



11º Encontro Internacional de Política Social 18º Encontro Nacional de Política Social

Tema: Entre o capital e a vida: questão social,
crise ambiental e resistências

Vitória, ES, Brasil, 18 a 20 de agosto de 2026

Eixo: Política Social: fundamentos histórico-teóricos, análise, avaliação e financiamento

Familização e feminização do cuidado em cuidados paliativos

Laísa Dttmann Jarske Quintella¹

Monica Cattafesta²

Resumo: Este estudo tem como objetivo evidenciar como as políticas se materializam, ou não, no cotidiano do cuidado, revelando processos de familização e feminização que estruturam a experiência do cuidado no fim da vida. Trata-se de pesquisa qualitativa, exploratório-interpretativa com doze cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos. Os resultados evidenciam tensões entre saber biomédico e valores familiares, nos quais a alimentação assume centralidade simbólica. Destacam-se fragilidades na continuidade do cuidado e insuficiência de suporte estatal, configurando processos de familização e feminização do cuidado. Conclui-se que a decisão no fim da vida expressa iniquidades e exige fortalecimento da dimensão pública do cuidado.

Palavras-chave: cuidados paliativos; terapia nutricional; cuidadores familiares; políticas públicas; gênero.

Familization and Feminization of Care in Palliative Care

Abstract: This study aims to highlight how public policies are materialized—or not—in the everyday practice of care, revealing processes of familization and feminization that structure the experience of end-of-life care. It is a qualitative, exploratory-interpretive study involving twelve family caregivers of patients receiving palliative care. The results reveal tensions between biomedical knowledge and family values, in which food assumes a central symbolic role. Weaknesses in the continuity of care and insufficient state support are also evident, configuring processes of familization and feminization of care. It is concluded that decision-making at the end of life expresses inequities and calls for strengthening the public dimension of care.

Keywords: palliative care; nutritional therapy; family caregivers; public policies; gender.

1. Introdução

Os cuidados paliativos representam uma abordagem inovadora na área da saúde, com o objetivo de promover a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças ameaçadoras à vida. Essa assistência envolve a avaliação precoce e o controle de sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais, por meio da atuação de uma equipe multiprofissional durante todo o processo de adoecimento, desde o diagnóstico até o período de finitude e luto (WHO, 2018).

¹ Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local, Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) e nutricionista. Email: laisadttmannjarske@gmail.com

² Doutora em Saúde Coletiva e professora do programa de mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM). Email: monica.cattafesta@emescam.br

No Brasil, a recente institucionalização da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) representa um avanço normativo importante no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), ao reconhecer a necessidade de uma abordagem integral que contemple dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais do cuidado (Brasil, 2024). Entretanto, a implementação dessas diretrizes no cotidiano dos serviços de saúde revela tensões que ultrapassam o plano técnico-assistencial, evidenciando limites estruturais das políticas públicas na garantia da continuidade do cuidado, especialmente no contexto domiciliar.

No cenário dos cuidados paliativos, a alimentação e a nutrição assumem centralidade não apenas como prática clínica, mas como dimensão simbólica, afetiva e social do cuidado (Costa; Soares, 2016). A terapia nutricional, particularmente a nutrição enteral, é reconhecida como intervenção médica e, portanto, passível de avaliação quanto à sua proporcionalidade, podendo ser suspensa quando não mais contribui para o conforto e a qualidade de vida do paciente (Brasil, 2012). No entanto, a decisão pela interrupção dessa terapia frequentemente mobiliza conflitos entre saberes técnicos e valores familiares, sendo atravessada por medos, crenças e significados culturalmente construídos acerca da alimentação e da vida.

Nesse contexto, destaca-se o papel dos cuidadores familiares, que assumem posição central na tomada de decisão, especialmente quando o paciente se encontra impossibilitado de expressar sua autonomia. À luz da literatura das políticas sociais, esse deslocamento do cuidado tem sido compreendido como um processo de familização, no qual o Estado, ao não garantir plenamente os dispositivos de proteção social, transfere para o núcleo familiar a responsabilidade pela provisão do bem-estar (Mioto, 2009).

Contudo, estudos contemporâneos tensionam essa noção ao evidenciar que tal responsabilização não se distribui de forma homogênea entre os membros da família, recaindo predominantemente sobre as mulheres, em consonância com a persistência da divisão sexual do trabalho e com a naturalização histórica do cuidado como atribuição feminina (Hirata; Kergoat, 2008; Santos; Amâncio, 2023).

Dessa forma, o presente estudo insere-se no campo da pesquisa social em saúde ao analisar a interrupção da terapia nutricional em cuidados paliativos não apenas como uma decisão clínica ou bioética individual, mas como fenômeno socialmente produzido na interseção entre políticas públicas, organização dos serviços de saúde e desigualdades

de gênero. Ao tensionar as percepções de cuidadores familiares com as diretrizes da PNCP, tem-se como objetivo evidenciar como as políticas se materializam, ou não, no cotidiano do cuidado, revelando processos de familização e feminização que estruturam a experiência do cuidado no fim da vida.

2. Desenvolvimento

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, com delineamento exploratório e orientação crítico-interpretativa, desenvolvido no campo da pesquisa social em saúde pública. A investigação teve como objetivo compreender os significados atribuídos por cuidadores familiares à interrupção da terapia nutricional em contextos de cuidados paliativos, considerando tais narrativas como produções sociais de sentido, atravessadas por desigualdades sociais, relações de gênero e dinâmicas de poder no processo de cuidado.

O estudo foi realizado em um hospital público do SUS, referência para cuidados prolongados, que dispõe de um núcleo especializado em cuidados paliativos. Participaram da pesquisa doze cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos exclusivos, internados entre os meses de maio e junho de 2025, em uso de terapia nutricional enteral há pelo menos um mês. Foram incluídos indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, identificados como cuidadores principais. Os pacientes assistidos apresentavam condição clínica avançada, caracterizada por *Palliative Performance Scale* (PPS) $\leq 20\%$ e elegibilidade para cuidados paliativos conforme o instrumento *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* - Brasil (SPICT-BR).

A produção dos dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, orientadas por um roteiro elaborado com base nos objetivos do estudo e no referencial teórico adotado. O roteiro contemplou questões abertas relacionadas à compreensão dos cuidados paliativos, aos significados atribuídos à alimentação por via enteral e às experiências de comunicação com a equipe de saúde. Previamente à coleta principal, foi conduzida uma entrevista piloto com participante elegível, possibilitando o refinamento das questões e o aprimoramento da condução das entrevistas.

A definição do número de participantes seguiu o critério de saturação teórica, conforme proposto por Fontanella *et al.* (2008), sendo considerada alcançada quando as entrevistas passaram a apresentar recorrência de conteúdos, sem a identificação de novos

elementos analíticos relevantes. A delimitação da saturação ocorreu a partir de análise contínua e concomitante à coleta de dados.

Os dados foram analisados segundo a técnica de Análise de Conteúdo, na perspectiva de Bardin (2011), contemplando as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados com inferência e interpretação. O processo analítico envolveu leitura exaustiva do corpus, identificação de unidades de sentido e construção de categorias temáticas emergentes, desenvolvidas de forma indutiva a partir das narrativas dos participantes. Considerando a inserção profissional da pesquisadora no campo dos cuidados paliativos, foi adotada postura reflexiva permanente, com vistas a minimizar vieses interpretativos e fortalecer o rigor analítico.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM (Parecer nº 7.221.600; CAAE 83786124.8.0000.5065), em conformidade com as Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes foram previamente informados sobre os objetivos do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para a identificação dos cuidadores familiares entrevistados, optou-se pela utilização de codinomes que foram elaborados pela combinação de seu grau de parentesco e uma característica simbólica que emergiu de sua narrativa. Dessa forma, foi possível manter o anonimato e, simultaneamente, valorizar a singularidade das experiências relatadas, preservando o componente humano e a carga emocional intrínseca ao contexto dos cuidados paliativos.

Os participantes do estudo foram, majoritariamente, mulheres responsáveis pelo cuidado direto dos pacientes, que eram em sua maioria idosos, com alta dependência funcional e sequelas neurológicas. Esse perfil evidencia que o cuidado no fim da vida se insere em um contexto marcado por vulnerabilidade social e sobrecarga física e emocional, especialmente entre mulheres, que frequentemente assumem esse papel de forma não remunerada e com baixo suporte institucional.

A análise das narrativas dos cuidadores familiares revela uma tensão constante entre o saber biomédico e a experiência vivida, na qual a alimentação assume papel simbólico central, sendo frequentemente associada à manutenção da vida e à expressão do cuidado afetivo, ilustrada pela fala da *Sobrinha Devota*: “Sem aquilo ali ela nem vai viver. Porque como é que a gente vive sem comer?”. Diante disso, a compreensão da

alimentação no contexto dos cuidados paliativos demanda um deslocamento analítico para além de sua dimensão biológica, incorporando aportes da antropologia da alimentação, que a reconhece como prática social carregada de significados culturais, afetivos e morais (Laugier, 2011).

Nesse sentido, alimentar não se reduz a suprir necessidades fisiológicas, mas constitui uma forma de expressão do cuidado, da identidade e das relações sociais. No contexto da finitude, essa dimensão simbólica é intensificada, de modo que a manutenção da alimentação, mesmo por via artificial, pode ser interpretada como um imperativo moral de preservação da vida e de cumprimento de responsabilidades familiares (Laugier, 2011). Assim, a resistência à interrupção da terapia nutricional não deve ser compreendida como mera falta de compreensão técnica, mas como expressão de uma racionalidade socialmente construída, na qual o ato de alimentar se confunde com o próprio ato de cuidar, tensionando as decisões clínicas no fim da vida.

A análise desses processos permite situar o cuidado no fim da vida no interior de uma estrutura social marcada por profundas desigualdades, nas quais o acesso a recursos materiais, suporte institucional e redes de apoio é distribuído de forma desigual. Conforme apontam Souza *et al.* (2021) e Viana *et al.* (2017), as políticas públicas no Brasil operam em um contexto de desigualdades historicamente produzidas, que condicionam as possibilidades concretas de proteção social.

Nesse sentido, a experiência dos cuidadores familiares não pode ser compreendida de forma isolada, mas como expressão de determinações sociais mais amplas que estruturam o acesso ao cuidado, evidenciando que a vulnerabilidade no fim da vida não é apenas clínica, mas socialmente produzida (Souza *et al.*, 2021; Viana *et al.*, 2017).

Entretanto, para além da dimensão simbólica, os achados deste estudo evidenciam que as decisões no fim da vida são fortemente condicionadas por limitações estruturais na implementação das políticas públicas. A fragilidade da continuidade do cuidado no domicílio, associada à ausência de suporte técnico e institucional após a alta hospitalar, produz um cenário no qual os cuidadores familiares assumem, de forma compulsória, responsabilidades complexas do cuidado, sem o devido apoio do Estado. Esse movimento explicita um processo de familização do cuidado, conforme discutido

por Miotto (2008), no qual a provisão do bem-estar é transferida para a esfera privada, em detrimento da responsabilidade pública.

A análise dos achados à luz da PNCP evidencia que os avanços normativos no campo da saúde não se traduzem automaticamente em práticas efetivas no cotidiano dos serviços. Conforme discutido por Soares e Rodrigues (2025), a implementação de políticas públicas no Brasil é atravessada por condicionantes estruturais, institucionais e territoriais que limitam sua materialização concreta.

Nesse cenário, a insuficiência de dispositivos de atenção domiciliar e a fragilidade da articulação entre níveis de atenção revelam que a integralidade do cuidado, embora prevista normativamente, permanece parcial e desigual, como expresso na fala da *Filha Esclarecedora*: “O apoio seria se essas pessoas tivessem acompanhamento em casa. Porque é muito fácil você chegar aqui pra mim e falar ‘tem que fazer isso, aquilo...’, o difícil é conviver lá (no domicílio)”. Tal descompasso entre formulação e implementação contribui para a produção de vazios assistenciais que são, frequentemente, preenchidos pelas famílias, reforçando a transferência de responsabilidades do Estado para a esfera privada (Miotto, 2008).

Contudo, ao tensionar esse conceito à luz dos dados empíricos e da literatura, observa-se que essa responsabilização não recai sobre a família de maneira abstrata, mas se materializa concretamente na figura das mulheres, configurando um processo de feminização do cuidado (Santos; Amâncio, 2023). As narrativas evidenciam que são majoritariamente mulheres que assumem o cuidado cotidiano, muitas vezes em contextos de vulnerabilidade social, abrindo mão de trabalho remunerado e de sua própria autonomia. Tal dinâmica confirma a persistência da divisão sexual do trabalho, na qual o cuidado permanece historicamente associado ao feminino, sendo naturalizado como extensão de papéis sociais de gênero (Hirata; Kergoat, 2008).

Essa realidade dialoga com análises que apontam que o trabalho de cuidado nunca foi efetivamente familizado, mas sim estruturado a partir de relações de gênero, nas quais as mulheres são socialmente designadas como responsáveis pela reprodução da vida cotidiana (Fonseca; Fietz, 2017). Dessa forma, o que se observa não é apenas a transferência de responsabilidades do Estado para a família, mas a reprodução de desigualdades de gênero no interior das políticas sociais, que reforçam a sobrecarga feminina e invisibilizam o trabalho de cuidado (Viana *et al.*, 2017).

A feminização do cuidado, evidenciada neste estudo, deve ser compreendida no interior da divisão sexual do trabalho. Conforme discutem Hirata e Kergoat (2007) e Sorj (2013), o trabalho de cuidado ocupa posição central na organização social, sendo frequentemente desvalorizado e não remunerado. No contexto das políticas sociais, essa dinâmica é reforçada quando o Estado não assegura suporte suficiente, contribuindo para a naturalização da sobrecarga feminina. Assim, a responsabilização das mulheres pelo cuidado no fim da vida não se configura como escolha individual, mas como resultado de estruturas sociais que articulam gênero, classe e políticas públicas, conforme também apontado por Santos e Amâncio (2023).

Nesse sentido, a feminização do cuidado pode ser analisada a partir da bioética do cotidiano proposta por Berlinguer, que evidencia como as decisões éticas se materializam nas práticas ordinárias e nas condições concretas de vida dos sujeitos, revelando desigualdades frequentemente naturalizadas no interior das políticas e dos serviços de saúde (Berlinguer, 1996).

No contexto dos cuidados paliativos, observa-se que o cuidado no domicílio é sustentado predominantemente por mulheres, cuja atuação cotidiana permanece invisibilizada e desprovida de reconhecimento social e institucional. Essa dinâmica revela que não se trata apenas de uma distribuição desigual de tarefas, mas de um processo estruturado de atribuição moral do cuidado ao feminino, no qual mulheres são responsabilizadas pela manutenção da vida, mesmo diante da ausência de suporte estatal (Pierobon, 2022). Assim, a bioética do cotidiano permite evidenciar que a feminização do cuidado constitui expressão concreta de iniquidades em saúde, produzidas na intersecção entre gênero, vulnerabilidade social e fragilidade das políticas públicas (Berlinguer, 1996; Pierobon, 2022; Santos; Amâncio, 2023).

Ainda na perspectiva da bioética do cotidiano (Berlinguer, 1996), a interrupção da terapia nutricional está longe de ser apenas uma decisão técnico-clínica, revelando-se como prática atravessada por desigualdades sociais, limitações institucionais e relações de poder. A bioética do cotidiano permite, portanto, evidenciar como a ausência de suporte estatal e a sobrecarga dos cuidadores familiares configuram situações de injustiça naturalizadas, nas quais o cuidado é sustentado por sujeitos em condições de vulnerabilidade, especialmente mulheres.

A análise articulada entre familização e feminização do cuidado evidencia que a organização do cuidado no fim da vida não pode ser compreendida apenas como resultado de escolhas individuais ou arranjos familiares, mas como expressão de um modelo de proteção social que, ao não garantir suporte suficiente, transfere responsabilidades de forma desigual (Fonseca; Fietz, 2017). Tal dinâmica revela os limites das políticas públicas na promoção da equidade, indicando que o enfrentamento das iniquidades em saúde exige não apenas ampliação de serviços, mas a reconfiguração das relações entre Estado, família e sociedade na provisão do cuidado.

Dessa forma, os achados deste estudo apontam para a necessidade de fortalecer a dimensão pública do cuidado, por meio da ampliação de políticas intersetoriais que garantam suporte técnico, social e emocional aos cuidadores familiares, especialmente às mulheres, que assumem centralmente esse papel. Mais do que ampliar serviços, trata-se de tensionar o próprio modelo de organização do cuidado no SUS, reconhecendo-o como uma questão de justiça social e de equidade de gênero.

Assim, ao evidenciar a intersecção entre familização e feminização do cuidado, este estudo contribui para o debate sobre os limites das políticas públicas no enfrentamento das desigualdades estruturais, indicando que a garantia do direito ao cuidado no fim da vida exige não apenas diretrizes normativas, mas condições concretas de implementação que redistribuam, de forma mais equitativa, as responsabilidades entre Estado, sociedade e família.

3. Considerações finais

O estudo evidencia que a interrupção da terapia nutricional em cuidados paliativos não se limita a um dilema clínico, mas expressa contradições estruturais das políticas públicas no campo da saúde. Ao analisar as percepções de cuidadores familiares, observa-se que a ausência de suporte institucional no período pós-alta e a fragilidade da rede de atenção domiciliar produzem um deslocamento sistemático de responsabilidades do Estado para a esfera privada, configurando um processo de familização do cuidado.

Entretanto, os achados permitem tensionar essa noção ao demonstrar que não é a família, enquanto unidade abstrata, que sustenta o cuidado, mas mulheres concretas, que assumem de forma desproporcional e frequentemente invisibilizada as demandas do

cuidado no fim da vida. Tal dinâmica evidencia a feminização do cuidado como expressão da divisão sexual do trabalho, reproduzida no interior das políticas sociais e agravada em contextos de vulnerabilidade.

A partir da perspectiva da bioética do cotidiano, torna-se evidente que as decisões no fim da vida se concretizam em práticas marcadas por desigualdades de gênero e pela insuficiência da proteção social, revelando que o cuidado, quando não sustentado por políticas públicas efetivas, se transforma em responsabilidade individualizada e precarizada.

Diante disso, reafirma-se que a garantia do direito ao cuidado digno no fim da vida exige a superação de modelos que naturalizam a transferência de responsabilidades para as famílias e, em especial, para as mulheres. Torna-se imprescindível fortalecer a implementação das políticas de cuidados paliativos no SUS, ampliando o suporte domiciliar, qualificando as equipes e reconhecendo o cuidado como uma questão de justiça social, que demanda redistribuição de responsabilidades e enfrentamento das iniquidades em saúde.

Referências

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BERLINGUER, Giovanni. **Bioética cotidiana**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Cuidados Paliativos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.995/2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília: CFM, 2012.

Disponível em:

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>.

COSTA, M.; SOARES, J. **Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos**. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 215-224, 2016. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.163.

FONTANELLA, B. J. B., et al. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde**. Cad Saude Publica. 2008; 24 (1): 17-27.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. **Novas configurações da divisão sexual do trabalho**. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, v. 37, n. 132, p. 595–609, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-15742007000300005>.

LAUGIER, Sandra. **Le care comme critique et comme féminisme**. Travail, genre et sociétés, Paris, n. 26, p. 183–188, 2011. DOI: <https://doi.org/10.3917/tgs.026.0183>.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. **Família e políticas sociais**: questões para debate. São Paulo: Cortez, 2008. p. 43–60.

SANTOS, Cecília MacDowell; AMÂNCIO, Lígia. **Gênero, cuidado e desigualdades: desafios contemporâneos**. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 31, n. 1, e86400, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-4449202200640001>.

SORJ, Bila. **Arenas de cuidado nas interseções entre gênero e classe social no Brasil**. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, v. 43, n. 149, p. 478–491, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-15742013000200008>.

SOARES, Carla; RODRIGUES, Mariana. **Implementação de políticas públicas de saúde e cuidados paliativos no Brasil**. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 35, e350401, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312025350401>

SOUZA, Jessé; *et al.* **Desigualdades sociais e políticas públicas no Brasil contemporâneo**. Serviço Social & Sociedade, São Paulo, n. 113, p. 36–52, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/2238-38752021v1136>.

FONSECA, C.; FIETZ, H. **Trabalho e Gênero: limites e possibilidades para uma agenda política e das políticas públicas**. Serviço Social & Sociedade, São Paulo, n. 118, p. 18–37, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/2238-38752017v818>.

VIANA, Ana Luiza d'Ávila; *et al.* **Política de saúde e desigualdades no Brasil: desafios contemporâneos**. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 51, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000013>.