

# **“Mulheres cuidadoras” e suas vivências no serviço de transplante hepático em um Hospital Universitário – Ceará**

*“Female caregiver” and their experience in the liver transplant service in a University Hospital – Ceará*

**Mirna Vasconcelos da Silva<sup>1</sup>,  
Geresa do Nascimento Rolim<sup>2</sup>,  
Maria Derleide Andrade<sup>3</sup>,  
Ana Karla Batista Bezerra Zanella<sup>4</sup>**

**1.** Assistente Social. Especialista em Serviço Social, Políticas Públicas e Direitos Sociais (UECE). Especialista em Assistência em Transplante pela Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde (UFC). **mirnasilva@gmail.com**

**2.** Assistente Social, Mestre em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior (POLEDUC/UFC). Preceptora da Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde/Assistência em Transplante (UFC). **gerusarolim@gmail.com**

**3.** Assistente Social, Mestre em Políticas Públicas e Sociedade (UECE). Tutora e Preceptora da Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde/Assistência em Transplante (UFC). **mariaderleide@gmail.com**

**4.** Assistente Social, Mestre em Políticas Públicas e Sociedade (UECE). Coordenadora Administrativa da Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde/Saúde da Mulher e da Criança (UFC). **anakarlabbz@yahoo.com.br**

**Resumo:** O cuidado historicamente constitui-se como papel assumido pela mulher no âmbito doméstico com repercussões na área da saúde. No contexto

do transplante, o adoecimento crônico gera uma situação de crise na família vivenciada por todos os membros, impondo novos papéis a serem assumidos. Este artigo objetiva analisar o papel das mulheres cuidadoras e suas vivências no serviço de transplante hepático em um Hospital Universitário – Ceará. Consiste em uma pesquisa explicativa de abordagem qualitativa com utilização de entrevistas semiestruturadas e observação. A coleta de dados ocorreu nos meses de novembro e dezembro de 2017. Seis interlocutoras familiares foram selecionadas mediante critérios aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Os resultados apontaram que para as participantes a compreensão de cuidar se confunde com as atividades que lhes são atribuídas socialmente e culturalmente. A falta de suporte familiar repercute em sobrecarga física e emocional às cuidadoras. O suporte da equipe multiprofissional às cuidadoras também foi uma necessidade manifestada pelas interlocutoras deste estudo. Este estudo constatou que a mulher ainda é a principal referência de cuidado. Ratifica-se a importância de refletir criticamente a naturalização dos cuidados em saúde delegados às mulheres.

**Palavras-chave:** Saúde e Gênero. Cuidadores. Mulheres.

**Abstract:** Care historically constitutes a role assumed by women in the domestic sphere with repercussions in the health area. In the context of transplantation, chronic illness generates a crisis situation in the family experienced by all members, imposing new roles to be assumed. This article aims to analyze the role of female caregivers and their experiences in the liver transplant service in a University Hospital - Ceará. It consists of an explanatory research of qualitative approach using semi-structured interviews and observation. Data collection took place in November and December 2017. Six family interlocutors were selected using criteria approved by the Research Ethics Committee. The results pointed out that for the participants the understanding of caring is confused with the activities attributed to them socially and culturally. The lack of family support impacts on physical and emotional overload to caregivers. The support of the multiprofessional team to the caregivers was also a necessity manifested by the interlocutors of this

study. This study found that women are still the main reference of care. One ratifies the importance of critically reflecting the naturalization of health care delegated to women.

**Keywords:** Health and Gender. Caregivers. Women.

## Introdução

Este artigo visa contribuir com o debate da representação de gênero, da saúde e do cuidado associados a realidade do transplante de órgãos, incidem na vida das mulheres que acompanham pacientes transplantados e, a partir de suas experiências, apreender como os serviços de saúde podem contribuir para ressignificar a prática do cuidado no cotidiano hospitalar.

Dentre os procedimentos de alto custo oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (sus) na alta complexidade está o serviço de transplante de órgãos sólidos, no qual financia mais de 95% dos transplantes realizados no Brasil. Além de subsidiar os medicamentos essenciais para todos os pacientes transplantados, graças à rede pública de saúde, os resultados alcançados pelo programa de transplantes no Brasil têm superado as expectativas, apesar dos impasses existentes em relação ao recurso financeiro no sus (CONASS, 2007).

Em termos gerais, o tempo de espera para receber o transplante pode ultrapassar um ano. A espera do transplante em todas as modalidades realizadas é vivida com muita expectativa pelos/as pacientes e seus familiares causando sofrimento e incertezas, devido ao temor que o agravamento das condições de saúde impossibilite a espera pelo órgão, bem como de não suportar o procedimento cirúrgico, medo da rejeição do órgão transplantado, ou ainda, a ansiedade de que esse órgão não apareça e da morte (MELO *et al.*, 2012).

A participação familiar diante do adoecimento de um de seus membros é algo inevitável devido a necessidade de reorganização que a família terá que realizar quanto às funções desempenhadas pelos membros daquele núcleo, seja do ponto de vista de liderança, econômico, social, emocional e até mesmo de responsabilização pelo cuidado. O adoecimento gera uma situação de crise na família, seja passageira ou duradoura, vivenciada por todos os membros, impondo a estes novos papéis a serem assumidos (NÓBREGA; LUCENA, 2011).

Baptista *et al.* (2012) aponta que estudos e dados coletados por pesquisadores sobre o tema, evidenciam que as mulheres<sup>1</sup> se constituem como as “grandes cuidadoras” ou as “cuidadoras tradicionais”. O cuidado socialmente e culturalmente em nossa sociedade acaba sendo um papel assumido pela mulher no âmbito doméstico e sendo transferido de geração em geração independente das atividades que esteja exercendo em sua vida cotidiana. “O papel da mulher como responsável pelo cuidado é visto como natural, uma vez que este está inserido socialmente no papel de mãe” (BRAZ; CIOSAK, 2009, p. 374). “Por razões predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora, no Brasil, ainda é uma atribuição esperada pela sociedade” (NERI, 1993 *apud* KARSCH, 2003, p 862). Fato que também reverbera na dimensão da saúde.

Diante da importância de contribuir com estudos que estabeleçam interseções entre saúde no contexto do transplante de órgãos, representação de gênero e cuidado, busca-se analisar o papel das mulheres cuidadoras e suas vivências no serviço de transplante hepático em um Hospital Universitário – Ceará. Como objetivos específicos para este estudo foram propostos: compreender como as mulheres acompanhantes lidam com o processo de adoecimento de seu familiar; identificar o papel que essas mulheres assumem na dinâmica familiar após o diagnóstico de seu parente; apreender como a questão sobre representações de gênero é determinante/influencia na escolha do/a cuidador/a.

O interesse por este objeto de pesquisa deu-se da experiência como Assistente Social no Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde da Universidade Federal do Ceará (UFC) entre 2016 e 2017, mais especificamente no serviço de transplante hepático do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC). No atendimento cotidiano aos/as pacientes candidatos/as ao transplante, provenientes do Ceará

---

**1.** Esse artigo utiliza o termo “mulheres cuidadoras” em seu título para refletir a “condição” atribuída na sociedade, na qual associa a mulher estritamente a dimensão do cuidado. Portanto, ao longo do artigo serão descritos termos associando a mulher como “cuidadora”, “acompanhante”, “o papel da mulher”, dentre outros. Esses termos não pressupõem uma definição estabelecida e defendida pela pesquisadora, ao contrário, serão utilizados no intuito de desmistificá-los, pois são reflexo das relações estabelecidas culturalmente nesta sociedade.

e de outros estados do Brasil, observou-se que os/as cuidadores/as desses/as pacientes se constituíam por familiares, em sua maioria mulheres mães, filhas, esposas, companheiras, ex-esposas e/ou ex-companheiras<sup>2</sup>.

À guisa de sistematização este artigo apresenta inicialmente o percurso metodológico do estudo. Em seguida, expõe os resultados da pesquisa articulando o aporte teórico ao relato das interlocutoras nas seguintes discussões: o cuidado em saúde ao paciente transplantado e as repercussões para a família e a compreensão da representação de gênero na saúde. Por fim, elenca as considerações finais do estudo.

## Metodologia

Este estudo consiste em uma pesquisa explicativa com abordagem qualitativa, pois “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis” (MINAYO, 1993, p. 21).

Na seleção das interlocutoras da pesquisa, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: mulheres, acompanhantes de pacientes inscritos no programa de transplante hepático em período pós-transplante, provenientes do Ceará e/ou de outros estados do Brasil, que acompanham seus familiares pacientes desde o início do tratamento e que estivessem em Fortaleza no período da coleta de dados. Elegeram-se como critérios de exclusão acompanhantes do sexo masculino e acompanhantes de pacientes em período pré-transplante. A coleta de dados ocorreu entre os meses de novembro e dezembro de 2017. Seis interlocutoras foram selecionadas com os seguintes graus de parentesco com os/as pacientes: três esposas, uma filha, uma mãe e uma irmã provenientes dos estados do Pará, Ceará e Piauí. Para evitar a identificação das interlocutoras, os registros de suas falas foram codificados pelo estado de origem das acompanhantes.

---

**2.** Além da constatação empírica, verificou-se em estudo exploratório realizado nos instrumentais de entrevista do Serviço Social com os/as pacientes acompanhados no serviço de transplante hepático do HUWC que os/as acompanhantes identificados/as em sua maioria eram mulheres.

Nesse sentido, delinea-se um breve perfil dessas mulheres: *PA-1*, natural do estado do Pará (São Félix do Xingu), 55 anos, esposa de paciente transplantado, possui ensino médio completo, trabalhou como conselheira tutelar e desde o adoecimento de seu familiar não exerce atividade laborativa remunerada; *PA-2*, natural do estado do Pará (Belém), 47 anos, filha de paciente transplantado, possui ensino médio completo, trabalhou como cabeleireira e desde o adoecimento de seu familiar não exerce atividade laborativa remunerada; *PA-3*, natural do estado do Pará (Ananindeua), 37 anos, mãe de paciente transplantada, possui ensino médio completo, trabalhou como auxiliar de escritório e encontra-se afastada do trabalho para acompanhar familiar; *CE-1*, natural do estado Ceará (Barbalha), 62 anos, esposa de paciente transplantado, possui ensino médio completo, não exerce atividade laborativa remunerada e acompanha seu familiar desde o início do tratamento; *CE-2*, natural do estado Ceará (Itaitinga), 29 anos, irmã de paciente transplantada, possui ensino médio completo, trabalhou como vendedora autônoma, e desde o adoecimento de seu familiar não exerce atividade laborativa remunerada; *PI*, natural do estado do Piauí (Teresina), 60 anos, esposa de paciente transplantado, possui ensino superior completo (Serviço Social e Direito), aposentada do ofício de bancária, trabalhou em escritório de advocacia e desde o adoecimento de seu familiar não exerce atividade laborativa remunerada.

Utilizou-se na coleta de dados as técnicas de entrevista com roteiro semiestruturado e a observação. O *locus* da pesquisa foi o Centro de Transplante de Fígado do Ceará (CTFC), instituição que recebe pacientes de todo o Ceará e das regiões Norte e Nordeste, sendo referência para o tratamento de patologias que acometem o fígado. O referido centro localiza-se no Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), hospital-escola de alta complexidade da Universidade Federal do Ceará (UFC), vinculado ao Ministério da Educação e Ministério da Saúde e que oferta atendimento especializado à população via SUS.

A análise e interpretação dos dados coletados se deram à luz da análise do discurso, método que “procura compreender a língua fazendo sentido, enquanto trabalho simbólico, parte do trabalho social geral constitutivo do homem e da sua história” (ORLANDI, 2003, p. 15). Foram garantidos o sigilo e

a confidencialidade das informações, bem como solicitada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelas interlocutoras que fora explicado pela pesquisadora e, posteriormente, assinado em duas vias (pesquisadora e participante). Durante as entrevistas foi utilizado gravador de voz para registro dos relatos, mediante autorização contida no referido TCLE.

O referido artigo é resultado de pesquisa realizada para conclusão do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde da Universidade Federal do Ceará (UFC) com ênfase em Assistência em Transplante. A pesquisa obedeceu aos aspectos éticos exigidos pela Resolução nº 466/12 e Resolução nº 510/16 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tendo sido submetida via Plataforma Brasil ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) com parecer favorável sob o número 2.343.689. Prevê-se a utilização dos dados para fins acadêmicos.

## **O cuidado em saúde ao paciente transplantado e as repercussões para a família**

O principal objetivo do transplante hepático é promover e melhorar a qualidade de vida de pacientes acometidos por doenças no fígado. Em adultos, as indicações mais comuns e mais frequentes de doenças hepáticas crônicas são hepatite crônica por vírus C e cirrose alcoólica. Outras indicações comuns são hepatite autoimune, hepatite crônica por vírus B, cirrose biliar primária, carcinoma hepatocelular, dentre outros (GARCIA, 2002).

Ao investigar a *compreensão das acompanhantes sobre como lidam com o processo de adoecimento de seu familiar*, as interlocutoras verbalizaram o impacto para elas e seus familiares, quando da descoberta do diagnóstico de doença crônica e da necessidade de transplante de seu parente. Ressalta-se que a descoberta do diagnóstico se deu ainda no estado de origem dos pacientes e acompanhantes:

Foi uma surpresa para mim e para toda minha família. Já tinha ouvido falar de transplante, mas nunca tinha procurado me informar. Depois que

descobrimos o diagnóstico do meu pai é que procurei pesquisar na internet para entender melhor. Foi difícil saber que ele iria passar por um transplante, correr risco de vida (PA-2).

O médico explicou que a cirrose era um processo irreversível e que a única solução seria o transplante. Nós nunca tivemos doenças trágicas na família. Então eu perdi o chão. [...] eu vivi nesse tempo muito sentimentos contraditórios porque eu não desejava que ele piorasse, porque piorar tem um sentido de risco e, ao mesmo tempo, não piorar implicava em prorrogar esse recurso do transplante (P1).

Percebe-se no discurso das interlocutoras que a descoberta do diagnóstico foi uma surpresa, bem como a incerteza sobre como se dariam os passos a seguir para o tratamento. Embora PA-2 tenha explicitado desconhecimento acerca do transplante, ambas sinalizam em suas falas o entendimento de que o transplante é uma alternativa terapêutica, mas também um procedimento de risco, o que implicou em uma busca por uma atenção em saúde mais especializada.

Interessante a contradição de discurso presente na fala de P1 quando diz: “[...] eu não desejava que ele piorasse, porque piorar tem um sentido de risco e ao mesmo tempo não piorar implicava em prorrogar esse recurso do transplante”. Para além de uma contradição de sentimentos/emoções, retrata a dicotomia particular existente em relação ao transplante hepático e seu critério de inclusão na lista para realização do procedimento que se dá por critério de gravidade da doença através do MELD (*Model for End-Stage Liver Disease*)<sup>3</sup>. O que leva paciente e cuidador a vivenciarem uma dupla expectativa: o transplante enquanto última possibilidade terapêutica e o agravamento da condição de saúde para inclusão na lista de receptores.

---

**3.** MELD – Modelo para doença hepática em fase final. É um sistema utilizado internacionalmente desde 2002 para o cálculo de variáveis dos níveis séricos de creatinina (Cr), bilirrubina total (BT) e razão internacional normalizada (INR), substâncias presentes no sangue. Apresenta valores de frequência para situações especiais e critérios de gravidade para acesso ao transplante hepático (AGUIAR, 2007).

Outra importante consideração trazida pelas interlocutoras é que o tratamento dos seus familiares se deu mediante o deslocamento para outro estado, explicitado a seguir por PA-1 e PA-3: “*Daí a partir daquele momento foi muito difícil porque você começa a vender o que você tem pra correr contra o tempo*” (PA-1). “*Eu não imaginava que a gente iria chegar tão longe assim [...]*” (PA-3). Sendo o transplante um procedimento de alta complexidade, alguns estados ainda não possuem equipes multiprofissionais capacitadas para realizar o acompanhamento e, por esta razão, referenciam seus pacientes para outros estados que ofertam o referido tratamento. O HUWC como centro transplantador de referência no Brasil, além do tratamento dispensado aos pacientes do Ceará, comumente recebe pacientes oriundos de outras regiões do país, mais frequentemente das regiões Norte e Nordeste para tratamento nos serviços de transplante<sup>4</sup>.

É importante ressaltar que a autonomia do paciente é comprometida de acordo com o tipo de doença crônica adquirida. Quanto mais comprometida sua autonomia, maiores serão as demandas apresentadas pelo paciente crônico que exigirão suporte de cuidado (BAPTISTA ET.AL, 2012; AGUIAR, 2014).

Define-se cuidar como “comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer” (WALDOW, 1998, p.127 *apud* BRAZ; CIOSAK, 2009, p.373).

Cuidadores são sujeitos que se ocupam em atender as necessidades de autocuidado de indivíduos com determinado grau de dependência por um período que pode ser de curto, médio ou longo prazo. O cuidador é aquele que tem a incumbência de assistir o indivíduo que é cuidado objetivando a melhoria de sua saúde. Ou seja, o cuidado expressa o comprometimento de alguém com outro alguém (BRAZ; CIOSAK, 2009). No intuito de *identificar o papel que essas mulheres assumem na dinâmica familiar após o diagnóstico de seu parente*, as interlocutoras apresentaram suas compreensões sobre ser cuidadora:

---

4. Cf. CEARÁ bate recorde com 1.874 transplantes em 2016. **O Povo**, Fortaleza, 11 mar. 2017. Disponível em: <<http://www.opovo.com.br/jornal/cotidiano/2017/03/ceara-bate-recorde-com-1-874-transplantes-em-2016.html>>. Acesso em: 25 mar. 2017.

Pra mim é ser um anjo, porque sem o cuidador eles não conseguem (PA-1).

Eu cuido do meu pai porque eu o amo e porque é um prazer. Mas se fosse uma profissão, eu também faria com o maior prazer (PA-2).

Pra ser cuidadora você tem que estar disposta a tudo mesmo. Você não tem hora pra dormir, pra comer, pra levantar, pra nada. No início eu ficava vigiando, limpava ele, não é algo bom, mas você tem que fazer (CE-1).

Os discursos elencados remetem que o conceito de cuidar, de ser cuidadora, encontra-se atrelado a própria prática de cuidado desenvolvida por cada uma das interlocutoras. Práticas essas que significam o seu trabalho de cuidado, seja em um caráter vocacional (PA-1), afetivo (PA-2) ou prático (CE-1) e que tem raiz no papel social/cultural do cuidado assumido nesta sociedade. Em contrapartida, seus discursos expressam as motivações em suas práticas: resignação nas dificuldades enfrentadas no acompanhamento ao paciente transplantado, retribuição de cuidados do passado, dever assumido em convenção moral/religiosa ou ainda busca de reconhecimento pelo paciente ou membros da família.

O cuidado comumente é concebido como uma atividade feminina, sem remuneração e reconhecimento social impulsionada por vínculos afetivos ou emocionais. Situa-se no estabelecimento de vínculo entre cuidador e pessoa cuidada; nas emoções manifestas nas relações familiares e/ou nas relações de obrigação jurídica (GAMA, 2014). “O trabalho do cuidado pode ser remunerado ou não como consequência de escolhas políticas, valores culturais e do regime de gênero imperante” (GAMA, 2014, p. 47).

Nas famílias, a definição de tarefas como, por exemplo, o papel de cuidador ocorre de maneira velada devendo ser exercida por um de seus membros em determinadas ocasiões. Dessa forma, quem já exerceu esse papel provavelmente tornará a fazê-lo em outro momento o que sugere que o cuidado é uma variável construída cultural e socialmente (BRAZ; CIOSEK, 2009). Acerca da necessidade de suporte familiar/social para o trabalho do cuidado as interlocutoras manifestaram:

Tenho sim. Os irmãos dele. Eles vêm quando podem, só pra estar presente, brincar, conversar, sorrir, lembrar histórias de irmãos [...]. os meus filhos também, então assim, eu, acompanhante tenho tido suporte de todos os lugares. Nossa sobrevivência aqui não está comprometida (PI).

Não tenho ninguém. Tenho muitos irmãos, mas eles não ajudam. É revoltante. Chegam a ligar dizendo que tão preocupado, tão rezando, mas não agem! Então assim, o que revolta é de não ter um aconchego familiar e compreensão deles. Porque assim, todos nós temos responsabilidades, é triste ver a falta de união, entendeu?! (CE-2).

Conforme os relatos acima, PI no cuidado que exerce, conta com suporte familiar tanto do ponto de vista emocional quanto financeiro, embora esse suporte não seja permanente. CE-2, no entanto, manifesta frustração por não possuir familiares capazes de oferecer apoio no cuidado que exerce. As relações de solidariedade estabelecidas entre cuidador e família são fundamentais para o processo saúde-doença, no que tange ao enfrentamento dos agravos, contribuindo assim, para que cuidador e paciente tenham maior controle em situações difíceis. Em contrapartida, a ausência de apoio familiar e social pode incorrer em implicações negativas aos cuidadores, pois o isolamento, fragilidade ou rompimentos dos vínculos familiares vividos pelos cuidadores poderá sujeitá-los a situações de adoecimento ou sofrimento (LACERDA; VALLA, 2003 *apud* FONSECA; PENA; SOARES, 2008).

Dentre as interlocutoras, CE-1 e CE-2 não contam com nenhum suporte familiar. PA-1, PA-2, PA-3 e PI contam com suporte familiar no âmbito financeiro e emocional de maneira permanente e/ou esporádica. Ressalta-se que em todos os contextos familiares as interlocutoras se mantêm como cuidadoras sem revezamento com outros membros da família, ou seja, são cuidadoras primárias<sup>5</sup>.

---

**5.** “Denomina-se de cuidador principal ou cuidador primário o familiar que fica responsável pela quase totalidade dos encargos com o doente e a quem estão reservados os trabalhos de rotina.” (BAPTISTA et. al., 2012, p. 152).

Outro aspecto importante para análise trazido no discurso das interlocutoras é que a ausência de revezamento com outros membros da família no trabalho de cuidado tem como pano de fundo uma concepção tradicional e restrita de família legitimada nos núcleos familiares. Concepção esta que define família como um conjunto de indivíduos aparentados que se relacionam por aliança, casamento, filiação e com funções específicas em seus núcleos: pai/mãe, esposo/esposa, filhos, unidade doméstica, parentesco (OSTERNE, 2001).

Este entendimento de família nuclear incide sobremaneira nos papéis exercidos pelos membros nas famílias. As relações de gênero no âmbito familiar ganham força quando ao homem é delegado o papel da produção e a mulher o âmbito privado do lar, pois compete “ao homem a responsabilidade pelo sustento da família e, à mulher, a educação dos filhos e os cuidados com o lar” (OSTERNE, 2001, p. 68). Se, porventura, as interlocutoras contassem com outros membros da família dispostos ao trabalho de cuidado – entre estes, os homens da família –, esse papel continuaria sendo exercido por mulheres, pois nesta sociedade o cuidado é a teleologia imputada ao feminino. Ademais, este entendimento restrito de família não considera os laços construídos fora da consanguinidade que traduzem vínculos de pertencimento que melhor definem o que vem a ser família como destaca Osterne (2001, p.92):

[...] algum lugar seja ‘o lar’, ‘a casa’, ‘o domicílio’, ‘o ponto focal’ onde se possa desfrutar do sentido de pertencer, onde se possa experimentar a sensação de segurança afetiva e emocional, onde se possa ser alguém para o outro, apesar das condições adversas mesmo independente das relações de parentesco e consanguinidade. [...]. (ID. 1991, p178).

Entende-se, portanto, que o trabalho do cuidado pode e deve ser algo compartilhado por todos os membros da família – independente do gênero – e fora dele, na rede social de apoio, de forma a favorecer suporte e cuidado ao paciente e procurando diminuir a sobrecarga das cuidadoras primárias.

O familiar inserido como cuidador no processo de transplante assume inúmeras responsabilidades e conseqüentemente é exposto a um intenso estresse

emocional sem que lhe seja oferecido – pelo poder público e/ou membros da família – o suporte necessário para um acompanhamento seguro (BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007). A este respeito, as interlocutoras também sinalizaram a necessidade de suporte da equipe multiprofissional para as acompanhantes:

[...] quando chegamos aqui que marcamos entrevista com psicóloga, eu fiquei feliz e aliviada, porque eu precisava conversar, precisava conversar! Ai quando eu entrei na sala ela disse: Não, é só com o paciente. Ai eu saí e fui me desabar lá fora. Porque a gente fica sozinho, num lugar desconhecido, sem ter ninguém (PA-1).

Outra coisa que aqui devia ter era um atendimento para os acompanhantes. Na época do transplante não precisei não. Mas eu tenho hipertireoidismo, e quando fui pra médica ela ficou assustada por que minhas taxas estavam altíssimas. Eu ficava preocupada com ele e esquecia de cuidar de mim... porque o cuidador também pode adoecer, ninguém é de ferro (CE-1).

Ressalta-se que a sobrecarga no cuidado é uma situação vivida pelas cuidadoras, tendo em vista que estão sujeitas a múltiplos agravos físicos, mentais e emocionais decorrentes do trabalho de cuidado com destaque para as repercussões emocionais vividas pelas cuidadoras. Nesse sentido, é importante a inclusão dos/as cuidadores/as familiares na atenção dos profissionais de saúde dos serviços especializados para atendimento de possíveis demandas do cuidador. Por esta razão, o foco central da equipe multiprofissional em saúde deve ser trabalhar de maneira interdisciplinar, no intuito de oferecer suporte e preparo ao paciente, mas não somente a ele, mas igualmente ao/a cuidador/a para que este se fortaleça, e ambos – paciente e cuidador/a – superem os desafios cotidianos oriundos do agravo em saúde.

Portanto, a relação família-pessoa transplantada apresenta particularidades importantes, pois o êxito do procedimento de transplante relaciona-se com diversos outros fatores além do clínico, como a adesão do paciente e a relação estabelecida entre paciente, cuidador/família e profissionais de saúde.

Tal fato, exige também reflexão e discussão das equipes multiprofissionais que em alguns casos impõe ao/a cuidador/a um comprometimento impossível de se alcançar sem suporte da equipe de saúde ou do núcleo familiar, pois o procedimento do transplante é apenas o ápice de todo um processo de adoecimento que se estende por longos anos (BRITO; PESSOA; SANTOS, 2007). Na próxima seção, serão apresentados apontamentos acerca da representação de gênero e suas implicações na saúde.

## **Compreendendo a representação de gênero na saúde**

A discussão de gênero na área da saúde vem se tornando um tema em pauta, uma vez que atravessam os determinantes sociais de saúde e se relacionam com as vivências de homens e mulheres nos diferentes contextos históricos que significam as experiências de saúde. Nesse sentido, afirma-se que a discussão de gênero é transversal as demais questões da vida humana e repercutem em todas as condições de saúde, pois os agravos também expressam formas desiguais em função do gênero e distintos modos de cuidados e sociabilidade (MARTINS; MELO, 2013).

Esta discussão toma partida na representação de gênero atribuída às mulheres na saúde, para significar especificamente os aspectos sociais, culturais e práticos da dimensão de gênero que repercutem no âmbito do cuidado. “Se as representações de gênero são posições sociais que trazem consigo significados diferenciais, então o fato de alguém ser representado ou se representar como masculino e feminino subtende a totalidade daqueles atributos sociais” (SANTOS, 2004, p. 89).

Na intenção de *apreender como a questão sobre representações de gênero é determinante/influencia na escolha do/a cuidador/a*, quando se analisa o processo de cuidados, a garantia de proteção social é atribuída, em geral, às famílias. Nesse contexto, como veículo de reprodução de formas de opressão da sociedade e dos arranjos familiares constituídos na contemporaneidade, o responsável pelo papel de cuidador são, com raras exceções, membros do sexo feminino (PASSOS, 2015). No processo de escolha do cuidador para acompanhamento do paciente hepático, as interlocutoras expressaram em seus discursos:

[...] a gente aprende isso de casa né e da religião. A gente é um casal né, e assim, ele tava com (doença) então dificilmente ele falaria para um filho ou uma filha. [...] a gente entrou em acordo e eu mesmo vim. Uma vez que eu saí do serviço pra tá com ele. Eu queria tá com ele até...pelo companheirismo e parceria (PA-1).

Eu mesmo me disponibilizei. Não conversamos não, porque era eu que fazia tudo, aí tinha que ser eu mesmo. Eu acho que eu fiz bem o meu papel (CE-1).

Ah, foi eu que decidi né! Porque eles (irmãos) sempre tinham as dificuldades e os motivos. Aí eu vim, entreguei meu lugar no emprego, perdi todos os direitos que eu tinha. Alguém precisava tomar uma decisão e esse alguém foi eu! (PA-2).

O discurso das interlocutoras expressa a pressão velada nos núcleos familiares para escolha do cuidador que, em geral, se baseia nos laços de afetividade, na ausência de função prática/laborativa remunerada – visto como o/a mais “disponível” – ou no exercício do trabalho doméstico, ou seja, atividades não remuneradas e relacionadas ao cuidado executadas pelos indivíduos no âmbito doméstico. “[...] trabalho gratuito realizado essencialmente por mulheres” (GAMA 2014, p. 43). Da mesma forma, a fala das interlocutoras evidencia que o lugar ocupado pelas cuidadoras no âmbito familiar também oculta as práticas de proteção comumente delegadas as mulheres (PASSOS, 2015).

Baptista et.al (2012) destaca que o cuidado no âmbito familiar pode adquirir um caráter impositivo desencadeando duas situações na escolha do cuidador: A primeira, refere que o julgamento familiar pode impor a função de cuidador para alguém que não se sente preparado em desempenhar tal atividade; a segunda, alude que o familiar que assume o cuidado, o faz por não existir outras opções no núcleo familiar ou fora dele; ou ainda por ser aquele “nascido para cuidar”. Nesta sociedade, um legado “socialmente” deixado às mulheres da família. O discurso de CE-2 representa a apreensão vivida pelas cuidadoras quanto a sobrecarga de cuidado que recai àquela “eleita pela família” no trabalho doméstico:

Essa é a parte difícil... ((LÁGRIMAS)). Lá na minha casa são seis irmãos, tirando ela e tem minha mãe. Meu pai faleceu há quatro anos. Então assim, não teve escolha não. Eu simplesmente tive que tomar atitude, porque tirando eu e a mais velha nenhum dos meus irmãos se disponibilizou (CE-2).

O trabalho do cuidado tende a tornar seus executores “portadores de uma natureza diversa pelo seu caráter de inserção na cultura, de acolhimento do diverso e do frágil na vida social” (SANTOS, 2004, p. 30), aspectos essenciais para a manutenção das relações afetivas no interior das famílias e as relações sociais mais gerais da sociedade que delegam às mulheres a responsabilidade na oferta de cuidados (SANTOS, 2004). A exigência desse cuidado integral, sem a participação colaborativa dos outros membros da família exigem das cuidadoras uma “exclusividade” nos cuidados com atribuições que alteram e/ou reafirmam este papel na organização familiar. A este respeito seus discursos trazem:

Ele era o provedor, mas eu que organizava tudo em casa. Eu que lembrava das contas para pagar. Ele é “encostado” do estado. Mas eu que fazia um malabarismo para equilibrar tudo. Hoje sou eu que tenho que assumir tudo (CE-1).

Houve mudanças porque eu tive que deixar muita coisa né?! Trabalho...e como o acompanhamento dele é feito aqui fica difícil. Assim: Eu começo um curso, aí eu tenho que largar pra vir com ele... É sempre assim: eu tenho que fazer a opção entre aquilo que estou fazendo e acompanhar meu pai, porque não tem outra pessoa. Não tem ninguém! (PA-2).

Lá em casa é assim, tudo é comigo, tudo eles (os filhos) pedem pra mim. Eu tenho meu trabalho lá, mas se fosse necessário eu perdia meu trabalho, mas isso não aconteceu porque o pessoal da empresa me aceitou de volta quando eu retornei (PA-3).

As mudanças quanto ao lugar das interlocutoras na organização familiar demonstram como a capacidade produtiva/laborativas remunerada é afetada em detrimento do trabalho do cuidado, visto em PA-2. Das seis interlocutoras,

CE-1 não exercia atividade laborativa remunerada; CE-2, PA-1, PA-2 e PI deixaram suas atividades para acompanhar seus familiares pacientes. Apenas PA-3 conseguiu retomar às atividades laborais no retorno ao seu estado, o que implica um acréscimo de atribuições. Contudo, isso não significa que as cuidadoras sem atividade remunerada não possuam iguais responsabilidades ao assumir o cuidado do paciente e/ou finanças da “casa” como declarado acima por CE-1.

Outra dimensão que expressa as representações de gênero no cuidado em saúde é a negação dos homens no exercício do cuidado e/ou em sua colaboração:

Eu nem sei...meu marido não me ajuda em nada, mesmo vendo que estou cuidando da minha irmã. Só quem tem que fazer sou eu ((lágrimas)). E ainda reclama que tá cansado, tá carente, que ele é o homem da casa. Eu tenho dividido minha atenção para a minha irmã doente, minha mãe, meu marido, minha casa. Eu tô sendo várias pessoas em uma só. Eu estou tentando fazer a minha parte, só que eu não estou aguentando (CE-2).

O discurso de CE-2 expressa que o lugar do homem nesta sociedade diz respeito às questões da esfera pública, social e da reprodução, enquanto que às mulheres se reserva o espaço familiar do âmbito privado e, por esta razão, as consequências emocionais do cuidado não recaem sobre o homem, pois encontra-se a maior parte do tempo fora de casa. “[...] o afastamento do homem de seu lado emocional constitui uma estratégia de manutenção das diferenças de gênero em relação às mulheres, o que explica as dificuldades e resistências masculinas para realizar atividades voltadas para o seu cuidado ou para o cuidado do outro” (MARTINS; MELO, 2013, p. 175).

As relações de gênero e suas representações na sociedade se expressam: na hierarquização dos sexos na divisão sexual do trabalho traduzida em relações de dominação – onde o trabalho do homem tem mais valor que o trabalho da mulher – ou em relações de separação – existem trabalhos específicos para homens e mulheres. As duas expressões têm como base a desigualdade de gênero difundida cultural e socialmente, e propagada em todas as áreas, principalmente na saúde (GAMA, 2014). Ao serem interpeladas quanto ao

papel cultural/social delegado a mulher no cuidado em saúde as interlocutoras declararam:

Olha eu acho bonito o casal ser parceiro assim, ser cúmplice (PA-1).

[...] A mulher é mais preocupada. Você sabe que mulher já vem predestinada para isso. Eu acho difícil não ter uma mulher assim, porque ela é dedicada aos filhos ao marido (CE-1).

Acho que é porque nós mulheres temos mais amor pelos pais. A gente se dedica mais. [...] porque o homem é mais racional não é tão emotivo, não demonstram carinho pelos pais. Não que eles não tenham carinho, mas não se dedicam como nós. Não vê a mãe?! Ela é mais dedicada que o pai! (PA-2).

Os discursos das interlocutoras convergem com o discurso desta sociedade que naturaliza o lugar da mulher à condição de cuidado como única prática possível. Acentua, portanto, uma prática determinada culturalmente pelo sexo e justificada pelos papéis sociais concebidos de “esposa”, de “predestinação”, de “mãe”, do “sexo frágil”. O que se evidencia também em seus discursos é que apesar das mudanças e novos arranjos conjugais que modificaram os contextos familiares na atualidade, os padrões tradicionais ainda são latentes.

O ato de cuidar, para a mulher, acaba se constituindo socialmente em mais um dos papéis assumidos dentro da esfera doméstica e repassado como um ritual (BAPTISTA ET.AL, 2012). Portanto, faz-se necessário “abrir possibilidades diretas dos homens serem os cuidadores para que seja possível construir uma sociedade mais justa no que se refere à sexualidade e relações de cuidado” (XAVIER, 2015, p.125). Desse modo, os serviços de saúde devem inserir-se neste espaço de discussão desconstruindo em suas rotinas hospitalares este paradigma cultural que naturaliza o lugar da mulher como responsável pelo cuidado e que se torna evidente quando associados aos cuidados em saúde.

## Considerações

Este artigo buscou discutir as relações entre saúde, cuidado e representação de gênero exercido pelas cuidadoras de pacientes transplantados. Sabe-se que na literatura científica existem pesquisas focando o cuidado em saúde do/a paciente em tratamento de transplante, bem como alguns estudos voltados na perspectiva do cuidador. Este trabalho, corroborando com esta perspectiva, contribuiu com debates que associam as referidas interfaces de discussão dando ênfase às mulheres cuidadoras, ao lugar que as mulheres ocupam no cuidado em saúde e às implicações desse processo em suas vidas. Para esta análise foi escolhido o contexto do serviço de transplante hepático do Hospital Universitário Walter Cantídio.

Compreendeu-se esta realidade para além do fenômeno aparente, percebendo as mediações que perpassam as situações e/ou contextos de vida dessas cuidadoras. Os resultados apontaram que estas mulheres deixam seus lares, família e/ou trabalho para acompanhar o/a paciente em tratamento crônico de saúde. Foi evidenciado ainda o impacto causado pela descoberta do diagnóstico e necessidade de transplante para o paciente e cuidadora. No referente aos conceitos de cuidar, na visão das interlocutoras estes se confundem com a atividade que desempenham. As motivações que impulsionaram as interlocutoras para o exercício do cuidado perpassaram sentimentos de gratidão, retribuição de cuidados outrora ofertados no passado, dever moral ou por fatores religiosos e sociais.

A falta de suporte familiar para a maioria das cuidadoras repercutiu em sobrecarga física e emocional. O suporte da equipe multiprofissional foi manifestado pelas interlocutoras da pesquisa como uma necessidade a ser suprida pelos serviços de saúde. O machismo presente nas relações sociais e de produção se faz presente também na saúde quando se atribui o cuidado como atividade estritamente feminina, quando há ausência da parceria masculina – para o cuidado ou para o entendimento deste –, ou ainda no próprio discurso das interlocutoras e em suas práticas como consequência de um ranço cultural sobre as relações de gênero estabelecidas nesta sociedade.

Nas últimas décadas, verificaram-se avanços no contexto do transplante de órgãos no Brasil relacionados a estrutura dos serviços, acesso a informação, técnicas, tratamentos, suporte medicamentoso, dentre outros aspectos relevantes para o cuidado ao paciente transplantado. Contudo, este estudo constatou que a mulher ainda é a principal referência de cuidado no ambiente doméstico e na vida social. Ratifica-se, assim, a importância de refletir criticamente a naturalização dos cuidados em saúde delegados às mulheres, fato evidenciado no contexto do transplante. Tal reflexão sugere a necessidade de que o cuidador também receba suporte adequado pelos serviços de saúde para que se sintam preparados e fortalecidos para atuar nesse processo.

As equipes multiprofissionais devem buscar inserir o debate de gênero nos espaços de saúde, no intuito de combater as desigualdades de gênero, pois são práticas presentes no dia a dia profissional e nas instituições. O fomento de formação continuada às equipes multiprofissionais que abordem temas transversais à saúde, grupos com profissionais e usuários, grupos para os/as cuidadores/as de longa permanência e acompanhamento interdisciplinar com os pacientes e suas famílias com foco na adesão e no cuidado compartilhado, são algumas estratégias que podem contribuir para inclusão da discussão de gênero no cotidiano hospitalar. Desse modo, os resultados obtidos neste estudo contribuem à reflexão acerca da abordagem e aplicabilidade da discussão das representações de gênero no serviço hospitalar e que, de tal forma, tem impactos na saúde.

## Referências

AGUIAR, Maria Ísis Freire de. *Transplante Hepático: o significado para aqueles que vivenciam à espera do procedimento cirúrgico*. 2007. 136 f. Fortaleza: Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, 2007. (Dissertação de Mestrado).

AGUIAR, Maria Ísis Freire de. *Qualidade de vida pós-transplante de fígado em um centro de referência no nordeste do Brasil*. 2014. 117 f. Fortaleza: Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. 2014. (Tese de Doutorado).

BAPTISTA Bruna Olegário. *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: Uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, 33 (1), p.147-156, mar. 2012. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/20048>>. Acesso em: 13. ago. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 30. abr. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016*. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 30. abr. 2017.

BRAZ, Elizabeth; CIOSAK, Suely Itsuko. O tornar-se cuidadora na senescência. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 13 (2), p. 372-377, abr/jun, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a19.pdf>>. Acesso em: 13. ago. 2017.

BRITO, Lise Maria Pinheiro de Mattos; PESSOA, Vera Lúcia Mendes de Paula; SANTOS, Zélia Maria de Souza Araújo. A família vivenciando o transplante cardíaco. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 60 (2), p. 167-171, mar/abr. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672007000200008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000200008)>. Acesso em: 14. ago. 2017.

CEARÁ bate recorde com 1.874 transplantes em 2016. *O Povo*, Fortaleza, 11 mar. 2017. Disponível em: <<http://www.opovo.com.br/jornal/cotidiano/2017/03/ceara-bate-recorde-com-1-874-transplantes-em-2016.html>>. Acesso em: 25. mar. 2017

CONASS. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS*. Brasília: CONASS, 2007. 248 p. (Coleção Progestores – Para entender a gestão do SUS, 9).

FONSECA, N. da R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 18 (4), p. 727-743, 2008.

GAMA, Andréa Sousa. *Trabalho, família e gênero: impactos dos direitos do trabalho e da educação infantil*. São Paulo: Cortez, 2014.

GARCIA, José Huygens Parente. *Implantação do transplante ortotópico de fígado humano no Estado do Ceará*. 2002. 100 f. Tese (Doutorado em Farmacologia)

– Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina, Fortaleza, 2002.

KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (3), p. 861-866, maio/jun. 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2003000300019&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2003000300019&script=sci_abstract&lng=pt)>. Acesso em: 31. mar. 2017.

MARTINS, Aline de Carvalho; MELO, Fernanda dos Reis. Gênero: Dimensão Fundamental da Saúde Humana. In: RAMOS, Leticia Silva; RAMOS, Adriana. (Orgs). *Serviço Social, Saúde e Questões Contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional*. Campinas, SP: Papel Social, 2013. p. 165-182.

MELO, Givânia Bezerra de. *et al.* Os sentimentos das pessoas que aguardam por um órgão ou tecido na fila única de transplante. In: *Jornal Brasileiro de Transplantes. Revista Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos – ABTO*, São Paulo, volume 15, número 3, p. 1661-1669, jul/set. 2012. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/JBT/2012/3.pdf>>. Acesso em: 31.mar.2017.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Rio de Janeiro: Hucitec, 1993.

NÓBREGA, Rafaela Tavares; LUCENA, Marineuza Monteiro da Silva. Para além do transplante hepático: explorando a adesão ao tratamento. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 965-982, 2011. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v11n3/artigos/pdf/v11n3a14.pdf>>. Acesso em: 27.mar.2017.

OSTERNE, Maria do Socorro Ferreira. *Família, Pobreza e Gênero: o lugar da dominação masculina*. Fortaleza: EDUECE, 2001.

ORLANDI, Eni Puccinelli. *Análise do discurso: princípios e procedimentos*. 5. ed, Campinas, SP: Pontes, 2003.

PASSOS, Rachel Gouveia. Saúde Mental, Gênero e Cuidado: A participação das mulheres no desinstitucionalização. In: FREIRE, Mariana Frizheiro da Silva Cruz; PASSOS, Rachel Gouveia. (Orgs.). *Políticas públicas, gênero e violência: contribuições para o serviço social*. Campinas: Papel Social, 2015. p. 101-116.

SANTOS, Maria Inês Detsi de Andrade. *Gênero e Comunicação: masculino e feminino em programas populares de rádio*. São Paulo: Annablume Editora, 2004.

XAVIER, Daniel Bossan Gonçalves. Os sentidos do cuidado: análises sobre políticas sociais, gênero e saúde do trabalhador da universidade federal do rio de janeiro. In: FREIRE, Mariana Frizieiro da Silva Cruz; PASSOS, Rachel Gouveia. (Orgs.). *Políticas públicas, gênero e violência: contribuições para o Serviço Social*. Campinas: Papel Social, 2015.

**Recebido:** 18/04/2017

**Aceito:** 15/01/2018