

CARACTERIZAÇÃO DO PERFIL DE MULHERES CUIDADORAS FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS ACOMPANHADOS PELO PROGRAMA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR INTERDISCIPLINAR (PIDI)

TAISHA CARVALHO ALVES¹; MAITÊ PERES DE CARVALHO²; CASSANDRA DA SILVA FONSECA³

¹*Universidade Federal de Pelotas – taishacarvalho@hotmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – maitecarvalho.ufpel@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – cassandrasilvafonseca@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

O cuidador familiar é definido como aquela pessoa que desempenha o papel de assistência ou cuidado de um familiar que apresenta incapacidades ou alguma deficiência que impeça o desenvolvimento das atividades cotidianas ou de suas relações sociais (Ferré-Grau, et al., 2011; Felisberto; Soratto, 2023).

No contexto ocidental, o cuidado é tradicionalmente visto como uma obrigação feminina, com o papel de cuidadora sendo considerado algo intrínseco ao gênero. Dessa forma, os papéis atribuídos às mulheres foram historicamente moldados e naturalizados, reforçando a ideia de que elas são responsáveis pelo cuidado do marido, dos filhos, pais e outros familiares (Godoy, 2025).

O trabalho de cuidado tem sido, historicamente, uma atividade realizada pelas famílias, com pouco apoio do Estado. Isso significa que as famílias precisam encontrar soluções privadas para um problema que é público, garantindo a reprodução da vida, da sociedade e da força de trabalho (Brasil, 2023).

De acordo com o Ministério da Cidadania (Brasil, 2020), a excessiva carga de atividades cotidianas de produção, sustentação e reprodução da vida, como a preparação de alimentos, a manutenção e organização, tem sido historicamente realizada pelas mulheres no interior de seus próprios domicílios. Esta forma de organização dos cuidados pode levar a uma sobrecarga às mulheres, em especial, as que se encontram em vulnerabilidade social e racial.

O cuidado de pessoas com câncer em cuidados paliativos envolve a atenção tanto da pessoa com câncer quanto da família, uma vez que esse papel geralmente é designado a um familiar (Sousa et al, 2022). Observa-se, então, a existência de barreiras significativas no que diz respeito ao suporte oferecido às cuidadoras, o que frequentemente resulta em dificuldades para que elas mantenham o cuidado adequado com a própria saúde. A ausência de uma rede de apoio pode levar a mudanças prejudiciais no estilo de vida dessas cuidadoras, incluindo o agravamento da saúde física e mental, aumentando ainda mais a carga associada à função de cuidador (Zhang; 2024).

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo caracterizar o perfil das cuidadoras familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos atendidas pelo Programa de Internação Domiciliar (PIDI).

2. METODOLOGIA

Trata-se de um recorte de um banco de dados de uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório realizada para compreender os papéis Ocupacionais e a qualidade de vida de mulheres cuidadoras de pessoas com câncer. A pesquisa foi

realizada na unidade de atenção domiciliar e dos cuidados paliativos (UADCP) do Hospital Escola da UFPel-EBSERH, na cidade de Pelotas, no Rio Grande do Sul. O trabalho de campo ocorreu entre fevereiro e março de 2025.

A amostra da pesquisa foi do tipo intencional por conveniência, participaram da pesquisa 8 cuidadoras familiares. Para a coleta de dados foi realizada uma entrevista semiestruturada realizada pela própria pesquisadora. Mediante ao aceite, era agendado um horário conforme a disponibilidade da participante, em seu domicílio. Para a organização dos dados, utilizamos o programa Ethnograph, versão demo, que permite a organização e codificação das entrevistas. Foi utilizado a técnica de análise de conteúdo de Bardin (Bardin, 2016, p. 125).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com CAAE 85519324.30000.5317, atende os preceitos éticos para pesquisa com seres humanos de acordo com a Resolução no 466/2012 e Resolução no 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas ocorreram com 8 participantes com idades entre 43 e 74 anos. Dentre as participantes da pesquisa, a maioria se aproximava dos 60 anos, o que, conforme a lei nº 10.741 que dispõe sobre o Estatuto do Idoso (Ministério da Saúde, 2022), já as caracteriza como pessoas idosas. Esse dado chama atenção para uma realidade cada vez mais comum, pessoas idosas assumindo o papel de cuidadoras de outros idosos. Essa sobreposição de vulnerabilidades de ser idosa e cuidar de outra pessoa em condições semelhantes pode agravar ainda mais os desafios físicos e emocionais envolvidos na rotina do cuidado (Sousa et al. 2021).

No que se refere a autodeclaração étnico-racial, 1 cuidadora se autodeclarou como parda, 3 como pretas e 4 como brancas. Em relação ao grau de parentesco, 1 amiga, 4 eram filhas, 1 era mãe, 1 irmã, 1 ex companheira.

A ética faz com que as mulheres se sintam responsáveis pela manutenção da ligação afetiva com os familiares, nesse sentido, assumem o ato de cuidar do outro como a concretização de suas responsabilidades (Renk; Buziquia; Bordini, 2022).

O nível de escolaridade das cuidadoras teve variação, sendo 2 cuidadoras com ensino fundamental incompleto, 1 com ensino fundamental completo, 3 com ensino médio completo e 2 com ensino superior completo.

Pesquisas demonstram que os níveis de escolaridade mais frequentes entre as cuidadoras estavam concentrados no ensino fundamental e médio. O conhecimento prévio desse perfil por parte dos profissionais de saúde é fundamental para orientação prática de educação em saúde adequada à realidade das cuidadoras. O baixo nível escolar pode dificultar a compreensão da doença e as práticas adequadas de cuidado, além de afetar o acesso a informações que poderiam melhorar a qualidade de vida. Realizar adaptações da linguagem e instruções permite a garantia do entendimento sobre o processo de adoecimento e as demandas de cuidado (Nunes et al, 2024; Santos et al, 2024).

Quanto à renda familiar mensal apresentada, as cuidadoras declararam que recebem entre 200 reais a 3 salários mínimos.

No que se refere às condições financeiras, observou-se que a maioria das cuidadoras possuía baixa renda, variando entre um e três salários-mínimos. A situação financeira na qual se encontram, podem ser atribuídas às alterações na

dinâmica ou impossibilidade de exercer um cargo profissional decorrente da necessidade de dedicar-se às atividades de cuidado ou, ainda, devido ao adoecimento do cuidador (Silva et al, 2024).

Observou-se que a maior parcela de renda dos usuários do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) é composta pelos benefícios assistencial ou previdenciário, que compõem um orçamento familiar fragilizado, com altas despesas (Neves et al. 2019). No entanto, as participantes que não recebiam benefícios sociais não faziam parte dos critérios de elegibilidade exigidos para sua concessão.

Tal aspecto é relevante diante das demandas financeiras impostas pelos cuidados paliativos, que envolvem custos com medicamentos, insumos, alimentação, produtos de higiene, entre outros. A limitação de recursos não apenas compromete a qualidade dos cuidados prestados à pessoa cuidada, como também pode intensificar sentimentos de angústia e ansiedade por parte do cuidador (Nunes et al, 2024).

A implementação de políticas públicas que reconheçam e valorizem o papel dos cuidadores são fundamentais para garantir que esses profissionais possam atuar de maneira eficaz (Santos et al, 2024).

4. CONCLUSÕES

O estudo permitiu identificar o perfil de mulheres cuidadoras familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos acompanhadas pelo Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI). Verificou-se que a maioria das participantes eram idosas, com baixa escolaridade e inseridas em contextos de vulnerabilidade socioeconômica, fatores que ampliam os desafios relacionados ao cuidado. Nesse contexto, destaca-se a relevância do fortalecimento de políticas públicas que reconheçam e apoiem o papel dessas cuidadoras, assegurando acesso a recursos, orientações em saúde e redes de apoio capazes de reduzir a sobrecarga e favorecer melhores condições de cuidado para ambas as partes envolvidas.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo .São Paulo: Edições 70, 2016.

BRASIL. Nota Informativa n. 1, de 2020. Secretaria Nacional da Política de Cuidados e Família. Disponível em: https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7_Orgaos/SNCF_Secretaria_Nacional_da_Politica_de_Cuidados_e_Familia/Arquivos/Nota_Informativa/Nota_Informativa_N1.pdf.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. Nota informativa nº 1, de 22 de março de 2023. Brasília, DF, 2023.

Brasil. Ministério dos Direitos Humanos. Estatuto da Pessoa Idosa. Ministério dos Direitos Humanos; 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/centrais-de-conteudo/pessoa-idosa/estatuto-da-pessoa-idosa.pdf>

FELISBERTO, K.K; SORATTO, M.T. SOBRECARGA DA FAMÍLIA DO PACIENTE EM SOFRIMENTO MENTAL. **Inova Saúde**, [S.L.], v. 15, n. 1, p. 30-43, 2023.

FERRÉ-GRAU. C; RODERO-SÁNCHEZ. V; CID-BUERA. D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona:Publidisa; 2011.

GODOY, L da S. Mulheres e papéis sociais cotidianos através do olhar da Terapia Ocupacional: um relato de experiência sobre as influências da questão de gênero na sobrecarga de cuidadoras⁶. Trabalho de conclusão de curso (especialização em Reabilitação Neurológica) — Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; Escola de Saúde Pública de São Paulo – CEFOR/SES, Ribeirão Preto, 2025.

NEVES, A. C. O. J.; SEIXAS, C. T.; ANDRADE, A. M.; CASTRO, E. A. B. Atenção domiciliar: perfil assistencial de serviço vinculado a um hospital de ensino. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, e290214, 2019.

NUNES, F. B. B. DE F.; COSTA, R. M. DA; SILVA, E. L. DA; SANTOS, F. K. L. DOS; AQUINO, A. C. R.; BASTOS, A. B. E; FRAZÃO, I. DA S.; SOARES, F. A. Capacidade de cuidado familiar em paliação na atenção domiciliar. *Journal of Nursing and Health*, v. 14, n. 1, p. e1424268, 2024.

RENK. V. E, BUZIQUIA. S.P; BORDINI, A.S.J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saúde Colet*. v.30, n.3, p. 416-423, 2022.

SANTOS, T. M dos; SARAIVA, P. M; LIMA, J. H. R de; BEZERRA, G. V de Alencar; ARAÚJO, K. A de; AGOSTINHO, T. B. Cuidar de quem cuida: Um olhar para o desenvolvimento humano e a saúde mental dos cuidadores. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, v. 10, n. 12, p. 4109–4115, 2024.

SILVA, M. E. P. da; LIMA, L. V.; CAMPOS, E. C. de; BARBOSA, G. C.; JAMAS, M. T.; FERRARI, A. P. A vivência de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão de escopo . Revista JRG de Estudos Acadêmicos, Brasil, São Paulo, v. 7, n. 14, p. e141118, 2024.

SOUSA, G.S de; SILVA, R.M da; REINALDO, A.M dos Santos; SOARES, S.M; GUTIERREZ, D.M.D; FIGUEIREDO, M. do L.F. “A gente não é de ferro”: vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, [S.L.], v. 26, n. 1, p. 27-36, jan. 2021. FapUNIFESP (SciELO).

SOUSA, J.I.S; SILVA, B. T da; CANUSO, L. D. de Sousa; CORDEIRO, F.R; OLIVEIRA, A.M.N de; ROQUE, T da S. Cuidados paliativos à pessoa idosa: rotina dos cuidadores familiares. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem*, [S.L.], v. 12, n. 40, p. 292-303, 2022.

Zhang, Q., Chen, J., Fang, K., Liu, Q., Zhang, P., Bai, J., & Zhang, C. Psychological experiences of family caregivers of patients with breast cancer: Protocol for a meta-synthesis, 2024.