

**Da luta à espera: relações de cuidado entre acompanhantes de doentes de câncer**

Eduardo da Silva<sup>1</sup>  
Marlene Tamanini<sup>2</sup>

**Resumo:** Neste trabalho, tomo o encargo de apresentar o andamento de minha pesquisa de mestrado, que tem se desdobrado no pátio do Hospital Erasto Gaertner, também conhecido como “hospital do câncer”, em Curitiba. De modo específico, objetivo analisar o sentido de cuidado que as pessoas envolvidas constroem em situações de acompanhamento de familiares com câncer e como elas se percebem e percebem o outro que é cuidado. Objetivo, ainda, observar se nos relatos das cuidadoras em contexto de *câncer podem ser identificados desafios específicos para o cuidado relativos* à habilidades, técnicas, valores, políticas, entre outros. E, por fim, problematizar a gendrificação da prática do cuidado. Para atingir este propósito, recorro à metodologia qualitativa e a técnicas como a aplicação de entrevistas semi-estruturadas e a observação participante. Curiosamente, longe de ser uma prática valorada, responsável pela manutenção de corpos e meio ambiente, como sugerido por Tronto e Fisher (1990), o cuidado é percebido como da esfera das emoções, do feminino, do privado. De fato, as mulheres compõem um número expressivo no universo de acompanhantes/cuidadores de doentes de câncer. Suas rotinas são reorganizadas para que consigam oferecer auxílio àqueles que, agora, experienciam a vida sob o viés da doença. Ademais, suas narrativas revelam percepções ambivalentes no que tange à vivência do cuidado.

**Palavras-chaves:** Câncer; Cuidado; Relações de Gênero.

---

<sup>1</sup> Graduado em Ciências Sociais pela UFPR. Mestrando no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da referida universidade. Bolsista CAPES. dudu1991eduardo@gmail.com.

<sup>2</sup> Doutora em Ciências Humanas pela UFSC. Pós-Doutora pela Universidade de Barcelona. Professora no Departamento de Sociologia da UFPR e professora e Coordenadora do Núcleo de Estudos de Gênero da mesma universidade. tamaniniufpr@gmail.com.

## 1. Introdução.

Este trabalho<sup>3</sup>, que constitui um recorte do andamento de minha pesquisa de mestrado, tem o propósito de compreender como as acompanhantes/cuidadoras<sup>4</sup> dos doentes de câncer percebem e vivem a prática do cuidado, bem como se enxergam no interior dela e àqueles que são cuidados. Importa, também, constatar se nos relatos das acompanhantes/cuidadoras em contextos de câncer podem ser identificados desafios específicos para o cuidado, estes relativos à habilidades, políticas, técnicas, valores, entre outros. Por fim, interessa problematizar a gendrificação da prática do cuidado, uma vez que o encargo de acompanhante/cuidador é encabeçado sobretudo por mulheres.

Creio que o contato mais imediato com minha família materna, que reside em uma cidade de médio porte na região noroeste do Paraná, foi uma das razões para que eu me interessasse em estudar experiência de doença e, neste momento, relações de cuidado. Em um período aproximado de dez anos, tivemos cinco casos de câncer na família, os quais resultaram nas mortes de três dos cinco elementos que adoeceram. Além disso, a dedicação exaustiva de uma família composta majoritariamente por mulheres ao cuidado das crianças, de enfermos (jovens ou idosos) e do espaço de suas casas e suas consequentes reclamações sobre a desvalorização de suas tarefas contribuíram com problematizações acerca de um cuidado gendricado e de alternativas para a valorização social de suas práticas.

No campo teórico, as obras de Susan Sontag (1984), “A Doença Como Metáfora”, e de Elizabeth Kubler-Ross (1996), “Sobre a Morte e o Morrer”, foram motores importantes para que eu me interessasse pelos referidos temas. Na primeira, a estudiosa discorre sobre os significados do câncer e da tuberculose em sociedades ocidentais no desenrolar do tempo. Enquanto a segunda contou com significados contraditórios e volúveis, o primeiro parece ter tido desde sempre um significado maléfico e implacável. Os estudos de Kubler-Ross, por sua vez, ajudaram-me a perceber o câncer como uma doença de processos (seqüenciais, entrecruzados ou não exatos), que faz adoecer também a teia de relações do doente.

Para o desdobramento desta pesquisa, tenho tomado como espaço de análise uma parte específica do pátio do Hospital Erasto Gaertner, também conhecido como “hospital do

---

<sup>3</sup> Saliento que este escrito se trata de uma versão revisada e reorganizada de trabalho que fora apresentado no IX Seminário Nacional Sociologia & Política, evento promovido por docentes e discentes do Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná.

<sup>4</sup> Embora o acompanhamento seja uma modalidade de cuidado executada por indivíduos diversos, opto por identificar aquelas que constituem meu objeto de investigação como “acompanhantes/cuidadoras”, de forma a diferenciá-las daqueles que acompanham esporadicamente e daqueles que têm no cuidado uma profissão e, quíça, não experienciam o ambiente hospitalar.

câncer”, em Curitiba. A parte específica à qual me refiro é constituída por uma ampla área verde, com árvores, bancos e gramado. Através dela, tem sido possível acessar todo tipo de pessoa.

Entretanto, minha experimentação em tal espaço não é uma novidade, visto que, para minha monografia de graduação defendida em 2015, desenvolvi no mesmo, entre o fim de 2012 e meados de 2014, um trabalho baseado em entrevistas e observação. Por aquele tempo, importava-me apreender as experiências e os significados que doentes e acompanhantes atribuíam ao câncer.

Ainda por aquele tempo, percebi o pátio como um espaço de espera, de instrospecção e de sociabilidades, dedutivamente o oposto do espaço concreto do hospital. O último seria um espaço mais nobre, um espaço de luta, em que as moléstias seriam exorcizadas. Com o desenrolar do trabalho de campo (principalmente agora), percebi o quão equivocado seria classificar deste modo tais espaços. Com efeito, a luta e a espera mostravam-se presentes nos dois contextos e marcavam as vivências de todos aqueles que experienciavam o câncer como uma “doença coletiva”.

O termo “doença coletiva” foi usado em minha monografia para assinalar um adoecimento conjunto (ou seja, encarado por enfermos e a comunidade mais imediata) construído por uma doença percebida com sinônimo de morte. Que o leitor perceba a “doença coletiva” não como uma patologia compartilhada, mas como uma circunstância que faz adoecerem espiritual e fisicamente aqueles que possuem posição imediata em relação ao indivíduo enfermo. A manifestação do câncer fazia irromper em outrem distúrbios alimentares, doenças mentais e privações de sono, a título de exemplo.

Colocado isto, enfatizo que este escrito está dividido em três momentos importantes. Na atual seção, apresento ao leitor o contexto da pesquisa e um vislumbre geral do texto. Por conseguinte, em um primeiro momento da seção “desenvolvimento”, discorro um pouco acerca da experiência da pesquisa. Depois, trago à baila uma ligeira discussão com os estudos do cuidado, principalmente com teóricos como Ângelo Soares (2012), Arlie Hochschild (2012), Carol Gilligan (1982), Joan Tronto (1997, 2007), Pascale Molinier (2012) e Rachel Salazar Parreñas (2012). Ainda nesta seção, tomo as falas de cinco acompanhantes/cuidadoras – Bárbara, Beatriz, Glauce, Nicole e Pâmela -, com o intuito de, ulteriormente, preencher um pouco das lacunas deixadas pelas questões que abriram este texto. Finalmente, em breve seção de fechamento, retomo alguns dos principais apontamentos concernentes à pesquisa.

## **2. Desenvolvimento.**

Primeiramente cabe enfatizar que, para a execução desta pesquisa, aproprio-me do método qualitativo e de técnicas como as entrevistas semi-estruturadas e a observação participante, as quais têm contribuído sobretudo com o delineamento de um diário de campo.

Como bem perceberam Jean-Pierre Desleuries e Michele Kérisit (2008), a pesquisa qualitativa apreende dados que não são mensuráveis, tais como uma representação, uma opinião ou uma atitude. Permite que o investigador tenha um entrosamento singular com o campo, que, além de reservatório de dados, suscita cada vez mais o refinamento das questões. Também, garante o contato com o vivido dos atores ali contidos, vivido este que pede a interpretação dos atores e a interpretação do investigador no interior da pesquisa.

Os aprimoramentos no interior de uma pesquisa são graduais, apontamento que quebra a ideia de uma pesquisa que deve despontar de modo perfeito (QUIVY; 1992). Curiosamente, o não contato por quase quatro anos com meu espaço de investigação fez com que eu, ao deparar-me novamente com ele, fosse tomado pela sensação de estranhamento. Inicialmente me senti bastante incomodado em abordar as pessoas presentes no pátio.

Com o passar das semanas, fiquei mais à vontade para dialogar com elas e, sobretudo, reafirmar-me enquanto pesquisador. Disto depende o sucesso de meu empenho. De todo modo por estar no campo, autonomamente, tenho carregado o temor de ter minha pesquisa desqualificada, sentimento que, creio, assalta tantos outros pesquisadores.

Outra dificuldade tem sido acessar meu público alvo em profundidade – acompanhantes que são cuidadoras permanentes. A estada destas no pátio quase sempre se vê orquestrada pela pressa. Com exceção de uma, quatro das acompanhantes/cuidadoras presentes neste texto estavam no pátio do hospital em um momento de intervalo. Por outro lado, percebo que o pátio constitui um universo ocupado por acompanhantes/cuidadores permanentes ou temporários, doentes, trabalhadores do hospital e outros. Contatá-los faz com que eu tenha percepções complexas acerca do trabalho de quem se propõe a cuidar.

A partir de agora, visito de forma breve os estudos de Gilligan, Tronto, Molinier, Parreñas, Soares e Hochschild. Suas considerações oferecem ferramentas para um melhor entendimento das experiências de cuidados das acompanhantes/cuidadoras. De fato, os cuidados que elas prestam são gendricados e atrelados às emoções. Aliás, se evidenciam de formas múltiplas e implicam em desafios reais para quem os presta.

## **2.1. Considerações teóricas sobre o Cuidado.**

Conheci Julia<sup>5</sup> em um fim de tarde de segunda-feira. Na ocasião em que a conheci, parecia inquieta pelo tempo que esperara e pelo tempo que ainda teria que esperar pela sogra. A última estava fazendo sua primeira visita ao Erasto Gaertner, sendo encaminhada a este depois do resultado de um teste de Papanicolau realizado em uma unidade básica de saúde. A medida de minha aproximação, pude perguntar sobre o porquê do acompanhamento. Julia ofereceu-me uma justificativa baseada no status do hospital, o de hospital do câncer. Assim, acompanhar a sogra seria equivalente a enfrentar de forma conjunta uma adversidade, já que os estudos em um curso de técnico em enfermagem davam a ela algum tempo livre.

Julia não possuía uma experiência profunda com o cuidado da sogra. No entanto, chamou a minha atenção os planos futuros de cuidar da mãe, portadora do vírus HIV.

Então, no curso mesmo, a gente... Eu comecei esse ano, né?! Então faz três meses que eu tô fazendo o curso. É recente ainda. No curso a gente aprendeu sobre isso... Que não é só o paciente que sofre. Quem cuida, né, quem fica ali também sofre. [...] É, assim, falando bem abertamente, né. A minha mãe, tipo, ela tem HIV, sabe? E eu penso assim: no futuro... assim, claro, faz dezoito anos já. Ela tá bem, né, aparentemente. Mas eu penso assim: eu não tenho filho e nem quero ter. Porque eu penso assim: se um dia ela precisar de alguém, vai ser eu, sabe? Eu até quero que seja eu, sabe? Porque, assim, a minha irmã tem filho, o meu irmão é meio, tipo, é homem, entendeu? (Julia, 28 anos, estudante de técnico em enfermagem).

A fala de Julia revela escolhas de vida (fazer técnico em enfermagem) e renúncias (não ter filhos) em prol da provisão de um cuidado futuro à mãe. Ao mesmo tempo, enxerga no acúmulo de responsabilidades de outrem (irmã que cuida dos próprios filhos) um empecilho para o fornecimento de um cuidado magnificente. Ademais, vê uma incompatibilidade entre cuidado e o sujeito homem.

Não por acaso, a fala de Julia reporta-me à Carol Gilligan (1982), estudiosa cuja obra “Uma Voz Diferente” é considerada basilar para os estudos sobre o cuidado. Nela, Gilligan sugere divergências no desenvolvimento moral e na identidade de homens e mulheres. Neste contexto, Gilligan tem o propósito de contribuir com as pesquisas sobre o desenvolvimento humano, trazendo à baila uma melhor representação sobre as mulheres. Com efeito, representações androcêntricas eram correntes na ciência.

Gilligan enfatiza que a teoria universalista do desenvolvimento moral não poderia ser usada como ferramenta explicativa da realidade de todas as pessoas. A partir deste argumento, ela levantará uma crítica à Freud e afirmará que sua pesquisa estava baseada em uma

---

<sup>5</sup> Neste texto os nomes de minhas interlocutoras são fictícios.

perspectiva não universalizante. Sendo assim, a moralidade – objeto de vertentes científicas androcêntricas e também da teoria gilliganiana – deve ser analisada em seu contexto<sup>6</sup>.

Ao contrário do que pregava o conhecimento hegemônico, as mulheres possuiriam, sim, uma moralidade, esta baseada em uma ética do cuidado. Sua consideração pelas relações seria seu grande potencial. Deste modo, as meninas estariam inclinadas a desenvolver uma ética do cuidado, pois teriam uma cognição voltada para a manutenção dos relacionamentos. Os meninos, por outro lado, desenvolveriam uma ética da justiça, pois teriam uma cognição vinculada à capacidade lógica. Aqui, Gilligan percebe uma oposição entre relação e autonomia.

A cientista política Joan Tronto (1997, 2007) foi uma crítica proeminente de Gilligan. Ela e outras teóricas feministas acusaram Gilligan de essencializar papéis de gênero. Tronto, por exemplo, criticou a atitude de transformar um atributo majoritariamente feminino em virtude e, conseqüentemente, defendê-lo como causa. Para ela, a questão deveria ser melhor refletida, pois todo cuidado e toda necessidade de cuidado implica em discutir o cuidado democrático e a democracia do cuidado.

Em sua teoria, Tronto percebe o modelo dual de cuidado como normativo, ineficiente e também ideológico. Segundo ela, deve-se reconhecer que as relações de cuidado não se restringem a uma relação entre dois indivíduos. Elementos outros também se comprometem com sua provisão. No jogo interacional entre mãe e filho, a título de exemplo, agentes como avós, irmãos e tios mostram-se importantes, pois também oferecem cuidados. De toda forma, esta rede segue sendo feminina.

Para Tronto, o cuidado deve estar no centro da vida política, deve ser um valor democrático, envolvendo o máximo de pessoas, de forma que o esgotamento de um único indivíduo seja suprimido. Assim, esta estudiosa reconhece que aqueles que provêm o cuidado também são vulneráveis e necessitados de cuidado; todos precisam ser cuidados. Destarte, o cuidar deve ser visto como uma oportunidade de aprimorar relacionamentos, não como uma prática desprezível e relegada a grupos sócio-historicamente enfraquecidos.

Curiosamente, em nossa sociedade, homens e mulheres cuidam. No entanto, o objeto do cuidado modifica-se conforme o gênero. Tronto enfatiza que homens têm “cuidado com”, ao passo que mulheres vêm-se encarregadas do “cuidado de”. O “cuidado com” diz respeito

---

<sup>6</sup> O contexto em questão concernia a teorias binarizantes, ainda se as mesmas estivessem sendo produzidas para desnaturalizar os determinismos biológicos, psicológicos, morais, éticos e/ou históricos no seu amplo sentido. Gilligan não deixa de cair na armadilha dos binários, por mais que toda a sua produção seja crítica para o contexto.

à objetos menos concretos e sobremodo valorizados socialmente. As transações financeiras constituem um bom exemplo de objeto que recebe o “cuidado com”. O “cuidado de”, por conseguinte, embora diga respeito à objetos concretos (leia-se seres vivos), não recebe tanta valorização. O imbricamento entre “cuidado com” e homens e “cuidado de” e mulheres remete-me à oposição entre autonomia e relação sugerida por Gilligan.

Para que vivamos o cuidado enquanto valor democrático, é necessário que os binômios sejam quebrados e diluam-se entre si, mas sobretudo que o cuidado ganhe a esfera pública, das políticas, do Estado e da valorização social. Ao contrário de estudiosas como Pascale Molinier (2012) e Rachel S. Parreñas (2012), Tronto e Berenice Fisher (1990) enxergam o cuidado enquanto algo que perpassa as relações domésticas e imediatas. Cuidar implica em uma responsabilidade sistêmica, em uma atitude de comprometimento com o meio e os seres vivos, que demanda a continuação, manutenção e reparação destes.

Ângelo Soares (2012) chama a atenção para as variações da prática do cuidado, ou seja, cuidar pede competências diferenciadas de acordo com o contexto. É importante que o/a cuidador/a as adquira, para que não seja surpreendido/a por situações inusitadas. No contexto desta pesquisa, cuidar de alguém com câncer de mama e de alguém com leucemia impõe desafios, experiências e técnicas bastante distintas.

A prática do cuidado, conforme Soares, vê-se atravessada por três dimensões – uma emocional, uma relacional e uma sexual. Na primeira, a pessoa que oferece cuidado deve saber gerenciar suas emoções conforme a situação. Na segunda, deve apropriar-se da capacidade de viver bem, de atenuar conflitos, de relevar as necessidades de quem recebe o cuidado. Por fim, o trabalho de cuidado delinea uma dimensão sexual, sendo esta percebida no toque ao corpo do outro, de suas excreções, de sua intimidade. Deve-se reconhecer que estas se encontram fortemente entrecruzadas. Os trabalhos de Arlie Hochschild (2012) sobre barrigas de aluguel indianas e de babás que migram de países periféricos para os de primeiro mundo e o de Parreñas sobre trabalhadoras filipinas na noite toquiana são exemplos proeminentes para que enxerguemos tais dimensões.

Retomando Tronto, o cuidado possui também dimensões morais – a capacidade de atenção, a autoridade e autonomia e o particularismo. A capacidade de atenção é algo adquirido por meio da prática. Pode por à prova a sanidade do/a cuidador/a e pede que, diferente de fazer as vontades do beneficiário do cuidado, ele/a saiba o que deve ser feito. A autoridade e a autonomia trazem à tona as desigualdades sob as quais estão fixadas a relação entre cuidado e cuidador/a. Embora o/a último/a possua certa autoridade em face do primeiro, é necessário que haja o reconhecimento do indivíduo cuidado enquanto autônomo e detentor

de racionalidade. O particularismo, enfim, pede que a relação de cuidado seja analisada conforme seu contexto, pois julgamentos universalizadores não nos permitirão entender bem a prática do cuidado.

A fim de elucidar as dificuldades que envolvem esse tipo de trabalho, Molinier apresenta-nos cinco faces do “care” (“care como gentleness”, “care como savoir-faire discreto”, “care como trabalho sujo”, “care como um trabalho inestimável”, “care como uma narrativa ética”).

Juntamente com outras estudiosas (Paperman e Laughier), Molinier rejeita traduzir a expressão “care” para as expressões “soin” (cuidado) e “solicitude”. “Soin” indica algo a ser tratado, uma doença individual ou social; enquanto que “solicitude” implica numa atitude de compaixão para com o outro cujo desdobramento ali contido é invisibilizado. O “care” diz respeito à saúde, à vida, ao movimento. É uma atividade ou trabalho que, em seu interior, dispõe de agentes enquadrados em diferentes posições.

Posto isto, no “care como gentleness”, cuidado e gentileza se fundem. É uma tarefa que reconhece a humanidade daquele que é beneficiado por ela. É prestado de forma conveniente e também com rapidez. O “care como savoir-faire discreto” pede que o/a cuidador/a detenha um saber acerca daquilo que está fazendo e o execute da melhor maneira, sem dar margem a complicações.

No “care como trabalho sujo”, nota-se um vínculo entre seres humanos e tarefas relativas à sujeira, à morte e à doença. Por serem repugnadas pelo todo, acabam delegadas às pessoas que são percebidas como abjetas. No “care como um trabalho inestimável”, percebe-se que quem presta o cuidado vê um sentido em sua agência. A resposta do recebedor do cuidado (seja por meio da presença, seja por meio de um sorriso) faz com que aquele/a que o presta perceba seu encargo como intransferível e urgencial.

Por fim, no “care como uma narrativa ética”, Molinier destrincha as histórias de duas mulheres que conhecera na Colômbia, em um grupo de faxineiras chefes de família. Marlen guardava ressentimento dos pais, principalmente da mãe, mas ainda frequentava dois empregos para garantir-lhes o sustento. Por sua vez, Mariam nutria desconforto em relação à nora, pois achava que esta tinha traído seu filho, dando à luz duas crianças que pouco se pareciam com a família em geral. Molinier constata que o amor e o dever não seriam critérios explicativos para justificar o desdobramento dessas mulheres. Elas não encaravam o cuidado como uma virtude moral. De toda forma, não obstante as desavenças, atendiam às necessidades de seus entes.



A partir destes apontamentos, pode-se reconhecer que o cuidado é uma peça basilar em nossas relações. Tanto “indivíduos independentes” quanto “indivíduos em situação de vulnerabilidade” estão circunscritos em uma rede complexa de cuidados. Não existe autossuficiência. Entretanto, o cuidado pode garantir bem estar, mas também pode desencadear a degradação, tanto para beneficiários quanto para prestadores. Além do mais, as relações de cuidado revelam também desigualdades de gênero, étnico-raciais, de classe, entre outros.

## **2.2. “O Que Dizem as Acompanhantes/Cuidadoras dos Doentes de Câncer?”**

Nesta seção, tomo os relatos de cinco acompanhantes/cuidadoras de doentes de câncer, são elas Bárbara, Beatriz, Glauce, Nicole e Pâmela. Todas elas, com exceção de Glauce, estavam acompanhando pessoas muito próximas de seu convívio – esposo (Bárbara), pai (Beatriz), irmã (Nicole) e irmão (Pâmela). Glauce, diferentemente, estava acompanhando a sogra do filho pela primeira vez e mostrou-se animada para prestar-lhe ajuda em outras ocasiões.

As entrevistas com os dois primeiros nomes aconteceram sem gravador. Quando tive contato com Bárbara, por exemplo, eu ainda não tinha começado a fazer uso do dispositivo. Beatriz, por sua vez, gentilmente negou a possibilidade de ter sua conversa gravada, mas aceitou que eu fizesse anotações acerca da mesma. As demais mulheres não se opuseram ao uso do gravador. Contudo, tive o cuidado de explicar de que modo o áudio seria utilizado para todas elas.

Antes de elucidar pontos comuns e divergentes nas falas dessas mulheres, faz-se importante discorrer sinteticamente acerca de suas vidas. Uso os próximos parágrafos para fazê-lo, organizando a sequência de acordo com o momento em que as conheci.

Bárbara é uma senhora de 60 anos, católica, costureira e que cuida do marido, doente de câncer na próstata. Ela contou que, devido à doença deste, trabalha bem menos do que antes e precisou deixar de lado hábitos que lhe fazem bem, como ir ao bairro Centro para olhar vitrines, algo muito importante para uma costureira. Hoje tem uma vida dedicada a proporcionar bem-estar ao marido.

Beatriz tem 37 anos, é evangélica, está fora do mercado de trabalho e acompanhava o pai, que está com câncer no estômago. Quando tive contato com essa mulher, ela parecia chorosa. No desenrolar da conversa, mostrou indignação pela falta de envolvimento, principalmente dos irmãos, com o pai. Por ela estar em casa, seus familiares lhe delegavam o

encargo de acompanhamento/cuidado. A entrevista foi iniciada com a negação do uso do gravador, mas à medida que se desenrolava ganhava colocações importantes.

Glauce tem 43 anos, é evangélica, trabalha como diarista e empregada doméstica e estava acompanhando a sogra de seu filho pela primeira vez. Como proposto, ela mostrou-se muito entusiasmada para cuidar mais vezes. Em nossa conversa, ela foi muito atenciosa, rica em detalhes e manifestou uma narrativa carregada de um discurso religioso de amor ao próximo.

Nicole tem 50 anos, não tem religião, trabalha como agente educacional I (limpeza na escola) e também cuida da irmã, que descobriu um carcinoma depois de sentir dores fortes no braço e no peito. A irmã de Nicole, apesar de ter casa própria, marido e filhos, hoje mora com Nicole e sua família, pois em sua realidade original “se sentia limitada para ser cuidada” (palavras de Nicole). Minha informante se expressava muito bem, foi rica na apresentação de detalhes e concedeu-me entrevista enquanto outros familiares estavam na parte de dentro do hospital, visitando a irmã.

Pâmela tem 44 anos, é evangélica e deixou o mercado de trabalho para cuidar do irmão, que está com câncer na garganta. Embora esteja afastada do mercado de trabalho, sua vida tem sido bastante agitada, pois tem que dar conta sozinha de cuidar dos pais idosos, da filha, do neto e do irmão doente. Ela contou-me que, embora outras pessoas se ofereçam para acompanhar/cuidar, o irmão só quer que ela o faça. Os cuidados da mãe dos dois é dispensado pelo irmão, porque ele não quer que sua situação a faça sofrer. Ele esperava que ele cuidaria da mãe no atual momento, não o contrário. Quando entrei em contato com Pâmela, ela perguntou-me se a entrevista seria rápida.

Essas mulheres relatam ter uma vida repleta de obrigações. Cuidar da casa, de familiares doentes, dos filhos, dos netos, dos pais e trabalhar fora estão entre elas. Os discursos de Bárbara e Beatriz mostram-se mais crus, ou seja, retratam o quão desafiadora é a tarefa de acompanhar/cuidar e os impactos que esta exerce sobre suas vidas. Glauce, Nicole e Pâmela enxergam o acompanhamento/cuidado como uma atividade gratificante, que tem proporcionado a elas crescimento pessoal. A respeito disso, Glauce afirma...

Olha, eu vou te falar uma pura verdade. Hoje em dia, no país que nós estamos, a gente tá aqui é pra ajudar qualquer um, sabe?! Seja ele qual ele for: estranho, velho, novo, criança... Você tá bom de saúde, você tem que ajudar o próximo. Então eu gosto de ajudar as pessoas. Deixei de trabalhar hoje pra vir aqui. (...) Porque a saúde é mais importante que o dinheiro. O dinheiro não compra a saúde e nem a felicidade. Então por isso que eu fiz isso. E não me arrependo, sabe? E falei: se precisar ficar à noite, eu fico à noite, sabe... Porque além dela ser sogra do meu filho, eu sei que ela tem duas filhas e as duas filhas trabalham, né. Então daí sempre tá trocando de gente aqui. Mas como não tinha ninguém pra vir, eu vim hoje fazer a minha caridade, que Ele mandou eu fazer, sabe? Porque amanhã eu não sei, posso precisar. Ou você pode

precisar de mim ou eu precisar de você. De repente a gente se topa por aí, né? Então a gente tem que ajudar o próximo. Eu tenho os meus defeito: eu fumo. Tô indo na igreja, tô pedindo, tô orando. Eu sei que uma hora Deus vai me libertar. Mas eu não vou deixar de ajudar o próximo. Pode ser quem for, com qualquer coisa que precisar, eu ajudo, assim, tando no meu nível, né. Então eu acho uma coisa bonita, né? Eu sempre gostei de cuidar de... Olha: cuidei da minha avó, que morreu. Cuidei do finado meu sogro, que morreu. Cuidei do meu padrinho. Cuidei do outro meu... padrasto. E também cuidei de um senhor que a filha tava com nojo de dar banho e eu dei banho nele (Glauce, 43 anos, diarista e empregada doméstica).

É curioso constatar que, nos relatos de Bárbara, Beatriz, Glauce e Nicole, a impossibilidade de outros indivíduos assumirem o acompanhamento/cuidado está associada ao vínculo destes com o mercado de trabalho. Glauce, embora também fosse uma trabalhadora, viu nos compromissos de trabalho de seus afins uma genuína impossibilidade, não um desvio de caráter. Já Beatriz e Nicole percebiam a urgência do próprio trabalho em detrimento do auxílio a outrem como problemática. Quando perguntada sobre se teria alguém para auxiliá-la no acompanhamento/cuidado, Nicole enfatizou...

Como eu falei pra você, não temos tempo, fica difícil, porque “eu tenho que isso, eu tenho que aquilo”. Eles não se disponibilizam. E quem até tenta, digamos que, não tenta, assim, tão a fundo, realmente. É mais nessas horas, assim, de internação que parece que cai a ficha, sabe como? Aquele egoisminho que a gente tem, né? Que eu sou mais importante, eu tenho outras prioridades. Não é que não a amem. Na realidade, eu acho que isso é uma falha até mesmo, um pouco, de educação, não digo só de mãe, pai, mas da pessoa, é, abrir os olhos para a vida de uma maneira diferente, né? (Nicole, 50 anos, agente educacional I).

Beatriz discordava do argumento utilizado pelos irmãos de que seria sua obrigação cuidar do pai, já que estaria desempregada, portanto ociosa. Segundo ela, o cuidado da casa e dos filhos, principalmente da filhinha pequena, também seriam responsabilidades onerosas. Incomodava-lhe experienciar o acompanhamento/cuidado e não conseguir chegar em casa a tempo de ver a filhinha acordada. Todas as tentativas que empreendera para cobrar um maior comprometimento dos irmãos haviam sido frustradas. Como não conseguia resolver nada pacificamente, recorria às brigas e aos xingamentos, métodos que também não resolviam sua situação. Beatriz cria que as muitas desculpas dadas por seus afins para não acompanharem/cuidarem de seu pai deviam deixá-lo triste, pois assim ele se sentiria preterido.

Tanto Beatriz quanto Pâmela chamaram a atenção para a falta de descanso, mesmo tendo que enfrentar dias desafiadores. Apesar do cansaço, o que mais incomodava Nicole, por exemplo, era a situação do irmão, que implicava na ausência deste do lar.

Não durmo. Que nem essa noite mesmo eu dormi pouco. Dormi acho que umas três horas só. Eu não durmo, eu tenho insônia, eu tenho insônia, eu não durmo. [...] Eu tô exausta aqui, mas eu vou chegar em casa, tomar um banho e não vou dormir, porque eu sei que ele tá aqui. Fica um buraco naquele quarto. Não tem como, a casa tá vazia. Isso é amor demais, né? (Pâmela, 44 anos, cuidadora do irmão).

Além de Pâmela, Nicole também parecia nutrir uma grande consideração pela irmã. Disse-me que, depois dos filhos, a pessoa cuidada era a mais importante de sua vida. Para essas duas mulheres, cuidar não era a parte mais difícil. As dificuldades e o sofrimento que sentiam estavam atrelados às dificuldades e ao sofrimento dos entes cuidados.

As atividades de cuidado, para além do acompanhamento, faziam-se evidentes no dar um medicamento, no fazer comida, no ir a um lugar que a pessoa doente gostava, no higienizar o beneficiário do cuidado, entre outros. Nicole afirmou que, entre suas medidas de cuidado, concedia à irmã “pequenos prazeres” e, principalmente, dedicava-se à ouvi-la.

A principal é ter tempo para ouvi-la. Essa é a principal, que a gente mais faz. [...] É que, assim, ela já tem também histórico de depressão, entendeu? Aqui tem um atendimento muito bom também que ela também faz. Então a principal é essa. Em segundo lugar, proporcionar os pequenos prazeres que ela não tinha acesso, que pra ela é importante. [...] Fomos ao Jardim Zoológico, fomos ao Jardim Botânico, Parque Barigui, coisas assim... Viajamos pra rever parentes que não se via desde a infância. Essas coisas assim. Mas o mais básico mesmo é esse. (Nicole, 50 anos, agente educacional I).

Dentre as minhas informantes, Beatriz foi a única que percebeu como constrangedora uma situação que vivera na experiência de cuidar do pai. Conforme ela, dar-lhe banho foi uma tarefa embaraçosa, pois teve que vê-lo nu. Além disso, ele era muito pesado, portanto deveria ser higienizado por um homem, não por ela. Perguntei-lhe se gostaria de ser ajudada por agentes de outras esferas e ela respondeu negativamente, afirmando que uma melhor organização da família seria a solução ideal.

De fato, Beatriz concedeu-me uma entrevista baseada nas dificuldades que enfrenta no processo de acompanhamento/cuidado, mas ainda assim percebeu-se como a pessoa mais indicada para executá-lo. Nas palavras dela, sua irmã mais velha é muito ranzinza, enquanto que sua irmã mais nova deixa o pai fazer tudo o que quer. Ela, diferentemente, seria a junção dos dois mundos. No processo de amparo ao pai, o marido de Beatriz a tem incentivado bastante. “Você faz de coração”, “Deus vai te recompensar”, “você está fazendo a sua parte” e “estamos ajudando e não sendo ajudados” têm sido algumas das expressões lenitivas usadas por ele para confortá-la.

Beatriz encarava a visitação ao hospital como uma experiência triste. Acompanhantes/cuidadoras como Glauce e Nicole também, mas ainda assim assinalavam o caráter despertador desta em uma realidade de preocupações supostamente triviais.

Se eu pudesse botar a mão na pessoa e curar ela, com a força de Deus, eu faria isso, sabe? Porque é muito triste cê ver a pessoa ali, sabe? Por mais que você ajude, cê dê alegria, mas não é aquilo que você quer. Você queria tar no lugar da pessoa. Então é meio complicado. [...] Ah, eu te digo: essa experiência é bom pra gente passar pras outras pessoas, né? Como às vezes tem muita pessoa que reclama de pouca coisa. E

you know that the world out there, you see people passing and they complain too much about what little is going on. So this is an example for you to overcome a lot of things. Sometimes a person has a bruised foot and complains and doesn't know where the other people are... What people go through is the minimum of the minimum that they go through here. (Glauce, 43 years old, housewife and domestic worker).

De acordo com Nicole, o Hospital Erasto Gaertner oferece assistência psicológica para o doente de câncer e também para a família. No entanto, minhas interlocutoras relataram que não recebiam nenhum tipo de assistência (seja ela psicológica, prática ou material) para melhor executarem suas funções. No que diz respeito à ajuda material por parte do governo, Pâmela relatou que tentou conseguir desconto para o ônibus e não conseguiu.

Em resumo, todas as mulheres que vivenciavam o acompanhamento/cuidado mais profundamente (Bárbara, Beatriz, Nicole e Pâmela) reconheceram que estavam diante de uma tarefa desafiadora. Bárbara, Beatriz, Glauce, Nicole e Pâmela atribuíram seus desdobramentos ao amor ou consideração que nutriam pela pessoa cuidada ou por outras próximas a ela. Nicole foi a única que usou expressões como “adoro”, “amo” e “privilégio” para definir a experiência de cuidar do irmão. Bárbara e Beatriz, todavia, lançaram luz às restrições que a prática do acompanhamento/cuidado manifestava sobre suas vidas.

Glauce e Nicole mostraram que o envolvimento com seus entes atribuíam a elas o sentimento de utilidade e possibilitava-lhes reorganizar suas percepções de mundo. O contato com outros casos dentro do hospital foram apontados por Beatriz, Glauce e Nicole como responsáveis para que vissem a vida de outra forma.

### **3. Considerações finais.**

As relações de cuidado são responsáveis por cristalizar nossos vínculos. Em nosso contexto, os resultados do cuidado são valorizados. Sua prática, porém, é considerada desprezível e invisibilizada, sendo assim relegada a grupos sócio-historicamente fragilizados. De toda forma, a tarefa de cuidar implica em desafios para aqueles que dela se apropriam.

No contexto desta pesquisa, as acompanhantes/cuidadoras denunciam dificuldades na prática do cuidado. Fazê-lo resulta no acúmulo de responsabilidades, em reorganização do cotidiano e na aprendizagem de fazeres específicos para tratar de alguém doente. Em algumas situações, no entanto, a experiência do acompanhamento e do cuidado possibilita-lhes uma nova percepção a respeito de si próprias, daqueles considerados vulneráveis e dos outros (ou seja, aqueles que não vivenciam intimamente o mundo da doença nem experimentam a realidade do hospital).

Diante desta nova percepção, algumas relatam uma sensação de bem-estar e de utilidade por conta da execução do acompanhamento/cuidado, embora as dificuldades. Aqui, as noções que os “outros” constroem acerca das dificuldades são desprestigiadas.

Pode-se dizer que o vínculo afetivo e o não comprometimento de outros entes possíveis no encargo do acompanhamento/cuidado são fatores importantes que movem essas mulheres. Parte expressiva das acompanhantes/cuidadoras chamam a atenção para uma assistência prática (sobretudo por parte da família) e material (financeira por parte do Estado) diminuta ou inexistente para uma melhor execução do cuidado pelo qual foram responsabilizadas ou se responsabilizaram. De fato, é naturalizada a sobrecarga a que são submetidas, o que inviabiliza uma distribuição humana, equitativa e democrática do cuidado.

### Referências.

DESLAURIES, Jean-Pierre; KÉRISIT, Michele. O delineamento da pesquisa qualitativa. In: VVAA. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Vozes, 2008.

GILLIGAN, Carol. **Uma Voz Diferente: Psicologia da Diferença entre Homens e Mulheres da Infância à Idade Adulta**. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos, 1982.

HOCHSCHILD, Arlie. Nos bastidores do livre mercado local: babás e mães de aluguel. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo (Orgas). **Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do care**, 2012. p. 185-200.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

MOLINIER, Pascale. Ética e trabalho do care. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgas). **Cuidado e cuidadores: As várias faces do trabalho do care**, 2012, pp. 29-43.

PARREÑAS, Rachel Salazar. O trabalho de care das acompanhantes. Imigrantes filipinas em Tóquio. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgas). **Cuidado e cuidadores: As várias faces do trabalho do care**, 2012. p. 201-215.

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van. **Manual de investigação em ciências sociais**. Lisboa: Gradiva, 1992.

SILVA, Eduardo da. **Doença coletiva, tramas relacionais e subjetividade**. 2015. 60 f. Monografia de Conclusão de Curso (Graduação) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015. Disponível em: <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/cienciassociais/files/2015/08/Monografia-Eduardo-da-Silva.pdf>>. Acesso em: 29 Abr. 2018.

SOARES, Ângelo. As emoções do care. In: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, NADYA ARAUJO (Orgs). **Cuidado e Cuidadoras: As várias faces do Trabalho do Care**, 2012. p. 44-59.

SONTAG, Susan. **A Doença como Metáfora**. São Paulo: Graal, 1984.

TRONTO, Joan. **Assistência Democrática e Democracias Assistenciais**. Soc. estado., Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, Ago. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69922007000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922007000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 22 Out. 2017.

TRONTO, Joan C. Mulheres e Cuidados: O Que as Feministas Podem Aprender Sobre a Moralidade a Partir Disso? In: BORDO, SUSAN. R.; JAGGAR, ALISON. M. **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Tempos. 1997. p. 186- 203.