESPÍNDOLA, Amanda Valério et al. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética [online]**. 2018, v. 26, n. 3 [Acessado 21 Novembro 2024], pp. 371-377. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>>. ISSN 1983-8034. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>.

FAZZIONI, Natália. Nem bom, nem mau: reflexões sobre “arranjos de cuidado” materno em dois contextos de pesquisa. **Revista [SYN]THESIS**, Rio de Janeiro, v. 14, n.2, p. 18-27, mai/ago. 2021.

FERREIRA, Letícia; LOWENKRON, Laura. Encontros etnográficos com papéis e outros registros burocráticos: Possibilidades analíticas e desafios metodológicos. IN: Ferreira, L; Lowenkron, L. Etnografia de documentos. **Pesquisas antropológicas entre papéis, carimbos e burocracia**. Rio de Janeiro: e-papers 2020. p.05-16.

FONSECA, Claudia. (2005). Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde E Sociedade**, 14(2), 50–59. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902005000200006>

GOMES, Ana Luisa Zaniboni. OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, set. 2016.

GUIMARÃES, Nadya e VIEIRA, Priscila Pereira Faria. As “ajudas”: o cuidado que não diz seu nome. **Estudos Avançados**, 34(98), 2020.

GUIMARÃES, Nadya; HIRATA, Helena; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho de *care* no Brasil, França e Japão. **Sociologia & Antropologia**, v. 1, n. 1, p. 151–180, jan. 2011.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian *et al.* Cuidados paliativos: o valor da pessoa e sua história no Hupe. **Revista HUPE**, Rio de Janeiro, 2015; 14 (Supl. 1):19-27 Disponível em: <https://doi.org/10.12957/rhupe.2015.17778>

HERMES, Héliida. Ribeiro; LAMARCA, Isabel. Cristina. Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577–2588, set. 2013.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. Introdução: cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: **Atlas**, 2012.

HIRATA, Helena; DEBERT, Guita Grin. Apresentação. **Cadernos Pagu**. Campinas, SP, n. 46, p. 7–15, 2016. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/8645350>. Acesso em: 15 set. 2024.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde**. Brasília, 2013 [<https://www.pns.iciet.fiocruz.br/volumes-ibge/> - acesso em: 21 setembro de 2024].

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. 284 p. (Cuidados paliativos na prática clínica, v. 1)

IRIART, Jorge Alberto Bernstein *et al.* Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2019, v. 24, n. 10 [Acessado 23 Novembro 2024], pp. 3637-3650. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.01612019>>. Epub 26 Set 2019. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.01612019>.

KLEINMAN, Arthur. Care: in search of a health agenda. **The Lancet**, 386, 2015, pp.240-241 [[doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)61271-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)61271-5) - acesso em: 17 set. 2024].

LENOIR, Remi. Objeto sociológico e problema social. In: MERLLIÉ. D. *et al.* **Iniciação à Prática sociológica**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996, pp. 59-106;

LOWENKRON, Laura. As várias faces do cuidado na cruzada antipedofilia. **Anuário Antropológico**, Brasília, 2016

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos** [online]. Rio de Janeiro: Garamond; Editora FIOCRUZ, 2004. ISBN: 978-65-5708-112-9. <https://doi.org/10.7476/9786557081129>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12º ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia prático do cuidador**. Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette. Cuidado: Colocando a prática na teoria. **Novos Debates**, [S. l.], v. 9, n. 1, 2023. DOI: 10.48006/2358-0097/V9N1.E9101. Disponível em: <https://novosdebates.abant.org.br/revista/index.php/novosdebates/article/view/348>. Acesso em: 9 set. 2024.

PIEROBON, Camila. O duplo fazer dos corpos: envelhecimento, adoecimento e cuidado na vida cotidiana de uma família. **Cadernos Pagu**, n. 64, p. e226401, 2022.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, maio/ago. 2007.

VIANNA, Adriana. Etnografando documentos: uma antropóloga em meio a processos judiciais. In: Sérgio R. R. Castilho; Antonio Carlos de Souza Lima; Carla C. Teixeira (orgs.), **Antropologia das práticas de poder**: reflexões etnográficas entre burocratas, elites e corporações. Rio de Janeiro: Contra Capa. pp. 43-70, 2014.

VIANNA, Adriana; LOWENKRON, Laura. O duplo fazer do gênero e do Estado: interconexões, materialidades e linguagens. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 51, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

ZANELLO, Valeska. **Saúde Mental, Gênero e Dispositivos**: Cultura e Processos de Subjetivação. Curitiba: Editora Appris, 2018.

APÊNDICE - Roteiro de entrevista**Identificação e localização social do entrevistado:**

1. Nome:
2. Idade:
3. Estado civil:
4. Nacionalidade/naturalidade:
5. Cor/raça:
6. Escolaridade:
7. Profissão:
8. Local de residência:
9. Quantidade de moradores:
10. Quantidade de cômodos na casa:

Questões para investigar o processo em que veio a se tornar cuidador e as repercussões na vida pessoal:

Como iniciou-se a sua relação com o paciente? Como foi a aproximação de vocês?

Como foi para você a descoberta da doença do familiar?

Como você vê a forma como as pessoas do seu entorno (parentes, amigos, vizinhos) reagiram ao diagnóstico?

Em que momento você se percebeu como acompanhante do paciente (acompanhando consultas, exames e tratamento)?

Como foi o processo de se tornar o principal cuidador e de prestar auxílio nas atividades diárias?

Poderia me contar um pouco sobre sua rotina de cuidados?

O que você percebe que mudou em sua rotina depois que passou a cuidá-lo(a)?

Você também presta ajuda/auxílio/cuidados à outra(s) pessoa(s)?

Do ponto de vista emocional, como você se sente prestando ajuda/cuidado a outra pessoa?

O que diria que são suas maiores dificuldades no dia a dia? O que considera importante para lidar com as mesmas?

O que faz ou tenta fazer para melhorar a qualidade de vida do paciente? O que você faz para melhorar o conforto/bem estar do paciente?

Quem mora na sua residência e qual sua relação de parentesco com elas? Como era antes do adoecimento do familiar?

Você percebe alguma divisão de tarefas do trabalho de cuidado e/ou doméstico? E como era a divisão das tarefas de casa antes deste adoecimento?

Você conta com alguma ajuda, de dentro ou de fora da família nos cuidados ao paciente?

O que acontece quando, por algum motivo, você precisa se ausentar e não pode ficar com o familiar?

Quando você se sente cuidado/ouvido/acolhido?

Você trabalha fora? Alguma coisa mudou no seu trabalho ou no trabalho de outro membro da família após o adoecimento?

Na sua opinião, existem formas de apoio ou de recursos externos com os quais pode contar para ajudá-la? Quando e como você se sente recebendo algum tipo de apoio?

Você poderia compartilhar alguma experiência ou história que ilustre o dia a dia de ser cuidador?

Antes de concluir, gostaria de contar ou dizer algo que não foi perguntado?