



MODOS DE CONSTITUIÇÃO DE CUIDADORAS FAMILIARES DA PESSOA COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDO FOUCAULTIANO

Letícia Valente Dias*
Stefanie Griebeler Oliveira**
Robson Monckes Barbosa***
Franciele Roberta Cordeiro****
Vanessa Dutra Chaves*****
Fernanda Eisenhardt de Mello*****

RESUMO

Objetivo: analisar os modos de constituição de cuidadoras familiares da pessoa com câncer em cuidados paliativos. **Método:** pesquisa qualitativa, do tipo estudo de caso, inserida na vertente pós-estruturalista, com aproximação dos Estudos Foucaultianos. Participaram quatro cuidadoras familiares de pessoa com câncer em cuidados paliativos acompanhada pelo Programa de Atenção Domiciliar Interdisciplinar de um hospital escola do Sul do Brasil. Os dados foram coletados nos domicílios mediante observação participante e entrevista semiestruturada. Para a análise dos dados, utilizou-se as noções foucaultianas de subjetivação, poder e discurso. **Resultados:** os modos de constituição do sujeito cuidador familiar são influenciados pelo adoecimento de um ente querido, pela progressão da doença, pela organização para realização do cuidado, bem como pelas relações estabelecidas nos espaços hospitalar e domiciliar – espaços com discursividades e práticas, produtores da funcionalidade do cuidado do outro. **Considerações finais:** problematizar a constituição do cuidador familiar permite identificar a produtividade das relações de poder do Estado sobre os corpos dos que cuidam, a qual desenvolve funcionalidades, que vão desde a mediação das relações entre paciente e equipe de saúde, supervisão, execução de cuidados até a gestão do tempo e de questões burocráticas.

Palavras-chave: Cuidadores. Serviços de assistência domiciliar. Oncologia. Cuidados paliativos. Pesquisa qualitativa.

INTRODUÇÃO

A gestão do cuidado e do envelhecimento envolve, culturalmente, uma ética social e moral que atribui às mães, esposas ou filhas a responsabilidade pelo papel de cuidadoras. Tal papel tende a ser desenvolvido em meio a uma dissimetria, na qual as mulheres assumem quase integralmente os cuidados, enquanto outros familiares, sobretudo os homens, contribuem apenas de forma esporádica⁽¹⁾. Para além de questões culturais, éticas e morais, a constituição do(a) cuidador(a) está atrelada à dimensão cognitiva, pois é preciso aprender as atividades de cuidado. Tais atividades até então desconhecidas passarão a ser rotineiras ao cuidador no domicílio. Assim, a adaptação é necessária⁽²⁾.

Entre as condições que exigem adaptação e presença de um(a) cuidador(a), está a doença oncológica, sobretudo quando demanda cuidados paliativos. Estudo qualitativo norte-americano⁽³⁾ identificou elementos facilitadores e barreiras, sob perspectiva socioecológica, que contribuem para integrar e apoiar cuidadores de pacientes

oncológicos. Os aspectos facilitadores estavam atrelados à vontade de aprender as habilidades para desempenhar o cuidado, às interações interpessoais positivas com as equipes e à rede informal de apoio. Como barreiras, apontou-se a comunicação problemática com alguns profissionais e com os pacientes, o não retorno para telefonemas e dificuldades de contato com os serviços que poderiam oferecer suporte.

Estudo qualitativo⁽⁴⁾ brasileiro identificou que a constituição do sujeito cuidador familiar, no contexto da atenção básica, ocorre no primeiro momento de experiência do cuidado. O referido estudo incentivava os participantes a fotografarem em seus celulares imagens que poderiam lhes trazer reflexões do cuidado de si, demonstrando que essa prática poderia aliviar, de certo modo, a sobrecarga do cuidador. Já pesquisa qualitativa na Lituânia⁽⁵⁾ evidenciou que a constituição do papel de cuidar ocorre mediante a obrigação moral e cultural sentida por quem assume o cuidado perante a pessoa doente. Tal obrigação se relaciona com vínculos e papéis estabelecidos na família -

*Enfermeira. Mestre em Ciências. Enfermeira no Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora na Faculdade de Enfermagem da UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com
ORCID ID: 0000-0002-9672-6907

***Graduando de Enfermagem, UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: robs.barbosa008@gmail.com ORCID ID: 0009-0004-5234-1111. E-mail: robs.barbosa008@gmail.com ORCID ID: 0009-0004-5234-1111-1111

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora na Faculdade de Enfermagem da UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: franciele.cordeiro@ufpel.edu.br ORCID ID: 0000-0001-6194-5057

*****Enfermeira. Mestranda em Ciências. Programa de Pós Graduação da UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: d.chavesvanessa@gmail.com ORCID ID: 0000-0003-1383-148X

*****Enfermeira. Mestre em Ciências. Doutoranda em Ciências. Programa de Pós Graduação da UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fernandaemello@hotmail.com ORCID ID: 0000-0003-3423-5559

sendo um dever especial dos filhos e dos cônjuges - e com o respeito à vontade da pessoa doente em permanecer no domicílio. Com a indisponibilidade de outros membros para o cuidado, os cuidadores desenvolveram habilidades de comunicação com os profissionais, habilidades emocionais e de suporte para a família e o paciente, bem como habilidades de cuidado semelhantes às daquelas das equipes de enfermagem.

Revisão narrativa australiana⁽⁶⁾ revelou que cuidadores familiares de pessoas com câncer em final de vida se sentem mal preparados para assumir esse papel. Entre os fatores para ser cuidador, estão: motivações relacionadas aos valores familiares, à retribuição dos filhos pelo cuidado recebido na infância e à pressão social; interações com profissionais de saúde vinculados a serviços de cuidados paliativos; mudanças durante o processo de cuidado, como a percepção do declínio da saúde, o aumento da dependência e a transformação das relações e do espaço da casa.

Os(as) cuidadores(as) assumem duplo papel – como integrante da família e executor do cuidado –, exigindo-os, por momentos, postura que se aproxima do comportamento profissional, interferindo no nível de intimidade e emoção durante as relações. Ao mesmo tempo, o domicílio se transforma, deixando de ser um local de amor e privacidade para ser um de prestação de cuidados de saúde⁽⁶⁾.

Diante do contextualizado, justifica-se a relevância de estudos que explorem a constituição dos(as) cuidadores(as) familiares no Brasil, principalmente que envolvam o acompanhamento na transição em diferentes cenários, como o proposto neste estudo, que contempla o domicílio e o hospital. Para tanto, o uso de noções teóricas foucaultianas é útil, especialmente a subjetivação, o poder e o discurso. Sob esse referencial, o sujeito não é substancial, pois está associado a uma posição ou função mutável, conforme a relação que estabelece e faz produzir subjetividades mediante suas experiências a partir de discursos⁽⁷⁾. A subjetividade envolve a verdade com um viés histórico e cultural atribuída ao sujeito e as experiências que ele tem de si⁸. O poder se relaciona ao exercício de relações que também não são substanciais, existindo apenas no ato, na interação⁽⁹⁾. O discurso – substancial – organiza, controla, redistribui⁽¹⁰⁾.

As recentes políticas públicas aprovadas no

Brasil, tanto a de cuidados paliativos⁽¹¹⁾ quanto a de cuidados⁽¹²⁾, se centralizam no domicílio e no cuidador. Tais políticas produzem discursos sobre como ser cuidador em cuidados paliativos e subjetivam os profissionais de saúde que vão estabelecer relações de poder com os(as) cuidadores(as) familiares. Desse modo, entender o processo de constituição do(a) cuidador(a) família se mostra relevante e urgente para problematizar as relações dos profissionais com o sujeito cuidador.

Assim, delimitou-se como questão de pesquisa: como ocorre a constituição de cuidadoras familiares de pessoa com câncer em cuidados paliativos? Para problematizá-la, o objetivo é analisar os modos de constituição de cuidadoras familiares da pessoa com câncer em cuidados paliativos.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa⁽¹³⁾, do tipo estudo de caso na modalidade de casos múltiplos. A opção por essa modalidade se deu pela possibilidade de aprofundamento, replicação e reprodução de reflexões teóricas em torno de situações semelhantes, homogêneas e que representam um padrão recorrentemente identificado.

Teoricamente, aproxima-se dos Estudos Foucaultianos⁽¹⁴⁾, pois não se pretende responder, conhecer e explicar a realidade em uma perspectiva totalizante, para depois prescrever medidas ou intervenções a serem seguidas e consideradas como universais. Sua aplicabilidade se concentra na descrição dos processos de diferenciação e hierarquização social e cultural a fim de problematizar as formas pelas quais tais processos produzem ou participam da produção de sujeitos de determinado tipo no interior da cultura. No caso deste estudo, cuidadores de pessoas com câncer em cuidados paliativos. Seguiu-se os itens do guia Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).

Os participantes foram cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados pessoas com câncer em cuidados paliativos selecionados por conveniência⁽¹⁵⁾ dentre os acompanhados por duas equipes do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), vinculado ao Serviço de Assistência Domiciliar de um hospital público. A opção por esse serviço se justifica pelo atendimento de apenas pacientes em cuidados paliativos por câncer e por requerer a presença do

cuidador familiar para inclusão no programa.

Os critérios de inclusão utilizados foram: ser cuidador familiar de pessoa com câncer em cuidados paliativos no domicílio; ser acompanhado por equipe do PIDI; ter acompanhado a pessoa sob seus cuidados em pelo menos uma internação hospitalar; ter idade igual ou superior a 18 anos. Estes critérios foram apresentados às equipes e durante os *rounds* em que a pesquisadora participou e foram identificados sete cuidadores que se enquadravam nos critérios de elegibilidade do estudo. Posteriormente, realizou-se contato telefônico com cada um deles, seguindo como ordem para as ligações os pacientes e cuidadores com maior tempo de acompanhamento pela equipe do PIDI. Nas ligações, esclareceu-se os objetivos da pesquisa e agendado um primeiro encontro com cada cuidador conforme sua disponibilidade.

Houve uma recusa, um óbito do paciente antes do contato telefônico e um caso em que não foi possível o contato telefônico, mesmo após diversas tentativas. Um destes era um cuidador homem. Dessa forma, um total de quatro cuidadoras participaram da pesquisa. Não foram incluídos novos participantes, pois à medida que foram ocorrendo os encontros e entrevistas, observou-se saturação dos dados e convergência em relação às experiências das participantes. Ressalta-se que nos estudos de caso, de modalidade múltipla⁽¹³⁾, o número amostral não é considerado fator definidor da significância do estudo, uma vez que o pesquisador não assume o objetivo de enumerar frequências, tal como ocorre em generalizações estatísticas, mas, sim, busca generalizar um conjunto particular de resultados a alguma teoria, o que se configura como uma generalização analítica.

O trabalho de campo teve duração de sete meses. Realizou-se 18 encontros ao longo do período de coleta de dados, a maioria deles no domicílio das cuidadoras. No caso em que o paciente necessitou ser hospitalizada, fez-se um encontro no espaço hospitalar. Quatro encontros foram realizados duas cuidadoras e cinco com as outras duas. O tempo médio de cada encontro foi de 3 horas e 30 minutos.

No domicílio, utilizou-se duas técnicas de coleta de dados: observação participante⁽¹³⁾ e entrevista semiestruturada⁽¹³⁾. A observação participante tinha como roteiro: como se dava a relação da cuidadora familiar com o paciente;

gestos e postura da cuidadora familiar em relação às práticas de cuidado do paciente; gestos e posturas durante o encontro; características do domicílio, espaço e pessoas residentes no local; organização e disposição de objetos, trânsito de pessoas no espaço domiciliar e, em caso de hospitalização, como isso se dava no espaço hospitalar. Para a entrevista, o roteiro tinha como eixos: experiência de cuidado; como foi assumir o cuidado do paciente; como se dá o cuidado no domicílio; organização do cuidado; quem ensinou as práticas de cuidado; e conversas com o paciente sobre o adoecimento.

Na situação em que a coleta ocorreu no ambiente hospitalar, fez-se apenas a observação participante. Os encontros foram gravados e produzidas notas de campo⁽¹⁶⁾. A produção dos dados foi realizada só por uma pesquisadora (enfermeira, mestranda em enfermagem, com experiência em pesquisa qualitativa mediante a participação em outros estudos desenvolvidos pelo grupo de pesquisa “núcleo de condições crônicas e suas interfaces”).

Tanto as transcrições quanto as notas foram organizadas em documento *Word*. Para composição do material empírico, foram geradas 73 páginas de notas de campo e 168 páginas de transcrições de áudios, realizadas pela primeira autora, ambas em documentos *Word* com fonte *Times New Roman*, fonte 12, espaçamento simples. Considerando o tempo para realização da pesquisa, a qual fez parte de uma dissertação de mestrado, não houve tempo hábil para devolutiva e conferência dos materiais pelas participantes.

A primeira autora reuniu o material produzido na coleta em arquivos de texto, realizou uma primeira leitura para identificação de possíveis códigos temáticos por aproximação guiada pela seguinte questão problematizadora: quais são as condições para o processo de subjetivação do sujeito cuidador? Esta questão foi elaborada de forma ampla a fim de perguntar e examinar o funcionamento e como as coisas acontecem⁽¹⁷⁾. Esta etapa foi acompanhada e revisada pela segunda autora (enfermeira, docente e orientadora), na qual ficaram definidos os seguintes códigos: percurso da doença; cuidado anterior; organização e mudanças de vida.

Posteriormente, os documentos foram inseridos no programa *The Ethnograph 6.0*, versão de demonstração, software mais utilizado pelo grupo

de pesquisa no período, para organização e gerenciamento de códigos. No software, os códigos foram problematizados, a partir da inserção de comentários com as noções teóricas de subjetivação, poder e discurso, propostas por Michel Foucault.

A subjetivação provém da forma como nos relacionamos com os discursos e experiências⁽⁸⁾, sendo aplicado nos excertos em que o cuidador relatava modificações na sua função e adoção de novos atributos ao sujeito. O poder se exerce em meio às relações desiguais e móveis, que não estão necessariamente organizadas em hierarquias e estruturas, com papel de proibição ou recondução, mas sim com um papel produtor⁽⁹⁾, sendo operado nos excertos que contemplavam a relação do cuidador com o paciente e com os profissionais de saúde. O discurso é selecionado, organizado, controlado e redistribuído, ao ponto de conjurar poderes e perigos em seus acontecimentos

aleatórios, isso faz com que não se possa dizer tudo a qualquer um e em qualquer circunstância, somente o que é permitido⁽¹⁰⁾. Essa noção foi utilizada considerando a instituição hospitalar e a domiciliar, já que nesta última se observa uma institucionalização deste espaço com a entrada dos profissionais de saúde. Esta etapa também foi revisada e acompanhada pela quarta autora (enfermeira e docente).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição signatária (Parecer de nº 3.231.312) e a identificação dos participantes preservada, com a utilização de códigos, sendo C para cuidador, P para paciente e um número na sequência para designar uma ordem.

RESULTADOS

Para melhor caracterização das cuidadoras, o Quadro 1 traz a apresentação de algumas características sociodemográficas:

Participante	Vínculo	Idade	Escolaridade	Raça/ Etnia	Renda (salários- mínimos)	Ocupação	Religião
CF01	Filha	34	Ensino Médio Completo	Branca	4	Técnica em Enfermagem	Católica
CF02	Mãe	68	Ensino Fundamental Incompleto	Branca	2	Aposentada	Católica
CF03	Esposa	54	Ensino Médio Incompleto	Branca	1	Vendedora	Católica
CF04	Esposa	75	Ensino Fundamental Incompleto	Branca	3	Aposentada	Umbandista

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica das participantes do estudo.

Fonte: Elaborado pelas autoras

A seguir, apresenta-se as três categorias elaboradas: constituição do cuidador, espaços e discursos que constituem o cuidador e as relações estabelecidas.

Constituição do cuidador

A experiência de cuidar não foi algo novo para algumas das participantes, uma vez que, em outros momentos de suas vidas, elas se responsabilizaram por algum familiar adoecido. Ter previamente experienciado o cuidado colabora para que a constituição do sujeito cuidador familiar ocorra permeada por segurança, afetividade, doação e satisfação:

Não é a primeira vez que uma pessoa fica doente que eu cuido. Se precisar de mim, é só me chamar que estou lá. [...] Meu marido teve 16 dias no hospital, e a gente dia e noite cuidando. E, em 16

dias, ele faleceu. Minha irmã esteve três meses na [instituição hospitalar X]. Meu marido, ficamos três meses com ele, faleceu (CF01).

E há uns [...] 2013, meu pai faleceu, e eu cuidava dele antes, cuidei muito. Então, o pai era uma pessoa assim, que tava na cama; e, nessa época, eu trabalhava também. Só que eu arrumei duas cuidadoras pra ficar com ele [...]. Então, eu organizava bem, saía do serviço. De manhã, eu ia ali, olhava, dava o café da manhã, vinha, tomava meu banho, ia trabalhar. Oito horas, chegavam as gurias [cuidadoras], ficava até a do dia, ficava até as sete, trocava com a outra, e eu saía do serviço e ia direto lá. Isso foi muito tempo [...] E meu esposo que tá doente agora, ele me ajudava muito, ele ficava; porque, fim de semana, a gente ficava lá no pai, né? Como as gurias tinham folga, as cuidadoras, aí a gente assumia (CF02).

Eu não tenho medo de enfrentar nada! Graças a

Deus, pois já enfrentei a doença da minha mãe, do meu pai, da minha sogra, de uma amiga minha, da minha tia, da minha madrinha. Fui tudo eu que ajudei a cuidar (CF04).

Em sentido de próximo, eu sempre fui muito de me doar, eu gosto de ter alguém para cuidar, eu gosto de ter os filhos. Mesmo com a idade que têm, eu cuido, faço uma coisinha que eles gostam, gosto de cuidar da roupa deles. Quando a mãe era viva, que eu tinha as crianças pequenas, eu sempre fui a que cuidava, a única que morava aqui, que eu sou de Porto Alegre, só tem um aqui e eu: o outro mano de Canoas e a mana em Porto Alegre. Então, aqui pertinho, eu sempre morei nos fundos da casa; aí, compramos aqui, há uns 17 anos que a gente mora aqui. Então, era mais próximo, cuidar, médico, remédio, e isso me faz muito bem: cuidar (CF03).

As cuidadoras trouxeram o acompanhamento da progressão da doença como desafio para cuidar de seus familiares com quem estabelecem forte relação afetiva:

Foi porque eu sou mais calma do que nervosa. Eu sou tranquila. A gente fica nervosa, porque a pessoa que a gente ama está ali. No último dia mesmo, começou a abrir as feridinhas, e aquilo me deixou muito nervosa. A doutora disse que tinha que dar água com calma, porque ele poderia se engasgar. Então, aquilo a gente dava com contagotas, o último dia foi bem complicado, porque meu medo era dele engasgar; mas, graças a Deus, minha cunhada, filha, estavam aí nessa tarde. Então, a gente conseguiu, que faziam dois dias que ele não falava, e ele pediu água! A principal coisa é manter a calma, que tudo vai! E as gurias esclarecem muito (CF01).

A cuidadora CF02 assentiu com a cabeça e contou-me que, na noite anterior, quando foi realizar a administração de medicamentos, percebeu que a sonda nasogástrica de sua mãe estava obstruída. Por ser técnica de enfermagem, tentou desobstruí-la inúmeras vezes sem sucesso. O fato lhe deixou muito preocupada e nervosa no momento, pois sua mãe necessita de medicamentos contínuos que são administrados apenas por aquela via. Sua tensão foi aumentada por não poder pedir ajuda dos profissionais do PIDI, pois os atendimentos ocorrem somente no período diurno. A cuidadora afirmou ter ligado para um ambulatório particular, solicitando a troca da sonda em seu domicílio; contudo, o serviço foi recusado pelo profissional que a atendeu, devido à

localização do seu domicílio. Sob essas condições, a cuidadora levou sua mãe até o ambulatório particular onde foi realizada a troca da sonda. A cuidadora comentou que, para ela, o valor do procedimento foi bastante caro e que transportar sua mãe deixou a paciente ainda mais ansiosa (Nota descritiva sobre CF01).

Para assumir a função de cuidadora familiar, algumas reorganizaram suas atividades laborais, enquanto outras optaram pelo afastamento do trabalho fora de casa, a fim de se ocuparem integralmente com as tarefas de cuidado do marido. Tais mudanças de vida acarretaram adaptação a uma nova realidade financeira e incertezas a respeito do sustento da família no futuro:

Segundo ela, durante a semana, ela trabalha de manhã em uma Unidade de Terapia Intensiva como técnica de enfermagem e, em alguns dias, à tarde, atende como massoterapeuta em uma sala localizada no centro da cidade. A CF01 comentou que, nos últimos meses, tem organizado sua agenda de atendimentos de maneira que possa estar mais tempo em casa com sua mãe e presente em suas consultas médicas. Anteriormente, seu ritmo de trabalho era bem mais intenso, mas ela optou por diminuí-lo assim que percebeu uma piora no caso de sua mãe e ela passou a precisar de mais ajuda para atividades como locomover-se e tomar banho. De acordo com CF01, mesmo ela estando trabalhando, ela se percebe como a responsável pela organização e administração dos medicamentos. Ao ser questionada sobre a presença de mais alguém que se envolva no cuidado de sua mãe, ela respondeu que é apenas ela e seu pai, pois seus irmãos não podem ajudar, porque tem a vida deles, a família deles em outra casa, e porque trabalham (Nota descritiva sobre a CF01).

[...] quando eu tive o exame dele, eu fui pra (instituição hospitalar), eu fui pra (instituição hospitalar) e, lá no serviço, me deram 15 dias de folga; aí, quando terminou, quando tava no meu décimo terceiro dia, eu voltei na loja, eu disse: não tem como eu voltar, não vou voltar, consegue outra pessoa pra colocar no meu lugar. É assim, eu não queria também fazer coisa errada. Aí, eu disse: me dispensa e a única coisa que eu quero é receber o desemprego e o fundo de garantia. Os 40% devolvo pra ela não ficar perdendo também e ela me liberar, né? E, aí, eu não voltei mais lá; aí, eu fiquei mais tranquila, menos uma preocupação [...].

E, quando eu soube da grave doença do P03, que era muito grave, não tinha como conciliar serviço (CF03).

Em contrapartida, CF02 conseguiu organizar seu dia a dia e manteve as atividades sociais valorizadas de maneira concomitante ao cuidado da filha. Para tal, o envolvimento de outros membros da família no cuidado foi importante:

A cuidadora menciona diversas vezes que, mesmo a situação de ter sua filha doente ser difícil, consegue seguir em frente, porque sabe que precisa tocar sua vida. Explica-me que, mesmo indo cuidar de sua filha todos os dias no hospital, durante as tardes, consegue dividir suas funções com outras pessoas da família. Quando CF02 não está, o cuidado é realizado por seu neto, genro, filhos e irmã conforme a disponibilidade de cada um. Para ela, é importante manter atividades que lhe fazem bem e lhe dão disposição, como ir à academia, pois gosta de estar sempre ativa e em movimento. A CF02 afirma que é impossível cuidar da filha sem que ela cuide de si mesma. A prática de exercícios é algo que ela valoriza muito, sendo também realizada nos dias em que não vai à academia em sua casa, onde ela faz exercícios de alongamento e dança (Nota descritiva sobre a CF02).

Espaços e discursos que constituem o cuidador

Para CF04, a doença do marido foi inicialmente reconhecida como algo momentâneo, a ser superado com a adoção de terapias antineoplásicas e pela união do casal. Em nossos primeiros encontros, a palavra câncer não foi mencionada pela cuidadora:

Aqui, em casa, foi assim: a gente soube, ficamos meio abalados, mas depois acreditamos e fomos; e tá aí, ele está curado! Para atender eu e minha filha, pode dizer então que, se a família se reunir e dar força, acho que o doente tem mais coragem e cura mais rápido. [...] na hora, foi um baque. Ficamos uma semana, os dois zumbis dentro de casa, não sabia o que dizer, não conversava, não dizia nada. Daí, a gente: “quer saber, ‘nêgo’, vamos enfrentar, seja o que Deus quiser, vamos fazer os exames e vamos lá”. E foi, curou! (CF04).

Ao responder as perguntas relacionadas ao adoecimento de seu marido, percebo que a cuidadora fica um pouco desconfortável, movimentando-se em alguns momentos no sofá. Ela relata as fases do tratamento pelas quais o marido passou, dentre elas quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Contudo, ela reforça que a

doença de seu marido não era maligna, não mencionando em nenhum momento a palavra câncer (Nota descritiva sobre a CF04).

Acerca do aprendizado do cuidado, algumas cuidadoras relatam que ocorreu por meio da observação dos profissionais de saúde nos espaços de domicílio e hospital. Salienta-se a importância dada à manutenção de hábitos de higiene e à realização de curativos e cuidado corporal, constantemente aplicados no espaço hospitalar e que passam a ser reproduzidos também no espaço domiciliar:

Não! Eu mesma peguei; e, só de ver, elas trocaram ali, ver como se bota, vira, limpa, vira de um lado, troca, limpa; depois, vira para o outro, puxa a fralda, bota no lugar. Eu já acostumei. [...] Foi a médica mesmo. A gente aprende. Devagarzinho, vai indo. Pega aquela placa, põe naquele plástico assim, tem que lavar as mãos com álcool. Claro que, agora, eu já sei tudo, que, quando chega no hospital, a primeira coisa é passar o álcool nas mãos (CF02).

[...] acho que era uma equipe que estava estudando, que era preparada para atender o paciente na cama, que deram banho ensinando que tem que lavar a cabeça na bacia, enxaguar e secar; e, para limpar, tem a bacia e lava daqui para cá e não daqui para cá (demonstra) [...]. É, daqui para cá com um pano, aqui outro pano; aí, lavaram tudo para cá, uma perna com um pano e pé; aí, o assento; aí, vira para lá, lava as costas toda. Daí, secaram tudo, botaram o lençol, vira o paciente para cá, e botaram o lençol lá. Agora, muito bom o móvel que vira o paciente, uma beleza. [...] Sei, sei como agir! A gente vai vendo o que é certo, o que é errado. A gente cuida como é que tem que agir, com delicadeza sempre, principalmente, e vamos levando com calma (CF04).

No caso da cuidadora CF04, o ensino iniciado no ambiente hospitalar foi insuficiente para a realização do cuidado com a estomia no domicílio, o que necessitou ser suprido pela inclusão do paciente em um serviço especializado no cuidado de estomias:

Normal, eu já tinha cuidado dele uma vez. No começo, foi ruim porque tu não sabes colocar a bolsinha, as gurias têm que te ensinar a limpar. Agora, ele está lavando; mas, primeiro, era tudo eu, tinha que limpar deitado; aí, eu levava um saquinho, despejava ali, despejava no vaso, para não ficar com muito cheiro lá. Lá, no hospital, as gurias estavam fazendo. Primeiro, eu achava uma

coisa tão ruim para lidar. Agora, a gente acha normal. Vai no banheiro, se senta, larga ali, lava com chuveirinho, que a gente colocou água morna. [...] Me ensinaram um pouco; mas, para te ensinar mesmo, é lá onde tem a enfermeira (serviço especializado de estomias), deita ele lá, tira a bolsa, conversa, limpa. Lá, tu aprendes mesmo e tem a papelada toda as medidas tudo (CF04).

Relações estabelecidas

As relações estabelecidas anteriormente com as pessoas cuidadas reforçam, na atualidade, o processo de subjetivação da cuidadora familiar, que, ao voltar seu olhar para as experiências passadas, consegue atribuir significados para as situações enfrentadas hoje:

Quando a mãe faleceu, a gente se sente órfão de mãe, mas só que eu tinha o pai, e ele precisava muito de mim. Eu cuidava ele, [...] me sentia protegida com ele. Era o que acontece com o P03: ele estava ali doente, mas eu tinha ele, ele estava ali por perto, mas isso me modificou; sempre, a gente aprende, fica mais humana, a gente com certeza se motiva para o melhor, para ajudar, te doar. As pessoas dizem: “vai lá e faz alguma coisa”. Aquela pessoa que vai lá e lê uma história para a pessoa. Claro que a pessoa que recebe é ótimo, mas a pessoa que doa, a tua tranquilidade de tu ter feito aquilo com carinho e nada com obrigação: “ah! Era meu marido, eu tinha que fazer isso”. Não! Eu fiz porque eu amo ele! Fiz de coração, faria tudo de novo. Bom, o meu marido eu cuidaria; agora, outro homem, eu não sei, mas mulher eu cuidaria, cuidei minha mãe, minha sogra, cuidei, nos meus 19 anos, uma senhora. Outro homem não [...] só o “nêgo” [...]. Tenho paciência para cuidar. Minha sogra mesmo, era uma pessoa que tinha que trazer ela, cuidar, sentar no vaso, limpar, botar embaixo do chuveiro, no mochinho, esfrega toda ela, lava a cabeça, seca um pouco, tira de lá, bota para cá de novo, tu seca, veste. Quanto tempo tu levas? Leva um monte de tempo (CF03).

Na atenção voltada à pessoa com câncer em cuidados paliativos, a família é, por vezes, chamada para tomar decisões junto à equipe de saúde. Durante a internação hospitalar de sua filha, CF02, que, anteriormente, demonstrava estar conformada com a possibilidade de morte da filha, demonstrou o desejo de reverter essa situação:

A cuidadora conta que os profissionais do hospital falaram sobre a possibilidade de manter P02 sedada para que ela ficasse mais confortável.

Sobre isso, CF02 disse que foi totalmente contra, tanto ela como seu neto, filho de P02, que é fisioterapeuta. Segundo CF02, é melhor deixar a filha acordada para que ela possa ver e conversar com sua família, mesmo que agora ela não esteja entendendo o que está acontecendo ao seu redor. A cuidadora me diz que P02 não fala abertamente sobre sua doença ou sobre o risco de morte, mas que ela sente que sua filha sabe exatamente o que tem e da gravidade de sua situação, pois é uma pessoa inteligente e instruída. A cuidadora então me conta que, certa vez, sua filha lhe falou que não quer morrer, que quer ficar ao lado da sua família e que não importa que se, para isso, tenha que sobreviver com as sequelas da doença. Que seu maior desejo é continuar viva, mesmo que não consiga mais sair sozinha de cima da cama, o importante é continuar vivendo com as pessoas que ama. A cuidadora me disse que o que restava agora era ter fé e seguir em frente, fazendo todo o possível, usando todos os recursos disponíveis para que a filha possa continuar viva, porque esse é um desejo dela e também seu (Nota descritiva – sobre CF02);

Não, porque já morreu da cintura para baixo, ela não tem sensibilidade; aí, não tem os pés. Os pés mexiam, não mexem mais. Ela mexia os dedos; agora, também não mexe mais, pode botar para lá, para cá, pode apertar, beliscar. A minha irmã apertou, e ela disse: “pode apertar”, não sente. Para baixo, é como se não tivesse as pernas, nem os pés, não mexem. Até quando, eu não sei, vamos ver o que o doutor vai dizer, se vai levar para casa ou se vai ficar na cadeira de rodas pra sempre. Mas, eu prefiro ela numa cadeira de rodas, viva, e não sem a cadeira de rodas e ir embora. Esse é meu parecer (CF02).

DISCUSSÃO

Os modos de constituição do sujeito cuidador familiar se dão na medida que há o adoecimento de um ente querido, o acompanhamento da progressão da doença, a organização para realização do cuidado, bem como nas relações estabelecidas nos espaços hospitalar e domiciliar – com discursividades e práticas que produzem as aprendizagens para a funcionalidade do cuidador.

Para as cuidadoras, o cuidado é uma função estabelecida “naturalmente”, ainda mais se tratando de um membro familiar adoecido, sendo visto como algo necessário. Elas conciliam esse

compromisso com outras práticas diárias, muitas vezes sem questionar. Ter cuidado anteriormente de algum conhecido ou familiar se torna uma condição de possibilidade para a escolha de determinada pessoa para ocupar o lugar de cuidador entre os demais membros da família.

A construção do sujeito cuidador pode ser provocada mediante a convicção construída pelas experiências familiares e pelo valor social da família. A posição assumida na família, nesse caso, por esposa ou filha, tem por consequência uma responsabilidade pelo cuidado dos membros familiares, onde o dom de cuidar fica atribuído às mulheres. Assim, há uma relação discursiva de naturalização no processo de ser cuidador que segue a moralização do modo de ser⁽²⁾. A discussão sobre as desigualdades de gênero e os sentimentos de cuidadoras se remetem à responsabilização pelo cuidado de seus familiares, ou seja, elas estavam sendo obrigadas pelo outro ou por si mesmas a assumirem o cuidado, algo que estava fazendo com que adoecessem em função das demandas inerentes à função de cuidar⁽¹⁸⁾.

Uma das maiores dificuldades para a cuidadora familiar é acompanhar a progressão de uma doença, como o câncer, que deteriora o corpo e gera dependência. A cuidadora deve atender às necessidades e lidar com as mudanças físicas do paciente, proporcionando conforto, mesmo sabendo que a cura pode não ser possível e que a relação pode ser interrompida a qualquer momento.

Convergindo com o exposto, estudo qualitativo chinês⁽¹⁹⁾ realizado com cuidadores familiares de idosos em fim de vida identificou que o reconhecimento dos sinais de deterioração física e psíquica representa fonte de estresse, impotência e desespero, devido à percepção de perda de controle, dignidade e personalidade, além da sensação de que os cuidados realizados não produzem mais efeitos. De igual modo, estudo fenomenológico brasileiro⁽²⁰⁾ realizado com cuidadores familiares de pessoas com câncer avançado constatou a vivência de uma oscilação entre evitar e aceitar a morte iminente, tendo os participantes relatado aumento da sobrecarga física e emocional conforme aumento da progressão da doença e da deterioração.

O acontecimento do diagnóstico do câncer avançado de um ente querido faz com que o cuidador familiar necessite mudar alguns rumos de

sua vida, como, por exemplo, abandonando ou se afastando de seu trabalho. Essas modificações influem na condução da rotina, o que, muitas vezes, acarreta adiamento de seus desejos e planos, devido ao modo como precisa se organizar em outros setores de sua vida para cumprir com a função de cuidador. Assim, desde o hospital, o sujeito subjetivado por essa experiência se mobiliza no sentido de favorecer sua adaptação ao novo papel.

Por isso, o acompanhamento precoce sob cuidados paliativos, não somente para os pacientes, mas também para as cuidadoras, pode ser uma estratégia interessante a ser adotada pelas equipes de saúde, sobretudo as de atenção domiciliar como a deste estudo. Nessa direção, uma revisão sistemática multicêntrica⁽²¹⁾ que teve como objetivo sintetizar o impacto dos cuidados paliativos precoces na qualidade de vida de cuidadores(as) de pacientes com câncer (incluindo aqueles com câncer avançado) constatou que, embora essa abordagem não impacte a qualidade de vida, ela pode melhorar significativamente o sofrimento psicológico, reduzir os níveis de ansiedade e aprimorar a percepção quanto à preparação para o cuidado, diminuindo, por consequência, a sensação de sobrecarga pelos(as) cuidadores(as).

Perante o acontecimento do adoecimento do ente querido por uma doença incurável, é possível que outras experiências possam ser produzidas para tocar e subjetivar o cuidador familiar de outras maneiras. Entre elas, há a possibilidade de experiências mais produtivas, sem que haja o total desprendimento de atividades valorizadas pelo cuidador familiar. A generalizada ruptura das relações sociais, decorrente das atividades cotidianas do cuidador, aparece em quase todas as falas como fator indissociável, ao lado da sobrecarga e do processo do adoecimento do cuidador. Deixar de realizar atividades de lazer devido ao confinamento no ambiente de cuidado constante leva o cuidador familiar, muitas vezes, a apresentar maior sensação de sobrecarga⁽²²⁾.

No entanto, vale ressaltar que as fontes de auxílio ao cuidador no Brasil, tanto governamentais quanto não governamentais, são escassas e que a tarefa de mobilizar pessoas dispostas a auxiliá-lo fica a cargo da família. Assim, a disponibilidade de dividir o cuidado é um benefício de poucos(as) cuidadores(as) familiares.

Na situação apresentada, a cuidadora trouxe a

possibilidade de reação perante o diagnóstico de câncer de seu familiar, na qual a doença é atravessada pelo discurso da esperança de cura, o que promove a adoção de uma postura positiva. Tal movimento pode estar relacionado ao entendimento do diagnóstico de câncer como um chamado para uma guerra, na qual, para sair vitorioso, a luta e a força de vontade dos indivíduos envolvidos são necessárias. Quando a cuidadora se recusa a relacionar o diagnóstico de câncer ao teor negativo, ela exerce uma forma de resistência ao discurso do câncer como doença incurável. Isso pode se dar pelo ato de evitar reproduzir a palavra câncer e de relativizar seu grau de malignidade, a fim de se afastar de sua existência. Ser tocada pelo discurso de que é possível vencer o câncer auxilia a cuidadora familiar a manter sua funcionalidade, uma vez que a carga da compreensão de que seus cuidados não produziram melhora no paciente pode ser pesada demais, dificultando que ela leve adiante o desgaste da nova rotina.

Nesse caso, pode-se avaliar o quanto a subjetividade, quando direcionada a certos temas, como os da medicina, pode impactar na vida das pessoas, visto que é comum não se mencionar, hoje em dia, a palavra câncer, o que conduziria a uma sentença de morte, atribuição decorrente da falta de conhecimento da sociedade sobre a doença⁽²³⁾. O câncer representa uma ameaça significativa para os pacientes e pode impactar profundamente o bem-estar das pessoas afetadas, pois existe o medo associado ao diagnóstico e ao processo de tratamento, a interrupção da vida diária e os sintomas físicos⁽²⁴⁾.

Assim, observa-se que o uso de metáforas relacionadas ao câncer pode subjetivar o modo como as cuidadoras familiares se constituem perante a doença, ou seja, diante do acontecimento da doença de um ente querido, o cuidador pode compreender que, sem seu apoio ou alistamento junto à batalha, o paciente não tem chances de vencer.

Diante disso, apontam-se as figuras de linguagem – como eufemismo e metáfora – como técnicas subjetivantes, tal como uma força em ação que age na subjetividade do sujeito. A subjetivação⁽²⁵⁾ ocorre mediante a ação na subjetividade dos indivíduos, ou seja, mediante uma relação de poder estabelecida. No caso desta pesquisa, a relação de poder das cuidadoras se dá através de tais metáforas.

É preciso que a cuidadora familiar faça acontecer, que ela torne viável a manutenção do paciente no domicílio. Com relação à equipe, cabe fazer determinados investimentos na capacitação de seus membros, os quais passam a ser o foco de estratégias educativas constantes e adaptadas à sua realidade. Pouco a pouco, suas condutas são reguladas pela equipe de saúde, a qual, ao viabilizar a continuidade de suas ações por novos atores, contribui para os interesses do Estado.

As declarações dos cuidadores familiares revelam a necessidade de se sentirem assistidos pelos profissionais de saúde, a fim de que intervenções sejam traçadas, para que os familiares responsáveis pelo cuidar possam realizar suas atividades de maneira adequada. Alguns participantes permaneceram incertos sobre suas habilidades para atender às necessidades de seu parente idoso dentro do novo ambiente de cuidado.

É interessante também observar o movimento feito pelas próprias cuidadoras familiares na busca por se apropriar dos saberes necessários para o cuidado em casa. O convívio no cenário hospitalar faz emergir a curiosidade sobre como é feito o cuidado tido como ideal dentro de um ambiente formalizado em saúde. A observação se torna um recurso educativo procurado pela própria cuidadora familiar ao perceber que, em pouco tempo, se verá sozinha no domicílio, fazendo as mesmas ações dos profissionais de saúde, e que terá sua capacidade de reprodução colocada à prova, analisada, supervisionada e registrada pelos profissionais da Atenção Domiciliar.

Considerando as necessidades de cuidado de um paciente cronicamente doente, o período de internação hospitalar pode ser considerado insuficiente para preparar a cuidadora familiar para dar conta de maneira integral das demandas apresentadas no domicílio. Em geral, essa fase se dá de maneira concomitante ao acontecimento do diagnóstico da doença de seu familiar, o que pode comprometer o processo de assimilação das informações repassadas pela equipe de saúde.

Fisiologicamente, o corpo do doente com câncer em fase avançada tende a apresentar um declínio de suas funções, havendo menor participação em seu autocuidado e atividades de vida diária. Nessa condição, a expectativa de vida varia entre quatro e 24 meses, com prognóstico da doença considerado como intermediário ou

ruim⁽²¹⁾. Assim, além do aprendizado iniciado no espaço hospitalar, a cuidadora familiar deve se adaptar às novas situações, muitas vezes inesperadas, sem a companhia dos profissionais de saúde. Para além, trata-se de uma adaptação para a finitude, para a perda de alguém com quem muito provavelmente se teve relações de afeto e vínculos durante uma vida toda. Cabe, então, a cuidadora utilizar seus recursos, das mais diversas fontes, para encontrar soluções às demandas e transformações com as quais ela passa a lidar.

O significado pessoal atribuído sobre o que é ser cuidador é um dos indicadores que o profissional de saúde tem para avaliar se o processo de transição está caminhando de forma satisfatória. Analisar os significados pelos quais os familiares se percebem dentro do contexto de cuidar do outro indica como eles se caracterizam e se percebem nesse processo, pois, em alguns casos, o paciente pensa que o familiar não está apto à responsabilidade de cuidador⁽²⁶⁾. Atitude, dedicação, iniciativa e disponibilidade foram as principais características levantadas pelos familiares do estudo como necessárias para que um familiar possa desempenhar satisfatoriamente o papel de cuidador. O enfermeiro é visto como facilitador nesse processo com construção de vínculo, orientação e capacitação, as quais são requeridas nessa nova fase⁽²⁷⁾.

Ao comparar os múltiplos acontecimentos do adoecimento de familiares, são percebidas diferenças entre as relações estabelecidas com as pessoas das quais os sujeitos já cuidaram. Diferenças entre os afetos e entre os objetivos tidos em cada relação. No que se refere à subjetivação, para Foucault⁽⁷⁾, somos constituídos de verdades que nos modificam e passam a conduzir nossas condutas morais, ou seja, há uma ação⁽²⁵⁾ na subjetividade do indivíduo. Tal ação implica força e poder; portanto, pensa-se que, para o caso dessas mulheres, é cabível cuidar de um homem por ele ser seu marido, e não em outra situação, pois elas não foram objetivadas por um sistema de ensino no campo da saúde.

A experiência de acompanhar o desenvolvimento da doença do paciente produz nas cuidadoras familiares movimentos que oscilam de pequenos progressos diários a situações de piora, que os colocam diante da proximidade do desfecho final: a perda. A perda, nesse caso, se refere à morte, uma vez que ela significa a derrota diante

do câncer e a insuficiência de todos os esforços em prol do doente para mantê-lo vivo.

Embora, se encontre em um momento emocionalmente difícil, cabe a cuidadora fornecer suporte com informações à equipe de saúde para que seus membros decidam sobre os cuidados e terapêuticas. Tal ação é estimulada pelo discurso dos cuidados paliativos, baseando-se na minimização do sofrimento do paciente acometido por doença grave, contando com a integração da família.

A superfície dos corpos das cuidadoras familiares é permeável aos discursos dos espaços que eles ocupam. No hospital, atravessados pelos discursos de restauração da saúde e manutenção da vida às custas do uso de medidas invasivas e de aparato tecnológico, as cuidadoras podem ver-se tentadas a recorrer a eles, visando à reversão do quadro de seus familiares. Isso pode acarretar divergências com as intenções dos profissionais de saúde, os quais, tocados pelos discursos dos cuidados paliativos, tendem a sugerir medidas que não prolonguem o processo de morrer e que evitem a obstinação terapêutica.

A tomada de decisão compartilhada via cuidador familiar e profissionais de saúde é essencial para o cuidado centrado no paciente, principalmente em situações em que existem preferências terapêuticas e quando o paciente não teve a oportunidade de fazer suas escolhas⁽²⁸⁾. As cuidadoras familiares são apresentadas a diferentes experiências, as quais constroem um novo sujeito, que desenvolverá certas funcionalidades: mediação das relações entre paciente e equipe de saúde, supervisão e execução de cuidados, além da gestão do tempo e de questões burocráticas. Assim, a cuidadora familiar pode ser tocada e modificada de acordo com o que permitir.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo de casos múltiplos com teorização nos estudos foucaultianos permitiu identificar as discursividades e relações que produzem funcionalidades nas cuidadoras familiares com a mediação das relações entre paciente e equipe de saúde, a supervisão e execução de cuidados, e a gestão do tempo e de questões burocráticas.

A constituição das cuidadoras, neste estudo, foi permeável ao acontecimento da doença de um ente querido, à experiência prévia de cuidado e, durante o processo, à organização e ao aprendizado para o

cuidado ocorridas nos espaços hospitalar e domiciliar com paciente e equipe de saúde.

Entre as limitações, destaca-se a opção por duas fontes de dados, restringindo o processo de triangulação, importante nos estudos de caso. Acerca das implicações práticas, estudos foucaultianos não possuem a intenção de prescrição, e sim de problematização para atenção as relações estabelecidas com cuidadores familiares e suas necessidades. Para as políticas,

este tipo de estudo permite a observância de nuances entre as relações que envolvem o cuidador familiar, tanto a rede de atenção à saúde quanto em acessos aos serviços de apoio social. Para as agendas de saúde, a contribuição deste estudo provoca a inclusão desta população, uma vez que há poucas estruturas brasileiras para promoção de diversos tipos de apoio a(o)s cuidadores(as) familiares.

MODES OF CONSTITUTION OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE: A FOUCAULTIAN STUDY

ABSTRACT

Objective: to analyze the modes of constitution of family caregivers of people with cancer in palliative care. **Method:** qualitative research, of the case study type, within the post-structuralist approach, with an approximation to Foucaultian Studies. Four family caregivers of people with cancer in palliative care, followed by the Interdisciplinary Home Care Program of a teaching hospital in Southern Brazil, participated. Data were collected in the homes through participant observation and semi-structured interviews. For data analysis, Foucaultian notions of subjectivation, power, and discourse were used. **Results:** the modes of constitution of the family caregiver subject are influenced by the illness of a loved one, the progression of the disease, the organization for carrying out care, as well as the relationships established in the hospital and home spaces – spaces with discursivities and practices that produce the functionality of caring for the other. **Final considerations:** problematizing the constitution of the family caregiver allows us to identify the productivity of the State's power relations over the bodies of those who care, which develops functionalities ranging from mediating the relationships between the patient and the health team, supervision, execution of care, to the management of time and bureaucratic issues.

Keywords: Caregivers. Home care services. Oncology. Palliative care. Qualitative research.

MODOS DE CONSTITUCIÓN DE CUIDADORAS FAMILIARES DE LA PERSONA CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDIO FOUCAULTIANO

RESUMEN

Objetivo: analizar los modos de constitución de cuidadoras familiares de la persona con cáncer en cuidados paliativos. **Método:** investigación cualitativa, del tipo estudio de caso, insertada en la vertiente postestructuralista, con aproximación a los Estudios Foucaultianos. Participaron cuatro cuidadoras familiares de persona con cáncer en cuidados paliativos acompañadas por el Programa de Atención Domiciliaria Interdisciplinario de un hospital escuela del Sur de Brasil. Los datos fueron recolectados en los domicilios mediante observación participante y entrevista semiestructurada. Para el análisis de los datos, se utilizaron las nociones foucaultianas de subjetivación, poder y discurso. **Resultados:** los modos de constitución del sujeto cuidador familiar están influenciados por el proceso de enfermedad de un ser querido, la progresión de la enfermedad, la organización para realizar el cuidado, así como por las relaciones establecidas en los espacios hospitalario y domiciliario - espacios con discursividades y prácticas, productores de la funcionalidad del cuidado del otro. **Consideraciones finales:** problematizar la constitución del cuidador familiar permite identificar la productividad de las relaciones de poder del Estado sobre los cuerpos de quienes cuidan, la cual desarrolla funcionalidades que van desde la mediación de las relaciones entre paciente y equipo de salud, supervisión, ejecución de cuidados hasta la gestión del tiempo y cuestiones burocráticas.

Palabras clave: Cuidadores. Servicios de asistencia domiciliaria. Oncología. Cuidados paliativos, Investigación cualitativa.

REFERÊNCIAS

1. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad saúde colet.* 2022;30(3):416-423. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>
2. Silva YC, Silva KL. Constitution of the caregiver subject at home care: psycho-affective, cognitive and moral dimensions. *Esc Anna Nery.* 2020;24(4):e20190335. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0335>

EAN-2019-0335

3. Reblin M, Ketcher D, Vadaparampil ST. Care for the Cancer Caregiver: a Qualitative Study of Facilitators and Barriers to Caregiver Integration and Support. *J Canc Educ.* 2022;37:1634-1640. DOI: <https://doi.org/10.1007/s13187-021-02001-6>
4. Santos Junior JRG, Oliveira SG, Tristão FS, Ceolin T, Zilli F, Sousa JHD, Cardoso MB. Constitución del cuidador familiar a partir de fotografías: experiencias para el cuidado de sí. *RUE.* 2020;15(2):1-17. DOI: <https://doi.org/10.33517/rue2020v15n2a1>

5. Kuznecovienė J, Butkevičienė R, Harrison DW, Peičius E, Urbonas G, Astromskė K. What does it mean to be the main caregiver to a terminally ill family member in Lithuania?: A qualitative study. *PLoS ONE*. 2022;17(5):e0265165. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265165>
6. Ongko E, Philip J, Zomerdiijk N. Perspectives in preparedness of family caregivers of patients with cancer providing end-of-life care in the home: A narrative review of qualitative studies. *Palliat Support Care*. 2023; 27:1-11. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951523001013>
7. Foucault M. O cuidado com a verdade. In: Ditos & Escritos V: ética, sexualidade, política. 3a. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2017. p.234-45
8. Foucault M. As técnicas de si. In: Motta MB. Ditos e escritos IX: Michel Foucault genealogia da ética, subjetividade e sexualidade. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014. p.264
9. Foucault M. Sobre a história da sexualidade in: Foucault M. *Microfísica do Poder*. 18a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2025. p.363-406
10. Foucault M. A ordem do discurso: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. 19a ed. São Paulo: Loyola, 2009.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024 [online]. 2024 [citado em 24 out 2024]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html
12. Brasil. Presidência da República. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados [online]. *Diário Oficial da União*, 24 dez 2024, Seção I [citado em 18 out 2025]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/L15069.htm
13. Cardano M. Em defesa da pesquisa qualitativa: desenho, análise de dados e textualização. Minas Gerais: Unimontes, 2024.
14. Meyer DE. Abordagens pós-estruturalistas de pesquisa na interface educação, saúde e gênero: perspectiva metodológica. In: Meyer DE, Paraíso MA, editoras. *Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação*. 3a ed. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2021. p. 49-63.
15. Campos CJCM, Saidel MGB. Amostragem em investigações qualitativas: conceitos e aplicações ao campo da saúde. *Rev Pesqui Qual*. 2022;10(25):404-424. DOI: <https://doi.org/10.33361/RPQ.2022.v.10.n.25.545>
16. Bernard HR. *Research Methods in Anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches*. 2a ed. 1995.
17. Paraíso MA. Metodologia de pesquisas pós-críticas em educação e currículo: trajetórias, pressupostos, procedimentos e estratégias analíticas. In: Meyer DE, Paraíso MA, editoras. *Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação*. 3a ed. Belo Horizonte: Mazza Edições; 2021.
18. Andrade LM, Reis LA, Peixoto LCP, Carvalho PAL, Meira EC, Sena ELS. Ser mulher e familiar cuidadora de pessoas com doença de Alzheimer. *Rev Recien*. 2022;12(40):24-35. DOI: <https://doi.org/10.24276/recien2022.12.40.24-35>
19. Wong EL-Y, Lau JY-C, Chau PY-K, Chung RY-N, Wong SY-S, Woo J, Yeoh E-K. Caregivers' Experience of End-of-Life Stage Elderly Patients: Longitudinal Qualitative Interview. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(4):2101. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19042101>
20. Benites AC, Rodin G, de Oliveira-Cardoso ÉA, Santos MA. "You begin to give more value in life, in minutes, in seconds": spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil. *Support Care Cancer*. 2022;30:2631-2638. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06712-w>
21. Agustina R, Ispriantari A, MPhil KDK, Lin MF. Impact of early palliative care on the quality of life in caregivers of cancer patients: A systematic review. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2023; 20(2):178-190. DOI: <https://doi.org/10.1111/wvn.12629>
22. Omiya T, Kutsumi M, Fukui S. Work, Leisure Time Activities, and Mental Health among Family Caregivers of the Elder People in Japan. *Healthcare*. 2021;9(2):1-13. DOI: <https://doi.org/10.3390/healthcare9020129>
23. Soares NM, Vieira JA. Metáforas e a constituição discursiva – uma análise crítica. *VERBUM*. 2022;11(3):103-123. DOI: <https://doi.org/10.23925/2316-3267.2022v11i3p103-123>
24. Fereidouni Z, Abnavi SD, Ghanbari Z, Gashmard R, Zarepour F, Samani NK, Sharma AR, Ghasemi A. The Impact of Cancer on Mental Health and the Importance of Supportive Services. *Galen Med J*. 2024;13:e3327. DOI: <https://doi.org/10.31661/gmj.v13i.3327>
25. Rose N. *Inventando nossos selfs*. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2011.
26. Sousa AMBD, Sousa CF, Nogueira MJC, Oliveira MSB. Atenção Familiar no Cuidado em Saúde Mental: Quem Cuida do Cuidador?. *PsicoFAE* [online]. 2022 [citado em 28 out 2025];11(1):59-70. Disponível em: <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/view/395>
27. Bernardi MB, Gonçalves AS, Barbosa SGR, Bernal SCZ, Plantier GM, Rodrigues TFCS, Radovanovic CAT. Vivência de cuidadores informais na transição de papéis após o processo de desospitalização. *Cienc Cuid Saude*. 2022;21:e6182. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.61823>
28. Albuquerque A, Antunes CM. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda demissional e os apoios de tomada de decisão. *Cad Ibero Am Direito Sanit*. 2021;10(1):203-223. DOI: <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.621>

Endereço para correspondência: Fernanda Eisenhardt de Mello. Rua Quinze de Novembro, 409, apto 402. fernandaemello@hotmail.com. (53)999963370

Data de recebimento: 23/04/2025

Data de aprovação: 07/11/2025