



## “Deixo de viver minha vida para viver a dela”: o sofrimento ético-político do cuidador

*"I stop living my life to live hers": the ethical-political suffering of the caregiver.*

Willian Douglas Souza Faria<sup>1</sup>  
Pedro Henrique Gonçalves Ferreira<sup>2</sup>  
Anne Caroline Rodrigues Queiroz<sup>3</sup>  
Maria Luiza Silva Percídio<sup>4</sup>  
Vivianny Carvalho Mendes de Macedo<sup>5</sup>  
Pâmela Scarlatt Durães Oliveira<sup>6</sup>  
Cássia Pérola dos Anjos Braga Pires<sup>7</sup>  
Andra Aparecida da Silva Dionízio<sup>8</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** O presente estudo busca elucidar as influências sociais e de políticas públicas sobre o sofrimento de cuidadoras, a partir de uma perspectiva ético-política. **Método:** Esta

<sup>1</sup> Psicólogo. psiwilliandouglas@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-3139-5837>, Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

<sup>2</sup> Cirurgião-Dentista. pedro.goncalvesferreira@hotmail.com, <https://orcid.org/0000-0003-4480-0061>, Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. carolineane1@hotmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-2595-9627>, Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

<sup>4</sup> Enfermeira. malufaria@live.com, <https://orcid.org/0000-0003-2444-7096>, Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

<sup>5</sup> Cirurgião-Dentista. vivymoc@hotmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-7428-7177>, Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

<sup>6</sup> Doutora em Ciências da Saúde. pamela-scarlatt@bol.com.br, <https://orcid.org/0000-0001-6084-5011>, Preceptora da Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria. Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

<sup>7</sup> Doutora em Ciências da Saúde. Brasil. peroladab@gmail.com, <https://orcid.org/0000-0002-8649-4675>, Professora da Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

<sup>8</sup> Mestre em Ciências da Saúde. andrabh@hotmail.com, <https://orcid.org/0000-0001-5152-0151>. Professora da Universidade Estadual de Montes Claros. Especialista em Saúde da Família pela Residência Multiprofissional em Saúde da Família – Hospital Universitário Clemente de Faria, Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros – MG, Brasil.

Recebido em  
23-03-2023

Aceito em  
31-08-2023

Publicado em  
23-10-2023

pesquisa é de natureza qualitativa. Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas com dez cuidadoras informais. Todas as participantes são mulheres e possuem vínculo familiar com as pessoas das quais cuidam. Os dados coletados foram analisados com base no conceito de sofrimento ético-político. **Resultados e Discussão:** O sofrimento ético-político de cuidadoras é marcado pela desigualdade de gênero, quando da divisão das tarefas de cuidado. O Estado, que aparece como coadjuvante na execução de suas políticas públicas, ao se desresponsabilizar pelo cuidado à saúde de pacientes domiciliados, impõe às cuidadoras um papel que deveria ser seu. Ainda assim, a subjetividade das participantes floresce em meio à exclusão, sendo perpassada por gratidão, indignação, solidão, esperança e frustrações. **Considerações finais:** O estudo aponta para a necessidade de criação de políticas públicas que considerem aquilo que as cuidadoras têm a dizer sobre sua situação, as responsabilidades do Estado e o sofrimento ético-político que marca essa categoria.

**Palavras-chave:** Cuidador; Sofrimento Emocional; Políticas Públicas; Saúde.

## ABSTRACT

**Objective:** The present study intends to elucidate the social influences and the ones from public policies over the suffering of caregivers, through an ethical-political perspective. **Method:** This is a qualitative research. Semi-structured interviews were conducted with ten informal caregivers. All the participants are women and have family ties with the people they care for. The data collected was analyzed based on the concept of ethical-political suffering. **Results and discussion:** The ethical-political suffering of caregivers is marked by gender inequalities, concerning the division of care tasks. The State, which appears as a supporting character in the execution of its own public policies, by taking no responsibility for the health care of patients at home, imposes on caregivers a role that should be its. Still, the subjectivity of the participants flourishes in the midst of their exclusion, being affected by gratitude, indignation, loneliness, hope and frustration. **Final considerations:** The study points towards the need to create new public policies considering what caregivers have to say about their situation, the State's responsibilities and the ethical-political suffering that is part of caregivers' lives.

---

**Keywords:** Caregiver; Emotional Suffering; Public Policies; Health.

## INTRODUÇÃO

Os pacientes domiciliados são indivíduos que possuem comprometimento físico e/ou cognitivo, e que dependem, total ou parcialmente, de outras pessoas para executarem as suas atividades de vida diária<sup>1</sup>. Essas pessoas são conhecidas como cuidadores, que podem ser formais, quando se trata de profissionais capacitados em instituição para prestar assistência e são remunerados, ou informais, quando o cuidado é realizado por um membro ou amigo da família<sup>2</sup>.

Comumente, a assistência ao paciente domiciliado é prestada por um cuidador da própria família, que muitas vezes acaba se sobrecarregando e tendo que renunciar à vida profissional, acadêmica e pessoal para se dedicar ao familiar que é mais fragilizado. Diante dessa situação, eles se anulam e vivem em prol de cuidar do outro, tornando-se vulneráveis e expostos ao adoecimento físico e mental<sup>3</sup>.

Diante da falta de recursos financeiros que permitam a contratação de pessoas especializadas, a assistência vem a ser realizada por um membro da família, geralmente uma mulher, que soma o cuidado a todas as outras funções que desempenha no lar, podendo ocasionar uma sobrecarga física e psicológica<sup>4</sup>. A função de cuidadora está intimamente ligada a questões de gênero, devido aos aspectos socioculturais de nossa sociedade patriarcal, tornando o papel de cuidador uma função majoritariamente feminina<sup>5</sup>.

A desigualdade de gênero e a sobrecarga da função de cuidadora informal acabam por serem aceitos (com resignação ou não), devido à internalização da ética do cuidado enquanto uma obrigação ou responsabilidade. Esses fenômenos se apresentam, principalmente, nos relatos sobre as injustiças que perpassam a divisão de tarefas de cuidado dentro da própria família. Essa condição, somada à falta de apoio do Estado, presente nos relatos de cuidadoras, encerram-nas em um lugar de solidão e de impotência<sup>6</sup>.

A sobrecarga da cuidadora não envolve apenas a dedicação na manutenção da saúde do domiciliado, mas muitas também assumem a responsabilidade de ir atrás de benefícios

junto aos órgãos públicos que proporcionem uma melhor qualidade de vida à pessoa que fica restrita ao domicílio e que sirvam de suporte para a cuidadora. Essa atribuição a mais associa-se, muitas vezes, aos processos burocráticos, os quais contribuem para o desgaste da saúde de quem está à procura de ajuda<sup>7</sup>.

O Estado, enquanto responsável pela manutenção da saúde de seus cidadãos, também delega às cuidadoras informais responsabilidades sobre a saúde de pacientes domiciliados ao formular suas políticas públicas, com a justificativa de incluí-las no processo<sup>3</sup>. Uchôa (2021), ao discutir as legislações de suporte a cuidadoras informais de Portugal, demonstra que as “ferramentas de inclusão” criadas, na verdade, excluem-nas e impõem a elas um lugar de restrições e de exploração<sup>8</sup>.

A vida das cuidadoras é marcada pela desigualdade de gênero e por interações com o Estado, em suas formas de incluí-las nas políticas públicas de cuidado a pacientes domiciliados. Desta forma, o conceito de sofrimento ético-político de Sawaia<sup>9</sup> aparece como uma categoria de análise importante para compreender a influência desses encontros sobre o bem-estar da cuidadora. O conceito de sofrimento ético-político nasceu como uma forma de analisar a dialética inclusão/exclusão, está se referindo a situações em que “ferramentas de inclusão” atuam no sentido de excluir. Este conceito se refere a sofrimentos coletivos causados por fenômenos sociais, que afetam as pessoas de forma subjetiva e afetiva.

A teoria da autora se apoia nos conceitos espinozanos<sup>10</sup> de afeto (aquilo que ocorre à pessoa e lhe muda a disposição) e potência de ação (potência do corpo para se dirigir à liberdade). O sofrimento ético-político deriva de afetos que diminuem a potência de ação dos sujeitos<sup>9</sup>. O presente estudo busca conhecer as influências sociais e de políticas públicas sobre o sofrimento de cuidadoras, a partir de uma perspectiva ético-política.

## MÉTODO

A presente pesquisa possui caráter qualitativo, exploratório e transversal, sendo executada por meio de uma abordagem interpretativa da realidade na qual as entrevistadas estão inseridas. O cenário de estudo são áreas adstritas de equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) de uma Unidade de Saúde da Família (USF) de um município do norte de Minas Gerais, bem como das redes de atenção à saúde presentes nele.

Foram incluídas cuidadoras informais que tivessem pelo menos 18 anos de idade e que utilizassem dos serviços públicos (nas esferas municipal, estadual e/ou federal) para cuidar de pacientes domiciliados sob sua responsabilidade. Foram excluídas as cuidadoras que estivessem exercendo a função de forma temporária. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias.

A participantes foram selecionadas por conveniência e a determinação da amostra foi feita pela técnica de saturação teórica – quando as informações coletadas atingiram o ponto de adensamento, o recrutamento foi interrompido. A metodologia de amostragem por saturação teórica não pré-define quantidades, mas trabalha com um desenho metodológico que contemple a abrangência da pergunta a ser respondida em um estudo<sup>11</sup>.

Os dados foram coletados pelos pesquisadores nos domicílios das cuidadoras ou nas moradias onde acompanham os domiciliados, em dois momentos: a aplicação de um questionário sociodemográfico e a realização de uma entrevista, com um roteiro semiestruturado, com questões elaboradas pelos próprios pesquisadores. O primeiro coletou dados referentes à idade, gênero, tempo diário em atividades de cuidado, presença de capacitações e condição socioeconômica das cuidadoras, além do período de tempo em que exercem esse papel. A entrevista contemplou cinco eixos estruturais e norteadores que trataram da percepção dessas personagens acerca dos serviços oferecidos pelas redes de atenção à saúde ao paciente domiciliado e de sua condição de vida enquanto cuidadoras: 1 - Bons/maus encontros entre cuidador e Estado; 2 - O preconceito e a discriminação que atravessam a vida dos cuidadores; 3 - O cuidado do cuidador consigo mesmo; 4 - A felicidade (pública) do cuidador e 5 - A percepção do cuidador sobre a sua condição. Foi utilizado ainda um diário de campo, para anotação das observações dos pesquisadores durante a coleta dos dados.

As entrevistas foram gravadas para garantir a veracidade e totalidade das falas, a partir de aplicativos de gravação de áudio presentes em *smartphones*. Foram transcritas na íntegra para construção dos resultados e discussões, em que os autores apresentaram as observações e análises das falas e das situações em seus cenários naturais, de modo a compreenderem os fenômenos e os significados que as pessoas a eles conferem. As transcrições, as anotações do diário de campo e as respostas dos questionários sociodemográficos foram correlacionadas entre si, por pessoa, bem como com todo o grupo.

Os dados foram analisados e interpretados sob a óptica do conceito de sofrimento ético-político de Sawaia. Os dados foram organizados em uma linha narrativa e considerados os aspectos sociais e culturais que perpassam cada sujeito, pois, como Sawaia<sup>9</sup> (p. 99) explica, “é o indivíduo quem sofre, porém, esse sofrimento não tem gênese nele, e sim em intersubjetividades delineadas socialmente”.

O desenvolvimento do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Estadual de Montes Claros sob parecer nº 5.580.757 de 2022. Foram respeitadas todas as diretrizes previstas na Resolução no 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que preconiza as diretrizes e as normas de pesquisas envolvendo seres humanos. Para garantir o sigilo e o anonimato, as cuidadoras entrevistadas estão identificadas pelas letras (PC), seguidas de uma numeração sequencial.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Não havia restrição de gênero quanto ao recrutamento da pesquisa, entretanto todas as entrevistadas foram mulheres que exercem o papel de cuidadoras informais de pacientes domiciliados – tendo também um vínculo familiar com estes. Entre as dez entrevistadas, em relação ao parentesco com a pessoa cuidada, havia: três mães, duas filhas, duas esposas, uma tia, uma sobrinha, e uma participante que cuida da mãe e do filho, dedicando-se integralmente aos cuidados. Todas exerciam a função de cuidadoras há mais de dois anos e nenhuma declarou ter feito curso ou capacitação formal sobre cuidados em saúde para pessoas domiciliadas.

### **Ontologia da cuidadora: entre obrigações, afetos e entraves**

O papel da cuidadora no acesso à saúde de pessoas domiciliadas é tão importante que, das dez atribuições das equipes de Atenção Domiciliar citadas no art. 19 da Portaria nº 963 de 2013, cinco incluem a participação da cuidadora<sup>2</sup>. Tanto na legislação quanto na bibliografia sobre o tema, o treinamento de cuidadoras e o bom desempenho destas são colocados como indispensáveis à efetivação do direito à saúde da pessoa domiciliada<sup>12</sup>. Esse avanço das políticas de cuidado a pessoas domiciliadas através da “inclusão” cada vez maior da cuidadora nesse processo parece servir para isentar o Estado dessa responsabilidade, transferindo-a para familiares e pessoas contratadas por esses, como já foi apontado por outras autoras<sup>8,13</sup>. O

sentimento de ser mais responsável pela saúde da pessoa domiciliada do que o Estado fica claro nas falas das cuidadoras:

*O “Melhor em Casa” me ajuda muito também. (PC10)*

*Nós usa pra cuidar dele é só o remédio mesmo que pega. (PC7)*

Quando elas dizem que o Estado “ajuda” ou que elas “usam” o Estado, fica claro quem é a protagonista na efetivação dos direitos das pessoas domiciliadas e quem é o suporte. Sawaia (2001)<sup>9</sup> alerta para formas de “inclusão” que atuam, na verdade, como ferramentas de exclusão. Esse fenômeno será recorrente nas falas das cuidadoras a partir deste momento, demonstrando como elas são excluídas de espaços de lazer, do convívio social, do mundo do trabalho e de projetos pessoais para assumirem o lugar de mantenedoras da saúde daqueles de quem cuidam.

O cuidado possui a apreciação ética que considera a vida como sentido principal para desenvolvê-lo, e pode ser analisado frente às vertentes da solidariedade em fazer a manutenção da saúde do próximo, da obrigatoriedade e do compromisso social<sup>14</sup>. Independente da vertente, dedicar-se a cuidar do outro demanda alguns desgastes, como o cansaço físico.

*[...]para mim está sendo mais difícil do ponto de vista físico mesmo. De força física. Muito cansaço. Os deslocamentos. Ter que pegar ela. Ficar em pé, mas tudo com ajuda. Então para mim pesa mais do ponto de vista físico. Tem que ter muito preparo físico. (PC8)*

*O que pesa mesmo é o cansaço físico. Eu não estava preparada fisicamente para isso. (PC8)*

Os discursos acima são de uma filha que passou a cuidar da mãe. É notório que a transição de deixar seu papel na família para ocupar o de cuidadora chegou à vida da entrevistada de forma inesperada, sendo que as dificuldades desse processo dependem principalmente do seu corpo. A sobrecarga física também é apresentada em um estudo voltado para o Cuidador Familiar de Idoso Dependente, como um dos inibidores de uma transição saudável no processo do cuidar, que é correlacionado com a falta de suporte familiar<sup>15</sup>.

A reorganização do contexto familiar frente às mudanças geradas por quem necessita dos cuidados torna-se indispensável para evitar a sobrecarga de quem irá assumir o papel de cuidador, que comumente é de um membro da família<sup>16</sup>. Contudo, estudos apontam que nem sempre o suporte familiar encontra-se acessível – achado que encontra ressonância nas falas das participantes deste estudo<sup>17</sup>.

*Minha família me abandonou! A própria família rejeita, tem preconceito. Eu costumo dizer que minha rede de apoio é a escola [cita instituição filantrópica de apoio a pessoas com necessidades especiais]. O pai, agora que está começando a participar, não tem paciência, tá começando a aceitar o filho, ele trabalha viajando e ajuda pouco financeiramente” (PC3)*

*[...] evitaria muitas brigas em casa, eu e o pai dela, que brigamos muito, ele fala que eu não trabalho, sendo que eu tenho que ficar por conta dela. (PC5)*

As fragilidades apresentadas aderem ao resultado do estudo de Freitag<sup>16</sup> desenvolvido com mães de crianças com paralisia infantil, que mostrou como o apoio do pai para lidar com as adversidades das patologias de seus filhos é importante. As dificuldades geradas pela ausência da figura paterna no cuidar estão explícitas nas falas e, da mesma forma, a falta de suporte a essas mães, que se dedicam integralmente ao cuidado.

A dedicação integral e a carência de suporte familiar muitas vezes as limitam de terem uma vida para além da função de cuidadora, função essa que não é reconhecida nem mesmo pelo próprio parceiro, conforme a fala de PC5.

*Eu me sinto diminuída, igual te falei, se minha filha fosse saudável, eu estaria bem mais feliz, às vezes a gente passa por muitas coisas que deixam a gente traumatizada [...]. (PC5)*

*[...] muitas coisas que deixam a gente traumatizada. É difícil! a vida muda, igual eu tinha uma vida normal, aí engravidei dela e tive que ficar com ela dois meses internada no hospital, tantas coisas que vai traumatizando...[pausa] depois veio o diagnóstico, e aí a gente fica se perguntando porque aconteceu uma coisa dessa, é muito difícil cuidar de uma pessoa especial. (PC5)*

O sentimento de inferioridade é trabalhado no sofrimento ético-político como dor proveniente da desigualdade social, que expõe a ética violada pelo cotidiano imposto pela sociedade, onde as pessoas devem apropriar-se da vida profissional, dos bens materiais e da cultura<sup>9</sup>. O trauma aqui retratado demonstra um sofrimento psicossocial que circunda a humilhação de não poder contribuir financeiramente em casa, associado ao sofrimento de não ter uma filha saudável, como as mães geralmente idealizam<sup>16</sup>.

A verbalização de abandono, de rejeição, de afastamento e de preconceito da própria família por PC3 em outras falas estão em consonância com os sentimentos de outra cuidadora, que possui a mesma perspectiva sobre família.

*Sim, a própria família afastou. Um afastamento muito grande... hoje dificilmente eles vêm aqui. (PC6)*



*A minha família é ausente, muito desunida, não tem interesse, alguns colaboram financeiramente, alguns dão trocados, outros não dão, mas todos têm condições de dar, não dão porque não querem, porque todos trabalham. Aí eles tipo, deixou pra mim, sabe!? Acho que por eu morar próximo jogaram tudo pra cima de mim, como se a obrigação fosse minha e eu tenho que cuidar. (PC6)*

Os discursos de PC6 são de uma filha que cuida da mãe idosa, que, assim como PC5, vivencia também a dialética inclusão/exclusão, visto que alguns irmãos ajudam financeiramente, mas não querem se responsabilizar pelos cuidados assistenciais com a mãe, ou seja, acreditam que se incluem quando dão contribuição financeira, mas a excluem quando não participam do cuidado e nem a visitam mais.

Essa exclusão também é percebida pela idosa, que, apesar da idade, encontra-se lúcida e questiona a filha (cuidadora) porque os outros filhos não frequentam mais a sua casa.

*Ela reclama, sempre fala que as pessoas sumiram, e vai falando os nomes das pessoas. Aí eu falo, a... mãe deixa pra lá...eles não vem é porque não quer né!? Porque todos têm tempo, mas não tira o tempo pra vir aqui, falta de interesse da parte de todos eles. (PC6)*

A fragilidade no suporte familiar, muitas vezes, é “preenchida” por outras redes de apoio, conforme exemplifica PC3, que conta com uma instituição filantrópica. Os serviços públicos também são destacados por outros participantes como rede de apoio.

*Oh, igual... A minha mãe não aguenta ir lá no posto, mas sempre a médica vem aqui, a enfermeira, o dentista. (PC9)*

*[...] tenho apoio do PSF, só acho que precisa colocar mais gente, estamos sem agente já faz um tempo, que faz falta. (PC6)*

*O Melhor em Casa me ajuda muito também. (PC10)*

Quando os profissionais da ESF conhecem a realidade da família, elaboram estratégias para ajudar o paciente e deixar mais leve o trabalho do cuidador, através do vínculo estabelecido, de modo que esses acabam sendo uma rede de apoio, e não apenas prestadores de serviço. Conforme os discursos de PC9 e PC6, observa-se que a Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) do Programa Melhor em Casa também oferece atendimento a domicílio para os que não conseguem se deslocar até a USF e que precisam de equipamentos de uso contínuo, como no caso do filho de PC10.

Contudo, PC6 ressalta que sua área está descoberta de Agente Comunitário de Saúde (ACS), e a presença do agente se torna indispensável quando se tratam pessoas com

necessidades especiais, pois esses geralmente não conseguem ir até as unidades, sendo o ACS o responsável por identificar as demandas e reportá-las aos demais profissionais<sup>18</sup>.

Apesar de muitos discursos apresentarem a precariedade nas redes familiares, existem aqueles cuidadores que retratam boas relações com a família e o cuidado compartilhado.

*[...] Muita coisa, né? Eu trabalho, me divido em trabalhar e cuidar, e por mais que a gente reveza entre irmãos, ainda assim, é muita coisa para correr atrás. (PC8)*

*Para eu ir na Igreja, uma irmã minha fica, e eu vou. Aí a gente vai revezando [...]. (PC9)*

*Mas nada me impede, sou uma pessoa muito reservada, meu negócio é casa e igreja, então estar na casa do Senhor não me impede, ele fica em casa com meu filho e eu vou. (PC1)*

Quando outros familiares se envolvem, percebe-se que a função das cuidadoras não se torna tão desgastante, o que lhes oportuniza terem uma vida para além do dedicar-se ao outro. As participantes acima não tiveram suas rotinas interrompidas e conseguem trabalhar, ir à igreja e resolver as suas questões pessoais. As entrevistadas que têm suporte de outras pessoas expressam os afetos que lhes influenciaram a doar-se e a protagonizar o cuidado.

*Mãe sempre cuidou muito da gente. A vida de mãe era assim: às 5:00 da manhã a gente acordava, quando isso aqui tinha quintal era isso aqui tudo varrido pela minha mãe. Minha mãe chegava do serviço 10 horas da noite, ela acordava a gente para: “vem comer, não vai dormir sem comer, não”. (PC8)*

*Eu já fui casada uma vez, e não fui feliz e.. [Choro], meu ex-marido era de farra e não era presente [choro] e hoje com o esposo que eu tenho, eu sou feliz, não me vejo fazendo nada sem ele [...]. (PC1)*

Os discursos mostram uma gratidão e reciprocidade pelo cuidado que um dia foi recebido. O mesmo afeto é encontrado em outro estudo<sup>19</sup>, em que filhos que ocupam papel de cuidadores se apegam às lembranças e ao tempo em que os pais se dedicaram à família como razão para apoiá-los no envelhecer, como é o caso de PC8. Valorizar a ajuda prestada como fonte de satisfação também é identificado em outras entrevistas.

*Eu não posso reclamar porque isso é genético. Eu tenho essa doença. Então é uma coisa que eu não posso é reclamar [...]. (PC10)*

*Outra coisa... Eu costurava e parei de costurar. Mas eu tenho muito prazer de cuidar deles. (PC9)*

A fala de PC10 remete ao sentimento de culpa pelo fato de o filho ter nascido com uma doença hereditária e a uma boa aceitação da condição clínica, quando fala sobre as dificuldades para cuidar. O prazer explícito por PC9 demonstra um sentimento genuíno que expressa a felicidade de poder estar ao lado dos seus.

Contudo, quando o afeto é visto como negativo, começa a ser excludente, conforme a fala de PC9: “*Outra coisa... Eu costurava e parei de costurar*”. Ela teve que parar de trabalhar como costureira para se dedicar aos cuidados da mãe e do filho – mesma realidade que foi declarada por outras cuidadoras.

*[...] eu deixo de viver a minha vida, para viver a dela, tipo trabalhar uma coisa que eu queria fazer, que aí a gente se sente mais útil [...]. (PC5)*

*Eu tenho vontade de trabalhar, mas não posso, porque meu tempo é integralmente para ele, e por causa do benefício que a gente não pode trabalhar, porque se trabalhar ele é cortado. (PC3)*

As falas acima mostram que a vida profissional das cuidadoras resta comprometida. Da mesma forma, como pode ser observado, o autocuidado com a própria saúde também foi anulado, conforme denotam as falas seguintes:

*Muitas das vezes, deixo de ir ao médico. Tinha um médico marcado e eu não fui. Fiquei muito tempo sem tomar a Fluoxetina, porque não dava para ir lá renovar a receita, aí foi indo e ficou velha. (PC9)*

*[...] eu não tenho condições nenhuma fazer cirurgia, não fiz a cirurgia da mão [...]. (PC6)*

*[...] antes minha vida era 24 horas só ele, agora por conta dele, eu adquiri algumas sequelas, por exemplo: eu tive a COVID-19, fiquei grave, não pude internar, me cuidar e fiquei com sequelas, com um cisto na cabeça, não consigo abrir totalmente a boca. Eu tive um AVC isquêmico, não pude cuidar, fiquei com sequelas, sinto muitas dores do meu lado esquerdo, na perna [...]. (PC3)*

Os discursos de PC9 e PC3 evidenciam os extremos da exclusão, que vão desde ficar sem medicação até sequelas pós-COVID e AVC. A literatura apresenta um alerta sobre o afeto muito valorizado pela sociedade quando se trata do outro, mas que banaliza e desumaniza o sofrimento de quem se sacrifica<sup>20</sup>.

### **O lugar de cuidadora definido por quem o ocupa**

Ao se apropriar do papel de cuidadora, a mulher se abdica de muitas funções e tarefas de sua vida pessoal e de muitas das suas particularidades. Essas renúncias a aprisionam,

uma vez que têm o seu papel não apenas como uma função, mas como uma obrigação, e sua vida volta-se completamente para o cuidar da vida do outro.

*É porque eu não saio de casa sem ele, eu ficaria preocupada e não me vejo saindo sem ele, porque a esposa tem que ficar junto esposo, não adianta eu sair e deixar ele em casa, eu não iria me divertir, sem ele não dá. (PC1)*

*Depois que ele adoeceu, acabou. Antes dele adoecer eu ia no forró, saía. (Risos). E às vezes eu sinto falta [...] (PC10)*

*Nada! Porque nem na igreja que eu gosto de ir, às vezes eu não vou porque tenho que ficar cuidando [...] (PC2)*

*[...] eu praticamente vivo por ela, até na academia, que eu comecei a ir agora, eu fico menos tempo do que as outras pessoas, para ficar com ela. (PC5)*

Nessas falas, vemos que há uma invalidação da própria vida pela conformação e não afirmação sistemática dos próprios desejos. Dessa forma, como visto em Bezerra e Sousa<sup>21</sup>, acaba-se buscando um novo significado para a própria vida, mas agora ancorada na existência do outro, trazendo a empatia, tanto nas falas de felicidade, quanto nas verbalizações de um sofrimento.

*Aí... eu sinto bem, né? Porque eu sempre quero ver ela bem, feliz, né? É uma atividade que me traz alegria e que me faz bem. (PC4)*

*Oh não é boa [a vida]! Porque na verdade ninguém quer estar doente, porque me impede de realizar os meus sonhos, só que pra mim realizar os meus sonhos, ele tem que estar presente comigo. (PC1)*

Vivendo-se a vida do outro, o que se observa é o indeferimento das próprias necessidades físicas, psicológicas, de lazer e de sociabilidade, com a manifestação de frustrações, angústias, tristezas, nervosismos e de um sentimento de conformismo.

O conformismo, destacado anteriormente, tende a aparecer e a andar junto com a religião e com as crenças espirituais. A religião e espiritualidade surgem como fontes de conforto e esperança para os cuidadores, e até mesmo para os que são cuidados, diante de um momento desafiador<sup>22</sup>, como se pode observar nos fragmentos abaixo:

*Estou numa tristeza profunda! Tem horas que eu me pergunto: Deus até quando? Será se eu vou aguentar? Todos os dias eu peço Deus para me fortalecer, aí quando chega a noite eu digo: Obrigada senhor por mais um dia! (PC6)*

*Estou onde eu deveria estar, fazendo o que eu deveria fazer. Não queria estar em outro lugar, não quero outra vida. 'A conformidade com a vontade de Deus', que é um Santo da igreja que diz isso, né? 'A conformidade com a vontade de Deus' - a*

*vida dos Santos homens, quem já leu sabe. Eu estou conformada com a vontade de Deus. Amém! (PC8)*

Assim como na presente pesquisa, Krikorian<sup>23</sup> também destaca em seus resultados que há a presença de níveis expressivos de sofrimento, bem como sentimentos contraditórios de tristeza e satisfação.

*[...] eu sofri muito. Hoje graças a Deus eu estou feliz. Se não der para levar o meu filho eu não vou, eu não saio. (PC10)*

*[Silêncio e choro] Eu já sofri demais. Sofro até hoje, com a questão dele [Choro]. Queria que ele crescesse saudável. [Fala com Choro]. Eu vejo tantas crianças por aí, correndo. Queria que o meu menino fosse igual a essas crianças. É o que eu mais queria na minha vida. Tem menino na idade dele que já tem mulher, e o meu filho está aí hoje. Dorme a noite toda, dorme o tempo todo. (PC10)*

Esse sofrimento, que muitas vezes tende a aparecer no cuidador que mantém laços de maternidade com a pessoa cuidada, como visto nas falas da PC10, pode ser classificado como um sofrimento psíquico, em uma ligação à dor de existir e de amar: o filho, para quem se entrega e dedica todos os cuidados, é uma pessoa amada, mas, a sua condição incurável, seu tratamento e todas as consequências negativas trazem à tona sentimentos de dor e angústia, assim como foi achado e descrito por Leite<sup>24</sup> e Costa, Mombelli e Marcon<sup>25</sup>.

### **Dialética inclusão/exclusão: encontros entre cuidadoras e políticas públicas**

Entre as políticas públicas apontadas como as mais eficazes para o cuidado de pessoas domiciliadas estão a educação em saúde e treinamento das cuidadoras, ao ponto de pesquisas atribuírem ao seu desempenho as melhoras e pioras nos quadros de saúde dos pacientes<sup>12</sup>. Entretanto, como aponta Ceccon et al. (2021, p. 103)<sup>18</sup>, “o trabalho dos cuidadores é permeado por dúvidas, incertezas e precarizações”. Esses autores apontam a necessidade de inserção de mais especialidades nas modalidades de atendimento que acessam domicílios e de fortalecimento de políticas públicas que responsabilizem o Estado pelo seu dever de cuidar da saúde da população. As participantes da pesquisa parecem concordar com essas soluções:

*Aí, eu acho que poderia ter no PSF a fisioterapia, né? Até porque desloca. Os deslocamentos são difíceis. E a demora nas coisas[...]. (PC8)*

*O governo podia, mais é assim mesmo né. Uma pessoa vim em casa para ajudar cuidar dele, e também é um tratamento melhor para ele né. Também às vezes ele precisa de uma vitamina né. Às vezes ele precisa de uma coisa melhor para ele né. Que eu não sei a saúde dele como é que tá né. (PC7)*

Ao contrário das pesquisas e legislações citadas ao longo do texto<sup>2,12</sup> as participantes não veem os treinamentos e capacitações que receberam como as melhores políticas públicas de saúde para pessoas domiciliadas. As políticas públicas citadas como mais importantes e efetivas para o cuidado dos pacientes foram o fornecimento de insumos, valores, transporte e atendimento direto:

*Oxigênio terapia, oxímetro. (PC1)*

*Faz uso do CERDI, faz acompanhamento com fono, fisio, terapia ocupacional, criança feliz. (PC3)*

*Sim, antes eu ia na ambulância, agora eu vou de ônibus, que é por conta do Estado, que faz parte do programa Sara e Janaúba que ele também viaja. Os hospitais que possuem esses programas. (PC3)*

O processo dialético de inclusão/exclusão de Sawaia (2001)<sup>9</sup> parece se aplicar perfeitamente à ação do Estado de “envolver” a cuidadora nas políticas públicas de cuidado a pessoas domiciliadas. Desta forma, é importante considerar o conselho da autora de usar sua teoria para “compreender o subtexto dos discursos obtidos nas entrevistas, isto é, a base afetivo-volitiva que os motiva” (p. 113). Nesse contexto, uma resposta sobre criação de políticas públicas chamou atenção:

*Eu acho que poderia ter uma pessoa para estar vindo em casa, para ajudar no cuidado diário, iria amenizar um pouco do meu sofrimento, mas aí, não sei, eu acho que a gente não consegue isso. Ou então receber um ajuda, para poder estar pagando alguém para ajudar, né!? (PC2)*

PC2 gostaria de envolver mais o Estado em seu processo de cuidado. Ela considera sua solução impossível, mas, ainda assim, anseia por devolver ao Estado parte da responsabilidade que este lhe imputou. Ela vê, na aquisição deste direito, o caminho para a diminuição do seu sofrimento. O pensamento de PC2 está alinhado com o de Uchôa (2021)<sup>8</sup> que, ao criticar a desresponsabilização do Estado, sugere que as políticas públicas de saúde voltadas a pessoas domiciliadas consistam no fornecimento de profissionais competentes para a execução do cuidado ou de subsídios para a sua contratação de forma privada.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo evidenciou que as redes de apoio são essenciais para a manutenção da vida da cuidadora. A desigualdade de gênero e a imposição do papel de

cuidadora como um lugar doméstico, enquanto aspectos centrais do sofrimento ético-político dessas mulheres, denunciam o caráter excludente da “ajuda financeira”. Esta situação reforça a participação direta de outros familiares no cuidado como real ferramenta de inclusão e suporte para cuidadoras. Contudo, observa-se que as participantes assumiram os cuidados frente aos vínculos familiares sustentados pelo afeto e pela responsabilidade ética e moral. Algumas conseguiram ressignificar o seu sofrimento, sendo a conformação e o discurso religioso mais presentes em seus relatos.

É possível perceber que essa ideia também se aproxima da visão do Estado, que fornece “ajudas” (financeiras, com insumos, treinamentos, transporte ou materiais) às cuidadoras, ao invés de garantir, diretamente, os cuidados à saúde de pessoas domiciliadas. Apesar de colocar as cuidadoras informais no lugar de protagonistas do cuidado domiciliar, são visíveis as diferenças entre as políticas públicas implementadas pelo Estado e aquelas sugeridas e desejadas pelas participantes da pesquisa. Considerando que já existem autores (Uchôa<sup>8</sup> e Marçal<sup>13</sup>) sugerindo mudanças na legislação idênticas às presentes nas falas das cuidadoras, é importante questionar o quanto elas estão sendo ouvidas e consideradas pelo Estado na formulação das leis, resoluções, programas, estratégias e serviços voltados para o cuidado de pacientes domiciliados.

Não foram encontrados na literatura outros artigos que contemplam a temática do sofrimento ético-político com cuidadores de pacientes domiciliados, tendo, então, a presente pesquisa, um caráter inovador. O desenvolvimento de estudos que analisem a condição do cuidador a partir de perspectivas similares às deste artigo poderá esclarecer melhor os fenômenos sociais e ações do Estado que incidem sobre a problemática. Pesquisas que considerem a subjetividade, os desejos e as sugestões de cuidadoras são importantes para a formulação de políticas públicas de saúde condizentes com as vivências e necessidades de pacientes domiciliados e de seus cuidadores. Do contrário, o Estado irá agir como os familiares homens citados no presente artigo, que oferecem a “ajuda” que lhes é mais confortável, enquanto a cuidadora continua sofrendo com sua exclusão.

Em contrapartida, a presente pesquisa pode refletir uma realidade limitada, devido à quantidade da sua amostra, que se restringe a um pequeno grupo, em uma determinada localidade, e os seus resultados podem não ser aplicados e replicados a outros grupos semelhantes a este.



## REFERÊNCIAS

1. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao\\_domiciliar\\_primaria\\_saude.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf). Acesso em: 10 fev. 2023.
2. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Melhor em Casa: a Segurança do Hospital no Conforto do seu Lar. Caderno de Atenção Domiciliar, vol.2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno\\_atencao\\_domiciliar\\_melhor\\_casa.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf). Acesso em: 10 fev. 2023.
3. GREGIO NETO, Nelson. Capacidade para o trabalho em cuidadores informais de pacientes acamados ou domiciliados atendidos pelo Serviço de Atenção Domiciliar de Bauru/SP. 2020. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botacatu-SP, 2020. Disponível em: <https://www.ufpe.br/documents/40070/1837975/ABNT+NBR+6023+2018+%281%29.pdf/3021f721-5be8-4e6d-951b-fa354dc490ed>. Acesso em: 12 fev. 2023.
4. MINAYO, Maria Cecília de Souza. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, p. 7-15, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/54VDDz9vWN5hhhPXXJYbhcC/?lang=pt>. Acesso em: 14 fev. 2023.
5. MONTENEGRO, Rosiran Carvalho de Freitas. Mulheres e cuidado: responsabilização, sobrecarga e adoecimento. *Anais do XVI Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social*, v. 16, n. 1, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/abepss/article/view/22257>. Acesso em: 10 fev. 2023.
6. RENK, Valquíria Elita; BUZQUIA, Sabrina Pontes; BORDINI, Ana Silvia Juliatto. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 30, p. 416-423, 7 nov. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/Rj7CcQFNbJHCTFpwWGrnppp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 fev. 2023.
7. POZZOLI, Sandra Maria Luciano; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira. Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. *Saúde em debate*, v. 41, p. 1116-1129, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/RG3b6HJnZCPrTfvBr9r4vkP/?lang=pt>. Acesso em: 12 fev. 2023.
8. UCHÔA, Marcela. O Estatuto do Cuidador Informal em Portugal e a instrumentalização liberal do trabalho não pago: as mulheres no centro da reprodução capitalista. *Revista Espaço Acadêmico*, v. 21, p. 3-12, 2021. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/59395>. Acesso em: 15 jan. 2023.
9. SAWAIA, B. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: SAWAIA, B. (org.). *As artimanhas da exclusão*. 2. ed. Petrópolis - RJ: Vozes, 2001.
10. SPINOZA, Benedictus de. *Ética*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.



11. MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>. Acesso em: 02 jan. 2023.
12. ANJOS, Karla Ferraz dos et al. Responsabilidades pelo cuidado do idoso dependente no domicílio. *Revista baiana de enfermagem*, v. 34, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/34893>. Acesso em: 15 jan. 2023.
13. MARÇAL, Vinicius Adolfo Corrêa et al. Cuidadoras familiares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvidas. *Emancipação*, v. 20, p. 1-20, 2020. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/emancipacao/article/view/13390>. Acesso em: 15 jan. 2023.
14. COFEN. Biblioteca Virtual. Quais são os Fundamentos de Cuidar. 2019. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/quais-fundamentos-cuidar-ep-3/#:~:text=O%20cuidado%20significa%20igualmente%20desvelo,dimens%C3%A3o%20pessoal%2C%20quer%20na%20social>. Acesso em: 13 fev. 2023.
15. DE OLIVEIRA, Samara Gonçalves; CALDAS, Célia Pereira. Processo de transição do familiar para o papel de cuidador familiar de um idoso dependente. *Enfermagem em Foco*, v. 12, n. 3, 2021. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3364>. Acesso em: 11 fev. 2023.
16. FREITAG, Vera Lucia; MILBRATH, Viviane Marten; DA MOTTA, Maria da Graça Corso. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. *Psicologia em Estudo*, v. 25, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/JZSf74mx5YBVDj9WmBM9ZxQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 fev. 2023.
17. CARDOSO, Andriara Canêz et al. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Enfermagem em Foco*, v. 10, n. 3, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1792>. Acesso em: 10 fev. 2023.
18. CECCON, Roger Flores et al. Atenção Primária em Saúde no cuidado ao idoso dependente e ao seu cuidador. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 1, p. 99-108, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Jh377DRYXCQwKQnTVjxvVPp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 jan. 2023.
19. DE SOUSA, Girliani Silva et al. “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, p. 27-36, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/bk3BFy4P3jffFtmnkcC74v/?lang=pt>. Acesso em: 18 jan. 2023.
20. DIAS, Maria Dionísia do Amaral. Jovens trabalhadoras e o sofrimento ético-político. *Psicologia & Sociedade*, v. 26, p. 93-102, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/zSgzYnPr39ryXvtPMqB7QYq/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 fev. 2023.

21. BEZERRA, Laís Leal da Silva; SOUSA, Hédina Rodrigues de. Relato de Experiência: o Sofrimento Ético-Político de Mulheres na Atenção Básica. *Cadernos de Pesquisas Multidisciplinares sobre Corpo, Raça, Sexualidade e Gênero-CRSG*, v. 2, n. 1, p. 92-99, 2020. Disponível em:  
<http://www.crsg.periodikos.com.br/article/5e9211740e88255f3230ae9a>. Acesso em: 10 fev. 2023.
22. ARAÚJO ALVES, Dailon de et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016. Disponível em:  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2216-09732016000200009&lng=e&nrm=iso&tlng=pt#:~:text=Discuss%C3%A3o%20Os%20relatos%20evidenciaram%20o,do%20enfrentamento%20do%20c%C3%A2ncer%20infantil](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2216-09732016000200009&lng=e&nrm=iso&tlng=pt#:~:text=Discuss%C3%A3o%20Os%20relatos%20evidenciaram%20o,do%20enfrentamento%20do%20c%C3%A2ncer%20infantil). Acesso em: 10 fev. 2023.
23. KRIKORIAN, Alicia et al. A experiência de sofrimento em cuidadores principais de pacientes com dor oncológica e não oncológica. *Avances en enfermería*, v. 28, n. 1, p. 13-20, 2010. Disponível em:  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0121-45002010000100002&lng=e&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0121-45002010000100002&lng=e&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 12 fev. 2023.
24. LEITE, Maria Francilene et al. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 11, n. 1, p. 51-57, 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-693590>. Acesso em: 13 fev. 2023.
25. COSTA, Jaquiline Barreto da; MOMBELLI, Mônica Augusta; MARCON, Sonia Silva. Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico. *Estudos de psicologia (Campinas)*, v. 26, p. 317-325, 2009. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/MgW99d3HQkZZkgGqDsKwVwz/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 fev. 2023.