

# **“SABER FAZER” E “QUERER BEM”: SIGNIFICADOS DO CUIDADO E VULNERABILIDADES NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR PALIATIVA**

**Lucas Faial Soneghet**

Doutorando em Sociologia

Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Instituto de Filosofia e Ciências  
Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro

CV Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0276925438159421>

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2905-3395>

E-mail: [lucas\\_faial@hotmail.com](mailto:lucas_faial@hotmail.com)

**Dossiê**

**Recebido em: 29 de Julho de 2021**

**Aceito em: 15 de Setembro de 2021**

## **RESUMO**

O artigo analisa os significados atribuídos por pacientes, familiares e profissionais de saúde ao trabalho de cuidado em contextos de cuidados paliativos em domicílio. A pesquisa se baseou em observação participante de atendimentos de uma equipe de atenção domiciliar e desospitalização com enfoque de cuidados paliativos. Embora o modelo de assistência paliativista tenha emergido num contexto sócio-histórico específico, argumento que é possível tomar os dados apresentados como indicativos de repertórios culturais de cuidado mais gerais. Assim, o artigo conecta os significados do cuidado nesse contexto a repertórios culturais de sentido gerais para, posteriormente, construir um esquema interpretativo. Tal esquema interpretativo serve como ferramenta analítica compreensiva e explicativa, pois leva em consideração os sentidos atribuídos pelos sujeitos, sem deixar de conecta-los a um processo social de divisão do trabalho do cuidado, marcado por vulnerabilidades desigualmente constituídas.

**Palavras-chave:** Cuidado. Assistência Domiciliar. Vulnerabilidade. Corpo.

## **“KNOWING HOW” AND “WISHING WELL”: MEANINGS OF CARE AND VULNERABILITIES IN PALLIATIVE HOME CARE**

The article analyzes the meanings attributed to care by patients, relatives and health professionals in palliative home care settings. The research was based on participant observation and conversational analysis of house calls made by a home care team focusing on palliative care. Even though the palliative care model emerged in a specific socio-historical context, with the proposition of a form of alternative care to the traditional hospital model, I argue that it is possible to take the data presented as indicative of more general cultural repertoires of care. Thus, the article connects the practices of signification of care specific to this context to a general cultural repertoire of meaning in order to later construct an

interpretative scheme. Such an interpretative scheme serves as a comprehensive and explanatory analytical tool, since it takes into account the meanings attributed by the subjects, while connecting them to a social process of division of labour of care, marked by unequally constituted vulnerabilities.

**Keywords:** Care. Home care. Vulnerability. Body.

## INTRODUÇÃO

O processo de cuidar envolve diversos atores, cada um com responsabilidades, papéis e posições diferentes. Visto que o cuidado é uma dimensão polissêmica e crucial da vida social (Tronto e Fischer, 1990), pressuponho que os atos de cuidado – auxiliar na alimentação, fazer higiene pessoal, administrar medicações, ajudar na locomoção, entre muitos outros – e seus portadores – os recipientes do cuidado e aqueles que o realizam – estão suscetíveis a *significação*. De modo geral, significar algo é conferir sentido a algo, assinalar uma qualidade a um ente. Por meio das práticas de significação, os sujeitos legitimam suas ações, colocam as ações de outros em dúvida, avaliam-nas, expressam expectativas sobre o comportamento de outros e interpretam as situações cotidianas nas quais se encontram.

Sendo assim, parto das tarefas de cuidado de pacientes em processo de morrer para entender: como os indivíduos envolvidos interpretam as ações uns dos outros em termos de repertórios de sentido implícitos – embora explicitados em certas situações – que carregam definições sobre o que é e como deve ser o cuidado. Um repertório de sentido é um conjunto de significados que podem ser mobilizados por indivíduos na atividade cotidiana de fazer sentido de acontecimentos variados (Silber, 2003, p. 431). O repertório de sentido relativo ao cuidado não deve ser compreendido como um conjunto de significados bem definido, explícito e compartilhado por todos os indivíduos igualmente. A noção de um repertório de sentidos do cuidado serve aqui para indicar a constelação de significados usualmente associados ao cuidado na sociedade ocidental moderna.

Tais significados não são absolutos e não são mobilizados igualmente em todas as situações por todos os sujeitos. Para dar conta da complexidade das práticas de significação e da diversidade dos significados, delinhei previamente para alguns eixos temáticos: naturalidade, feminilidade e afetividade/tecnicidade. Com esses eixos, procuro organizar a miríade de termos – compaixão, ternura, carinho, delicadeza, sensibilidade, amor, jeito – usados para significar as práticas de cuidado específicas, bem como para limitá-las, defini-las e legitimá-las. Os três eixos estão interrelacionados: a naturalidade do cuidado e sua associação ao gênero feminino fazem parte de um processo de divisão sexual do trabalho no qual as tarefas

associadas ao cuidar vinculam-se ao cuidado das crianças, às tarefas domésticas e às demais atividades cujas características estão associadas a um tipo específico de sujeito. A tensão entre as dimensões técnicas e afetivas ou emocionais do cuidado pode ser enxergada na cosmovisão dos profissionais de saúde (Bonet, 1999, 2015) e, como será visto adiante, também está presente nas concepções particulares de cuidado mobilizadas por familiares e pacientes. Não se deve, porém, assumir que os eixos acima esgotam todos os sentidos possíveis do cuidado. Nesse sentido, o conceito de repertório permite:

...conotar a atuação e a performance concreta de opções práticas e praticáveis; e conceber uma medida de sentido e agência individuais na mobilização e escolha de uma configuração específica de recursos culturais, ao mesmo tempo enfatizando a natureza pública e publicamente disponível desses recursos. (Silber, 2003, p. 431).

No presente artigo, as definições de cuidado dos sujeitos são tomadas como base para construção de um esquema interpretativo geral que, enquanto construto analítico, possibilita a compreensão das significações individuais e a colocação destas em termos de um processo social de divisão do trabalho de cuidado atravessado por desigualdades e assimetrias (Molinier, 2012; Hirata, 2016a). Não se trata de um repertório alternativo, mas de um construto artificial cujo objetivo é captar padrões na mobilização contextual de repertórios de sentido por parte dos atores. A ferramenta analítica não deve causar distanciamento das práticas e sentidos do cuidado em contextos concretos, mas sensibilizar os olhares às vulnerabilidades que marcam a vida de familiares, pacientes e profissionais de saúde envolvidos na tarefa onerosa e complexa de cuidar diante da morte.

O escopo do estudo limita-se, primeiro, às significações do cuidado mobilizadas por profissionais de saúde, familiares e pacientes em suas interações durante o processo de cuidado e, segundo, ao contexto de pesquisa – atendimentos domiciliares com enfoque de cuidados paliativos na rede pública de saúde do Rio de Janeiro. Isso porque o ideário paliativista, compreendido aqui como conjunto de valores que orienta as práticas de profissionais de saúde nesse modelo de assistência, é resultado de um processo histórico de contestação do modelo de assistência médica hospitalar que predominou na sociedade ocidental moderna (Menezes, 2004). Sendo assim, carrega certos valores e definições específicas sobre o cuidado no processo de morrer. Além disso, a assistência domiciliar tem particularidades se comparada com a assistência prestada em hospitais ou outros espaços institucionais da saúde. Dado o recorte resultante do contexto de pesquisa, não se pode perder de vista a especificidade dos significados

de cuidado que se manifestam nas interações entre profissionais, familiares e pacientes aqui incluídos.

O artigo é estruturado da seguinte forma: primeiro, o enfoque teórico-metodológico é apresentado; segundo, discute-se repertório de cuidado geral que informa as significações específicas dos sujeitos; terceiro, os sentidos atribuídos pelos sujeitos em situação são apresentados; quarto, um esquema interpretativo é construído a partir dos dados de pesquisa; quinto, as implicações teóricas do esquema interpretativo são discutidas em relação ao estudo mais amplo do cuidado.

## **METODOLOGIA E CONTEXTO DE PESQUISA**

A pesquisa foi realizada pela conjunção de dois métodos: observação participante e análise conversacional. O objetivo foi captar a experiência individual dos atores a partir da interpretação de suas falas e práticas, sejam elas observadas ou elicitadas em conversas informais com o pesquisador. Os dados foram coletados durante a observação de atendimentos domiciliares realizados pelo Departamento de Assistência Domiciliar (DAD), uma equipe multiprofissional de desospitalização e assistência domiciliar localizada em um hospital federal de grande porte na cidade do Rio de Janeiro. Composto por três enfermeiros, quatro técnicas de enfermagem, uma psicóloga, uma fonoaudióloga, um fisioterapeuta e uma nutricionista, o DAD atende pacientes que necessitam de alguma assistência domiciliar após hospitalização. Dentre esses pacientes, a maioria é categorizada como “fora de possibilidades terapêuticas” e é tratada de acordo com a modalidade de assistência denominada “cuidados paliativos”. O ideário paliativista preza pela manutenção do conforto, o controle de sintomas e o cuidado “holístico” – considerando as dimensões física, psíquica, social e espiritual – do indivíduo em processo de morrer. O cuidado domiciliar é parte do conjunto de valores que compõe o ideário paliativista, visto que as relações familiares e o espaço do lar são considerados parte importante de uma “boa morte” (Menezes, 2004).

Acompanhando a rotina de trabalho no hospital e os atendimentos domiciliares realizados por profissionais do DAD, enfatizei, para os propósitos desse artigo, falas sobre o cuidado e seus portadores. Quando abordei a questão do cuidado diretamente em conversas, o objetivo foi iniciar uma conversa acerca do tema, deixando que os participantes falassem livremente. Sendo assim, a intenção era “fazer perguntas e seguir os vários assuntos que os entrevistados levantam e permitindo que eles tenham espaço para falar” (Rapley, 2007, p. 25). Quanto a análise conversacional (Gordon, Ellis-Hill, & Ashburn, 2009), o método foi

favorecido para analisar as dinâmicas interacionais implicadas nas conversas em que os atores sociais negociaram, discordaram e concordaram sobre sentidos do cuidado. Sendo assim, durante a etnografia, observei os atendimentos domiciliares, as conversas entre profissionais, familiares e pacientes, e, eventualmente, intervenho com perguntas preparadas, como por exemplo: “Conte-me sobre sua trajetória desde que recebeu o diagnóstico.” ou “Conte-me sobre sua experiência com o atendimento domiciliar em cuidados paliativos.” Os relatos e falas desse estudo vêm de observações e diálogos com 7 profissionais de saúde, 10 familiares de pacientes e 7 pacientes. Todos os participantes serão identificados por pseudônimos, a fim de preservar o anonimato garantido quando concordaram em participar da pesquisa.

## **OS SIGNIFICADOS DO CUIDADO NO “CUIDADO COMPARTILHADO”**

O Departamento de Atenção Domiciliar (DAD) funciona por “cuidado compartilhado”, termo adotado pelos profissionais de saúde do departamento para indicar o arranjo no qual o paciente fica sob os cuidados de um “cuidador primário”, responsável pelos cuidados no lar, e dos profissionais de saúde, responsáveis por orientar o cuidador primário e realizar procedimentos mais complexos nas visitas à domicílio. A equipe multiprofissional do DAD faz visitas de 12 em 12 dias, a depender das necessidades do paciente, logo, grande parte do trabalho de cuidado fica a encargo do cuidador primário que, na amostra considerada, são mulheres com vínculo de parentesco ou de casamento com o paciente. Todos os pacientes e cuidadores são de classe baixa ou média baixa, com ensino médio completo ou incompleto e sem ensino superior. As falas e eventos apresentados adiante ocorreram em visitas domiciliares, em encontros entre familiares e profissionais de saúde no hospital, durante a rotina de trabalho dos profissionais nos deslocamentos para as casas de pacientes ou durante o dia de trabalho na sala do departamento no hospital.

Usualmente, o trabalho de cuidado da pessoa na posição de cuidadora primária é tomado como algo natural, consequente de uma relação afetiva na qual cuidar e ser cuidado são partes de uma troca. Sendo assim, há uma lógica de dádiva (Mauss, 2003, p. 183) operante, segundo a qual o cuidado recebido ao longo da vida é a contrapartida do cuidado dado ao longo do processo de morrer. A naturalização desse vínculo se dá pela reafirmação de um ideal de família, isto é, cuidar de um membro doente da família é fazer “o que deve ser feito”, logo, naturaliza-se o cuidado fundamentando-o no laço familiar que, por sua vez, é expresso na forma de uma troca da dádiva de cuidar. Essa dimensão do repertório de sentidos do cuidado transparece, por exemplo, no diálogo entre Daniele, psicóloga do DAD, e Vitória, irmã de uma

paciente. Vitória, 54 anos, conta que “*largou as coisas*” em sua casa para cuidar de Vânia, 65. Vânia foi diagnosticada com câncer de mama aos 64, quando fez mastectomia. Aproximadamente um ano depois, começou a sentir falta de ar e dores no peito constantes, que foram diagnosticados como sintomas de câncer de pulmão. Em fase de metástase avançada, Vânia foi encaminhada ao DAD para ser acompanhada em capacidade paliativa na sua casa. A caminho de visita-las, Daniele relata o motivo de Vitória ter se mudado de Fortaleza para o Rio de Janeiro para cuidar de Vânia:

O marido dela abandonou ela com duas filhas. Uma tem 24 e a outra 17, uma trabalha e a outra estuda. Então assim, não tinha condição delas pararem tudo pra ficar com a mãe. Ela tinha uma sobrinha que veio da Bahia também, mas ela tem 18, então não tem muita sabedoria, não tem muito a oferecer em termos de cuidado. (Daniele, psicóloga).

Quando chegamos na casa de Vânia, perguntei a Vitória como foi a mudança para o Rio de Janeiro diante do adoecimento de sua irmã:

“Ah, eu deixei meu marido e meu filho lá, mas é que não tinha como não vir, entende. Ela cuidou muito de mim também, na minha vida toda. Ela foi uma mãezona pra todo mundo, todo mundo. Pros sobrinhos...” (Vitória, familiar e cuidadora primária).

Vitória diz, em suas palavras, que “*largou as coisas*” porque não via como deixar de cuidar de sua irmã no momento. Segundo ela, tal ato de “*largar*” as coisas não é problema pois Vânia foi, ao longo da vida das duas, uma figura cuidadora, o que é expresso pela palavra “*mãezona*”. Vê-se na trajetória de Vânia e em sua relação com Vitória um exemplo da naturalização do cuidado através de sua vinculação ao laço familiar afetivo, e da feminilidade atual ou potencial do trabalho de cuidado.

A relação familiar entre as irmãs é vista como diferente em relação às demais relações – Vânia tem outra irmã que não se tornou cuidadora primária, embora auxilie frequentemente – e é interpretada como a base para o estabelecimento da relação de cuidado. Mais ainda, o fato do vínculo familiar e afetivo é posto como causa suficiente e necessária do cuidado. Embora houvessem outros familiares vistos como candidatos em potencial ao papel de cuidadora primária, todas mulheres e parentes de Vânia, foi Vitória quem reorganizou sua vida e seus papéis sociais (mãe, esposa, trabalhadora) para dedicar-se ao trabalho do cuidado. A partir da história de Vânia e Vitória, pode-se destacar dois eixos temáticos do repertório de sentidos do

cuidado: a naturalidade do cuidado, que se refere tanto a sua conexão com vínculos afetivos ou familiares, quanto a sua definição como um talento ou disposição imanente a certas pessoas; e seu caráter “feminino ou feminilizável” (Nogueira, 2016, p. 101), aspecto que mesmo quando negado, é reproduzido notavelmente na predominância de mulheres nas tarefas de cuidado. A seguinte cena, presenciada pelo pesquisador em visita a uma paciente acamada, com câncer de esôfago em metástase e feridas graves em decorrência do confinamento a cama, ilustra o argumento sobre a “feminilidade” do cuidado:

“Estava de pé no quarto da paciente. Ela não tinha lucidez e se comunicava por gemidos. A sua irmã, Valéria, cuidadora primária, estava em pé perto da porta, observando enquanto a enfermeira trocava os curativos da paciente. Valéria entra e sai do quarto algumas vezes, ocupada com outros afazeres domésticos. Seu irmão, João Carlos, também morador da casa e irmão da paciente, estava sentado no sofá da sala adjacente ao quarto e não observava a troca de curativos. De dentro do quarto, escuto-o:

- Anda Valéria, para de andar pra lá e pra cá. Para de ficar ansiosa, para de fugir! Tem que prestar atenção no que eles tão fazendo pra depois não ficar insegura perguntando. (João Carlos, irmão da paciente Núbia)

- Eu to vendo, to prestando atenção! (Valéria)”

O irmão de Núbia, apesar de residir com ela, não se vê obrigado a aprender os procedimentos necessários para a troca de curativos, mas cobra isso de sua irmã. Quando perguntada sobre a divisão das tarefas de cuidado, Valéria me respondeu: “Quando eu não to trabalhando eu dou banho, faço as coisas de curativo, dou comida, essas coisas assim. Quando eu to no trabalho a gente paga uma cuidadora.” Na divisão de trabalho do cuidado, mesmo quando se trata de uma relação profissional, o cuidar ainda é feminilizável.

O caso de Vânia e Vitória indica a ambiguidade constitutiva dos processos de significação, distribuição e justificação do cuidado, no qual família, laços afetivos, intimidade, o corpo em sua materialidade expressa pelos sintomas da doença, desigualdades de gênero, classe e raça, se entrelaçam. Vânia e Vitória se definem como cuidadoras, atribuindo uma a outra, em momentos diferentes de suas vidas, o papel de cuidadoras primárias na família. Após a morte de Vânia, as palavras da psicóloga Daniele ecoam e retomam a naturalização do cuidado feminino familiar em um tom elogioso, o que enfatiza mais uma vez a ambiguidade do processo de cuidado: “Vocês ficaram muito presentes né. Vocês são a definição certa de família né. A união. Esse é o significado da família, é se doar, é receber e dar cuidado. Família é onde tem amor, não necessariamente onde tem laço de sangue. E tem a união.” (Daniele, psicóloga)

A naturalidade e a feminilidade do cuidado se transpõem em um conjunto de expectativas de comportamento que incidem, especialmente, sobre os familiares responsáveis pelo cuidado dos pacientes no lar. É preciso ressaltar que a definição do cuidado nesses termos é parte de um processo social de construção do cuidado enquanto trabalho feminino natural, cujas consequências são, entre outras, a desvalorização de grande parte do trabalho cotidiano de cuidado (tarefas domésticas), a invisibilização dessas práticas enquanto trabalho oneroso e a legitimação da distribuição desigual desse trabalho. Instâncias semelhantes de naturalização do cuidado feminino familiar são abundantes no contexto do cuidado domiciliar. Referindo-se a Júlia, filha e cuidadora primária de uma paciente do DAD, Mariana, enfermeira, diz: “Ela é muito ansiosa, mas cuida muito e é muito protetora, tipo filha de verdade mesmo.” O papel de cuidadora familiar é reafirmado com base em uma naturalidade normativa: não é somente ser filha, mas ser filha *de verdade*, o que implica a possibilidade de ser filha “de mentira”, isto é, não cumprir o papel de cuidadora implicado na relação familiar e no gênero, apesar do vínculo de parentesco sanguíneo. É preciso adicionar então, aos sentidos de naturalização e feminilização do cuidado, a dinâmica específica das práticas de significação. Isso porque, embora o repertório seja compartilhado entre profissionais de saúde, familiares e pacientes, sua instanciação em situações concretas não é automática ou simples. Cada sujeito apropria-se do repertório de maneira relativamente idiossincrática, isto é, de acordo com sua posição social, seu papel e a dinâmica interacional dada na situação de significação.

Sem negar as assimetrias envolvidas no trabalho de cuidado, cabe ressaltar que a experiência do cuidar pode ser também fonte de autoestima, isto é, de uma valorização positiva do si mesmo na relação de cuidado (Mol, 2008; Theodosius, 2008). Quando se fala da naturalização do cuidado como parte intrínseca de relações familiares e como disposição vinculada a um gênero específico, referimo-nos a um processo social de construção de corpos e de suas interrelações (Turner, 2014). Entretanto, no processo de cuidar, não são somente familiares que estão sujeitos a avaliações e classificações. Os três papéis considerados aqui – profissionais de saúde, familiares e pacientes – trazem consigo expectativas distintas associadas à sua posição no processo de cuidado (Strauss, Fagerhaug, Suczek & Wiener, 1985). A naturalidade e feminilidade (atual ou potencial) do cuidado também pode ser vista nas práticas de significação voltadas ao trabalho dos profissionais de saúde, como no seguinte diálogo:

– Tive que parar meu trabalho pra ficar com ela né. Meu irmão trabalha, ele ajuda como pode. (Cristina, filha e cuidadora primária)

- Mas você trabalhava e parou, por que ele não pode? (Bruno, enfermeiro)

- Porque ele é homem, ele não tem jeito disso né... (Cristina)
- Olha, primeiro: eu sou homem e faço curativo! (Bruno)
- Mas meu irmão não tem jeito... (Cristina)
- Não tem jeito porque, deixa eu te falar, porque você absorveu tudo. Aí ele não faz nada. Se você ir botando ele pra fazer, ele vai aprender... (Bruno)

O mesmo enfermeiro é mencionado como exemplo por Carla, técnica de enfermagem, quando questionada pelo pesquisador sobre a predominância de mulheres no DAD e entre as cuidadoras primárias:

Você pode ver o Bruno, ele é um enfermeiro incrível. Eu não acredito nisso só mulher pode cuidar. A maioria aqui no DAD é de mulher, então acho que tem uma coisa natural da mulher que tem a ver. Mas tem homem que sabe também e se quer, aprende. (Carla, técnica de enfermagem).

Instâncias semelhantes de naturalização do cuidado feminino familiar são abundantes no contexto do cuidado domiciliar. Testemunhando conversas entre os profissionais de saúde do departamento, pode-se perceber uma ambiguidade em torno da dedicação dos cuidadores primários aos seus familiares adoecidos.

Uma cuidadora em particular, Rafaela, filha de paciente em cuidados paliativos, era vista por alguns profissionais como exemplo de “zelo”, enquanto para outros era tomada como “chata”. Marcela, técnica de enfermagem, argumentou que a cuidadora era “obsessiva”, dizendo: “Ela é ausente dos outros papéis da vida dela. Ela dorme no chão do quarto do pai desde que ele ficou doente, ela não dorme com o marido. Então tem alguma coisa aí.” Diante disso, Maria, enfermeira, respondeu: “Ela não é obsessiva, ela é zelosa. Isso é zelo.”

Aqui, a naturalidade – tanto relativa à disposição natural quanto ao vínculo de parentesco – e a feminilidade do cuidado são postas em questão quando se chocam duas interpretações distintas sobre o comportamento de Rafaela, no papel de cuidadora primária, em relação a seu pai. Na interpretação de Marcela, seu comportamento é obsessivo, o que se demonstra pela sua “ausência” de outros papéis sociais, nomeadamente de mãe e esposa. Para Maria, seu comportamento é um sinal de zelo e um corolário de sua posição de filha. Além disso, sua capacidade de cuidadora é elogiada, insinuando-se uma relação implícita entre sua habilidade prática para o cuidado e sua disposição para agir de tal forma, assemelhando-a a uma profissional da saúde. A naturalidade da relação familiar e a da disposição feminina para o

cuidado concatenam-se com uma habilidade incomum e positiva, resultando na imagem de uma boa cuidadora e de um bom cuidado. O repertório de sentidos tradicionalmente vinculados ao cuidado está presente na interação, porém, seus valores são postos em tensão pela configuração particular de um conjunto de relações familiares.

Zelo e obsessão são as duas interpretações do mesmo modo somático de atenção (Csordas, 2002) que caracteriza a relação de Rafaela com seu pai. A noção de modo somático de atenção indica o mesmo processo social de construção de corpos e sujeitos que se expressa nas relações de cuidado. Trata-se de uma disposição particular para ver, tocar e perceber objetos no mundo – inclusive outros sujeitos – que é cultivada e incorporada. A disposição aparentemente natural para o cuidado, que pode ser significada com zelo, é um modo somático de atenção que resulta em uma forma específica e particularmente aguçada de perceber sinais corporais, sensações, vontades e necessidades do sujeito recipiente de cuidado.

O trabalho dos profissionais de saúde também está suscetível a práticas de significação, podendo ser classificado como “bom”, “ruim”, “frio”, “cuidadoso”, “carinhoso”, “terno”, entre outros. Condensando relatos de vários pacientes e familiares, notam-se colocações recorrentes de falas com a seguinte conotação:

Eu não to aqui de brincadeira! Venho aqui toda semana, pego táxi... Eu vou, falo com ele parece que ele [o médico] nem escuta. Nem olha pra gente! Ele não fala nada, é um descaso, eu que fico perguntando as coisas. E não é uma feridinha que meu pai tem, sabe? Ele é muito frio! (Marilene, filha e cuidadora primária de um paciente)

Os temas de escuta e reconhecimento são recorrentes na literatura sobre relação médico-paciente (Bonet, 2006). Geralmente, a sensação de não ser escutado traduz-se em uma afirmação de negligência por parte dos profissionais de saúde. Strauss et al. (1985, p. 186) argumentam que percepções de incompetência podem ser perdoadas pelos pacientes, porém, faltas que são definidas como consequência de negligência “emocional” ou “humana” geram mais queixas e não são perdoadas facilmente. Pode-se apontar o entrelaçamento entre uma dimensão “emocional” e uma dimensão “técnica” do cuidado em categorias como frieza, carinho, toque ou “jeito”, que indicam uma relação íntima entre o sentido e o percebido, o corpo e a cognição, o afetivo e o técnico.

Quando os profissionais de saúde avaliam o cuidado prestado por familiares ou a cuidado de si dos pacientes, o afeto e a técnica aparecem em combinações diversas. Na visita ao domicílio de Jacinta, paciente acamada e não responsiva, com alta necessidade de cuidados

para alimentação, banho, curativos, entre outras tarefas essenciais, sua nora, Josenir, responsável primária pelos cuidados, relatou que “nunca teve uma boa relação” com a sogra. No fim da visita, Daniele, psicóloga, me diz: “Viu, não precisa ter amor pra cuidar bem.” O contrário também é possível, nos casos em que os profissionais afirmam que a família “quer cuidar bem”, mas não sabe como. Em outros momentos, afeto e técnica aparecem em uma relação causal: “Eles não sabem porque não querem. Se quiser aprender, aprende direitinho. Tem família que não tem aptidão, mas acaba aprendendo porque tem disposição.” (Fernando, fisioterapeuta)

As práticas de significação que giram em torno do eixo afetividade/técnica mostram que os atos de significação alguma relação com a posição do interpretante e do sujeito ou ato interpretado. Em outras palavras, se é o trabalho de cuidado e, conseqüentemente, a posição do de um profissional de saúde que está sob avaliação de familiares e pacientes, percebe-se que incompetência técnica e insensibilidade afetiva estão vinculados. Isso pode ser efeito da impenetrabilidade do saber médico, seu vocabulário e sua técnica, para leigos, que se coaduna com a autoridade investida na posição de profissional/expert. Decorre disso que, quanto maior o status e quanto mais impenetrável o conhecimento técnico em questão, menor será a chance de questionamento direto do aspecto técnico do trabalho. Na amostra considerada, questionamentos sobre a competência técnica dos profissionais eram mais comuns quando se tratavam de enfermeiras ou técnicas de enfermagem, especialmente vindo de familiares experientes no papel de cuidadores primários.

Para delinear melhor os contornos do eixo afetividade/técnica e introduzir a discussão mais profunda dos repertórios de cuidado, resta apresentar as práticas de significação voltadas ao trabalho de cuidado dos pacientes sobre si mesmos. Em um contexto de assistência domiciliar e cuidados paliativos, pacientes são encorajados a tratarem de si mesmos, porém não são encarregados de tarefas complexas de cuidado. O trabalho de cuidado do paciente sobre si mesmo é frequentemente imperceptível ou, quando percebido, não é legitimado enquanto trabalho de fato (Strauss et al., 1985, p. 191).

Geralmente, o problema do cuidado de si do paciente costuma aparecer em termos da aderência ou não aderência ao tratamento: “O problema aqui é aceitação. Ela não aceita que eu cuide dela, não toma os remédios direito, não deixa eu dar banho...” (Mercês, filha e cuidadora primária se referindo a Ana, sua mãe). Espera-se que, mediante orientação dos profissionais, o paciente realize as tarefas de cuidado corretamente, aderindo ao tratamento prescrito. Atividades que podem ser consideradas de cuidado, porém não se encaixam nas orientações dos profissionais de saúde, podem ser repreendidas se avaliadas desnecessárias ou contrapostas

ao tratamento, ou ignoradas se julgadas como algo supérfluo, mas não prejudicial. Práticas de cuidado de si podem ser elogiadas pelos profissionais de saúde e familiares se se conformarem a expectativa de que o paciente está aderindo ao tratamento e agindo em função de seu bem-estar. Dada a imperceptibilidade ou negação implícita e explícita do trabalho de cuidado do paciente, uso o conceito de autoatenção (Menéndez, 2018) para me referir às formas de atenção aos padecimentos corporais variados que acometem sujeitos com doenças crônicas degenerativas. Nas palavras de Menéndez:

O autocuidado refere-se ao conhecimento, isto é, às representações e práticas sociais que os sujeitos e microgrupos usam para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, suportar, curar, resolver ou impedir os processos que afetam sua saúde de maneira real ou imaginária, sem a intervenção central, direta e intencional de curadores profissionais, mesmo quando estes possam ser referência para a atividade de autoatenção. (Menéndez, 2018, p. 106)

Embora o conceito postule uma distância entre formas de atenção da medicina tradicional e formas típicas de pequenos grupos sociais, especialmente a família, reconhece-se que há trocas frequentes entre estas. Sendo assim, uso a noção de autoatenção para me referir ao escopo de atividades de cuidado de si que parcialmente correspondem às orientações de profissionais de saúde, advindas do saber médico tradicional, e parcialmente dizem respeito a saberes locais e problemas específicos que escapam do escopo da medicina tradicional.

## **SABER FAZER, QUERER BEM**

Quando inquiri integrantes do DAD, familiares e pacientes sobre o “cuidado compartilhado”, recebi respostas variadas. Entretanto, alguns temas chave se repetiam. Estes são bem expressos na fala abaixo e já transpareceram em algumas falas anteriormente citadas:

O cuidador bom é aquele que tem dedicação, sabe? Porque não adiante colocar o paciente em casa se a família não **quer cuidar, tem que querer**. Parece que tem gente que não liga se a pessoa tá bem ou não, não **presta atenção**, trata mal. Além disso, ele tem que escutar as orientações, tem que **saber fazer** as coisas direitinho, senão o paciente que sofre. Tem gente que faz tudo muito bem e faz até além da conta. É importante também não sair fazendo o que não pode fazer. (Mariana, enfermeira, grifo meu)

Querer e saber são critérios que se repetem na fala de profissionais, familiares e mesmo pacientes. Há uma vinculação entre o querer e o saber que passa pela ancoragem dos atributos

da prática do cuidado na pessoa do cuidador. O “querer” é entendido aqui como um complexo afetivo-volitivo, um *querer bem*, expresso pelos sujeitos em termos como “disposição”, “bondade”, “dedicação” ou, quando ausente, como “frieza”, “abandono”, “negligência” ou uma atitude de “não ligar”. Por afetivo, refiro-me ao sentido de afeto enquanto estado corporal-cognitivo que diz respeito a uma disposição de agir – de afetar o entorno – e de ser afetado (Gregg & Seigworth, 2010; Wetherell, 2012). Por volitivo, indico a dimensão intencional e reflexiva das práticas de cuidado, isto é, sua dimensão deliberada – o profissional de saúde sabe que está engajado em uma relação de cuidado, que carrega certas expectativas e que exige dele algum envolvimento prático. A referência a esse componente afetivo-volitivo indica, nos termos de Csordas (2002), um modo somático de atenção, uma modalidade de apercepção e ação na realidade que passa pelo cultivo de disposições práticas incorporadas. Entretanto, se Csordas entende os modos somáticos de atenção como um esquema prático incorporado, é preciso acrescentar que tais modos não são igualmente incorporados e que estão sujeitos a dúvida, avaliação e legitimação pelos sujeitos. Quando os sujeitos se referem a uma atitude “fria”, “distante”, de “má vontade” ou de “grosseria”, aludem a esse complexo afetivo-volitivo, essa parte do cuidado que não é prontamente disponível para ser articulada em uma descrição detalhada e precisa.

Junto ao querer bem, há o *saber fazer*. Este diz respeito à competência dos sujeitos para realização eficaz das tarefas de cuidado. É preciso esclarecer, porém, que como aqui trata-se das práticas de significação, isto é, da forma pela qual os indivíduos percebem e fazem sentido dos eventos, a competência dos sujeitos – aquilo que de fato sabem fazer – não está necessariamente em questão. Esse ponto é importante pois é perfeitamente plausível que a competência de um sujeito seja avaliada erroneamente por outros. Na situação empírica aqui considerada – o cuidado domiciliar de pacientes fora de possibilidades terapêuticas – e, em certa medida, em situações de cuidado que envolvem o saber médico, é de se esperar que haja assimetrias entre os envolvidos no quesito saber fazer. Tais assimetrias são, em algum grau, variáveis de acordo com cada situação particular, porém, a posição do profissional de saúde no processo de cuidado se deve a sua competência específica, adquirida mediante educação formal. Desse modo, o profissional se vê na posição de orientar familiares e pacientes, enquanto estes se veem na posição de acatar as orientações e aprenderem a performar uma versão das competências profissionais. No entanto, como visto a respeito das práticas de cuidado dos pacientes, certas práticas de “autoatenção” não passam pelo crivo do saber médico e, nem por isso, são automaticamente deslegitimadas.

Querer bem e saber fazer são os dois primeiros eixos do esquema interpretativo proposto aqui para compreender práticas de significação do cuidado. Todavia, dada a complexidade relacional dos processos de cuidado, as várias responsabilidades e papéis sociais envolvidos, bem como as desigualdades e assimetrias – de gênero, entre conhecimentos, de raça e de classe – é preciso adicionar dois critérios implícitos que afetam as práticas de significação. A posição de cada sujeito na estrutura social mais ampla e seu papel no processo de cuidado em particular. O papel social do sujeito na coordenação prática do cuidado dita as expectativas de comportamento e responsabilidades associadas ao seu lugar em relação aos outros. Sua posição é o conjunto de traços que o posicionam na estrutura social antes e para além do processo de cuidado: classe, raça, gênero, nível educacional, entre outros. A diferença entre papel e posição é fundamental para o entendimento da dinâmica das práticas de significação do cuidado, pois, como visto, o repertório de sentidos do cuidado traz certas referências a marcadores posicionais como gênero e parentesco, que, por sua vez, carregam consigo expectativas normativas relativas ao papel no processo de cuidado. Cruzando querer bem, saber fazer, posição e papel, chega-se ao esquema interpretativo expresso na Tabela 1:

**Tabela 1.**

	Polo positivo	←————→ Polo negativo
<b>Querer bem</b>	<p><i>Bom profissional de saúde:</i> carinhoso, atento, terno</p> <p><i>Bom cuidador primário:</i> dedicado, disposto, atento</p> <p><i>Bom paciente:</i> adere ao tratamento, receptivo às orientações, ativo no cuidado de si</p>	<p><i>Mau profissional de saúde:</i> rude, desatento, frio</p> <p><i>Mau cuidador primário:</i> desinteressado, ausente, desatento</p> <p><i>Mau paciente:</i> não adere ao tratamento, não receptivo às orientações, passivo no cuidado de si</p>
<b>Saber fazer</b>	<p><i>Bom profissional de saúde:</i> competente, atento, diligente</p> <p><i>Bom cuidador primário:</i> informado, aprende as tarefas e as realiza corretamente, diligente</p> <p><i>Bom paciente:</i> diligente, realiza corretamente tarefas, informado</p>	<p><i>Mau profissional de saúde:</i> incompetente, desatento, negligente</p> <p><i>Mau cuidador primário:</i> desinformado, não aprende tarefas e/ou não as realiza corretamente, desleixado</p> <p><i>Mau paciente:</i> desleixado, realiza erroneamente tarefas, desinformado</p>

**Fonte:** Elaboração própria.

Na tabela acima, estão organizados alguns traços mencionados na significação do cuidado. Tal organização é um recurso analítico, todavia, posto que os sujeitos mobilizam categorias ambivalentes em suas práticas de significação. As categorias “atencioso” e “grosseiro” podem se referir, por exemplo, tanto a aspectos do querer bem quanto do saber fazer. Algumas especificidades de cada sujeito, com sua posição e seu papel, podem ser percebidas nas figuras dos bons e maus profissionais, familiares e pacientes. Quando se trata dos profissionais de saúde, as acusações de frieza, desatenção e negligência muitas vezes seguem a ordem do querer bem para o saber fazer, como se a disposição afetivo-volitiva do indivíduo determinasse a precisão ou não de suas ações. Um profissional que trata pacientes e familiares com frieza pode não os escutar e, assim, prescrever tratamentos inadequados ou mesmo chegar a diagnósticos equivocados.

O avesso desse caminho de significação é expresso nas significações de profissionais de saúde sobre cuidadores leigos: se o familiar encarregado pelos cuidados na assistência domiciliar demonstrar disposição e dedicação, certamente irá aprender o lado técnico do cuidado. O vínculo familiar aparece como justificativa para uma dedicação incondicional ao cuidado do ente querido, legitimado além disso pelo gênero da pessoa encarregada dos cuidados. A recorrência de termos como “verdadeira filha”, “esposa dedicada”, “irmã de verdade”, indicam esse entrecruzamento entre parentesco, afetividade e feminilidade que caracteriza o repertório tradicional de cuidado. Decorre disso a expectativa de que essas mulheres aprendam e executem corretamente as tarefas de cuidado na assistência domiciliar, orientadas pela equipe profissional. No geral, um familiar que parece demonstrar o querer bem, mas não o saber fazer, tem seu papel de familiar preservado, porém pode ser desconsiderado enquanto cuidador. Quanto ao profissional de saúde, porém, o saber fazer é tido como dado, pois é pressuposto da situação de cuidado, e, por isso, quando age com incompetência técnica, seu papel profissional está em risco. A princípio, a posição do profissional de saúde incide nas suas interações com pacientes e familiares – se é homem ou mulher, se negro ou branco –, visto que elementos da estrutura social que estão para além do escopo da agência dos sujeitos e que não necessariamente advém do contexto institucional no qual se encontram, impingem nas suas interações, direta ou indiretamente (Goffman, 1983; Jenkins, 2008). Entretanto, tal fator atenuante foi menos perceptível no contexto analisado, o que pode ser consequência da especificidade da assistência domiciliar ou do fato de que há proximidades e semelhanças – de classe, raça e gênero – entre profissionais de saúde de áreas menos valorizadas, pacientes e familiares na rede pública. O questionamento do saber fazer do profissional de saúde usualmente passa pela vinculação entre esse e seu querer bem. Se o profissional parece não

querer bem o paciente – tal percepção pode ser atribuída a uma antipatia pessoal, a uma motivação errônea para o trabalho, a um traço de caráter, entre outros – seus erros técnicos, como diagnósticos errados ou tratamentos inadequados, provavelmente serão avaliados como resultado dessa disposição afetiva-volitiva imprópria.

A significação do cuidado dos pacientes, por sua vez, é diferente daquela voltada a profissionais e familiares. Usualmente, as práticas do paciente são significadas em termos de sua adesão ou não ao tratamento que, por sua vez, é lida em termos de sua vontade ou disposição para participar do processo de cuidado. Logo, seu saber fazer é menos relevante para que seja classificado como “bom paciente”. Um “bom paciente” é geralmente aquele que adere ao tratamento (associada comumente a “vontade de ficar bom” e ao “querer a sua melhora”) e que exercita corretamente o cuidado de si (associado ao conhecer seu próprio corpo e saber o que é bom para ele). O bem cuidar de si significa aderir ao tratamento prescrito e às orientações de seus cuidadores.

## CONCLUSÃO

Diante da discussão até aqui, algumas conclusões podem ser apresentadas. Nas práticas de significação no contexto considerado, palavras como “frio”, “atencioso”, “grosso”, “carinhoso”, indicam uma forma de agir e se portar no trabalho de cuidado que é desproporcionalmente atribuída a mulheres com vínculos familiares com os sujeitos moribundos. Categorias como estas parecem indicar uma dimensão do cuidado que é inata, mas que pode ser aprendida. Não obstante, a reiteração do vínculo entre feminilidade, familiaridade – seja essa ligada aos laços de sangue ou não – e um tipo indefinido de “jeito” para cuidar, aponta para uma distribuição desigual e padronizada do trabalho de cuidado nos arranjos estudados. Argumentei que essas noções podem ser entendidas como parte de um componente afetivo-volitivo do cuidado, frequentemente associado a naturalidade das relações de cuidado e a feminilidade. Tal componente não é intrínseco a tal ou qual subjetividade, mas é construído pela reiteração da distribuição desigual do trabalho de cuidado e pelo cultivo de um “modo somático de atenção” (Csordas, 2002, p. 244) particular, isto é, de uma forma culturalmente elaborada de atentar-se para o próprio corpo e para o corpo dos outros. Assim, os modos somáticos de atenção são nomeados por noções como “jeito”, “carinho” ou seus lados negativos, “grosseria”, “frieza”, e constituem subjetividades de acordo com uma distribuição desigual e padronizada do trabalho de cuidado. Modos somáticos de atenção são esquemas de prática incorporados que são plenos de sentido, logo, não se trata somente de um jeito de fazer,

mas de um jeito de valorizar certos aspectos da realidade, tomando-os como mais relevantes que outros, classificando-os e se relacionando com eles.

O comportamento de um médico em relação ao paciente, ou de um familiar na posição de cuidador primário em relação a um paciente, ou mesmo de um paciente em relação a si mesmo, é em parte composto por esses modos somáticos de atenção, essa parte da prática que é corporificada na forma de esquemas de percepção – por exemplo, um olhar aguçado de uma cuidadora primária percebe variações de sintomas que podem ser imperceptíveis para o paciente ou para um profissional de saúde – e esquemas de ação – o profissional de saúde tem experiência e competências práticas que podem ser inacessíveis ou de difícil absorção para o paciente ou o familiar. Isso é relevante para o estudo do cuidado pois permite objetivar uma dimensão subjetiva que, usualmente, é visceralmente sentida e permanece implícita nas relações de cuidado, aquilo que denominei de complexo afetivo-volitivo, o “jeito” e a “disposição” para o cuidado. Como contraponto, vale considerar o cuidado como uma responsabilidade do Estado e da sociedade como um todo, visando desnaturalizar a noção de que esta é uma atividade feminina por natureza (Von der Weid, 2018, p. 76).

O foco em uma configuração relacional específica do contexto do cuidado domiciliar paliativo, portanto, não impede algum grau de generalização a partir do argumento apresentado. O esquema interpretativo do “querer bem” e “saber fazer” pode ser estendido para outros contextos, atentando-se para outros padrões de distribuição e significação do trabalho de cuidado, bem como para as subjetividades aí constituídas. Além disso, abre-se espaço para considerar a ligação entre significação e afetividade em contextos de trabalho afetivo. O trabalho afetivo, entendido como qualquer forma de uso do corpo na produção, reprodução e “subprodução” de afetos (Whitney, 2018), está vinculado com as práticas de significação pois, ao atribuir sentido, classificar e legitimar atos de cuidado, os sujeitos também agem sobre seus estados afetivos. Dizer que um médico foi “frio” não é um ato de avaliação neutro, despidido de qualquer investimento afetivo, do contrário, pode-se argumentar que está em jogo uma circulação de afetos na qual um indivíduo vê suas emoções negadas em uma interação.

Por exemplo, em uma situação de interação entre uma enfermeira e um homem acometido por uma doença crônica degenerativa, em processo de morrer, há um trabalho afetivo que envolve: as expectativas relativas a profissão de enfermeira, das quais se espera um tipo de comportamento amigável, atencioso, carinhoso e até mesmo terapêutico (Theodosius, 2008); o trabalho afetivo “intracorpóreo” (Whitney, 2018, p. 644) do paciente, que em alguma medida monitora suas emoções, tentando escolher o que expressará para enfermeira, como apresentará suas queixas e em que tom o fará; um trabalho afetivo intracorpóreo correspondente na

enfermeira, associado às expectativas atribuídas a sua posição profissional; um trabalho afetivo intercorpóreo (Idem, p. 648) cujo ônus provavelmente recairá sobre a enfermeira por causa de sua posição como profissional e como mulher, somada às interseccionalidades de raça e classe, e que consiste tanto no apaziguamento dos afetos mais extremos e negativos do paciente, quanto na “metabolização de afetos negativos” gerados na circulação afetiva daquela interação em particular (Idem, 2018, p. 646). Portanto, nas práticas de significação do cuidado há uma porta de entrada para entender as ligações entre trabalho afetivo e trabalho de cuidado, visto que na circulação de afetos característica de contextos de cuidado, sujeitos se constituem pelo trabalho intra e intercorpóreo de expressar, reconhecer, negar, silenciar, e enfim, fazer sentido dos seus estados afetivos. No exemplo dado acima, a enfermeira terá sua subjetividade marcada pelo trabalho afetivo de monitorar suas emoções enquanto lida com possíveis afetos negativos expressos pelo paciente, enquanto este, por sua vez, poderá também gerir seus estados emocionais, escolhendo o que deve ou não falar numa consulta médica e ponderando de que maneira deverá agir. Ainda nesse entrelaçamento específico entre trabalho afetivo e trabalho de cuidado, padrões semelhantes de distribuição desigual do cuidado e vulnerabilização desigual de sujeitos ficam evidentes: a enfermeira não tem a possibilidade de expressar-se da maneira que quer, dando vazão aos seus afetos negativos, enquanto que, dependendo do contexto de cuidado específico, isso pode ser até esperado e encorajado para o paciente. Assim, um dos pares da interação se vê na posição de receber afetos negativos, do outro elaborando-os e participando da construção intersubjetiva de seu significado, enquanto tem seus próprios afetos contidos ou ocultados. Paralelamente, em um caso hipotético no qual uma mulher doente interage com um médico, as intersecções entre raça, classe e gênero poderão ser delineadas de outra forma, concomitantes a outros padrões distributivos de trabalho afetivo e trabalho de cuidado.

Por fim, o papel dos cuidadores primários, ou melhor dizendo, das cuidadoras primárias, é particularmente significativo em termos de processos sociais de organização do cuidado mais amplos. Em se tratando do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, a ênfase na saúde da família, saúde sexual e obstétrica, bem como a municipalização/territorialização da saúde pode acabar resultando na colocação do ônus do cuidado, domiciliar especificamente, sobre mulheres negras e pobres (Nogueira, 2016; Hirata, 2016a). Embora não sejam responsáveis diretamente sobre tarefas de alta complexidade, as cuidadoras primárias são responsáveis por uma miríade de tarefas por vezes invisíveis que, em seu acúmulo, configuram a maioria do trabalho de cuidado. Além de tarefas pontuais, é preciso levar em consideração os custos associados do trabalho contínuo de cuidar, a saber, sua carga emocional e mental, seus custos materiais e

subjetivos (Baptista et al., 2012; Hirata, 2016b). A posição da cuidadora primária é, portanto, não é relevante só sociologicamente, mas também politicamente, como local de disputa por melhores condições para o trabalho de cuidado e, por conseguinte, pela melhora de sua qualidade.

## REFERÊNCIAS

- BAPTISTA, Bruna Olegário et al. A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar. *Journal of Nursing UFPE on line*, v. 3, n. 3: 687-693, 2009.
- BONET, O. Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, p. 123-150, 1999.
- \_\_\_\_\_. Emoções e sofrimentos nas consultas médicas. Implicações de sua irrupção. *Teoria e Cultura*, Minas Gerais, v. 1, n. 1, 2006.
- \_\_\_\_\_. Sentindo o saber. Educação da atenção e medicina de família. *Horizontes Antropológicos*, Rio Grande do Sul, n. 44, p. 253-277, 2015.
- CSORDAS, T. *Body, meaning, healing*. Nova Iorque: Palgrave Macmillan, 2002.
- GOFFMAN, E. The Interaction Order, *American Sociological Review*, v. 48, n.1, p. 1–17, 1983.
- GORDON, C; ELLIS-HILL, C.; ASHBURN, A. The use of conversational analysis: nurse–patient interaction in communication disability after stroke. *Journal of advanced nursing*, v. 65, n. 3, p. 544-553, 2009.
- HIRATA, H. O trabalho de cuidado. *Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos*. São Paulo, v. 13, n. 24, p. 53-64, 2016a.
- \_\_\_\_\_. Subjetividade e sexualidade no trabalho de cuidado. *Cadernos Pagu*. Campinas, n. 46, p. 151-163, 2016b.
- MAUSS, M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- MENÉNDEZ, Eduardo. Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos*, n. 58, p. 104-113, 2018.
- MENEZES, R. A. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Garamond, 2004.
- MOL, A. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Londres e Nova Iorque: Routledge, 2008.
- MOLINIER, P. Care as Work: Mutual Vulnerabilities and Discrete Knowledge. In: SMITH, N. H. & DERANTY, J. *New Philosophies of Labour: Work and the Social Bond*, Leiden-Boston: Brill, p. 251-271, 2012.

NOGUEIRA, C. de O. “*Dá licença, posso entrar?*”: *uma etnografia em uma clínica da família*. 2016. Tese (Doutorado em Antropologia). Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 2016.

RAPLEY, T. Interviews. In: SEALE, C. et al. (eds.) *Qualitative research practice*. Thousand Oaks, CA: Sage, p. 15-34, 2007.

RAZAVI, S. The Political and Social Economy of Care in a Development Context: conceptual issues, research questions and policy options. *Gender and Development*, n. 3, 2007.

SEIGWORTH, G. J.; GREGG, M. An Inventory of Shimmers. In: SEIGWORTH, G. J.; GREGG, M.; AHMED, S. (eds.) *The Affect Theory Reader*, Londres: Duke University Press, p. 1-25, 2010.

STRAUSS, Anselm; FAGERHAUG, Shizuko; SUCZEK, Barbara; WIENER, Carolyn. *Social Organization of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press, 1985.

THEODOSIUS, Catherine. *Emotional labour in health care: The unmanaged heart of nursing*. Routledge, 2008.

TRONTO, J. C.; FISHER, B. Toward a Feminist Theory of Care. In: ABEL, E.; NELSON, M. *Circles of Care: Work and Identity in Women’s Lives*. Nova Iorque: State University of New York Press, 1990.

TURNER, B. S.. *Corpo e sociedade. Estudos em teoria social*. São Paulo: Ideias & Letras, 2014.

VON DER WEID, Olivia. Entre o cuidado e a autonomia: deficiência visual e relações de ajuda. *Revista Antropológicas*. v. 29, n. 2, p. 49-82, 2018.

WETHERELL, M. *Affect and emotion: A new social science understanding*. Londres: Sage Publications, 2012.

WHITNEY, Shiloh. (2018), “Byproductive labor: A feminist theory of affective labor beyond the productive–reproductive distinction”. *Philosophy & Social Criticism*, v. 44, n. 6, p. 637-660, 2018.

## COMO CITAR

SONEGHET, L. F. “SABER FAZER” E “QUERER BEM”: SIGNIFICADOS DO CUIDADO E VULNERABILIDADES NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR PALIATIVA. **Revista Interdisciplinar Encontro das Ciências – RIEC**, v.5, n.1, p. 06-25, 2022.