



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS  
CÂMPUS UNIVERSITÁRIO DE MIRACEMA DO TOCANTINS  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**ALESSANDRA BELÉM RODRIGUES**

**A PIOR VIDA É MELHOR QUE A MORTE? REFLEXÕES INTERSECCIONAIS  
SOBRE SAÚDE MENTAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS**

**MIRACEMA DO TOCANTINS, TO**

**2025**

**Alessandra Belém Rodrigues**

**A pior vida é melhor que a morte? Reflexões interseccionais sobre saúde mental nos cuidados paliativos**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à banca de qualificação do Curso de Psicologia da Universidade Federal do Tocantins, para obtenção de nota e finalização da disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II.  
Orientador: Prof. Dr. Igor do Carmo Santos.

Miracema do Tocantins, TO

2025

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**  
**Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins**

---

- R696p Rodrigues, Alessandra Belém.  
A pior vida é melhor que a morte? Reflexões interseccionais sobre saúde mental nos cuidados paliativos. / Alessandra Belém Rodrigues. – Miracema, TO, 2025.  
58 f.  
Monografia Graduação - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Miracema - Curso de Psicologia, 2025.  
Orientador: Igor do Carmo Santos  
1. Cuidados Paliativos. 2. Saúde Mental. 3. Interseccionalidade. 4. Política Nacional de Cuidados Paliativos. I. Título

**CDD 150**

---

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

**Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).**

ALESSANDRA BELÉM RODRIGUES

A PIOR VIDA É MELHOR QUE A MORTE? REFLEXÕES INTERSECCIONAIS SOBRE  
SAÚDE MENTAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à UFT -  
Universidade Federal do Tocantins - Campus  
Universitário de Miracema, Curso de Psicologia foi  
avaliado para obtenção de título e aprovada em sua forma  
final pelo Orientador e pela Banca Examinadora

Data de Aprovação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Igor do Carmo Santos, orientador, UFT

---

Prof. Dr. Juliana Biazze Feitosa, examinadora, UFT

---

Prof. Dr. Jamile Luz Morais Monteiro, examinadora, UFT

Às Alziras e Marias que mesmo com todas as dificuldades e sobrecargas não deixaram de cuidar de quem precisava para se ter uma morte digna.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus, por ter me guiado durante todos esses anos em minha jornada acadêmica e me livrado de muitos acidentes.

Aos meus pais pelo cuidado e apoio, principalmente à minha mãe por me ensinar todos os dias a importância do cuidar e de olhar aos mais vulneráveis com olhos de amor.

À minha família por me ensinar que, quando compartilhado, o cuidado pode ser mais leve.

Não posso deixar de agradecer aos meus amigos Nicole, João, Beth, Bryan, Carol, Tales, Atos, Helislane, Vitória e Los Primos por deixarem essa jornada mais leve e por me ensinarem todos os dias sobre o amor e o amar e sobre o cuidado e o cuidar.

Também agradeço ao meu orientador Igor pela paciência, por me ouvir nos momentos em que eu só precisava chorar um pouco antes de continuar, por me orientar e guiar neste momento nada fácil de conclusão de curso.

Por fim, agradeço a mim mesma por ter aguentado firme nas inúmeras vezes em que quis desistir frente às minhas barreiras enquanto mulher periférica, que precisava me dividir entre estudos e trabalho, mesmo com muitos surtos, cheguei ao fim.

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** Os cuidados paliativos podem ser permeados de sofrimento psíquico uma vez que esses pacientes e familiares estão lidando com doenças que ameaçam a continuidade da vida. Esse sofrimento pode ser intensificado a partir das barreiras interseccionais que dificultam o acesso a esses serviços de saúde, além da sobrecarga da cuidadora. **OBJETIVOS:** Para tanto, o objetivo geral do presente trabalho é refletir sobre os atravessamentos interseccionais que envolvem o sofrimento psíquico nos cuidados paliativos para além do luto a partir da Política Nacional de Cuidados Paliativos. **METODOLOGIA:** A metodologia utilizada foi a pesquisa bibliográfica, para compreender o estado da arte da interseccionalidade e os cuidados paliativos. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** Observa-se grande lacuna teórica em relação aos estudos sobre as barreiras interseccionais frente ao acesso aos cuidados paliativos, não sendo discutido ou pouco discutido sobre as dificuldades de pessoas negras, indígenas, LGBTQIAP+, de classes socioeconômicas baixas e periféricas. **CONCLUSÃO:** A Política Nacional de Cuidados Paliativos vem contribuir para amenizar essas dificuldades interseccionais de acesso aos cuidados paliativos a partir dos princípios da universalidade e da equidade, mas ainda é insuficiente para superá-las, é necessário mais estudo acerca do tema.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Saúde mental. Interseccionalidade.

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** Palliative care can be permeated by psychological suffering, as patients and their families are dealing with life-threatening illnesses. This suffering may be intensified by intersectional barriers that hinder access to these health services, in addition to the caregiver's burden. **OBJECTIVES:** Therefore, the general objective of this study is to reflect on the intersectional factors involved in psychological suffering in palliative care beyond bereavement, based on the National Palliative Care Policy. **METHODOLOGY:** The methodology used was bibliographic research, aimed at understanding the state of the art regarding intersectionality and palliative care. **RESULTS AND DISCUSSION:** A significant theoretical gap was identified in studies on intersectional barriers to accessing palliative care, with little to no discussion about the challenges faced by Black, Indigenous, LGBTQIAP+ populations and individuals from low-income or peripheral socioeconomic contexts. **CONCLUSION:** The National Palliative Care Policy contributes to mitigating these intersectional barriers to accessing palliative care through the principles of universality and equity. However, it remains insufficient to overcome them, and further studies on the topic are needed.

**Keywords:** Palliative care. Mental health. Intersectionality.

## **LISTA DE GRÁFICOS**

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DE ARTIGOS POR DISCIPLINA

GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO DE MÉTODOS DE PESQUISA EM ESTUDOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE
CP	CUIDADOS PALIATIVOS
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
CF	CONSTITUIÇÃO FEDERAL
UFT	UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
BVS-Psi	BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE - PSICOLOGIA
CAPES	COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR
HIV/AIDS	VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA/ SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>1.1</b>	<b>Justificativa.....</b>	<b>18</b>
1.2.1	Objetivo Geral .....	19
1.2.2	Objetivos Específicos: .....	19
<b>2</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>20</b>
<b>3</b>	<b>MORTE DIGNA E CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL .....</b>	<b>27</b>
<b>3.1</b>	<b>Morte Digna.....</b>	<b>27</b>
<b>3.2</b>	<b>Cuidados Paliativos.....</b>	<b>32</b>
<b>3.3</b>	<b>Política Nacional Dos Cuidados Paliativos e o Sus .....</b>	<b>36</b>
<b>4</b>	<b>SAÚDE MENTAL E SOFRIMENTO PSÍQUICO NOS CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>42</b>
<b>5</b>	<b>BARREIRAS INTERSECCIONAIS E CUIDADO EM SAÚDE.....</b>	<b>47</b>
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>53</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>54</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Presenciar um familiar querido se aproximando da morte ou se ver próximo à morte pode ser um tanto desesperador e sofrido. Buscamos promover o máximo de conforto para esse familiar ter uma boa passagem, como oferecer bons hospitais, tratamentos paliativos que promovam bem estar e união entre a família, mesmo assim, a dor de perder esse ente querido a qualquer instante traz angústia a todos. Agora, acrescentemos a esse cenário a sobrecarga da cuidadora<sup>1</sup>, que necessita trabalhar fora, para prover os mantimentos básicos do lar e do enfermo, tem que zelar pela casa, para mantê-la limpa e confortável e precisa cuidar da pessoa enferma. Muitas vezes precisa faltar ao serviço, pois é a única disponível para tomar conta do debilitado, o dinheiro começa a faltar, as fraldas faltam, as pomadas faltam, os itens de higiene ficam escassos, a prioridade passa a ser comida e remédios, o restante precisa ficar para depois. Acrescenta-se ao sofrimento psíquico pela perda iminente, a sobrecarga, a preocupação, a fome, a falta de itens básicos para promoção de conforto para o fim da vida, a ansiedade, a depressão. Quando se busca ajuda, seja em hospitais, Unidades Básicas de Saúde (UBS), ou outros pontos de saúde, pensa-se imediatamente em medicalizar essa pessoa com remédios psiquiátricos, sejam eles ansiolíticos ou antidepressivos, e até mesmo se indica terapia, mas pouco se questiona as faltas materiais que envolvem essa realidade em que ela está inserida e o quanto os tratamentos de saúde mental ainda são inacessíveis a certas populações.

Nesse contexto de brevidade da morte, a principal agência de Saúde Global, a OMS (Organização Mundial de Saúde), propõe os cuidados paliativos como principal prática em saúde a ser tomada, conceituando-a da seguinte maneira

uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Previnem e aliviam o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. [...]

Os cuidados paliativos são explicitamente reconhecidos pelo direito humano à saúde. Devem ser prestados por meio de serviços de saúde integrados e centrados na pessoa,

---

<sup>1</sup> Utiliza-se aqui o feminino, uma vez que majoritariamente, quem assume esse papel de cuidado são as mulheres, como falam Engel e Pereira (2015). Estas trazem à tona o debate acerca da Divisão Sexual do Trabalho, conceito criado a partir de estudos feministas que abordam as atribuições de trabalho a partir do gênero, onde o homem deve produzir o sustento e a mulher fica às voltas da esfera reprodutiva de manutenção social dos lares e, com isso, as principais responsáveis pelo cuidado. Consequentemente, há a predominância do discurso do cuidado ser voltado para o ideário feminino, onde as mulheres ainda hoje são as principais responsáveis pelo cuidado, sejam elas esposas, filhas ou mesmo uma funcionária assalariada contratada para esta função. Estas autoras trazem ainda o recorte racial e econômico a esta pauta, onde mulheres negras são ainda mais sobrecarregadas a partir dessa noção do cuidado, onde além de cuidar da própria família, geralmente são elas as contratadas para o papel de cuidado de outras famílias.

que deem atenção especial às necessidades e preferências específicas dos indivíduos. (OMS, 2020).

Dessa maneira, o principal objetivo dessa abordagem é promover um restante de vida digno, com qualidade e autonomia, sem abreviar ou postergar a morte, que é considerada como um evento natural. Na contemporaneidade, com o avanço tecnológico, a medicina avançou muito em termos de manter um indivíduo “vivo”, possibilitando a emergência de um conjunto de questões éticas ou bioéticas, como: até onde se pode prolongar uma vida de forma artificial? Como ainda promover qualidade de vida diante da morte? Como amenizar a dor? Como proporcionar uma morte digna?

É importante ressaltar ainda o enfoque do cuidado centrado na pessoa, ou seja, na perspectiva dos cuidados paliativos, o que é tratado não é a doença ou o órgão comprometido, como nos diz Burlá (2011), mas a pessoa doente, suas necessidades e de sua família, de forma que deve se considerar não apenas o mal estar físico, através da dor, mas o sofrimento psíquico e as necessidades socioeconômicas, que podem ser influentes barreiras à qualidade de vida, portanto o ser humano deve ser visto como um ser multifacetado, biopsicossocial.

Entre os princípios dos Cuidados Paliativos, podemos destacar aqui a promoção de alívio da dor e dos sintomas desagradáveis que, como bem lembra Matsumoto (2012), envolvem os aspectos psicossociais e espirituais, pois esses “podem contribuir para a exacerbação ou atenuação dos sintomas” (MATSUMOTO, 2012). Outro princípio a ser salientado aqui é a integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado paliativo, levando em consideração todas as perdas que envolvem este processo do morrer, como a perda da autonomia, da autoimagem, do status social, que podem trazer angústia, depressão e desesperança, como afirma esta autora. Portanto, para além de aliviar a dor física e promover a qualidade de vida, os cuidados paliativos devem também minimizar o sofrimento psíquico advindo das barreiras interseccionais<sup>2</sup> que envolvem o contexto em que o paciente e sua família estão inseridos.

Esse cuidado se dará então em uma perspectiva interdisciplinar, visando a atenção integral à saúde, com uma equipe multidisciplinar contendo médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e outros profissionais que consigam promover esse cuidado integral. Além disso, a Lei 8.080 de 1990 (BRASIL, 1990), que estabelece o SUS, direciona que também fazem parte dessa atenção integral todos os níveis de atenção à saúde, desde a atenção primária até o nível

---

<sup>2</sup> Este conceito será abordado posteriormente no texto, mas de antemão, considera-se aqui as barreiras interseccionais como os diferentes níveis de desigualdades causadoras de sofrimento e opressão, como as questões relacionadas a gênero, raça, classe social, sexualidade e outros recortes.

mais especializado, de forma que todos os pontos da rede de saúde estejam preparados para oferecer um cuidado humanizado, contínuo e acessível a essa população, concordando com ela então a Política Nacional de Humanização, lançada no ano de 2003, que rege que os princípios do SUS sejam atendidos e que seus usuários tenham assistência individualizada e acolhedora em todos os serviços (BRASIL, 2013).

Hipócrates resume o conceito dos cuidados paliativos quando afirma que a medicina deve curar quando possível, aliviar quando não puder curar e consolar quando nada mais se pode fazer (BURLÁ; PY; 2014). Dessa maneira, como já falado, um aspecto básico dessa abordagem é o alívio do sofrimento, seja ele físico, psíquico ou outro. Sendo assim, é importante entendermos o sofrimento psíquico como uma expressão subjetiva do mal-estar (DUNKER, 2015). Considerando aqui que utilizaremos o viés psicanalítico ao pensar sobre o sofrimento, devemos considerar que este é um construto bastante complexo, pois como o psicanalista Christian Dunker (2015) afirma, não devemos considerá-lo a partir de termos reducionistas de uma ontologia material única ou mesmo de uma junção simplória dessas vertentes ontológicas, mas é necessário compreender que o sofrimento se dá imerso em um contexto social, histórico e cultural, sendo então uma questão social que é vivida na individualidade.

O sofrimento é composto então por duas dimensões principais, sendo elas a dimensão individual, pois tem a ver com as vivências singulares de cada um e sua história de vida, porém é atravessada pela dimensão relacional, uma vez que a validação do outro interfere também nessa vivência do sofrimento. Dunker (2015) ainda reitera que o sofrimento não é apreendido em sua totalidade, relacionando com o Real de Lacan, não sendo possível a sua simbolização. Portanto, o sofrimento psíquico é político e social, apesar de ser vivido na individualidade. Isso não é por acaso, é resultado de um sistema que exclui, silencia e violenta certas existências, garantindo então a despolitização do sofrimento e a medicalização do mal-estar. Uma consideração importante é que apesar do autor diferenciar significativamente os termos sofrimento, mal estar e angústia, no presente trabalho eles serão utilizados como sinônimos para melhor coesão da redação e pelos limites colocados enquanto objetivos para essa monografia.

Uma das formas de sofrimento presente no contexto dos cuidados paliativos se trata do luto, seja ele o luto visto como normal ou patológico, ou mesmo o luto antecipatório. Em *Luto e Melancolia*, Freud (2012) define o luto como “a reação à perda de uma pessoa amada ou de uma abstração que ocupa seu lugar, como pátria, liberdade, um ideal etc.”, ou seja, o luto é um processo normal do ser humano diante da perda. Kovacs (1992) afirma que desde cedo o ser humano vivencia a morte e, conseqüentemente, o luto, como a ausência da mãe, quando a criança percebe que ela e a mãe não são uma unidade, como a morte de um pet, entre outros

momentos de perda. Baseado no texto supracitado de Freud, Dunker (2023) traz então a semiologia do luto, que é reconhecido por:

- a) Desânimo profundamente doloroso.
- b) Suspensão do interesse pelo mundo e inibição de toda atividade.
- c) Redução da capacidade de amar.
- d) Rememoração do objeto perdido e investigação do que se perdeu junto com ele.
- e) Sentimentos ambivalentes de culpa e vergonha.
- f) Produção de um afeto normal que começa com a dor da perda e termina com a sensação agradável de libertação do eu. (DUNKER, 2023, p. 37-38).

Dessa maneira, na vivência do luto, Freud (2012) afirma que o mundo se torna pobre e vazio, de forma que, através da prova de realidade, o indivíduo comprova que o objeto amado já não existe mais e toda a libido que era investida nessa relação, deve ser retirada dessas ligações. Este é o trabalho de luto, que compõe este processo normal. Quando se fala do luto patológico, Freud (2012) traz o conceito de melancolia, que possui a mesma semiologia do luto, mas com o acréscimo da perturbação da autoestima e a expectativa delirante de punição (DUNKER, 2023). Kovacs (1992) define o luto antecipatório como

O processo de luto ocorre com a pessoa ainda viva, e é sentida a sua perda como companheiro para uma série de atividades, daquele que cuida, do parceiro sexual, do colega de trabalho. A pessoa ainda não morreu, mas estas perdas já têm de ser elaboradas, com ela ainda viva e de ambos os lados. (KOVÁCS, 1992, p. 155).

A autora afirma ainda que este processo é vivido pelos sentimentos ambivalentes de desejo e culpa, onde há um desejo que o doente morra, para que haja o descanso e alívio do sofrimento e a culpa, por desejar a morte de um ente querido.

Relacionando com a temática deste trabalho, Dunker (2023) no capítulo *Brasil como nação de enlutados* nos convida a pensar a formação do Brasil a partir do luto das massas, do luto coletivo e como este luto foi silenciado, ignorado e negado. Partindo dessa noção, o autor cita Lélia Gonzalez<sup>3</sup> para mostrar o papel do racismo nessa repressão que resulta no esquecimento e na desmemória desses lutos que compõem a história do nosso país, como o luto negro e o luto indígena. O autor adiciona Judith Butler<sup>4</sup> a essa discussão, quando fala do aspecto

---

<sup>3</sup> Lélia Gonzalez é uma importante escritora e militante do Movimento Negro, nasceu em Minas Gerais e cresceu no Rio de Janeiro, trabalhando como babá e empregada doméstica. Estudou História, Geografia e Filosofia e se tornou professora. Como militante teve significativas contribuições ao Movimento Negro, como pensar o gênero e o sexismo atravessado com o racismo, de forma que traz a ideia de um Feminismo Afrolatinoamericano, pois o feminismo tradicional não abarcava questões nas quais mulheres afro e latinas passavam, que neste trabalho será melhor explanado no tópico da interseccionalidade. De todo modo, Lélia traz importantes contribuições acerca desses atravessamentos vivenciados pelo racismo e pelo sexismo, utilizando uma linguagem acessível e um teor crítico que nos leva a refletir sobre esses temas (UFMG, 2023).

<sup>4</sup> Judith Butler é uma filósofa que aborda sobre a temática do gênero e da sexualidade, adicionando a essas ideias os entraves ético-políticos que moldam esses constructos. Enquanto mulher, judia e lésbica, Butler reflete acerca dos corpos e dos contextos que os moldam, como a violência. Sendo assim, a pensadora contemporânea traz ao

político do luto, pois esta autora nos questiona sobre quais vidas tem direito ao luto, uma vez que o direito ao luto deveria ser uma condição universal, mas que na prática não é assim. Quando consideramos que o ser humano é um ser relacional e que essas relações são políticas e sociais, conforme afirma Butler (2021), é importante compreender que a vivência do luto também será perpassada politicamente e socialmente, de forma que a cada um será permitido viver de uma forma diferente. Sendo assim, a autora nos questiona: quais vidas são consideradas vidas e passíveis de luto? Ela nos traz então como aspectos relacionados ao gênero, à sexualidade e a raça estão interligados com a maneira de vivenciar esse luto.

Dessa forma, consideramos que o sofrimento se dá dentro de um contexto, e que as barreiras interseccionais o delineiam, uma vez que envolvem tudo aquilo que dificulta o acesso aos cuidados paliativos e à morte digna, de forma interseccional, ou seja, a partir da sobreposição das minorias a que uma pessoa pode pertencer, como por exemplo a raça, o gênero, a classe social, entre outras.

Sendo assim, quando falamos de barreiras interseccionais, Crenshaw (2004) e Collins e Bilge (2020) deixam explícito que existem definições amplas, estas últimas afirmam ainda que este é um conceito inacabado, uma vez que dependerá muito do contexto e dos autores que o utilizará. É acordado ainda entre as autoras que a interseccionalidade surge enquanto combate ao uso de uma lente monofocal aos debates sociais, uma vez que como nos diz Góes (2018) baseada na teoria feminista negra, não somos seres de identidade única, mas seres multifacetados, constituídos socio-historicamente, sendo assim, é importante considerar todos os recortes a que o sujeito faz parte para compreender as violências que por ele perpassam.

Crenshaw (2004) utiliza então a metáfora dos eixos (ou ruas) para explicar como se dá a interseccionalidade

Se uma pessoa imaginar uma interseção, ela visualizará ruas que seguem em direções diferentes – norte-sul, Leste-Oeste – e cruzam umas com as outras. Isso seria o que eu chamo de eixos da discriminação. Podemos pensar sobre a discriminação racial como uma rua que segue do Norte para o sul. E podemos pensar sobre a discriminação de gênero como uma rua que cruza a primeira na direção Leste-Oeste. Esses são os sulcos profundos que podem ser observados em qualquer sociedade pelos quais o poder flui. O tráfego, os carros que trafegam na interseção, representa a discriminação ativa, as políticas contemporâneas que excluem indivíduos em função de sua raça e de seu gênero.

Para facilitar a compreensão deste conceito, Collins e Bilge (2020) usam a metáfora do campo de futebol em declive para explicá-lo.

---

luto essa dimensão ético-política em que se molda a vivência de cada um enquanto indivíduo e enquanto sociedade (Rodrigues, 2020).

Imagine um campo de futebol inclinado, instalado num terreno levemente em declive, no qual o gol do time vermelho fica no topo da colina, e o gol do time azul, no vale. O time vermelho tem uma evidente vantagem: quando tenta marcar gol, a estrutura do campo ajuda. Não importa quanto talento tenha, porque a força invisível da gravidade ajuda, logo não precisa se esforçar tanto quanto a equipe azul para marcar gol. Em compensação, o time azul trava uma batalha constante morro acima para marcar um gol. Pode ter talento e disciplina, mas tem a má sorte de jogar em um campo inclinado. Para vencer, a equipe azul precisa de talento excepcional. Fãs de futebol se indignariam se os campos de verdade fossem inclinados dessa maneira. No entanto, é isso que fazem as divisões sociais de classe, gênero e raça que estão profundamente interconectadas no domínio estrutural do poder – achamos que estamos jogando em igualdade de condições quando, na verdade, não estamos. (COLLINS; BILGE; 2020).

Isso é o que acontece com muitas mulheres negras no Brasil e no mundo, onde precisam lidar com a discriminação no eixo raça e no eixo gênero. Para isso, Góes cita Collins que nomeia “matriz de dominação”, sendo esta a forma como o racismo interage com os outros eixos de discriminação do qual essas mulheres fazem parte, como o gênero, a classe socioeconômica, sexualidade (GOES, 2018). No Brasil, podemos dizer que tais discriminações são heranças de um passado colonial, patriarcal, onde ainda hoje vivemos suas consequências, uma vez que sempre houve a tentativa de apagamento da negritude em nosso território e principalmente das mulheres negras. Bertocini, Caldonazzo e Mattos (2020) citam Almeida ao falarem sobre a naturalização da ausência de pessoas negras em ambientes laborais e estudantis, explicando sobre a omissão da razão dessa falta de acesso, de forma que é necessário compreender o racismo enquanto processo político histórico.

Levando em consideração os atravessamentos que as mulheres negras passam em suas vidas, o movimento feminista negro consolidou o termo interseccionalidade para discutir sobre esses problemas sociais que as excluía, uma vez que os debates exclusivos de gênero não as atendiam e nem os debates exclusivos de raça, necessitando dessa intersecção. No contexto brasileiro, Lélia Gonzalez (2020) também traz essa questão interseccional em seus trabalhos, ao retratar as dificuldades que as mulheres negras vivenciam no Brasil, reafirmando as pontuações do movimento de feministas negras e adicionando a perspectiva psicanalítica da mãe preta,

tem um papel importantíssimo como sujeito suposto saber nas bases mesmo da formação da cultura brasileira, na medida em que ela passa, ao aleitar as crianças brancas e ao falar o seu português (com todo um acento de quimbundo, de ambundo, enfim, das línguas africanas), é ela que vai passar pro brasileiro, de um modo geral, esse tipo de pronúncia, um modo de ser, de sentir e de pensar. (GONZALEZ, 2020, p. 269).

Aplicando as barreiras interseccionais aos cuidados paliativos, compreendemos que o gênero, a raça, a posição socioeconômica, sexualidade são eixos causadores de sofrimento para além da questão do luto. Carolina Maria de Jesus exemplifica muito bem essas barreiras

interseccionais em seu livro autobiográfico “Quarto de Despejo”, sendo uma mulher negra, periférica, mãe solo e única responsável pelo sustento e cuidado de seus filhos.

—Eu vim aqui pedir um auxílio porque estou doente. O senhor mandou me ir na Avenida Brigadeiro Luis Antonio, eu fui. Avenida Brigadeiro mandou-me ir na Santa Casa. E eu gastei o unico dinheiro que eu tinha com as conduções. [...]

*17 DE JUNHO* Passei a noite assim: eu despertava e escrevia. Depois eu adormecia novamente. As 5 da manhã a Vera começou vomitar. Eu dei-lhe um calmante, ela dormiu. Quando a chuva passou eu aproveitei para sair. Catei um saco de papel. (...) Eu recebi só 12 cruzeiros. Catei uns tomates e um pouco de alho e vim para casa correndo porque a Vera está doente. Cheguei ela estava dormindo. Com os meus ruidos ela despertou-se. Disse estar com fome. Fui comprar leite e fiz um mingau para ela. Ela tomou e vomitou um verme. Depois levantou-se e andou um pouco e deitou-se outra vez.

...Eu fui no Seu Manuel vender uns ferros para arranjar dinheiro. Estou nervosa com medo da Vera piorar, porque o dinheiro que eu tenho não dá para pagar medico. (...) Hoje eu estou rezando e pedindo a Deus para a Vera melhorar.

*19 DE JUNHO* ...A Vera ainda está doente. Ela disse-me que foi a lavagem de alho que eu dei-lhe que lhe fez mal. Mas aqui na favela varias crianças está atacadas com vermes.

O José Carlos não quer ir na escola porque está fazendo frio e ele não tem sapato. Mas hoje é dia de exame, ele foi. Eu fiquei com medo, porque o frio está congelando. Mas o que hei de fazer?

Eu saí e fui catar papel. Fui na Dona Julita, ela estava na feira. Passei na sapataria para pegar o papel. O saco estava pesado. Eu devia carregar o papel em duas viagem. Mas carreguei de uma vez porque queria chegar em casa, porque a Vera estava doente e sosinha.

*20 DE JUNHO* ...Dei leite para a Vera. O que eu sei é que o leite está sendo despesas extras e está prejudicando a minha minguada bolsa. Deitei a Vera e saí. Eu estava tão nervosa! Acho que se eu estivesse num campo de batalha, não ia sobrar ninguém com vida. Eu pensava nas roupas por lavar. Na Vera. E se a doença fosse piorar? Eu não posso contar com o pai dela. Ele não conhece a Vera. E nem a Vera conhece ele.

Tudo na minha vida é fantástico. Pai não conhece filho, filho não conhece pai.

...Não tinha papéis nas ruas. E eu queria comprar um par de sapatos para a Vera. (...) Segui catando papel. Ganhei 41 cruzeiros. Fiquei pensando na Vera, que ia bradar e chorar, porque ela quando não tem o que calçar fica lamentando que não gosta de ser pobre. Penso: se a miséria revolta até as crianças... (JESUS, 2014).

A partir deste relato, podemos ver como os atravessamentos discriminatórios afetam a vida da autora de forma significativa, sendo fontes de sofrimento, onde ao ocupar o papel de cuidadora solo dos filhos, vem a culpa, o cansaço, a fome, ter que trabalhar doente. E, infelizmente, essa é a realidade de muitas cuidadoras no Brasil, onde pode ser uma filha, uma esposa, uma mãe a cuidar do paciente paliativo, tendo que abdicar do cuidado de si e desdobrar-se em muitas para conseguir dar conta de tudo. Sendo assim, além de lidar com o sofrimento advindo do luto, visto que a iminência da morte é uma realidade palpável no cuidado paliativo, muitos cuidadores e pacientes ainda convivem com as barreiras interseccionais de acesso aos cuidados paliativos e a morte digna.

Nos questionamos então o que é morte digna? A morte é vista de diversas maneiras, dependendo então do contexto sócio-histórico em que é analisada, da mesma forma acontece

com a ideia de morte digna. Morais et al (2016) contextualiza historicamente a morte afirmando que

nos séculos V e VI, a morte permeava o cotidiano, sendo percebida de maneira prosaica, sem dramaticidade ou temor. Na época medieval, era um fenômeno doméstico e romantizado, que se restringia ao círculo de familiares, amigos e vizinhos, além da presença do sacerdote. [...] Essa perspectiva, que perdurou até o século XVIII, daria lugar, no século seguinte, a uma percepção da morte como evento que desperta temor.

No começo do século XX, a evolução da medicina e do sanitarismo promoveu a redução da taxa de mortalidade e o prolongamento da expectativa do tempo de vida. Nesse contexto, a morte vivenciada em casa e na presença da família foi paulatinamente deixando de ser aceitável. (MORAIS ET AL., 2016, p. 109).

A morte que era vista como algo natural, sem temor, doméstico, vivida entre familiares e amigos, para garantir uma boa passagem ao enfermo, foi substituída então pela morte no hospital, geralmente atravessada pela solidão, devido aos avanços tecnológicos capazes de amenizar a dor e o sofrimento e a prolongar a vida do enfermo. Isso nos mostra que a ideia de morte digna é subjetiva e construída socialmente, dependendo da época e da cultura em que se é discutida. Na contemporaneidade, a morte ganhou a dimensão jurídica, de forma que ela pode ser legal ou ilegal, a depender da legislação de cada país. Sendo assim, quando se trata da legislação brasileira, a bioética considera a eutanásia ou o suicídio assistido como crime de homicídio, de forma que o debate sobre morte digna é bastante complexo e infundável.

Dessa forma, no contexto dos cuidados paliativos, a legislação brasileira considera como viável a ortotanásia, que conforme Morais et al. (2016) e Reckziegel e Steinmetz (2016) consiste na morte correta, ou seja, sem o prolongamento artificial ou adiantamento dela. Para tanto, além dessa questão jurídica, é consenso entre os autores que um fim de vida digno envolve a priorização da autonomia e poder de decisão do paciente. A problemática que buscamos colocar, portanto, consiste em pensar se além da autonomia, aspectos interseccionais também influenciam na morte digna ou não, uma vez que eles podem ser causadores ou ampliadores do sofrimento. Com isso, um dos questionamentos que permeiam o presente trabalho é: quem tem direito a um morrer digno?

Dentro desse contexto então, em 2024, Nísia Trindade<sup>5</sup>, enquanto ministra da saúde, publica a Portaria GM/MS n. 3.681, que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (BRASIL, 2024). Esta portaria estabelece os princípios e diretrizes dos cuidados

---

<sup>5</sup> Doutora em Sociologia, Nísia Trindade foi nomeada ao cargo de Ministra da Saúde em 2023 pelo presidente Lula e ficou no cargo até o atual ano de 2025, onde foi trocada em março por Alexandre Padilha, atual ministro da saúde, mostrando que mesmo em governos progressistas, as mulheres não são prioridade enquanto liderança, mantendo a lógica do patriarcado, o que a gente pode observar em outras instâncias governamentais, como a nomeação para novo ministro do supremo, onde o presidente indicou um homem branco, deixando de lado as inúmeras mulheres negras competentes que temos em nosso país. Presidente da Fiocruz desde 2017, adotou como missão a reconstrução e fortalecimento do SUS, após políticas de desmonte do governo anterior (UERJ, s.d.).

paliativos, não somente à pessoa enferma como também aos seus familiares, além das competências e atribuições dos profissionais e instituições envolvidas nesse processo de cuidado. Apesar de muito recente, a Política é vista como uma possibilidade de amenização do sofrimento causado a partir das barreiras interseccionais, uma vez que trata os cuidados paliativos a partir do Sistema Único de Saúde, que é público e tem como princípios:

- I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;
- III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;
- IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;
- V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;
- [...]
- VIII - participação da comunidade;
- [...]
- XIV – organização de atendimento público específico e especializado para mulheres e vítimas de violência doméstica em geral, que garanta, entre outros, atendimento, acompanhamento psicológico e cirurgias plásticas reparadoras, em conformidade com a [Lei nº 12.845, de 1º de agosto de 2013](#).
- XV – proteção integral dos direitos humanos de todos os usuários e especial atenção à identificação de maus-tratos, de negligência e de violência sexual praticados contra crianças e adolescentes.
- XVI – atenção humanizada. (BRASIL, 1990).

Com base em tudo que foi exposto até aqui, o presente trabalho propõe como problema de pesquisa o seguinte questionamento: “como as barreiras interseccionais podem influenciar no sofrimento psíquico de familiares de pacientes paliativos para além do luto?”, buscando compreender de que forma esses atravessamentos de raça, gênero, sexualidade, classe social, entre outros afetam o sofrimento psíquico de famílias que vivenciam o processo de luto e os cuidados paliativos, pensando na Política Nacional de Cuidados Paliativos como uma das possibilidades de amenização do sofrimento.

## 1.1 Justificativa

Para além do que já foi exposto até o momento, Kovács (1992) fala que o que diferencia o ser humano dos demais animais é a consciência em relação a sua própria morte e finitude, esse conhecimento é fator de grande angústia para muitas pessoas, uma vez que junto da morte vem o desconhecido e o luto. Quando se trata dos cuidados paliativos, essa angústia é significativamente presente, pois é como se a morte estivesse no horizonte, à espreita, uma morte iminente. Tanto que quando pesquisamos sobre saúde mental e cuidados paliativos, a maior parte dos resultados trata desse luto antecipatório.

Porém, o que muitas vezes é ignorado, são os fatores de angústia para além do luto, como as questões socioeconômicas, de raça e de gênero e outras interseccionalidades que são significativas neste momento de luto e cuidado. Carolina Maria de Jesus em seu livro Quarto de Despejo mostra o quanto uma realidade pautada na desigualdade é causadora de sofrimento, a fome, a falta de acesso ao básico, como educação e saúde, relegam as pessoas ao descaso, à marginalização, à aflição que culminam no sofrimento psíquico. Quando se fala da vida na morte e essas barreiras interseccionais, há uma junção de angústias significativas.

Para além desse aspecto e importância deste tema, é necessário ressaltar a lacuna teórica existente em relação aos cuidados paliativos e a psicologia. Quando pesquisamos em plataformas de periódicos como Scielo, BVS-Psi, Periódicos CAPES e Google Scholar, a maior parte dos resultados relacionados aos cuidados paliativos dizem respeito às áreas de medicina e enfermagem, numa perspectiva de alívio da dor. Raros estudos trazem a presença psicológica e quando o fazem o enfoque é voltado apenas para o luto e o sofrimento psíquico advindo do mesmo. As barreiras interseccionais enquanto fatores de importância em relação à vivência dos cuidados paliativos e de sofrimento psíquico são ignoradas.

## **1.2 Objetivos**

### 1.2.1 Objetivo Geral

Refletir sobre os atravessamentos interseccionais que envolvem o sofrimento psíquico nos cuidados paliativos para além do luto a partir da Política Nacional de Cuidados Paliativos

### 1.2.2 Objetivos Específicos:

Problematizar as barreiras interseccionais nos cuidados paliativos e seu impacto na experiência da morte.

Contextualizar os cuidados paliativos no SUS e na Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP).

Refletir sobre o papel da psicologia a partir das barreiras interseccionais nos cuidados paliativos.

## 2 METODOLOGIA

O ser humano é um ser inacabado, em constante evolução. Sendo assim, quando o estudamos não teremos um resultado definitivo, podendo se alterar conforme a dinamicidade da vida humana. Com base nisto, Reyes e Martinez (2024) afirmam que as metodologias tradicionais e seu rigor científico não dão conta da realidade, uma vez que ela é dinâmica e não estática. Sendo assim, os autores visualizam a cartografia social como uma possibilidade de pesquisa participativa, que gera novas lógicas de mobilização profissional, principalmente em contextos de vulnerabilidade.

Ainda nesta perspectiva, Gonzalez, Borges e Rodrigues (2025) nos convidam a refletir sobre a cartografia social enquanto instrumento multidimensional que implica um processo de planejamento participativo, utilizando como estratégia a articulação da comunidade com seu entorno geográfico, socioeconômico e histórico cultural na construção coletiva do conhecimento, convidando à reflexão, à organização e à ação.

Concordamos com Azevedo, Liberman e Mendes (2019) quando afirmam que “a investigação é um modo de interferir no campo, de provocar questionamentos e, nesse caso, construir outras redes de cuidado”, portanto, enquanto pesquisador, o sujeito não se separa do objeto estudado, uma vez que as relações que os entrelaçam são complexas, de maneira que o sujeito-pesquisador e objeto se constroem e reconstroem no processo de pesquisa. Sobre isso, Paulon e Romagnoli realçam que

Esse deslocamento assíduo entre territorializar, desterritorializar e reterritorializar não se coloca em oposição binária ou em uma lógica contraditória, mas são modos contínuos de se estabelecer, de funcionar. É preciso salientar que a desterritorialização não é o ponto de chegada, mas faz parte de um processo de criação de novos territórios. (PAULON; ROMAGNOLI; 2010, p. 96).

Rosário e Aguiar (2012) reiteram que é nesse deslocamento onde a verdade será compreendida na sua contingência, deixando de lado essa ideia de verdade absoluta e considerando-a de maneira contextualizada. Dessa maneira, podemos resumir a cartografia como método de pesquisa que se constrói ao longo do processo, considerando a dinamicidade das relações, o contexto, a subjetivação e os acontecimentos que se desenrolam durante esse período. O que importa aqui não é onde se quer chegar, mas o caminho até chegar. Couto e Bottazo (2024, p. 5) afirmam ainda que “cartografar não é retratar o objeto de pesquisa ou revelar uma verdade unívoca, mas dar visibilidade aos processos que já estão em curso”.

Reyes e Martinez (2024) e Gonzalez, Borges e Rodrigues (2025) traçam então três elementos principais da cartografia social, sendo o primeiro deles o mapa, como nomeiam os primeiros, ou investigação de ação participativa, como nomeiam os últimos. Este elemento diz respeito à característica da comunidade como auto gestora do processo investigativo. O segundo é o território, que é a construção social que se define e redefine continuamente a partir das significações e usos que seus cidadãos constroem cotidianamente. O último é a sistematização da experiência ou sistema de relações, que diz respeito à compilação dos dados, encontrando as relações entre os atores sociais, descobrindo a carência interna dos processos estabelecidos na prática.

Oliveira e Messeder (2024) trazem a dimensão política da cartografia social, uma vez que fazer ciência é também um ato político, neste caso, eles afirmam que a cartografia é uma forma de se estabelecer contra a hegemonia instaurada. Ela faz isso ao enfatizar as condições históricas e desvelar “uma política do conhecimento que examina suas estruturas e sua relação com o poder, (CRAMPTON; KRYGIER, 2008), para resistir, desafiar e, talvez, descartar suas categorias ortodoxas de pensamento” (OLIVEIRA E MESSEDER, 2024, p. 7403). Sendo assim, a cartografia social é, de acordo com os autores, um ato indisciplinar, que não precisa, necessariamente, chegar a alguma conclusão, mas abrir palavras.

Apesar desse aspecto mais abrangente da pesquisa cartográfica, Paulon e Romagnoli (2010) alertam para que não confundamos o processo de composição do método cartográfico com a ideia de “ir fazendo o que der”. Além disso, Rosário e Aguiar (2012) também afirmam que produções em que se utilizam mais de um método de pesquisa, o objeto “se constrói processualmente com as teorias e concepções metodológicas”. Ou seja, o método cartográfico vai dar conta desses processos dinâmicos da coletividade através da multiplicidade de vozes que o constroem. Reyes e Martinez (2024) afirmam que, a partir desse método, é possível uma comunicação mais inclusiva, emocional e participativa, dando conta de identidades, pertencimentos, sentimentos, recordações e significados singulares e coletivos, provocando então uma reconfiguração de territórios.

Por fim, Oliveira e Messeder (2024, p. 7408) ressaltam que o que interessa ao método cartográfico é a “capacidade de resistir, criar e se transformar como singularidades autônomas” e faz isso através de mapeamentos correntes que se revelam a partir da criatividade. Uma vez que a pesquisa é construída com, por e para a comunidade, Reyes e Martinez (2024) ressaltam o seu caráter inclusivo, e aqui podemos citar ainda Lélia Gonzalez (2020) que cunhou o termo pretuguês, que é o português falado no Brasil com as marcas linguísticas do idioma africano, mostrando que a língua deve ser, assim como as pesquisas e seus resultados, acessíveis para

além dos muros da universidade, corroborando com o que os autores falam sobre a ciência ser constituída com, por e para comunidade.

Partindo então desse pressuposto, o presente trabalho efetivou um movimento cartográfico que incidiu sobre o território que compõe as práticas discursivas em torno do tema em questão, compreendendo que as produções bibliográficas, legislações e políticas nos ajudam a problematizar e mapear os modos de produção do nosso objeto de pesquisa, estabelecendo como ferramenta o levantamento teórico acerca do assunto. Garcia (2016) afirma que a pesquisa bibliográfica e a revisão bibliográfica, muitas vezes utilizadas como sinônimos, são marcadas pela diferença de que a pesquisa visa obter um resultado, a partir de uma hipótese, enquanto a revisão apenas define alguns conceitos escolhidos. Sendo assim, aqui buscamos focar na pesquisa bibliográfica a partir da hipótese da lacuna teórica existente na psicologia acerca das barreiras interseccionais nos cuidados paliativos.

Sendo assim, antes de colocar em prática uma pesquisa de campo, é importante compreender o estado da arte de determinado tema, esse estudo exploratório do estado da arte é feito a partir da pesquisa bibliográfica. Minusi et al (2018) afirma que nem todo pesquisador fará uma pesquisa de campo, mas todos farão pesquisas bibliográficas, uma vez que se trata de uma etapa fundamental para todas as investigações.

Partindo desse ponto, foram utilizadas as palavras-chave “cuidados paliativos”, “saúde mental” e “interseccionalidade” para pesquisar trabalhos nas plataformas Scielo, BVS-Psi e Periódicos Capes para explorar o Estado da Arte das barreiras interseccionais no acesso aos cuidados paliativos e suas consequências na saúde mental das cuidadoras de pacientes paliativos.

A partir da pesquisa efetuada nos portais de periódicos online Scielo, BVS-Psi e Periódicos Capes com as três palavras-chave selecionadas, não foi obtido nenhum resultado em nenhuma das plataformas. Sendo assim, foi feita uma nova pesquisa somente com as duas primeiras palavras-chave “cuidados paliativos” e “saúde mental”. Nesta segunda pesquisa foram obtidos 938 resultados no portal Periódicos Capes, dois resultados na coleção da plataforma BVS-Psi e 28 resultados no Scielo, com o intuito de refinar a quantidade de resultados no Periódicos Capes, foram utilizados os filtros “cuidados paliativos” nos títulos e “saúde mental” em qualquer campo com a opção das palavras exatas, assim resultaram em 33 resultados. Uma terceira pesquisa foi realizada utilizando as palavras-chave “cuidados paliativos” e “interseccionalidade”, nas três plataformas obtivemos nenhum resultado. Em nenhuma pesquisa foi feito recorte temporal, mas foi feito recorte regional, de maneira que foram excluídos trabalhos que não eram brasileiros.

Com base nesses resultados já é possível comprovar que existe uma lacuna teórica muito grande acerca da interseccionalidade no contexto dos cuidados paliativos. Mas para aprofundarmos, foram analisados todos os resumos dos resultados obtidos na segunda pesquisa. No total, foram analisados 171 resumos, tirando os artigos que não abriam e que não estavam disponíveis, além dos que se encontravam repetidos.

Dos 171 artigos analisados no contexto dos cuidados paliativos, somente sete fletam com a interseccionalidade. Uso esse termo, pois nenhum deles realmente abordam sobre o conceito de interseccionalidade e nem a utilizam como ferramenta analítica, porém todos eles abordam acerca de uma minoria que experimenta sofrimento no contexto dos cuidados paliativos. Desses seis artigos, três são da área da Psicologia, dois da Medicina, um da Enfermagem e um do Serviço Social, conforme apresenta o gráfico 1. Desses, quatro eram pesquisa bibliográfica ou revisão de literatura, uma pesquisa documental e duas pesquisas de campo com pessoas, conforme o gráfico 2.

### Distribuição de Artigos por Disciplina

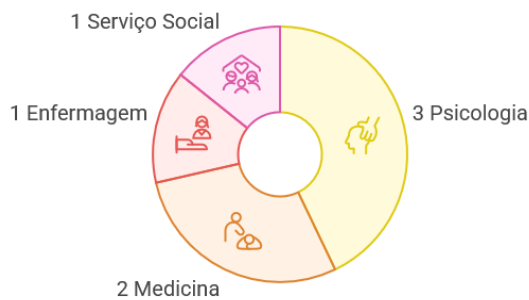


Gráfico 1 - Distribuição de Artigos por Disciplina

### Distribuição de Métodos de Pesquisa em Estudos de Cuidados Paliativos



Gráfico 2 - Distribuição de Métodos de Pesquisa em Estudos de Cuidados Paliativos

O artigo “Sofrimento Social: A Dor Social No Campo Dos Cuidados Paliativos” traz o conceito de Dor Social, a partir do constructo de Dor Total criado por Cicely Saunders, compreendendo que pacientes paliativos em vulnerabilidade social tem um aumento na carga do sofrimento psíquico no contexto dos cuidados paliativos. Já o artigo “Cuidados paliativos e esquizofrenia: uma reflexão sobre a dificuldade do cuidado paliativo em doentes com esquizofrenia” traz a perspectiva de pacientes paliativos com esquizofrenia e o estigma social enfrentados por esses pacientes, comprometendo a qualidade de vida deles e acarretando em mais sofrimento mental.

Em relação ao artigo “Cuidados Paliativos Domiciliares Ofertados Pelo Sistema Único De Saúde No Estado De Santa Catarina, Para Crianças, Adolescentes E Adultos Jovens”, este aborda sobre a desigualdade de acesso aos cuidados paliativos domiciliares em diferentes macrorregiões, onde muitos jovens ou não tem acesso a esses cuidados ou são subnotificados. No artigo “Cuidadores de idosos em cuidados paliativos: nível de sobrecarga e sintomas depressivos”, os autores fazem uma pesquisa de campo com as cuidadoras de idosos, corroborando com a teoria da Divisão Sexual do Trabalho/Cuidado, mostrando que a maioria das pessoas entrevistadas eram mulheres, de baixa escolaridade e baixa renda, que se encontravam sobrecarregadas e com sintomas depressivos leves a moderados.

Em “Situações De Morte E Morrer E As Psicopatologias Envolvidas Em Crianças E Adolescentes Refugiados – Uma Revisão Sistemática Com Metanálise”, os autores trazem a perspectiva de adolescentes refugiados frente a morte e o morrer através de uma pesquisa bibliográfica, concluindo que é necessário o fomento à saúde mental dessas crianças e adolescente devido ao contexto estressante de que vêm. Em “Psicologia Social, Representações Sociais e AIDS”, os autores falam sobre o tratamento paliativo, saúde mental e estigmas sociais sofridos por portadores do HIV/AIDS, a partir da revisão bibliográfica. Por fim, em “A família na atenção aos idosos em cuidados paliativos: desafios na contemporaneidade”, a autora aborda as dificuldades enfrentadas pelos familiares de idosos em acompanhamento paliativo, que são “financeiro, sobrecarga, ausência de vínculos (sociais e afetivos), desemprego, adoecimento e ausência de recursos na comunidade” (MONTEIRO, 2017).

Partindo dessa análise, é possível perceber a enorme lacuna teórica acerca da interseccionalidade nos serviços de cuidados paliativos frente a morte e o morrer, ignorando assim as particularidades e a complexidade da vida humana, uma vez que somos seres dinâmicos e intergrupais. É preciso considerar que os cuidados paliativos são uma ciência recente, principalmente no Brasil, onde as discussões ganharam uma certa força somente nos anos 1990, porém também não podemos esquecer que o sistema capitalista vigente se utiliza da

ciência a seu favor, de forma que “a ética do cuidado é sempre ideológica, na medida de sua construção contra hegemônica à neutralidade científica” (COSTA MENDES, VASCONCELOS E SANTOS, 2018). Portanto, precisamos romper com essa falsa ideia de neutralidade científica, nos posicionando contra a hegemonia do poder que exclui minorias e as isenta de dignidade durante a vida e durante a morte.

Kovács (2003) nos questiona se não temos uma ilusão acerca da bela morte, acredito que a morte digna não seja necessariamente uma ilusão acerca da bela morte, mas da diminuição do sofrimento, principalmente do sofrimento advindo das barreiras interseccionais, uma vez que mulheres, negras e de classe socioeconômica mais baixas tendem a sofrer mais frente a morte. Mendes, Santos e Olário (2025) afirmam ainda que “a oferta de cuidados paliativos no Brasil é realizada de forma insuficiente, com disponibilidade de recursos humanos e estruturais limitada ainda a alguns serviços de oncologia”, de maneira que muitas doenças crônicas não contagiosas ainda ficam subnotificadas nos serviços de cuidados paliativos, sem falar da distribuição desigual desses serviços no Brasil, onde a região Norte tem pouquíssimas unidades de Cuidados Paliativos, mostrando que a regionalidade também é um fator de barreira de acesso a dignidade na finitude da vida.

Outro aspecto muito importante abordado pela maioria dos artigos acerca dos cuidados paliativos, diz respeito à falta de conhecimento acerca dos cuidados paliativos. Essa é uma debilidade em todas as áreas e populações, como profissionais, pacientes, familiares e cuidadores, onde grande maioria tem concepções equivocadas acerca desses cuidados. Muitos autores também abordam sobre a falta de formação e ausência de disciplinas específicas sobre os cuidados paliativos e discussões sobre a morte nas graduações de áreas da saúde, um exemplo é o nosso curso de Psicologia na UFT, onde a única disciplina que aborda diretamente sobre a morte e o morrer e os cuidados paliativo, que é a disciplina Psicologia Hospitalar, é ofertada como optativa, mostrando como as academias ainda não consideram essa discussão com a relevância que deveriam.

Quando falamos das políticas públicas de saúde que favorecem a diminuição dessas barreiras de acesso aos cuidados paliativos, como o SUS e a PNCP, elas ainda são insuficientes. Não desconsideramos sua importância, porém ainda há muito caminho a percorrer, uma vez que populações indígenas e quilombolas ainda são subnotificadas em relação aos serviços de saúde e, principalmente nos cuidados paliativos. Sendo necessário considerar os saberes ancestrais e as culturas de cada povo. Quando falamos dos povos indígenas ainda há o agravamento acerca da falta de demarcação de seus territórios, uma vez que sem demarcação de terras, eles não têm acesso à saúde e à educação.

Por fim, como bem afirma Krenak “as próprias ideias de bem-estar, de estar com saúde e de adoecer precisam ser mais compartilhadas e discutidas” (PONTES, 2022) assim como a finitude da vida, que ainda é pouco abordada nos meios hospitalares, por remeter ao fracasso da medicina curativa, quando na verdade é necessário naturalizar a morte, já que ela é um estágio do desenvolvimento humano.

Os capítulos que se seguem são resultados obtidos da leitura e análise de diferentes materiais e referências bibliográficas que constituem um conjunto de documentos que nos ajudaram a adentrar esse território que entrecruza as práticas de cuidados paliativos, interseccionalidade e uma política nacional voltado a uma oferta pública daqueles cuidados. Partimos, portanto, dessa lacuna identificada no levantamento bibliográfico, para a partir daí esboçar uma leitura crítica da prática dos cuidados paliativos pela ótica da interseccionalidade, entendendo a sua necessidade e urgência em nosso contexto nacional de desigualdades sociais, políticas e econômicas históricas com diferentes segmentos da sociedade.

### 3 MORTE DIGNA E CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

— *Finado Severino,*  
*quando passares em Jordão*  
*e o demônios te atalharem*  
*perguntando o que é que levas...*  
 — *Dize que levas cera,*  
*capuz e cordão*  
*mais a Virgem da Conceição.*  
 — *Finado Severino, etc...*  
 — *Dize que levas somente*  
*coisas de não:*  
*fome, sede, privação.*  
 — *Finado Severino, etc...*  
 — *Dize que coisas de não,*  
*ocas, leves:*  
*como o caixão, que ainda deves.*  
 — *Uma excelência*  
*dizendo que a hora é hora.*  
 — *Ajunta os carregadores*  
*que o corpo quer ir embora.*  
 — *Duas excelências...*  
 -...*dizendo é a hora da plantação.*  
 — *Ajunta os carreadores...*  
 -...*que a terra vai colher a mão.*

MORTE E VIDA SEVERINA, João Cabral de Melo Neto

Com o avanço tecnológico a medicina também avançou em pesquisas com novas técnicas de manejo, equipamentos e medicamentos que prolongam a vida, fato este que é refletido diretamente no aumento da expectativa de vida, Dadalto (2019) confirma essa ideia dizendo que “doenças que causavam uma morte rápida até o século passado adquirem, no século XXI, o status de doenças crônicas, com sobrevida de décadas”. E, com este avanço, as tentativas de manter a pessoa viva a todo custo, é chamado por muitos autores como medicalização da vida e obstinação terapêutica (KOVACS, 1992; 2014; FIGUEIREDO, 2006; KRENAK, 2020; PALMEIRA, SCORSOLINI-COMIN e PERES, 2011; DADALTO, 2019; DEL-RIO e PALMA, 2007; COSTA, CAMPOS e MARCHETTO, 2024). Partindo disso, recentemente começou-se um debate acerca da morte digna e implementação da ciência dos cuidados paliativos, gerando discussões em volta de questionamentos como: até onde se pode prolongar uma vida de forma artificial? Como ainda promover qualidade de vida diante da morte? Como amenizar a dor? Como proporcionar uma morte digna?

#### 3.1 Morte Digna

O que é a morte? O que define o limite entre vida e morte? Apesar de convivermos com a morte desde os tempos mais remotos, uma vez que ela é um estágio do desenvolvimento

humano, e de termos a plena consciência dela, quando há a necessidade de conceituá-la ou defini-la parece que não existem palavras que deem conta de tamanha responsabilidade. Objetivamente ainda é difícil definir, por exemplo, o momento da morte de uma pessoa, pois como bem explica Maria Julia Kovács (2003) atualmente a morte é definida biologicamente através da morte encefálica, mas houve um tempo em que era através da parada cardiorrespiratória, além disso, podemos nos questionar se apenas o fato de ainda haver atividade neuro cerebral pode ser indicativo de que há vida naquele ser. Pessini e Bertachini (2006) afirmam que “o período que sucede a morte de entes queridos é marcado geralmente pela execução de rituais religiosos e culturais bem definidos, cujas manifestações variam de uma cultura a outra”[tradução própria], de forma que definir a morte, mesmo que de maneira biológica, pode ser extremamente complexo e subjetivo e sua expressão a partir dos rituais também variam de acordo com cada cultura e era.

Existe um ditado popular, que é reafirmado por Costa, Campos e Marchetto (2024), que diz que para morrer basta estar vivo, ilustrando o quanto vida e morte estão interligados, de maneira que um não existe sem o outro, alguns autores como Sassane e Sanches (2022) afirmam que são os dois lados de uma mesma moeda, ilustrando essa inerência entre ideias tão opostas. Dessa maneira, durante nosso desenvolvimento, nos deparamos com várias perdas que são vivenciadas como pequenas mortes, a mais simbólica delas é teorizada por Lacan (2005) como a perda do *objeto a*, que passaremos a vida em busca de restituí-lo, busca esta perpassada pela angústia e o desejo. Além disso, convivemos desde cedo com mortes de animais de estimação, mortes na ficção, mortes de entes queridos, mortes de desconhecidos nos jornais. Mesmo com essa convivência diária com a morte, nós nos recusamos, enquanto seres humanos, a acreditar em nossa própria morte, Kovács (1992) diz que “agimos como se ela não existisse, fazemos planos para o futuro, criamos obras e filhos, imaginamos que estes perpetuarão o nosso ser”, dessa maneira, a morte é a nossa grande inimiga, uma grande ferida narcísica da sociedade, de forma que estamos sempre negando-a, esta autora afirma ainda que o avanço tecnológico está tornando o “homem inconsciente e privado de sua própria morte” de maneira que estamos sempre na busca por postergá-la, nos tornarmos imortais.

Norbert Elias (2001) aborda, em seu livro *A Solidão dos Moribundos*, esse afastamento do ser humano da morte, onde fala sobre a parte social da mesma. Elias afirma que a morte é um problema dos seres humanos vivos, que têm consciência de sua finitude, consegue prevê-la e tenta postergá-la, protegendo-se da aniquilação. Ele corrobora com Kovács ao afirmar que afastamos de nós a ideia de nossa própria morte e internalizamos apenas a morte do Outro e, com isso, nos distanciamos de quaisquer coisas que nos coloque frente a frente a nossa morte,

como os moribundos. Dessa maneira, podemos falar sobre o aspecto cultural da morte, que em grande parte das culturas, deixou de ser vista como algo natural e passou a ser vista como fracasso, de maneira que ela deixou de ser algo vivido em casa, para ser vivida no hospital, como afirmam os autores Kovács (1992), Kubler-Ross (1996), Figueiredo (2006), Krenak (2020) e Costa, Campos e Marchetto (2022). Com isso, surgiram os casos de obstinação terapêutica ou futilidade terapêutica, onde há o prolongamento desnecessário da vida, gerando mais sofrimento ao indivíduo e à sua família.

Sobre isso, Krenak (2020) afirma que

as pessoas hoje querem nascer em hospitais e depois viver blindadas quanto à possibilidade de morrer. Isso é uma falsificação da vida. Se queremos mudar nossos hábitos de alimentação, podíamos pensar também em mudar nossos hábitos de nascer e morrer. Eu não sou eterno e não quero me eternizar. A ciência e a tecnologia acham que a humanidade não só pode incidir impunemente sobre o planeta como será a última espécie sobrevivente e a única a decolar daqui quando tudo for pelo ralo. (KRENAK, 2020, p. 29).

Em outras palavras, o autor indígena critica essa negação da morte a partir da obstinação terapêutica, onde o ser humano fica dependente de várias máquinas ao invés de aceitar os processos naturais de vida e morte. Sobre isso ainda Sancho (2006) traz o aspecto cultural e recorte temporal, de que até pouco tempo o sexo era considerado o maior tabu, mas que cada vez mais o sexo tem se tornado aspecto do cotidiano e a morte tomou seu posto de grande tabu, tornando-se cada vez mais escondida e desnaturalizada, ficando restrita aos hospitais e distanciando-se da família, alterando também os ritos da morte.

Partindo desse pressuposto, Del Rio e Palma (2007) fazem um apanhado geral do que era considerado boa morte ao longo da história, sendo assim, durante a idade média, a boa morte era a que chamamos de morte doméstica, então quando um doente sentia que estava ao fim da vida, reunia os seus amigos e familiares em seu leito de morte para se despedir, abençoar, dividir os bens e partir sendo velado pelos entes queridos. Na baixa idade média, a boa morte passa a ser individualizada, onde a perspectiva da própria morte se torna mais real e ligada a ideais religiosos, como o juízo final, as sepulturas então ganham identificação e familiares são enterrados próximos um ao outro.

Em meados do século XIX, a morte já ganha outra expressão, voltada para a morte do outro, ela ganha caráter público, com velórios mais próximos ao que conhecemos hoje, onde as pessoas expressavam seu sofrimento publicamente ao perder uma pessoa amada, haviam também as carpideiras que eram pagas para mostrar o sofrimento da família naquele momento de luto. Por volta da Primeira Guerra Mundial, a morte se torna algo proibido, que deve ser escondido, vergonhoso. A pessoa doente então é afastada de seus entes queridos, vivenciando

o adoecimento e a morte de forma solitária. Neste contexto de Guerra, houveram muitos avanços científicos, que refletiram também na medicina, de forma que os hospitais ganham protagonismo na vivência da morte, sendo assim, a morte deixou de ser vivida em casa para ser vivida nos hospitais. As autoras citam Cicely Saunders ao afirmar que “são todos fenômenos que dão conta de como, enquanto sociedade não temos encontrado ou temos perdido a forma de fazer frente e de assumir nossa mortalidade e a dos outros”. Essa aversão à morte, como trazem Mendes, Vasconcelos e Santos (2018) fazem com que recalcamos a ideia de nossa própria morte, de forma que para nosso inconsciente somos quase imortais. Em contrapartida, a morte do outro está sempre posta, fazendo parte do nosso cotidiano, como traz Kovacs (2014) no conceito de morte escancarada, através de filmes, noticiários e grandes mídias.

Sendo assim, o que seria então a morte digna? Todos os corpos são passíveis de uma morte digna? Se o conceito de morte é subjetivo e se adapta conforme a região, a época e a cultura, a ideia de morte digna seguirá a mesma lógica, como a ideia da boa morte, citada acima. Dadalto (2019) corrobora com essa subjetividade acerca da morte digna, mas nos atenta para a questão mercadológica que vem junto a ela, uma vez que “a utilização desse conceito para legitimar instituições, crenças ou práticas configuram verdadeira mercantilização do direito fundamental à morte digna”, inclusive de acordo com ela, essa ideia de morte digna foi utilizada para legitimar muitos homicídios durante o nazismo, a partir da eugenia. Krenak (2020) também nos lembra da banalização da vida e da morte durante a pandemia do COVID-19, onde muitos afirmavam que “alguns vão morrer” e com isso não garantiam os cuidados básicos à população. Nessa época, devido à falta de leitos e de estrutura medicinal, hospitalar e política, escancarou o fato de que há algum tempo, a escolha de quem vive ou morre encontra-se nas mãos da medicina, o que nos leva a uma área muito complexa acerca da bioética e da necropolítica.

A bioética se trata de uma área da ética relacionada a estudos voltados para a vida e a morte, onde se discute temas como prolongamento da vida, morrer com dignidade, eutanásia e suicídio assistido, direitos sexuais e reprodutivos, entre outros (KOVACS, 2003; DINIZ, 2008). Em relação ao morrer digno, a bioética traz a discussão de maneira geral, três termos, que são a ortotanásia, eutanásia e distanásia, mas Costa, Campos e Marchetto (2024) acrescentam o termo mistanásia, proposto por Márcio Fabri dos Anjos, bioeticista brasileiro. Sendo assim, nas discussões acerca da morte digna, a eutanásia tem a ver com a morte antecipada, onde o indivíduo escolhe pela morte, independente se ainda há ou não opções de tratamento disponíveis, mas há certamente uma evitação do sofrimento, Gonzaga, Falleiros e Labruna (2024) a conceitual como “significa ativamente dar fim à vida de alguém em vista de sua

condição de sofrimento extremo e insuportável”, por essa característica de dar fim ao sofrimento, por muito tempo foi considerada como boa morte ou morte digna.

Kovacs (2003) ressalta a importância da expressão de vontade do paciente acerca da eutanásia, pois se não há essa expressão de forma explícita, ela diz se tratar de um assassinato ou ainda de uma criptotanásia, que é basicamente “uma decisão secreta da equipe médica. Ocorre com mais frequência com idosos pobres, ou com os mentalmente enfermos. Neste caso, a eutanásia passa a ser uma forma de “matar” os excluídos” (KOVÁCS, 2003). Essa afirmação corrobora com a afirmação de Dadalto (2019) acima, sobre a morte digna ser utilizada de forma eugenista. Outro ponto a se destacar acerca da eutanásia é que muitas vezes esta é confundida com o suicídio assistido, a principal diferença entre eles é que no suicídio assistido o próprio paciente aplica a medicação, quando na eutanásia são os médicos quem aplicam. Dadalto (2019) explicita em seu artigo que tanto um como o outro são ilegais no Brasil, previsto como crime no Código Penal e antiético no Conselho Federal de Medicina.

A ortotanásia é considerada então a morte no tempo correto, diferentemente da eutanásia, ela não é considerada crime e é inclusive indicada, uma vez que não terminará uma vida de forma “precoce” como a eutanásia e nem ficará adiando o sofrimento como é o caso da obstinação terapêutica e da distanásia, que será abordada à frente. Dadalto (2019) afirma então que a ortotanásia “se concretiza com a abstenção, supressão ou limitação de todo tratamento fútil, extraordinário ou desproporcional diante da iminência da morte do paciente” relacionando-a diretamente à prática dos cuidados paliativos. Kovács (2003) traz ainda um exemplo prático de como funciona a ortotanásia, através do desligamento de aparelhos:

A ortotanásia, entendida como possibilidade de suspensão de meios artificiais para manutenção da vida quando esta não é mais possível (desligamento de aparelhos quando o tratamento é fútil, não promovendo recuperação e causando sofrimento adicional), não é um ato ilícito. Ou seja, a conduta de desligar equipamentos será lícita se não significar encurtamento da vida, obedecendo ao princípio de não maleficência. (KOVACS, 2003).

A autora ressalta ainda que “não prolongar a vida com tratamentos invasivos, permitir morrer, não é igual a matar” (KOVACS, 2003) ao diferenciar a ortotanásia da eutanásia, ela afirma ainda que a ortotanásia é uma forma de morrer com dignidade. Já a distanásia é o que já foi citado como obstinação terapêutica, onde o avanço tecnológico na medicina “gera a possibilidade de prolongamento da vida a qualquer custo, muitas vezes implicando tratamentos desnecessários” (LOPES et al. 2025). Kovacs (2003) afirma que esse prolongamento da vida acaba se tornando um dos maiores medos do ser humano acerca da morte e Rubens Alves em sua crônica Sobre a Morte e o Morrer reafirma essa ideia:

Mas tenho muito medo de morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados em meu corpo, contra a minha vontade, já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza. (ALVES, 2006).

Outro aspecto acerca da distanásia, diz respeito à ideia de que muitos médicos ainda possuem de que a morte do paciente implica diretamente no fracasso deles, uma vez que no último século a medicina se tornou mais sobre curar e menos sobre cuidar, com isso, antes de aceitar a morte do paciente, médicos e familiares buscam esgotar todas as possibilidades de tratamentos e curas, o que prolonga, mesmo sem intenção, o sofrimento da pessoa, porém como Dadalto (2019) bem traz, a distanásia é vista como infração ao Código de Ética Médica, mostrando seu caráter antiético e de morte indigna.

Por fim, a bioética latino-americana propõe, na pessoa de Márcio Fabri do Anjos, o conceito de *mistanásia*, que etimologicamente “é composta pelos elementos gregos *mis* (infeliz, miserável, odioso) e *thanatos* (morte), e refere-se a uma morte miserável, agonizante e dolorosa” (COSTA, CAMPOS e MARCHETTO, 2024). Sendo assim, a *mistanásia* não tem a ver com prolongamento ou aceleração da morte e sim com a condição em que ela se dá, a partir do sofrimento ao morrer, sendo o completo oposto da morte digna. Essa morte miserável pode se dar por diversos fatores, como a negligência médica e/ou do Estado, desigualdade social, falta de acesso aos direitos básicos, entre outras questões que estão diretamente relacionadas a minorias de gênero, classe, raça, sexualidade, geográficas, entre outras e a ideia de necropolítica, proposta por Achille Mbembe (2016), que relaciona o biopoder e a soberania da morte, onde há o poder de matar certas vidas.

### **3.2 Cuidados Paliativos**

Frente às possibilidades de morte digna, temos então os Cuidados Paliativos (CP), que surgem a partir dos *hospícios*, que eram instituições que recebiam viajantes, geralmente adoecidos e cuidavam deles até se restituírem, porém muitos não resistiam (DEL RIO e PALMA, 2007). Em 1967, a enfermeira, médica e assistente social, Cicely Saunders funda o *hospício* St. Christopher, que se tornou referência em cuidados paliativos, pois se propunha a tratar o paciente e suas necessidades em todos os aspectos, sem necessariamente curar (KOVACS, 2014). Kovács (1992) afirma ainda que os *hospícios* não deveriam ser vistos como uma sala de espera da morte, que na verdade “as avaliações indicam que eles ficam mais independentes,

sentem menos dores, relatam que a equipe médica é mais atenciosa e disponível” e os familiares podem acompanhar todos os procedimentos e até mesmo morar junto com o paciente nessas instituições. Figueiredo (2006) mostra a mudança epistemológica que houveram nos hospitais, que ao invés de propagar os ideais dos hóspices, passam a ser um local para diagnosticar e curar somente, não sabendo lidar com os pacientes terminais. Mas a partir dessa prática, proposta por Cicely Saunders, foi se organizando os princípios da área que hoje conhecemos como cuidados paliativos.

Costa Mendes, Vasconcelos e Santos (2018) trazem então a etimologia da palavra paliativos que é “oriundo de *pallium*, que significa manto, em cuidados paliativos relaciona-se com o agasalho, que dará o conforto, a proteção do doente, o respeito pela sua dignidade e autonomia, o acompanhamento solícito no seu processo de morrer”, portanto, conceitualmente os cuidados paliativos dizem respeito àquele paciente diagnosticado com doenças que ameacem a vida e à sua família, tratando-o de maneira holística visando amenizar o sofrimento frente a morte iminente (SASSANI e SANCHES, 2022). Lucena et al. (2024) ressaltam ainda que os cuidados paliativos não anulam a existência dos cuidados curativos, mas reconhecem a importância da assistência e do cuidado quando a cura já não é uma possibilidade.

Partindo desse pressuposto, é no contexto dos hóspices que Cicely Saunders chega ao principal conceito que define os princípios dos cuidados paliativos, que é o conceito de Dor Total, considerando não somente o aspecto físico do sofrimento, mas também o psicológico, o espiritual e o social (PESSINI e BERTACHINI, 2006). Dessa maneira, os cuidados paliativos retomam o que Kovacs (2003) chama de “possibilidade de rehumanização do morrer”, reassumindo o bem-estar, a qualidade de vida e a autonomia da pessoa enferma. Lopes et al. (2025) reafirmam que “a humanização é pré-requisito para exercer o cuidado e respeito à pessoa humana” e Kovacs (2003) corrobora ao afirmar que a humanização da morte não envolve seu apressamento ou adiamento, mas a morte no tempo natural e sem sofrimento. Sassani e Sanches (2022) refletem ainda que humanizar não significa medicalizar, mas ter empatia para compreender e estar disposto a apoiar nos altos e baixos do adoecer, sempre priorizando o bem estar e autonomia do enfermo. Uma das formas de priorizar esta autonomia é através das Diretivas Antecipadas de Vontade, ferramenta legal que integra aos cuidados paliativos, onde a pessoa enferma explicita, em seus momentos de lucidez, seus desejos frente a morte, como em decisões acerca de reanimações e tratamentos inovadores.

Silvia et al (2022) citam Knaul et al (2018) que estima que metade das pessoas que morrem a cada ano, poderiam se beneficiar dos cuidados paliativos, mas não são atendidas, sofrendo mais que o necessário na terminalidade da vida. Uma das hipóteses para explicar este

fato, tem a ver com o fato de se relacionar cuidados paliativos somente ao câncer, por ser a doença predominante nos serviços que oferecem esses cuidados, porém como bem lembra Silva et al. (2022), também são doenças que ameaçam a terminalidade da vida: HIV/AIDS doenças neurológicas progressivas, como o Parkinson e o Alzheimer, cardiopatias graves ou insuficiência renal grave.

Outra pessoa muito relevante na área dos cuidados paliativos é Elizabeth Kubler-Ross, que também traz aspectos importantes sobre a morte e o morrer e a dignidade nesse processo. Sendo assim ela fala sobre a importância de “falar sobre a morte e o morrer com pacientes bem antes que isso ocorra de fato, desde que o paciente o queira” (KUBLER-ROSS, 1996). Dessa maneira, ela propõe a teoria de que os pacientes paliativos passam por cinco estágios durante o processo da doença desde o diagnóstico, sendo eles a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. O primeiro estágio é a negação e “funciona como um para-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais” (KUBLER-ROSS, 1996), neste momento o paciente não aceita o diagnóstico, muitas vezes agindo como se a doença não fosse nada demais. O segundo estágio é a raiva, que é carregada de sentimento de revolta e ressentimento, muitas vezes essa raiva se manifesta contra a equipe hospitalar, porém como Kubler-Ross (1996) bem lembra, essa raiva “nada ou pouco tem a ver com as pessoas em quem é descarregada”. Já a barganha tem a ver com as negociações acerca da cura, muitas vezes voltadas para um âmbito espiritual e religioso, onde são feitos tratos e promessas. Logo depois vem a depressão, marcada pela tristeza e pela introspecção que antecede a aceitação do diagnóstico. Por fim, tem-se a aceitação do diagnóstico e do tratamento.

Muitos familiares, assim como os pacientes, também passam pelo estágio da negação, de forma que negam que o familiar esteja doente e procura vários médicos a fim de confirmar o “falso” diagnóstico (KUBLER-ROSS, 1996). Kubler-Ross (1996) recomenda que deixem os familiares expressarem seus sentimentos, sejam através do choro, da fala ou do grito, o importante é colocar-nos a disposição da família e do paciente neste momento. Sendo assim, quando a raiva, a tristeza, a culpa e o ressentimento se apresentam nos familiares, se mostra o que a autora chama de pesar preparatório, que indica que eles lidarão de forma mais suportável ao pós-morte.

Outro aspecto importante é ter uma certa cautela em relação a considerar o paciente paliativo como terminal, uma vez que teórica e conceitualmente os cuidados paliativos se tratam de doenças que ameaçam a vida, não necessariamente que estejam no estágio terminal e ainda assim “muitas vezes, o rótulo terminal traz a falsa ideia de que não há mais nada que se possa

fazer pelo paciente” (KOVACS, 1992), ideia esta equivocada, pois ainda há vida ali, vida esta que necessita de cuidados tanto físicos, quanto psicológicos, espirituais e sociais. Em relação a isso, no Brasil

em dezembro de 2014, um acordo foi emitido pelo Ministério da Saúde estabelecendo que a prestação de cuidados paliativos deve abranger tanto pacientes em fase terminal quanto aqueles que necessitam de alívio da dor e sofrem de alguma doença sintomática limitante para vida e que, além disso, tratamentos para o alívio da dor não excluem os cuidados curativos (LOPES et al. 2025).

Em relação aos cuidados paliativos no Brasil, a Academia Nacional dos Cuidados Paliativos (ANCP), assim como a Organização Mundial de Saúde (OMS) concordam que este serviço ainda é isolado e incipiente (MENDES, SANTOS E OLARIO, 2025), estes autores supõem que esse isolamento se dá pelo desenvolvimento desigual do ativismo paliativo, fontes de financiamento insuficientes, morfina limitada e poucos serviços que oferecem os cuidados paliativos adequados a demanda da população. Outro fato, apontado por Sassani e Sanches (2022), que pode estar relacionado a esse isolamento e incipiência, é que os cuidados paliativos no Brasil é uma área considerada jovem ainda, uma vez que as primeiras discussões ocorreram por volta dos anos 1970, 1980, mas somente na década de 1990 foram implementados os primeiros serviços (PALMEIRA, SCORSOLINI-COMIN e PERES, 2011). Tanto que ainda há uma certa confusão acerca do conceito e da prática dos cuidados paliativos como mostram Costa Mendes, Vasconcelos e Santos (2018) através de uma pesquisa onde 59% dos entrevistados, que incluíam pacientes e familiares, profissionais da área e legisladores não sabiam conceituar os cuidados paliativos, inclusive citam um dos entrevistados que concebia essa prática como

Quando você está fazendo tratamento paliativo, você não está resolvendo nada. Simplesmente está mantendo você viva o máximo que puder! Enquanto ‘manter’ você viva faz medicação enquanto o câncer não avançar e você vai se manter vivo. E eles vão fazer isso até o dia que não der mais. (Entrevistado P 03.) (COSTA MENDES, VASCONCELOS E SANTOS, 2018).

Portanto, com a finalidade de reforçar o conceito de cuidados paliativos, além da definição da OMS já abordada na introdução, ressalto que se trata de uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes diagnosticados com doenças que ameaçam a terminalidade da vida, visando amenizar o sofrimento através do controle da dor e a individualidade do paciente, considerando sua história, seu contexto social e familiar, a espiritualidade e sua cultura (PESSINI e BERTACHINI, 2006). Bizutti et al. (2024) reafirmam também a necessidade de referenciar a pessoa enferma nos serviços de cuidados paliativos a partir do diagnóstico, porém seu alcance e trabalho dependerá da avaliação de complexidade da doença (PALMEIRA, SCORSOLINI-COMIN e PERES, 2011), necessitando assim de uma

equipe multiprofissional para que se dê conta de todos os âmbitos do cuidado proposto por Saunders.

### 3.3 Política Nacional Dos Cuidados Paliativos e o Sus

No contexto brasileiro, a Constituição Federal de 1988 prevê, entre os princípios fundamentais, a dignidade da pessoa humana e entre seus objetivos “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (BRASIL, 1988). Ela traz ainda, em seu artigo 5º, os direitos e deveres fundamentais, individuais e coletivos, de todos os cidadãos brasileiros, que nos fornecem uma base consistente para os demais aparatos legais acerca dos serviços de saúde e de cuidados paliativos, entre eles estão o inciso “III - ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”, que nos remete a ideia discutida anteriormente sobre a morte digna. A Constituição também estabelece que

Art. 196 - A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. [...]

Art. 198 - As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade.

Art. 200. Ao sistema único de saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei: I - controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos; II - executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador; III - ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde; IV - participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico; V - incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação; VI - fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano; VII - participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos; VIII - colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho (BRASIL, 1988).

Dessa maneira, é a partir da Constituição Federal de 1988 que o Sistema Único de Saúde emerge no contexto brasileiro, garantindo saúde pública e gratuita a todos os cidadãos brasileiros (e estrangeiros, diga-se de passagem). O período que antecede a promulgação da Constituição foi marcado por muitos debates com participação ativa de diversos povos indígenas, entre eles, destaco a liderança de Ailton Krenak, que inclusive discursou na Constituinte em defesa do reconhecimento dos povos indígenas e seus territórios, além de um

sistema de saúde que considere as especificidades da saúde indígena (PONTES et al. 2022). Neste contexto da saúde indígena, Chico Apurinã (ibid.) traz um relato bastante sensível de sua experiência pessoal acerca do acesso aos serviços de saúde, onde ele afirma que

Naquela época, não havia referência nenhuma na questão do atendimento à saúde indígena. Assim como meu pai, eu também trabalhei na seringa desde os dez anos de idade, até 1985. Éramos mão de obra barata dos patrões. Lembro que uma vez fomos tirar látex de sorva, uma árvore na mata, e o meu pai cortou um bico de gaita que caiu bem em cima do pé dele – ele tem a marca até hoje. Ele teve que caminhar das 10 horas da manhã às 20 horas da noite, até chegar em casa. Chegando lá, sofreu muito porque não tinha onde buscar medicamento – o patrão não dava medicamento, só queria produção. Então, referência de atendimento de saúde não havia nenhuma. (PONTES et al. 2022)

O líder afirma ainda que, até hoje, o acesso aos serviços de saúde aos povos indígenas é limitado, uma vez que, tanto saúde como educação, só alcançam territórios demarcados e, infelizmente, muitos povos indígenas ainda não tiveram direito à demarcação de suas terras. Sobre os debates acerca da implementação do SUS, Apurinã diz que “essa era a discussão. O SUS não se preparou e não está preparado até hoje para a realidade indígena, e queríamos participar” (ibid.). Krenak concorda quando escreve que durante a 8ª Conferência Nacional de Saúde, quando o SUS foi instituído enquanto ideia, entendeu “que aquele esboço não podia capturar a nossa compreensão do que era a saúde. A nossa compreensão não cabia naquele desenho do SUS universal” (ibid.). Mesmo em meio a esses debates, o SUS foi implementado a partir da Lei 8.080 de 1990 que o regulamenta.

Portanto, a partir deste marco legal, o SUS passa a operar em todo o Brasil, garantindo, em seu artigo 2º, que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990). O SUS passa a considerar então os determinantes e condicionantes, buscando um conceito mais integral de saúde, sendo eles “entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” (BRASIL, 1990). Dessa forma, o sistema busca considerar todos os fatores possíveis que possam influenciar no processo de saúde-doença da população, atendendo-a nos âmbitos da prevenção e recuperação. A partir das diretrizes expostas no art. 198 da CF, a lei 8.080 delinea os princípios do SUS, sendo eles:

- I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;
- III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;
- IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;

- V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;
- VI - divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário;
- VII - utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática;
- VIII - participação da comunidade;
- IX - descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:
  - a) ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;
  - b) regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde;
- X - integração em nível executivo das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico;
- XI - conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na prestação de serviços de assistência à saúde da população;
- XII - capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência; e
- XIII - organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos;
- XIV - organização de atendimento público específico e especializado para mulheres e vítimas de violência doméstica em geral, que garanta, entre outros, atendimento, acompanhamento psicológico e cirurgias plásticas reparadoras, em conformidade com a Lei nº 12.845, de 1º de agosto de 2013 (BRASIL, 1990).

Cada um desses princípios busca garantir que todos os cidadãos tenham acesso aos serviços de saúde, independentemente do nível de atenção, desde a atenção primária ou básica até o nível terciário, de forma equitativa e gratuita. Porém, é importante ressaltar que, mesmo com todos os debates e lideranças indígenas, os povos originários só foram inseridos de maneira específica no Sistema Único de Saúde em 1999, através da Lei 9.836, que leva o nome de Sergio Arouca, importante sanitarista brasileiro que criou o projeto desta lei (PONTES et al, 2022). É a partir desta lei que se deve

obrigatoriamente levar em consideração a realidade local e as especificidades da cultura dos povos indígenas e o modelo a ser adotado para a atenção à saúde indígena, que se deve pautar por uma abordagem diferenciada e global, contemplando os aspectos de assistência à saúde, saneamento básico, nutrição, habitação, meio ambiente, demarcação de terras, educação sanitária e integração institucional (BRASIL, 1999).

Pois, o sistema vigente considerava o processo saúde-doença de uma forma que os povos indígenas não se viam representados, pois como Krenak (2022) afirma

o lugar de onde os índios e os brancos pensam o cuidado é muito diferente, já que é raro vermos um branco falando em cuidado. O cuidado do pajé com a pessoa que está sendo foco de atenção vem antes de chegar em qualquer proximidade com o corpo da pessoa. O cuidado do pajé é um contato com a subjetividade, com o espírito de quem está sendo cuidado. Está no sonho, na visão do que está atingindo a pessoa (PONTES et al, 2022).

Zezinho Kaxarari (2022) corrobora com essa afirmação ao dizer “queríamos que fosse levada em conta a nossa situação geográfica e respeitado o nosso ponto de vista – como a gente vê a doença e como a gente pode se resguardar da doença que vem do mundo moderno” (ibid.),

o líder indígena também fala sobre a participação dos povos indígenas nos debates acerca das políticas públicas de saúde

Fomos buscando credibilidade, porque, muitas vezes, o pessoal que tem formação pensa assim: “Eu vou fazer por ele.” E isso é humilhante. Nós indígenas sempre vivemos isso: “Ele não sabe, então eu vou fazer por ele. Alguém faz por ele.” Nós tínhamos responsabilidade, e muita gente ficava admirada com a nossa participação. No início, foi difícil, mas depois avançamos (PONTES et al. 2022).

E a partir disso, também foi garantido por lei o direito das lideranças indígenas participarem dos organismos colegiados de criação e avaliação das Políticas Públicas de Saúde, como os Conselhos Nacional, Estadual e Municipal de Saúde (BRASIL, 1999). Porém, como Krenak afirma, ainda não foi possível criar uma identidade de saúde pública indígena, pois ainda é um serviço externo à aldeia, uma vez que os profissionais que atuam nos territórios indígenas ainda são majoritariamente não-indígenas.

Além dos povos indígenas, outro aspecto ausente na lei do SUS, tem a ver com a terminalidade da vida, apesar de falar sobre vida com dignidade, dignidade humana e proibir tratamentos de tortura e desumanos, a legislação até então não abordava sobre os cuidados de fim de vida, nem sobre os cuidados paliativos, fato este que Rodrigues, Silva e Cabrera (2022) interpretam como negação da morte e do sofrimento. Neste sentido, Boemer (2009) traz que

A abordagem paliativa é a única opção real para a maioria dos pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas, sendo que tal assistência conta com apenas parte dos recursos financeiros disponíveis, uma vez que grande parcela da verba é destinada aos tratamentos curativos. Nesse sentido, torna-se necessário reconhecer que essa temática, muitas vezes negligenciada, é um problema de saúde pública. A criação de equipes matriciais para apoio e capacitação de profissionais de saúde, a garantia de disponibilização de medicamentos para controle de sinais e sintomas da doença, e a concepção de leis que protejam profissionais de saúde, pacientes e familiares, constituem-se em fatores de extrema importância para viabilizar cuidados paliativos (BOEMER, 2009).

É neste cenário que, em 2024, o Ministério da Saúde estabelece, sob comando da ex-ministra Nísia Trindade Lima, a Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de Maio de 2024 que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do SUS. Para a portaria, os cuidados paliativos se referem “às ações e os serviços de saúde para alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas em pessoas que enfrentam doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida” (BRASIL, 2024) em consonância com a definição dada pela OMS, concordando também que esses cuidados devem envolver as dimensões física, psicoemocional, espiritual e social da pessoa enferma e de seus familiares, oferecendo atendimento em todos os serviços da Rede de Atenção à Saúde - RAS, o mais precoce possível,

para que os cuidados sejam mais efetivos. Partindo deste ponto, a portaria define como princípios e diretrizes da PNCP

Art. 2º São princípios da PNCP:

- I - valorização da vida e consideração da morte como um processo natural;
- II - respeito aos valores, crenças e práticas culturais e religiosas da pessoa cuidada;
- III - respeito à autonomia do indivíduo, com atenção especial na tomada de decisão substituta no caso de crianças e pessoas curateladas ou tuteladas, resguardados os princípios bioéticos dos códigos profissionais e das leis relacionadas ao tema;
- IV - oferta dos cuidados paliativos em todo o ciclo de vida, de forma indistinta para pessoas em sofrimento por qualquer condição clínica que ameace a continuidade da vida;
- V - início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas que ameacem a continuidade da vida;
- VI - início precoce dos cuidados paliativos, ofertados em conjunto com o tratamento da doença;
- VII - promoção da melhoria do curso da doença e reconhecimento do sofrimento em suas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social;
- VIII - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando a morte e recusando tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento ou medidas que venham a prolongar artificialmente o processo de morrer;
- IX - promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto;
- X - prestação do cuidado paliativo por equipe multiprofissional e interdisciplinar;
- XI - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pessoas cuidadas, familiares, cuidadores e profissionais; e
- XII - observância à Diretiva Antecipada de Vontade - DAV da pessoa cuidada.

Art. 3º São diretrizes da PNCP:

- I - ampliação dos cuidados paliativos e acesso universal a eles em todos os pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde - RAS, com equidade, integralidade, qualidade assistencial e humanização no atendimento;
- II - promoção da regionalização dos serviços de cuidados paliativos em consonância com as pactuações regionais e macrorregionais;
- III - regulação assistencial transparente, com base em diretrizes clínicas e estratificação para prioridade no alívio do sofrimento;
- IV - fortalecimento da atenção primária como coordenadora do cuidado e ordenadora da RAS, por meio da corresponsabilização, integralidade do cuidado e compartilhamento das decisões de saúde entre os pontos de atenção da referida rede;
- V - estímulo a ações de sensibilização na RAS para o uso racional de opioides;
- VI - fomento à coordenação do cuidado e à continuidade assistencial, por meio de planejamento da estruturação dos fluxos assistenciais na oferta de serviços de cuidados paliativos;
- VII - fomento ao autocuidado apoiado e à prevenção de doenças, bem como ao diagnóstico precoce e ao tratamento modificador da doença;
- VIII - estímulo a práticas de gestão e de processos de trabalho que assegurem a inserção das ações de cuidado paliativo em toda a RAS;
- IX - estímulo ao uso de soluções de telessaúde visando assegurar a continuidade do cuidado e evitar deslocamentos e procedimentos desnecessários à pessoa cuidada;
- X - estímulo à elaboração de um conjunto de medidas e recursos sociofamiliares que preservem ao máximo a autonomia da pessoa em seu modo de viver;
- XI - estímulo à adoção de estratégias de educação em cuidados paliativos;
- XII - estímulo à participação da sociedade e à atuação do controle social, por meio dos Conselhos Municipais, Estaduais e Nacional de Saúde, no processo de implementação, monitoramento e avaliação da PNCP;
- XIII - incentivo e apoio ao desenvolvimento de comunidades compassivas, reforçando o papel de articuladoras no território;
- XIV - reconhecimento e respeito às diversidades socioculturais e aos diversos modos de vida, promovendo o enfrentamento do racismo estrutural, da aporofobia e do capacitismo; e

XV - fomento à produção e disseminação de conhecimentos, à inovação e ao desenvolvimento científico e tecnológico no campo dos cuidados paliativos, por meio da articulação entre governos e instituições de ensino, pesquisa e/ou desenvolvimento (BRASIL, 2024).

Sendo assim, a PNCP mobiliza os governos nacional, estadual e municipal a fim de ampliar os atendimentos em CP em todos os níveis de atenção, principalmente na atenção básica, garantindo “I - cuidado resolutivo e em tempo oportuno; II - economia de escala e definição de escopo; III - qualidade, efetividade, sustentabilidade, continuidade e coordenação do cuidado; e IV - autocuidado apoiado, prevenção de doenças, diagnóstico precoce e tratamento modificador de doença” (BRASIL, 2024), através de equipes multiprofissionais que podem ser Equipe Matricial de Cuidados Paliativos - composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos - ou Equipe Assistencial de Cuidados Paliativos - composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e técnicos de enfermagem - onde a principal diferença entre ambas é que a primeira está mais voltada para o suporte das Equipes Assistenciais através de suporte técnico e educação permanente e a segunda está na linha de frente nos pontos da RAS atendendo e oferecendo suporte às pessoas enfermas e seus familiares.

Em relação aos objetivos da PNCP, ela atribui a integração dos cuidados paliativos à RAS, com ênfase na atenção primária, melhorar a qualidade de vida dos pacientes paliativos através de uma atenção segura e humanizada, ampliar o acesso a medicamentos que controlam os sintomas, como a morfina em relação a dor, estimular a formação e a educação continuada em cuidados paliativos e promover a conscientização e a educação em cuidados paliativos para a comunidade. Ou seja, os objetivos da Política são voltados principalmente para ampliar o acesso a esse serviço e a melhoria de sua qualidade, porém vemos uma contradição quando a mesma insere uma lógica de produção para a manutenção dos repasses financeiros - como os identificados no parágrafo 1º do art. 34, incisos I e II (BRASIL, 2024) - e, conseqüentemente, seu funcionamento efetivo, pois sem repasses não há insumos, nem equipes e muito menos cuidado. A PNCP se mostra um importante marco legal para a evolução do debate e prática dos cuidados paliativos no Brasil, mas como bem lembram Rodrigues, Silva e Cabrera (2022) os marcos legais por si só não garantem a execução dessa Política Pública, de forma que precisamos estar atentos e cobrar a efetivação dela na prática.

#### 4 SAÚDE MENTAL E SOFRIMENTO PSÍQUICO NOS CUIDADOS PALIATIVOS

*O LUTO É UMA FORMA CRUEL de aprendizado. Você aprende como ele pode ser pouco suave, raivoso. Aprende como os pêsames podem soar rasos. Aprende quanto do luto tem a ver com palavras, com a derrota das palavras e com a busca das palavras. Por que sinto tanta dor e tanto desconforto nas laterais do corpo? É de tanto chorar, dizem. Não sabia que a gente chorava com os músculos.*

*A dor não me causa espanto, mas seu aspecto físico sim: minha língua insuportavelmente amarga, como se eu tivesse comido algo nojento e esquecido de escovar os dentes; no peito um peso enorme, horroroso; e dentro do corpo uma sensação de eterna dissolução. Meu coração me escapa — meu coração de verdade, físico, nada de figurativo aqui — e vira algo separado de mim, batendo depressa demais num ritmo incompatível com o meu. É um tormento não apenas do espírito, mas também do corpo, feito de dores e perda de força. Carne, músculos, órgãos, tudo fica comprometido. Nenhuma posição é confortável. Passo semanas com o estômago embrulhado, tenso e contraído de apreensão, com a certeza sempre presente de que alguém mais irá morrer, de que mais coisas irão se perder. Uma manhã, Okey me liga um pouco mais cedo do que de costume e eu penso: Diga logo, me diga de uma vez quem morreu agora. Foi a mamãe?*

Notas sobre o luto, Chimamanda Ngozi Adichie

O processo de adoecer e da morte e o morrer pode ser permeado de angústia e sofrimento, não apenas físico, mas também psicológico, como pudemos ver no capítulo anterior. Este sofrimento perpassa não somente a pessoa doente como também a sua família, sendo assim, neste capítulo falarei um pouco acerca das diferentes facetas do sofrimento psíquico nos cuidados paliativos. Jaman-Newes et al. (2024) afirma que essa angústia que muitas pessoas sentem frente à morte não diz respeito apenas ao medo dela em si, mas da compreensão de que ela é uma parte intrínseca de nossa existência.

Partindo desse pressuposto, Dunker (2015) acredita que o sofrimento deve ser considerado e diagnosticado a partir da interdisciplinaridade assim como a partir da sua “incidência no real das diferenças sociais (gênero, classe, sexualidade)”, portanto, para o autor, o diagnóstico do sofrimento se dá na reconstrução dos laços de linguagem, trabalho e desejo, considerando-o como uma patologia do social. Este autor afirma ainda que para a medicina tratar o sofrimento, e podemos incluir aqui a psicologia, é necessário então sofrer de acordo com ela, mostrando que a ideia de sofrimento precisa, assim como a de morte, explorada no capítulo anterior, estar inserida em um contexto cultural, temporal e social. Em relação a isso, Kovacs (2014) corrobora com Dunker ao afirmar que “dor e sofrimento tem conotações individuais e culturais”. Já o Caderno de Saúde Mental na Atenção Básica (BRASIL, 2013) traz que o sofrimento é vivido a partir da ameaça de desconstrução da identidade da pessoa, considerando que somos seres complexos e multidimensionais. Dessa forma, a dor, a perda, a angústia trazem sofrimento ao sujeito.

Kovács traz que “o processo de adoecimento envolve problemas somáticos, isolamento, sensação de abandono, falta de sentido, dependência para atividades cotidianas. São situações de angústia para pacientes e familiares” (KOVÁCS, 2014). Dessa maneira, quando falamos de sofrimento psíquico nos cuidados paliativos, estamos falando do sofrimento advindo da angústia que o paciente e seus familiares sentem a partir da dor física, da finitude, do luto e das barreiras interseccionais de acesso aos cuidados paliativos. E esse sofrimento muitas vezes é sentido sem que se consiga nomeá-lo, como afirma Jaman-Mewes et al. (2024) e, a partir dessa dificuldade de dar sentido ao sofrimento, muitos vivenciam a desesperança, solidão, o medo da morte, culpa por não realizar tarefas que antes faziam parte de sua rotina.

Muitos pacientes experienciam os cuidados paliativos e sua própria degeneração de forma solitária, o que também acarreta angústia e sofrimento, tornando a morte uma esperança de acabar com o sofrimento de uma vez, mas Kovács nos alerta para o fato de que as vezes o paciente pede pela morte, mas na verdade ele só quer ser legitimado em seus sentimentos (KOVÁCS, 1992; 2014), pois nem sempre esses pedidos são irracionais ou delirantes, de forma que devemos considerar o contexto e o histórico desse paciente e de seu pedido antes de fornecer respostas prontas (KOVÁCS, 2003). Quando falamos de cuidados paliativos, tem-se a ideia de morte iminente, como se o paciente paliativo estivesse mais próximo da morte que as outras pessoas, o que podemos afirmar que não passa de uma ilusão, uma vez que para morrer, basta estar vivo, sendo a morte então um problema dos vivos de forma geral (MORITZ, 2011). Essa ideia da morte nos cuidados paliativos é permeada pela crença de morte lenta, dolorosa e com muito sofrimento (KOVÁCS, 1992). Por conta desta convicção, muitos preferem ficar inconscientes ou morrer de forma rápida, sem sofrimento, como traz o escritor Rubens Alves em sua crônica homônima ao livro de Kubler-Ross “Sobre a morte e o morrer”

Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza (ALVES, 2003).

Pessini e Bertachini (2006) afirmam ainda que é nesse momento de fim de vida que o paciente passa a se questionar acerca do seu valor, principalmente quando se vê dependente de outras pessoas, sentindo-se um fardo para os familiares.

Partindo desse ponto, o papel da psicóloga é, frente à terminalidade da vida de nossos pacientes, ouvir e apoiar de forma humanizada. Sassani e Sanches (2022) abordam sobre a necessidade do paciente e de seus familiares de falar para elaborar os sentimentos que o

perpassam durante o processo de adoecer e de morrer. Silvia et al (2022) refletem acerca da necessidade de uma prática psicológica humanizada e integral a pacientes e seus familiares, mas que a formação ainda aborda os cuidados paliativos de forma muito introdutória, não preparando os psicólogos da maneira necessária para esta atuação. Estes autores também citam as atribuições pelas quais a profissional de psicologia é responsável neste contexto, entre elas a facilitação da comunicação entre a tríade paciente-equipe-família, favorecer a expressão dos sentimentos do paciente e de sua família frente o adoecer e a morte e manejo emocional, da autonomia e do apoio social (ibid.), Kovács (2014) acrescenta ainda a essas atribuições a busca pela dignidade e diminuição do sofrimento, uma vez que o “sofrimento só é intolerável quando não é cuidado”. Neste contexto, Kovács (1992) nos alerta para a contratransferência da psicóloga, que podem se tornar comuns, “é importante ao terapeuta perceber os próprios sentimentos, como a questão da morte, da finitude, da aniquilação e da desintegração repercutem internamente” para que não interfira no processo da psicoterapia, onde a ênfase é a qualidade de vida do paciente e a percepção dos sentimentos dele e de sua família, importando então a fala e a escuta.

Pessini e Bertachini (2006) enfatizam a importância de se considerar o sofrimento da família também, uma vez que a dor e o luto muitas vezes se iniciam antes da pessoa amada falecer e, enquanto unidade de cuidado, eles precisam ter suas dúvidas sanadas e seus sentimentos validados. Ainda nesta perspectiva do sofrimento da família, D’Alessandro et al. também trazem o estresse do cuidador, que geralmente é alguém da família, como fonte de sofrimento a longo prazo, uma vez que muitos deles estão envolvidos a

[...] isolamento psicossocial, falta de rede de apoio, problemas de saúde, dificuldades para gerir o trabalho fora de casa, paralisação de diversos contextos da vida e mudança de perspectivas para o futuro, resultando em um nível de sobrecarga elevado (D’ALESSANDRO ET AL, 2023).

Esses aspectos continuam reverberando após a morte da pessoa cuidada, de forma que, a retomada das relações sociais e as dificuldades enfrentadas durante o período de cuidados levam tempo até serem contornados. Kubler-Ross (1996) fala sobre a importância de deixar que o familiar grite, chore, fale, se expresse, além de não exigir a presença constante de nenhum parente.

Lucena et al (2024) afirmam que o luto é uma resposta natural e universal que todos vivenciam frente a perdas e é um momento estressante para quem está vivenciando. Kovács (1992) traz a morte como o rompimento de um vínculo, que é sentido como perda, perda essa que provoca fortes sentimentos e pode ser mais temida do que a própria morte, por ser vivida

conscientemente, ao contrário da morte. Esse sentimento de perda, quando considerado um afeto normal, é chamado de luto, que para Freud (2013) se trata da “reação à perda de uma pessoa querida ou de uma abstração que esteja no lugar dela, como pátria, liberdade, ideal etc.”. Kovács (1992) afirma que o “luto não começa no momento da morte, e sim quando a pessoa percebe que ela é inevitável”, esse luto enquanto a pessoa ainda se encontra viva pode ser chamado de luto antecipado que é caracterizado pela ambivalência e é “sentida a sua perda como companheiro para uma série de atividades, daquele que cuida, do parceiro sexual, do colega de trabalho. A pessoa ainda não morreu, mas estas perdas já têm de ser elaboradas, com ela ainda viva e de ambos os lados” (ibid.). Esses sentimentos ambivalentes são caracterizados pelo desejo que a pessoa morra, para aliviar o sofrimento de ambas as partes - do enfermo e do cuidador - seguido pela culpa por esse desejo e, quando a pessoa falece, a culpa pode se intensificar por conta da ideia de que poderia ter feito mais pelo enfermo, para Figueiredo (2006) uma forma de contornar essa culpa é a partir na naturalização da morte.

Pessini e Bertachini (2006) abordam sobre os rituais que sucedem a morte, que podem variar conforme cada cultura, assim como a vivência do luto. Um exemplo a ser citado diz respeito ao povo Krenak, que como afirma Ailton Krenak (2020) já estavam de luto pelo rio Doce a algum tempo, para este povo indígena o rio é um familiar, quando veio a pandemia do COVID 19 trazendo um novo luto, mas que a forma como eles passam por isso é vivenciando em comunidade, atravessando o deserto, nas palavras do autor. Já a escritora Chimamanda Ngozi Adichie (2021) desabafa, em seu livro *Notas Sobre o Luto*, onde ela faz um diário de vivência acerca do luto por seu pai, que morreu durante a pandemia de COVID 19, que

O LUTO NÃO É ETÉREO; ele é denso, opressivo, uma coisa opaca. O peso é maior de manhã, logo depois de acordar: um coração de chumbo, uma realidade obstinada que se recusa a ir embora. Eu nunca mais vou ver meu pai. Nunca mais. É como se eu só acordasse para afundar cada vez mais. Nessas horas tenho certeza de que nunca mais quero encarar o mundo (ADICHIE, 2021).

Sobre esse período imediato que sucede a morte, Kubler-Ross (1996) afirma que são preenchidos de muito trabalho, onde os familiares resolvem as questões burocráticas acerca da morte, organizado o velório, outros rituais, documentações, recebendo visitas de outros familiares e amigos, mas quando a casa se esvazia é que a falta se faz presente e concreta, é neste momento então que a pessoa precisa de alguém para fazer companhia, conversar e elaborar seus sentimentos.

Um exemplo marcante acerca do sofrimento advindo do luto e da vivência da morte iminente, foi a pandemia do COVID 19, como trazem Lucena et al (2004) que afirmam que o contexto da morte na pandemia e a falta dos rituais fúnebres afetaram a forma como a população

vivencia o luto, podendo desencadear outros transtornos como ansiedade de separação e outros sintomas cognitivos, comportamentais e emocionais. Acerca disso, Kovács (1992) afirma que o processo de luto, mesmo quando já em fase de aceitação, pode oscilar com momentos de tristeza, saudade e angústia, mostrando que este não é um processo retilíneo, mas gradual repleto por altos e baixos, de forma que ele nunca é totalmente concluído. Em relação à duração do luto, esta autora afirma que é muito subjetivo, variando de pessoa para pessoa, podendo durar meses ou anos e que seu traço mais permanente é a solidão. E, nesta discussão entra um tópico bem polêmico sobre o Transtorno do Luto Prolongado, que o DSM-5 trouxe em sua nova versão, pois se cada pessoa tem uma duração de luto específica dela, como classificar um luto como prolongado? De acordo com o DSM (2023), o luto prolongado se define a partir da presença de “sintomas de luto intensos e persistentes que não são apenas angustiantes por si só, mas também estão associados a problemas de funcionamento”, ou seja, se o luto atrapalha a lógica da produtividade por mais de um ano, no caso de adultos, ou seis meses, em crianças e adolescentes, ele é considerado um transtorno.

Outro ponto a se considerar, diz sobre o fato de que o cuidador passou tanto tempo por conta exclusiva do enfermo, que quando esta parte, a sensação de vazio que fica pode dificultar o processo de elaboração deste luto. Também pode dificultá-lo, a forma como era o relacionamento entre essa pessoa e o morto, geralmente relacionamentos hostis e ressentidos são mais difíceis de elaborar (KOVÁCS, 1992). Para Kovács (1992), o luto só se torna patológico quando assume caráter irreversível, integrando-se à vida. Para Freud (2013) o luto se torna patológico quando há o desinvestimento do Ego, um empobrecimento dele, afetando assim a autoestima e causando o que Freud chama de delírio de inferioridade. Esse luto patológico é, conforme Freud, a melancolia.

Apesar de nem todo luto ter fim, quando a pessoa consegue se sentir em paz e disponibilidade para novos investimentos libidinais, significa que ele chegou ao fim (KOVÁCS, 1992). Em relação a isso, Dunker (2023) propõe a ideia de lutos finitos e infinitos, para ele, o luto é finito em si mesmo a partir do momento em que a pessoa enlutada consegue voltar seu investimento libidinal para outro objeto. Porém pequenas perdas cotidianas que causam o sentimento de luto e fazem reviver aquele luto finito provocam uma cadeia de lutos infinitos, de forma que, como um anel, os lutos entrelaçam entre si, sem ter fim. Portanto, para o autor, o luto infinito não diz respeito a um luto prolongado, mas a repetição da vivência do luto no entrelaçamento sem fim dos lutos vivenciados ao longo da vida. Por fim, Rubem Alves (2003) bem resume o luto a partir da passagem sobre a definição de uma criança de três anos sobre a morte ao dizer que ela “sabia que a morte é onde mora a saudade”.

## 5 BARREIRAS INTERSECCIONAIS E CUIDADO EM SAÚDE

19 DE DEZEMBRO Amanheci com dor de barriga e vomitando.  
Doente e sem ter nada para comer. Eu mandei o João no ferro velho vender um  
pouco de estopa e uns ferros.  
Ele ganhou 23 cruzeiros. Não dava nem para fazer uma sopa. (...) Que  
suplicio adoecer aqui na favela! Pensei: hoje é o meu último dia em cima da terra.  
...Percebi que havia melhorado. Sentei na cama e comecei catar pulgas. A  
ideia da morte já ia se afastando. E eu comecei a fazer planos para o futuro.  
Hoje eu não saí para catar papel. Seja o que Deus quiser.  
Carolina Maria de Jesus, Quarto de Despejo

O ser humano é complexo e multifacetado, sendo assim, considerá-lo a partir de apenas uma perspectiva deixa de fora uma grande parte de sua subjetividade. Sendo assim, Collins e Bilge (2020) trazem a interseccionalidade enquanto ferramenta analítica que considera a complexidade do ser humano a partir da interrelação entre as diversas categorias as quais uma pessoa pode pertencer, como raça, gênero, classe, naturalidade, entre outras. Essa inter-relação entre as diferentes categorias pode muitas vezes ser invisível, uma vez que nem sempre elas estão explícitas, mas sempre interferem na forma como o sujeito é construído, moldando a maneira como ele se põe no mundo e relaciona com ele. Portanto, é a partir da interseccionalidade que podemos observar como as relações de poder se inserem e influenciam na subjetividade e na acessibilidade aos direitos básicos do ser humano. As autoras abordam ainda que o domínio cultural do poder estabelece, a partir do mito da meritocracia, que todos têm acesso aos direitos e condições de vida igualmente, uma vez que os direitos previstos em lei são iguais para todos os cidadãos, mas o que não é levado em consideração é que para se alcançar esses direitos, cada pessoa precisa de um degrau de tamanho diferente, devido às diferentes condições de vida que são vistas a partir da interseccionalidade. Dessa forma, “as relações de poder interseccionais utilizam categorias de gênero ou raça, por exemplo, para criar canais para o sucesso ou a marginalização” (COLLINS E BILGE, 2020).

No contexto brasileiro, até recentemente o país não considerava a categoria de raça, pois considerando a interculturalidade e miscigenação brasileira, mantinha-se o mito de que tínhamos uma democracia racial, quando na verdade temos um apagamento da história e da existência de negros e indígenas, permitindo assim, práticas discriminatórias, racistas e colonizadoras sobre esses povos (ibid.). Partindo desse contexto histórico, mulheres afrodescendentes brasileiras se organizaram em prol da criação de uma política identitária que considerasse suas existências a partir de uma identidade feminista negra. Tal processo se deu de forma semelhante ao que ocorreu no mundo, mulheres negras que não se sentiam representadas pelo movimento feminista, que era um movimento branco, e nem pela negritude,

que era majoritariamente masculino, se organizaram para pensar suas próprias questões, que geravam uma dupla exclusão a partir dessa intersecção de raça e gênero, que resultaram em experiências comuns de dominação, exploração e marginalização (ibid.).

Uma área com estreitas relações com a interseccionalidade é a da saúde pública (ibid.), uma vez que essa ferramenta analítica permite compreender o processo saúde-doença a partir dos determinantes e condicionantes sociais de saúde, como prevê o SUS. Crenshaw (2006) conclui então que quando falamos de interseccionalidade estamos falando de grupos sobrepostos, ou seja, quando “diversas formas de discriminação se combinam e afetam as vidas de determinadas pessoas” (CRENSHAW, 2006, p. 11). Akotirene (2019) retoma Achille Mbembe e Audre Lorde ao abordar sobre a necropolítica e a interseccionalidade, a autora afirma que mães negras vivem no temor de terem seus filhos mortos pela necropolítica, enquanto mães brancas não precisam conviver com o mesmo temor. Já Krenak (2020) traz a perspectiva indígena desse temor pela vida, de forma que os indígenas ao reivindicarem suas identidades eram recebidos com violência pelos governantes locais e nacionais, mantendo a lógica de apagamento de suas identidades e existências desde a colonização. Letícia Yawanawá (PONTES, 2022) traz a interseccionalidade em seu discurso ao falar sobre o apagamento e silenciamento das mulheres na luta indígena. Ela afirma que enquanto os homens indígenas iam às cidades, tiravam seus documentos e progrediam na luta pelo reconhecimento e direitos dos povos indígenas, elas não saíam das aldeias, de forma que não tinham documentos e não eram nem consideradas cidadãs. Mas a partir de 1994, elas começaram a se organizar e criaram o Grupo de Mulheres Indígenas, se tornando protagonistas nesse movimento.

Alguns teóricos como Gonzalez (2020) e Kaxarari (PONTES, 2022) falam acerca da infantilização que essas minorias sofrem ao não ter voz e, conseqüentemente, sem autonomia. Dessa maneira, sua voz é sempre a partir do colonizador, podendo se tornar uma fala enviesada. Para combater esse silenciamento, é necessário que os colonizados tenham voz e autonomia para lutar por suas próprias causas, empoderando-se, como afirma Santos (1983) “uma das formas de exercer autonomia é possuir um discurso sobre si mesmo. Discurso que se faz muito mais significativo quanto mais fundamentado no conhecimento concreto da realidade”, deixando essa posição infantilizada a partir da internalização e externalização do discurso sobre si, se impondo como pessoa digna de respeito. Krenak (2020) aborda esse aspecto da exclusão e da desigualdade a partir do viés capitalista da produtividade, onde aquele que não produz e não consome, fica “de fora desse balaio civilizatório”. Dessa maneira, para o escritor, o mundo se torna então dividido em humanidade e sub-humanidade, “esta é a sub-humanidade: caiçaras, índios, quilombolas, aborígenes. Existe, então, uma humanidade que integra um clube seletivo

que não aceita novos sócios. E uma camada mais rústica e orgânica, uma sub-humanidade, que fica agarrada na Terra” (KRENAK, 2020).

No contexto do adoecimento, o cuidador principal é aquele que assume maior responsabilidade sobre a pessoa enferma, geralmente sendo um membro da família não remunerado que passa a dedicar sua vida a isso (D’Alessandro et al. 2023). Em relação ao cuidado, Engel e Pereira (2015) definem como práticas

pertinentes ao care aquelas atividades, qualidades e disposições relacionadas ao trabalho reprodutivo, desempenhadas de forma remunerada ou não, que demandam ou não a interação face a face e o vínculo afetivo, que são direcionadas a pessoas dependentes e autônomas, e que se voltam para a reprodução e para o bem-estar de todos os indivíduos e sociedades (ENGEL e PEREIRA, 2015).

Essas autoras abordam sobre a “Divisão Sexual do Trabalho”, onde o homem fica delegado a esfera produtiva e as mulheres à esfera reprodutiva, separando os papéis de gênero, de forma que as mulheres se tornam protagonistas do cuidado (ENGEL e PEREIRA, 2015). Bizutti et al. (2024) corroboram com essa ideia ao contextualizar o cuidado historicamente, onde o conforto era fornecido pelas mulheres, devido às crenças relacionadas aos papéis de gênero, onde a mulher era trajada de delicadeza e cuidado. Tradicionalmente, mulheres negras e marginalizadas são colocadas no papel de cuidadoras, sejam formais ou informais, devido à construção colonial do Brasil, dessa maneira, muitas delas passam de 18 a 20 horas diárias, como bem traz Crenshaw (2006), cuidando, primeiramente das famílias das quais são pagas para cuidar e depois de suas próprias famílias sendo isso o que ela chama “de subordinação estrutural, a confluência entre gênero, classe, globalização e raça” (CRENSHAW, 2006). Engel e Pereira (2015) concluem então que a divisão sexual do trabalho é mantida e, diríamos até que sobreposta, pela divisão racial do cuidado.

Lélia Gonzalez (2020) afirma que o Brasil perpetua e reforça o racismo após a abolição da escravatura, de forma a beneficiar determinados interesses, sendo internalizado pelos atores que o reproduzem, aqui vale ressaltar que os atores são tanto os prejudicados quanto os beneficiados, tornando esse discurso altamente eficaz. Gonzalez (2020) nos mostra ainda os efeitos da desigualdade interseccional na prática ao afirmar que “tanto brancos quanto negros pobres sofrem os efeitos da exploração capitalista. Mas, na verdade, a opressão racial nos faz constatar que mesmo os brancos sem propriedade dos meios de produção são beneficiários do seu exercício”. Quando adicionamos a categoria de gênero a essa equação, a autora retoma o processo histórico da mulher negra que precisou “arcar com a posição de viga mestra de sua comunidade”, precisando sustentar uma jornada dupla, ou tripla, ao trabalhar fora, na casa das patroas, e arcando com suas próprias obrigações (GONZALEZ, 2020). Como a própria autora

fala, “não é difícil concluir sobre o processo de tríplice discriminação sofrido pela mulher negra” (ibid.). É nesse contexto que a escritora insere o conceito da mãe preta, que parte das mulheres negras que exerciam a função de mucama, criando os filhos de seus senhores, inserindo a cultura afrodescendente a essas crianças, exercendo o papel de cuidado e desenvolvimento da criança, intermediando a linguagem e a aquisição cultural.

Trazendo esse fato para a contemporaneidade, Engel e Pereira (2015) trazem dados brasileiros de 2009, onde quase dois terços das mulheres que exerciam trabalho doméstico eram negras, além disso, cerca de mais de uma mulher negra era trabalhadora doméstica a cada cinco que exerciam trabalho remunerado. Ainda nessa mesma pesquisa, os dados comprovam o aumento da escolarização das mulheres negras no Brasil, porém as autoras chamam a atenção para o fato de que nem mesmo isso corroborou para colocá-las em pé de igualdade com mulheres brancas, além de que mesmo no âmbito do ensino superior, a tendência profissional ao cuidado permanece, uma vez que os cursos em que estão mais presentes são enfermagem, fisioterapia e serviço social, todas voltadas para o cuidado. Também sobre esse contexto do mercado de trabalho, Akotirene (2019) fala sobre a dificuldade que as mulheres negras têm para se aposentar, uma vez que elas estão concentradas majoritariamente no contexto informal de trabalho, não tem hora para parar de trabalhar.

Quando falamos do contexto das políticas de saúde, apesar de expandirem o acesso aos serviços de saúde, quando relacionado às minorias, principalmente os povos indígenas, elas não os abrange, pois como bem articulam Yawanawá e Kaxarari (PONTES et al, 2020) essas políticas apenas levaram a medicina do homem branco para os territórios indígenas, desconsiderando seus conhecimentos, sua cultura, sua medicina e suas práticas de cuidados, nos papéis dos pajés e parteiras. Além disso, Chico Apurinã (PONTES et al, 2022) relata a experiência dos povos indígenas cujas terras não são demarcadas, estes não recebem atendimentos de saúde e de educação em suas aldeias, necessitando ir até as cidades quando precisam, sendo assim, quando é um caso grave, o atendimento pode demorar bastante até conseguirem chegar na cidade mais próxima. Portanto, para os povos indígenas, políticas públicas de saúde envolvem territórios demarcados (PONTES et al, 2022).

Retomando a discussão do capítulo anterior, Butler (2016) nos traz a reflexão acerca de quais vidas são passíveis de luto, uma vez que vidas precárias não são consideradas vidas de fato, portanto se não há vida não tem como ter morte e, conseqüentemente não há luto, portanto, vidas precárias não são passíveis de luto. A autora afirma que “a vida exige apoio e condições possibilitadoras para poder ser uma vida vivível” (BUTLER, 2016) de maneira que, vidas que não se encaixam nos moldes normativos, tornam-se impossíveis de se manter, são as vidas

precárias. Para minimizar essa precariedade, Butler (2016) afirma que é necessário oferecer suporte básico acerca de alimentação, abrigo, educação, entre outros direitos básicos do ser humano. Diniz (2008) reflete sobre a bioética e a docilização de corpos vulneráveis que são utilizados de forma “voluntária” para pesquisas, sendo submetidos a procedimentos invasivos em nome da ciência.

Em relação ao cuidado no contexto dos cuidados paliativos, Silva et al (2018) traz a perspectiva da sobrecarga, que tem como consequências mais frequentes “isolamento social, dificuldades financeiras, insatisfações conjugais, impacto na saúde física e emocional”. Além disso, os autores afirmam que essa sobrecarga pode ser agravada pela falta de conhecimento acerca de cuidados específicos e pelo analfabetismo, presente na vida de muitos cuidadores de classes mais baixas, essa falta de conhecimento pode ser forte geradora de estresse, uma vez que muitos ficam apreensivos sem saber como fornecer o conforto necessário ao enfermo. Kubler-Ross (1996) traz a essa discussão as questões de gênero ao refletir sobre a mulher-mãe que é cuidadora e precisa estar presente no hospital e, muitas vezes, não tem com quem deixar os filhos, enfrentando grande solidão no processo de doença de um marido, por exemplo. Ela também fala sobre maridos e pais que não tem costume em cuidar dos filhos, que quando a esposa adoece, pode ressentir-se de ter que exercer o papel da mulher nesse contexto familiar, mostrando assim, o contraste entre os papéis de gênero no contexto do cuidado.

Mendes, Santos e Olário (2025) refletem que, no contexto de terminalidade da vida, pessoas pertencentes a grupos de maior vulnerabilidade são os que “apresentam piores desfechos de morte no Brasil”, esse sofrimento tem relação direta com o conceito de “dor social” trazida por D’Alessandro et al. (2023) como derivada do conceito de dor total, proposto por Cicely Saunders, que considera o sofrimento em todas as esferas da vida humana. Sendo assim, a dor social tem a ver com os Determinantes Sociais de Saúde (DSS), que consideram os aspectos sociais que influenciam diretamente na qualidade de vida e morte de uma pessoa, essa dor é muito presente em contextos de vulnerabilidade, principalmente se considerarmos as barreiras interseccionais aos serviços de saúde e de cuidados paliativos. Aith (2007) afirma ainda que “quanto mais leigo o paciente, maior sua vulnerabilidade”, exemplificando que o DSS da educação influencia diretamente na vulnerabilidade e na qualidade de assistência em saúde recebida.

Costa, Campos e Marchetto (2024) denunciam ainda a prática do racismo institucional no contexto de saúde, onde as populações negra e indígena tem doenças invisibilizadas, precariedade nos atendimentos, além da propagação do mito racial de que pessoas negras têm mais resistência à dor, como trazem os autores. As barreiras também podem ser regionais, uma

vez que os serviços de cuidados paliativos se concentram na região sudeste do país, de forma que se produz uma lacuna preenchida pela desigualdade de acesso a esses cuidados, principalmente a região norte, que é a mais extensa, porém com menos serviços de cuidados paliativos, apenas oito de 234 serviços cadastrados no país (MENDES, SANTOS e OLARIO, 2025). Costa, Campos e Marchetto (2024) corroboram com essa discussão ao afirmarem que regiões geográficas com predominância de populações pobres sofrem com a precariedade dos serviços de saúde, em todos os níveis, de forma que não é necessário o indivíduo em si ser pobre, mas apenas em residir em uma região vulnerável que sofrerá com essa precariedade. Nesta conjectura dos cuidados paliativos é preciso coesão entre a oferta de serviços de saúde e os princípios legais do SUS, que são a “universalidade, igualdade/equidade, integralidade, descentralização, prevenção e, entre outros, participação da comunidade” (COSTA MENDES, VASCONCELOS E SANTOS, 2018).

Portanto, quando se fala em morte digna, é importante considerar que ela não existe se não há uma vida digna, como afirmam Pessini e Bertachini (2006) antes de se exigir o direito à morte digna, é necessário lutar por melhores condições de preservar a vida digna. Pois é um fato que não há igualdade na morte (KOVÁCS, 1992). Como afirma Butler (2016) se não é passível de luto, não tem vida. Em relação ao cuidado, Kovacs (1992) também traz a perspectiva da cuidadora que, quando a morte demora a chegar, precisa voltar a reinvestir no cuidado de si, após passar muito tempo à disposição do cuidado do outro, acaba morrendo em vida, pois deixa de considerar-se enquanto indivíduo.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa começou com um interesse por compreender um pouco o sofrimento psíquico acerca da desigualdade de acesso aos cuidados paliativos a partir da vivência de pessoas próximas a mim. Mas ao aprofundar a pesquisa sobre o assunto, foi possível ver como as barreiras interseccionais podem acarretar sofrimento psíquico para além da questão do luto para as cuidadoras de pacientes paliativos. Como afirma Butler (2016) “para sustentar a vida como sustentável é necessário proporcionar essas condições e batalhar por sua renovação e seu fortalecimento. Onde uma vida não tem nenhuma chance de florescer é onde devemos nos esforçar para melhorar as condições de vida”, lutando por políticas públicas que possibilitem o acesso na prática aos direitos básicos que promovam condições de vida digna e, consequentemente, de morte digna.

Por mais que se tenha uma certa dificuldade de pesquisas de campo com pessoas em Cuidados Paliativos, devido às questões éticas por se tratarem muitas vezes de pessoas em finitude da vida e debilitadas, a escassez de trabalhos nesta vertente dos cuidados paliativos e da interseccionalidade ainda é muito grande, principalmente quando falamos da área da psicologia, onde a maior parte dos estudos são voltados para o luto, que também é importante, mas desconsidera a perspectiva crítica acerca do luto e das condições em que esse luto é elaborado. Portanto, precisamos de uma presença maior da psicologia crítica nos cuidados paliativos.

O SUS veio somar com a saúde pública ao preconizar a equidade e a universalidade dos serviços de saúde, mas na prática, ainda há desigualdades a serem superadas, principalmente quando falamos dos atendimentos em áreas periféricas, com mulheres negras, de baixa escolaridade, populações indígenas, pessoas LGBTQIAP+ e outras minorias que não se enquadram na norma passível de luto.

Sendo assim, a presente pesquisa teve como princípio abrir caminhos para a análise interseccional dos cuidados paliativos e dos sofrimentos acarretados pelas barreiras interseccionais neste contexto, pretendendo continuar a pesquisa e torná-la acessível às populações vulneráveis, através do conhecimento e do empoderamento, tornando assim a morte cada vez mais digna.

## REFERÊNCIAS

- ADICHIE, Chimamanda Ngozi. **Notas sobre o luto**. Tradução de Julia Romeu. São Paulo: Companhia das Letras, 2021. ISBN 978-65-5648-315-1.
- AITH, Fernando. Morte digna: direito natural do ser humano. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 173-187, mar./jun. 2007. DOI: 10.11606/issn.2316-9044.v8i1p173-187. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v8i1p173-187>. Acesso em: 11 nov. 2025.
- AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019. 152 p. ISBN 978-85-98349-69-5.
- ALVES, Rubem. **Sobre a morte e o morrer**. Folha de S. Paulo, São Paulo, 12 out. 2003. Caderno Opinião. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniao/fz1210200309.htm>
- ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5-TR**. 5. ed. rev. Porto Alegre: Artmed, 2023.
- AZEVEDO, Adriana Barin de; LIBERMAN, Flávia; MENDES, Rosilda. Pesquisa qualitativa em saúde e a perspectiva da cartografia em Deligny e Deleuze/Guattari. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 14, n. 1, e2897, jan./mar. 2019.
- BENÍTEZ DEL ROSARIO, M. A.; ASENSIO FRAILE, A. Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. **Atención Primaria**, v. 29, n. 1, p. 50–52, 5 abr. 2013.
- BERTOCINI, Carla; CALDONAZZO, Tayana R. M.; MATTOS, Fernanda C. A. Teoria do empoderamento como meio de superação às barreiras interseccionais entre gênero, raça e classe. **CONPEDI Law Review**, v. 6, n. 1, p. 19–35, 2020.
- BIZUTTI, N. S. et al. Evolução Histórica do Conforto no Cuidado de Enfermagem a Pacientes Oncológicos em Fim de Vida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 70, n. 1, 2024.
- BOEMER, M. R. Sobre cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p. 500–501, 2009.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: Presidência da República, [s.d.].
- BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Diário Oficial da União, 20 set. 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização**. Brasília, 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n.º 3.681, de 7 de maio de 2024**. Diário Oficial da União, 14 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde mental**. Cadernos de Atenção Básica, n. 34, 2013.

BURLÁ, Claudia. Cuidados paliativos: afinal, do que se trata? In: CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília: CFM, 2011.

BURLÁ, Claudia; PY, Ligia. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, 2014.

BUTLER, Judith. **Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?** 2. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

BUTLER, Judith. **Vida precária: o poder do luto e da violência**. São Paulo: Autêntica, 2021.

COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. **Interseccionalidade**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2020.

COSTA, L. B.; CAMPOS, N. DA F.; MARCHETTO, P. B. O único obstáculo à morte digna é a distanásia? **Revista Bioética**, v. 32, 2024.

COSTA MENDES, Ernani; DE VASCONCELOS, Luiz Carlos Fadel; DOS SANTOS, Ana Paula Menezes Bragança. Cuidados paliativos no Brasil. **Cadernos de Saúde**, v. 10, n. 2, 2018.

COUTO, J. G. de A.; BOTAZZO, C. Vidas-obras-de-arte em composição. **Physis**, v. 34, 2024.

CRENSHAW, Kimberlé. **A Interseccionalidade na Discriminação de Raça e Gênero**. Brasília: SEPP/UNIFEM, 2006.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares et al. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.

DADALTO, Luciana. Morte digna para quem? **Pensar**, v. 24, n. 3, 2019.

DE OLIVEIRA, José Roberto Silva; MESSEDER, Suely Aldir. Cartography as an interdisciplinary epistemic practice. **Lumen et Virtus**, v. 15, n. 42, 2024.

DEL RÍO, M. Ignacia; PALMA, Alejandra. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. **Boletín Escuela de Medicina U.C.**, v. 32, n. 1, 2007.

DINIZ, D. Bioética e gênero. **Revista Bioética**, v. 16, n. 2, 2008.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. **Mal-estar, sofrimento e sintoma**. São Paulo: Boitempo, 2015.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. **Lutos finitos e infinitos**. São Paulo: Paidós, 2023.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ENGEL, Cíntia; PEREIRA, Bruna C. J. A organização social do trabalho doméstico e de cuidado. **Revista Punto Género**, n. 5, 2015.

FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis (Coord.). **Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia**. São Paulo: UNIFESP, 2006.

FREUD, Sigmund. **Luto e melancolia**. São Paulo: Cosac Naify, 2013.

FREUD, Sigmund. **Obras completas: volume 12**. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

GARCIA, Elias. Pesquisa bibliográfica versus revisão bibliográfica. **Revista Letras**, v. 17, n. 35, 2016.

GÓES, Emanuelle Freitas. **Racismo, aborto e atenção à saúde**. Tese (Doutorado) – UFBA, 2018.

GONZAGA, Á. de A.; FALLEIROS, L. A.; LABRUNA, F. Morte digna como direito. **Revista Bioética**, v. 32, 2024.

GONZALEZ, Lélia. **Por um feminismo afro-latino-americano**. Rio de Janeiro: Zahar, 2020.

GONZÁLEZ, Yuly C. B.; BORGES, Rosaura D. V. V.; RODRIGUES, Ana M. C. Cartografía social. In: TETAMANTI, J. M. D. (Org.). **Experiencias cartográficas 2**, 2025.

GUAZI, Taísa Scarpin. Diretrizes para o uso de entrevistas semiestruturadas. **Revista Educação, Pesquisa e Inclusão**, v. 2, 2021.

JAMAN-MEWES, P. et al. Heidegger's philosophical foundations. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 58, 2024.

JESUS, Carolina Maria de. **Quarto de despejo**. São Paulo: Ática, 2014.

KOVÁCS, Maria Júlia (org.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, Maria Júlia. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, 2003.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, 2014.

KRENAK, Ailton. **A vida não é útil**. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LACAN, Jacques. **O seminário, livro 10: A angústia**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

LÓPES, P. dos A. F. et al. Bioética e cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 33, 2025.

- LUCENA, P. L. C. et al. Cuidados no final de vida e luto. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 29, n. 7, 2024.
- Mbembe, Achille. Necropolítica. **Arte & Ensaios**, n. 32, 2016.
- MELO NETO, João Cabral de. **Morte e Vida Severina**. Belém: UNAMA–NEAD, s.d.
- MENDES, E. C.; SANTOS, A. P. M. B. dos; OLARIO, P. Capacitação em cuidados paliativos. **Serviço Social & Sociedade**, v. 148, 2025.
- MINUSSI, Sandro Gindri; MOURA, Augusto A.; JARDIM, M. L. G.; RAVASIO, M. H. Considerações sobre Estado da Arte. **Revista Gestão Universitária**, v. 9, 2018.
- MONTEIRO, Andressa M. A. B. A família na atenção aos idosos em cuidados paliativos. **Serviço Social e Saúde**, v. 16, n. 1, 2018.
- MORAIS, Inês M. de et al. Percepção da “morte digna”. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, 2016.
- MORAES E SILVA PEREIRA, C.; ANTUNES, A. C. Interseccionalidade na saúde LGBTQI+. **Health Academy Kastamonu**, 7(Special Issue), 29-30, 2022.
- MORITZ, Rachel Duarte (Org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília: CFM, 2011.
- NUERNBERG, Adriano Henrique. Cuidado, feminismo e câncer. **Rev. Estud. Fem.**, v. 32, n. 3, 2024.
- OMS — ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados paliativos**. Genebra: OMS, 2020.
- PAULON, Simone Mainieri; ROMAGNOLI, Roberta Carvalho. Pesquisa-intervenção e cartografia. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 10, n. 1, 2010.
- PALMEIRA, Heloísa Maria; SCORSOLINI-COMIN, Fabio; PERES, Rodrigo Sanches. Cuidados paliativos no Brasil. **Aletheia**, n. 35–36, 2011.
- PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em cuidados paliativos. **Acta Bioeth.**, v. 12, n. 2, 2006.
- PONTES, Ana Lúcia de Moura et al. **Vozes indígenas na saúde**. Belo Horizonte/Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022.
- RECKZIEGEL, Janaína; STEINMETZ, Wilson. Cuidados paliativos e o direito à morte digna. **RDU**, v. 13, n. 72, 2016.
- REYES, Eusebio Olvera; MARTÍNEZ, Alfonso Luna. Cartografías sociales pedagógicas. **Journal de Comunicación Social**, v. 12, n. 18, 2024.
- RODRIGUES, Carla. **Judith Butler**. Mulheres na Filosofia, Unicamp, 2020.

Rodrigues, Luis F.; Silva, João F. M.; Cabrera, Marcos. Cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, 2022.

ROSÁRIO, Nísia M. do; AGUIAR, Lisiane M. Pluralidade metodológica. **Revista Comunicación**, v. 1, n. 10, 2012.

SASSANI, Leila M.; SANCHES, Drielle. Contribuições da psicologia para cuidados paliativos. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 26, n. 3, 2022.

SILVA, Livia Cristina et al. Psicologia hospitalar e cuidados paliativos. **Revista Acervo Saúde**, v. 15, n. 10, 2022.

SILVA, Alexandre Ernesto et al. **Cuidado paliativo em atenção domiciliar**. UFMG/UNA-SUS, 2018.

SILVESTRE, Maria José; FIALHO, Isabel; SARAGOÇA, José. Da palavra à construção de conhecimento. In: COSTA et al. **Libro de Actas**, 2014.

SOUZA, Neusa Santos. **Tornar-se negro**. LeBooks, 1983.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Nísia Verônica Trindade Lima**. Rio de Janeiro: IESP, 2025.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. **Lélia Gonzalez – Literatura Afro-Brasileira**. Belo Horizonte, 2023.