

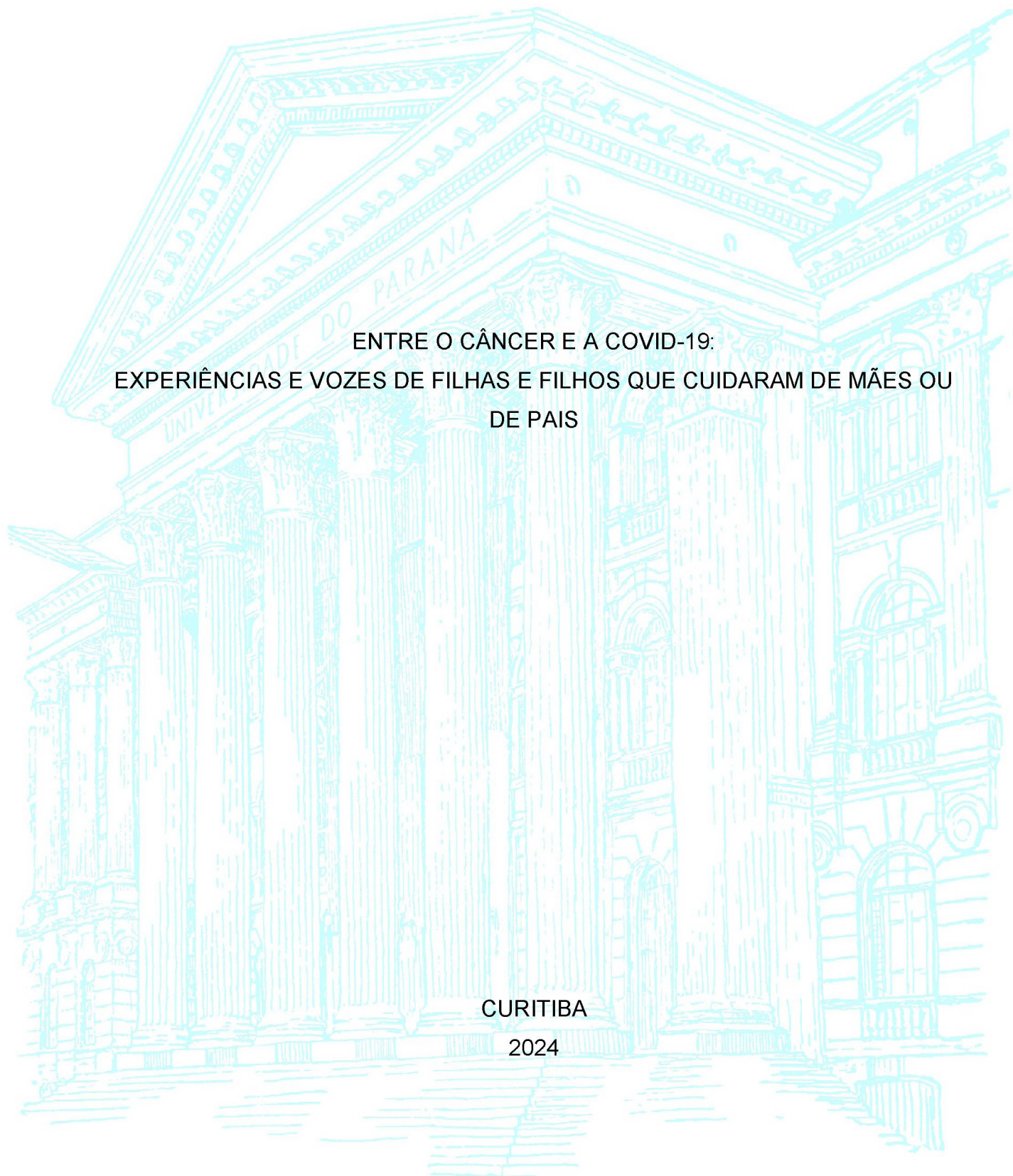
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

EDUARDO DA SILVA

ENTRE O CÂNCER E A COVID-19:
EXPERIÊNCIAS E VOZES DE FILHAS E FILHOS QUE CUIDARAM DE MÃES OU
DE PAIS

CURITIBA

2024



EDUARDO DA SILVA

ENTRE O CÂNCER E A COVID-19:
EXPERIÊNCIAS E VOZES DE FILHAS E FILHOS QUE CUIDARAM DE MÃES OU
DE PAIS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia, no Setor de Ciências Humanas, na Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Sociologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marlene Tamanini

CURITIBA

2024

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SISTEMA DE BIBLIOTECAS – BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS HUMANAS

Silva, Eduardo da

Entre o câncer e a COVID-19 : experiências e vozes de filhas e filhos que cuidaram de mães ou de pais. / Eduardo da Silva. – Curitiba, 2024.

1 recurso on-line : PDF.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Sociologia. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marlene Tamanini.

1. Câncer – Pacientes – Relações com a família. 2. Pais e filhos. 3. Cuidados com os doentes. 4. COVID-19, Pandemia de, 2020-. I. Tamanini, Marlene, 1960-. II. Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Sociologia. III. Título.

Bibliotecária: Fernanda Emanóela Nogueira Dias CRB-9/1607



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO SOCIOLOGIA -
40001016032P2

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação SOCIOLOGIA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **EDUARDO DA SILVA** intitulada: **ENTRE O CÂNCER E A COVID-19: EXPERIÊNCIAS E VOZES DE FILHAS E FILHOS QUE CUIDARAM DE MÃES OU DE PAIS**, sob orientação da Profa. Dra. MARLENE TAMANINI, que após terem inquirido o aluno e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua **APROVAÇÃO** no rito de defesa.

A outorga do título de doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 30 de Abril de 2024.

Assinatura Eletrônica

06/05/2024 10:07:17.0

MARLENE TAMANINI

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

30/04/2024 22:47:24.0

JULIAN SIMOES CRUZ DE OLIVEIRA

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

01/05/2024 10:55:23.0

THAYS ALMEIDA MONTICELLI

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO)

Assinatura Eletrônica

01/05/2024 03:20:41.0

SILVANA MARIA BITENCOURT

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO)

Assinatura Eletrônica

03/05/2024 07:38:01.0

SANDRO MARCOS CASTRO DE ARAUJO

Avaliador Externo (INSTITUTO FEDERAL DO PARANÁ)

Rua General Carneiro, 460 - 9º. Andar - CURITIBA - Paraná - Brasil

CEP 80060-150 - Tel: (41) 3360-5173 - E-mail: pgsocio@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.

Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 362098

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://siga.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp> e insira o código 362098

Dedico esta tese à minha mãe, Luzia, e ao meu pai, Luiz.

Às pessoas que cuidaram de si e de outras durante a pandemia de COVID-19.

Às memórias das mais de 700 mil pessoas que morreram de COVID-19, no Brasil.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Universidade Federal do Paraná (UFPR) por ter me proporcionado um lugar de cuidados e de formação. Neste primeiro parágrafo, quero visibilizar as pessoas profissionais que me ofereceram cuidados, tornando possível minha estada nos cursos de graduação, mestrado e doutorado: pessoas cozinheiras e demais trabalhadoras do Restaurante Universitário (RU Central UFPR); pessoas médicas e demais profissionais da saúde do CASA 3; pessoas psicólogas do CASA 4; pessoas servidoras da universidade (uma menção especial ao Katiano Miguel Cruz e à Luciane Fernandes, pessoas secretárias do PGSOCIO-UFPR); pessoas trabalhadoras da limpeza.

Ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da mesma universidade (PGSOCIO-UFPR) pela concessão de um espaço de fazer científico e de resistência em anos difíceis. Ocupar esse lugar, sobretudo nos anos de 2020 e de 2021, anos que compreenderam a pandemia de COVID-19, foi crucial para a manutenção de minha sanidade.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa durante a realização de todo o meu doutorado. O benefício me permitiu ter uma vida acadêmica plena; possibilitou que eu tratasse as exigências do PGSOCIO-UFPR e a pesquisa para a tese como trabalhos que de fato são.

À minha orientadora, Professora Doutora Marlene Tamanini, com quem partilhei uma trajetória de trabalho de quase sete anos. Professora Marlene foi uma orientadora [muito] comprometida, dona de uma energia sem igual e um exemplo enquanto pesquisadora/professora.

Às pessoas Professoras (Julian Simões Cruz de Oliveira, Lara Roberta Rodrigues Facioli e Miriam Adelman) e colegas (Ana Heloíse Lopes Diniz, Fábio Augusto de Souza, Francielli Rubia Poltronieri, Gabriel Barth da Silva, Henrique da Costa Valério Quaglitato, Indiamara Hummler Oda, Juliana Espinosa, Kevin Willian Kossar Furtado, Magna Karol Alves de Paiva, Marialda Esmanhotto, Mariana Gonçalves Felipe e Virginia Therezinha Kesting) de Seminários Metodológicos em

Gênero, Corpo, Sexualidade e Saúde. Do mesmo modo, às pessoas Professoras que estiveram em minha banca de qualificação: Professor Doutor Sandro Marcos Castro de Araujo, Professora Doutora Silvana Maria Bitencourt e Professora Doutora Thays Almeida Monticelli. As contribuições trazidas por vocês foram cruciais para o continuar desta pesquisa. Obrigado pelas leituras sensíveis e pelo tempo que compartilhamos.

À Professora Doutora Debora Diniz, pessoa que não conheço pessoalmente, mas que de forma muito generosa compartilhou comigo e com um expressivo conjunto de pessoas pesquisadoras conhecimentos sobre metodologia de pesquisa, em *lives* no *Instagram*, nos fins de tarde dos domingos, nos anos pandêmicos. Nesse sentido, sou grato à Professora Doutora Rosana Pinheiro-Machado pela organização do “Curso de Escrita Acadêmica”, com colaboração de pessoas Professoras diversas, sendo este disponibilizado gratuitamente no *YouTube*, na segunda metade do ano de 2020.

Às Professoras Doutoradas Aparecida Moraes, Bila Sorj e Thays Almeida Monticelli, responsáveis pela disciplina de “Gênero na Pesquisa Social”, ofertada *online* pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (PPGSA-UFRJ), e às Professoras Doutoradas Cristiane Batista Andrade e Edinilsa Ramos de Souza, responsáveis pela disciplina de “Trabalho, Violência e Saúde: perspectivas contemporâneas”, ofertada *online* pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Sergio Arouca / Fundação Oswaldo Cruz (PPGSP-ENSP/Fiocruz). A passagem por essas disciplinas viabilizou o despertar de uma sensibilidade para outros temas importantes para os estudos de gênero e de saúde, bem como a reunião de instrumentos para melhor lapidar meu trabalho.

À Organização do XII Seminário Nacional Sociologia & Política - O Papel Político e Social da Esperança: debates contemporâneos num Brasil em distopia (12SNS&P), evento realizado em junho de 2023. Integrar esse grupo foi um presente, pelas experiências adquiridas e pelas amizades construídas com Bhranda Patricia dos Santos, Bruno Zavataro (*In memoriam*), Celso Luis Nogueira Pardinho, Claudia Rejane Schavarinski Almeida Santos, Fernanda Ribas Bohler, Guilherme

Figueiredo Pires Correa, Jhenifer Alcantara Baptista, Professor Doutor Jaime Santos Júnior, João Pedro Gonçalves da Silva, Maurício Priess da Costa, Priscila Costa Pedroso e Thassio de Souza Pinto Moreno.

À minha mãe, Luzia Luiz, e ao meu pai, Luiz da Silva, pelo amor, pelo cuidado e pelas injeções de estímulo em minha trajetória acadêmica; um agradecimento especial, ainda, à Almerinda de Paula Santos da Silva, companheira de meu pai. Amo vocês muitíssimo.

À minha tia Angelina Risso Luiz, pelo exemplo enquanto alguém que acolhe e que oferece seu melhor para que as outras pessoas fiquem bem. Lembro-me com gratidão que, em abril de 2023, minha tia me ofereceu sua casa, na cidade de Umuarama (PR), para que eu desfrutasse de um espaço mais adequado para trabalhar na tese.

Às minhas pessoas familiares por parte de mãe e por parte de pai. E um agradecimento especial à Maria Aparecida Ladesa Viegas, ao Roberto de Lima Viegas e à Isabeli Ladesa Viegas, pessoas amigas que se fizeram familiares.

Ao Wagner Roberto Ramos Garcia Júnior e à Loren-Louise Giacomassi Ferraz, amigas que construí na sétima série do ensino fundamental e com as quais, vinte anos depois, compartilhei o espaço da UFPR. Estendo agradecimentos ainda às minhas amigas Nicole Giacomassi Ferraz e Luciane Giacomassi.

À Yasmin Mann, à Vânia Eloiza Cerutti e ao Felipe Berbert Gonçalves, pessoas “amigas-professoras”, que permaneceram em minha vida mesmo depois de passarmos a não partilhar dos mesmos locais de trabalho – as escolas. Nossos encontros *online*, em tempos de pandemia, e presenciais, em um “pós-pandemia”, me encheram de fôlego para seguir adiante.

Novamente, à minha [super] amiga Fernanda Ribas Bohler, doutoranda do PGSOCIO-UFPR, com quem, desde o mestrado (2017-2019), pude dividir as alegrias e as dificuldades de minha passagem pela academia. Sigamos em parceria.

Às pessoas amigas Cecilia Ulisses Frade dos Reis, Fagner de Carvalho Rodrigues, Professor Doutor Jaime Santos Júnior, Mariana Gonçalves Felipe e Priscila Costa Pedroso, cujas presenças me trouxeram forças para seguir com as atividades. Obrigado a vocês pelos encontros e pelas trocas dialógicas.

À Camila Ribeiro de Almeida Rezende, com quem tive a oportunidade de ter encontros frutíferos para refletir sobre a pesquisa e, principalmente, sobre a escrita acadêmica. Camila fez com que eu passasse a enxergar a vida acadêmica através de uma nova perspectiva, relevando valores como a colaboração, o equilíbrio e a execução de tarefas.

À Camila Pereira Maia, uma querida amiga do tempo de graduação. Agradeço imensamente pelo tempo de qualidade que partilhamos juntos, tempo em que delineamos um espaço para encorajar um ao outro.

À psicóloga Ana Cláudia Silva, que teve um papel essencial no andamento de minha produção. Dividi e problematizei com Ana aflições e vitórias que me encontraram durante o processo de concepção e de costura desta colcha chamada tese de doutorado.

A todas às filhas e filhos que protagonizam este material. Obrigado pela sensibilidade das narrativas, por vosso tempo e pela confiança ofertada a um sociólogo em constante formação.

Estátuas e cofres, e paredes pintadas
Ninguém sabe o que aconteceu
Ela se jogou da janela do quinto andar
Nada é fácil de entender

Dorme agora
É só o vento lá fora
Quero colo! Vou fugir de casa
Posso dormir aqui com vocês?
Estou com medo, tive um pesadelo
Só vou voltar depois das três
Meu filho vai ter nome de santo
Quero o nome mais bonito

É preciso amar as pessoas
Como se não houvesse amanhã
Porque se você parar pra pensar
Na verdade, não há

Me diz, por que que o céu é azul?
Explica a grande fúria do mundo
São meus filhos
Que tomam conta de mim

Eu moro com a minha mãe
Mas meu pai vem me visitar
Eu moro na rua, não tenho ninguém
Eu moro em qualquer lugar
Já morei em tanta casa
Que nem me lembro mais
Eu moro com meus pais

É preciso amar as pessoas
Como se não houvesse amanhã
Porque se você parar pra pensar
Na verdade, não há

Sou uma gota d'água
Sou um grão de areia
Você me diz que seus pais não o entendem
Mas você não entende seus pais
Você culpa seus pais por tudo, isso é um absurdo
São crianças como você
O que você vai ser
Quando você crescer?

(Pais e Filhos – Legião Urbana)

RESUMO

Como as filhas e os filhos perceberam as suas experiências, e como organizaram os cuidados às mães e aos pais doentes com câncer e de si próprios em um momento pandêmico? Como esse contexto desafiou as relações de cuidado? Ele ofereceu dimensões para se pensar o cuidado? Foram essas as perguntas que nortearam o presente trabalho de tese. A fim de persegui-las, procurei pessoas que pudessem colaborar comigo em grupos do *Facebook* que tinham o câncer como tema, em minha rede de relações e, em menor medida, nas redes sociais *Black and Black* e *Instagram*. De maio a dezembro de 2020, foram entrevistadas treze pessoas, onze mulheres e dois homens. No entanto, nesta tese, coloco o foco em dez narrativas, narrativas de pessoas colaboradoras que atendiam aos seguintes critérios: eram filhas e filhos que estavam cuidando de mães ou de pais doentes com câncer, no contexto da pandemia de COVID-19. Com a permissão das pessoas colaboradoras, as entrevistas foram gravadas na forma de áudios, sendo posteriormente transcritas e tendo seus principais temas organizados em uma tabela para análise de conteúdo. A pandemia foi percebida por pessoas filhas que cuidaram como uma configuradora de limitações, de medos e de riscos para que cuidados adequados a pessoas que experimentavam algum tipo de câncer acontecessem: ora confinando-as ao espaço da casa, garantindo-lhes um rol restrito de atividades em termos de lazers e distrações, ora expondo-as à rua quando visitas às instituições médicas se faziam necessárias. Outro aspecto concerne a um atraso de diagnósticos de cânceres na relação com o Sistema Único de Saúde (SUS), evocando em pessoas filhas frustrações por uma falta de sorte e pelo tempo perdido. Além disso, foi percebido que a pandemia de COVID-19 não desestabilizou de forma significativa, no âmbito das relações estudadas nesta pesquisa, a percepção de que a provisão de cuidados é um dever das famílias, ou ainda, um dever de pessoas filhas para com mães e/ou pais. E a ideia de dever filial reproduz uma configuração na qual as mulheres são as principais responsabilizadas pela oferta de cuidados. Por fim, nota-se que a autonomia das pessoas cuidadas e a oferta de cuidados por parte de quem cuida constituem zonas de constante negociação.

Palavras-chave: câncer; cuidado; filhas e filhos que cuidam; pandemia.

ABSTRACT

How did daughters and sons perceive their experiences, and how did they organize the care of their mothers and fathers who were ill with cancer and of themselves during a pandemic? How did this context challenge care relationships? Did it offer dimensions for thinking about caregiving? These were the questions that guided this thesis. To address them, people who could collaborate were searched in *Facebook* groups that had cancer as a subject, in my network of relations, and, to a lesser extent, on the social networks *Black and Black* and *Instagram*. From May to December 2020, thirteen people were interviewed: eleven women and two men. However, in this thesis, the focus is on ten narratives and narratives of collaborators who met the following criteria: they were daughters and sons who were caring for mothers or fathers who were ill with cancer in the context of the COVID-19 pandemic. With the collaborators' permission, the interviews were recorded in audio format and later transcribed, with their main topics arranged in a table for content analysis. Caregivers perceived the pandemic as a factor that caused limitations, fears, and risks for the proper care of people suffering from some form of cancer: at times confining them to the home, guaranteeing them a restricted list of activities in terms of leisure and distractions, and at other times exposing them to the streets when doctor visits were necessary. Another aspect concerns a delay in cancer diagnoses concerning Brazil's Unified Public Health System (SUS), evoking in daughters and sons frustrations due to a lack of luck and lost time. In addition, it was noted that the COVID-19 pandemic has not significantly destabilized, within the scope of the relationships studied in this research, the perception that the provision of care is a duty of families or even a duty of daughters and sons towards mothers and/or fathers. Moreover, the idea of filial duty reproduces a configuration in which women are primarily responsible for providing care. Finally, it should be noted that the autonomy of the people being cared for and the provision of care by the caregiver are areas of constant negotiation.

Keywords: cancer; caring; daughters and sons who take care; pandemic.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Temas identificados nas leituras das entrevistas.....	61
QUADRO 2 - Os sujeitos da pesquisa.....	66
QUADRO 3 - Informações sobre as pessoas cuidadas.....	160

LISTA DE SIGLAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CEPAL – Comissão Econômica para a América Latina

COVID-19 – Corona Virus Disease 2019

DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis

12SNS&P – XII Seminário Nacional Sociologia & Política

GBM – Glioblastoma Multiforme

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA – Instituto Nacional de Câncer

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

MP – Ministério Público

ONU MULHERES - Entidade das Nações Unidas para a Igualdade de Gênero e o Empoderamento das Mulheres

PGSOCIO-UFPR – Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná

PPGSA-UFRJ – Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro

PPGSP-ENSP/Fiocruz - Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Sergio Arouca / Fundação Oswaldo Cruz

RMC - Região Metropolitana de Curitiba

RU CENTRAL UFPR – Restaurante Universitário Central da Universidade Federal do Paraná

SUS – Sistema Único de Saúde

UFPR – Universidade Federal do Paraná

UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 NAS TRILHAS DOS ESTUDOS DO CUIDADO: CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS E EMPÍRICAS.....	22
3 O CAMINHO E O FAZER DA PESQUISA.....	51
3.1 UMA EXPERIÊNCIA DE PESQUISA <i>ONLINE</i> EM TEMPOS DE COVID-19.....	53
3.2 OS SUJEITOS DA PESQUISA.....	63
3.2.1 Rebeca.....	67
3.2.2 Oscar.....	69
3.2.3 Inês.....	70
3.2.4 Lavínia.....	72
3.2.5 Lídia.....	73
3.2.6 Naomi.....	74
3.2.7 Nicolas.....	76
3.2.8 Sarah.....	78
3.2.9 Alícia.....	79
3.2.10 Sofia.....	81
3.3 PENSANDO A OFERTA DO CUIDADO A PARTIR DE FILHAS E FILHOS.....	83
4 O CUIDADO EM CONTEXTOS DE CÂNCER, NA PANDEMIA DE COVID-19.....	90
4.1 RELAÇÕES DE CUIDADO A DOENTES COM CÂNCER EM REALIDADES NÃO PANDÊMICAS.....	96
4.2 UM “NOVO NORMAL” PARA O CUIDADO.....	116
4.3 AS EXPRESSÕES DO MEDO.....	129
4.3.1 Medo como relação e como preservação.....	131
4.3.2 Medo como ambivalência: entre o câncer e a COVID-19.....	133
4.3.3 Medo em conexão com o câncer.....	134
4.3.4 Medo em conexão com a COVID-19.....	136
4.3.5 Medo em conexão com o cuidado.....	137

4.3.6 Medo em conexão com a morte.....	138
5 SENTIDOS, RELAÇÕES E EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO.....	142
5.1 OS SENTIDOS DO CUIDADO.....	142
5.1.1 O cuidado como sentido de filiação.....	143
5.1.2 O cuidado como sentido de relações construídas.....	152
5.1.3 O cuidado como sentido de responsabilidade.....	155
5.2 AS PESSOAS CUIDADAS: RELAÇÕES, MODOS DE VIDA E AUTONOMIA. .	159
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	177
REFERÊNCIAS.....	184
APÊNDICE A – MODELO DE COMUNICAÇÃO.....	196
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	197

1 INTRODUÇÃO

A vontade de resistir foi um dos motivos que fez com que eu buscasse o curso de doutorado, no Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná. Queria continuar no espaço da universidade em um período histórico e social em que o negacionismo científico, o revisionismo histórico e a truculência haviam se tornado uma forma de fazer política. Até o ano de 2019, sabia que, enquanto cientista social, tinha escolhido uma área lida pelo senso comum como menor, sobretudo em termos profissionais. Entretanto, no referido ano, fora a primeira vez em minha vida que vi o coletivo de áreas que formam a universidade pública ser descredibilizado por uma quantidade numerosa de pessoas.

Enquanto pessoas estudantes reagiam com manifestações a uma medida do governo da época, que bloqueava recursos das universidades, de modo a comprometer o funcionamento dessas, muitas vezes tiravam de nós o reconhecimento enquanto sujeitos que aprendiam e que produziam conhecimento fidedigno; ao contrário, fomos vistas como pessoas baderneiras, desocupadas e esgotadoras dos recursos públicos. Algum tempo depois, tive contato com uma matéria jornalística¹ do ano de 2017, cujo conteúdo fez com que efervescessem discussões naquele e em anos posteriores: nela, temas de pesquisas – especialmente da área das ciências humanas – tinham sua qualidade e utilidade postas em questão. As críticas surgiam sem que houvesse um íntimo conhecimento dos conteúdos desses textos, mas por um julgamento de temas considerados sensíveis em termos políticos e sociais, irrelevantes ou incapazes de gerar valor monetário. Consequentemente, as mensagens a serem apreendidas eram: se uma pesquisa não gera produto útil para o mercado, investir nela ou em quem a produz é algo discutível; se uma pesquisa olha para temas políticos ou relativos à sexualidade humana, por exemplo, mostra-se um desperdício aplicar recursos públicos nelas.

Enfatizo que, mesmo participando das iniciativas do movimento estudantil e ocupando um lugar na Sociologia, senti-me desacreditado por tais opiniões, e mais, senti-me tentado a incorporar uma posição de questionamento acerca da

¹ CASTRO, Gabriel de Arruda. Dez monografias incomuns bancadas com dinheiro público. **Gazeta do Povo**, 13 jun. 2017. Em: <<https://www.gazetadopovo.com.br/educacao/dez-monografias-incomuns-bancadas-com-dinheiro-publico-a8q52qvze7py9r8qavfieakyl/>>. Acesso em: 14 jul. 2023.

importância da área acadêmica da qual faço parte e da importância de minha própria pesquisa. A imagem da pessoa cientista social como alguém menor na relação com outros saberes e na relação com a própria sociedade encontrou terreno fértil em mim. Por um instante, senti o desejo de estar em qualquer curso que dialogasse com a biologia ou com a saúde, cursos cujas pessoas estudantes não seriam facilmente chamadas de ideólogas e descaracterizadas enquanto cientistas². Outro desejo era o de estar em qualquer área que me permitisse dar forma a algo material, algo cuja importância não seria prontamente contestada.

Mal sabia eu que os anos pandêmicos confrontariam e dissolveriam essas imagens de saberes mais e menos importantes, mas não no sentido positivo, no sentido de dizer que todos eram igualmente relevantes socialmente. Até pessoas cientistas que falavam a partir das ciências da saúde, e que até então desfrutavam de maior prestígio social quando comparadas àquelas das ciências humanas, passaram a ter suas vozes e contribuições desacreditadas por parte de segmentos sociais obscurantistas, os quais conseguiram contagiar outros segmentos com informações tortas. Foi como se não existisse uma hierarquia entre os saberes, foi como se todas as pessoas cientistas estivessem ocupando o mesmo espaço de descrença e de vergonha. Todavia, convém olhar com lentes mais criteriosas para dentro desse recorte histórico, para desconstruir generalizações, como se todos os profissionais das ciências humanas estivessem do mesmo lado ou como se todos os profissionais da saúde estivessem do mesmo lado. Entre os últimos, houve quem tivesse visões de mundo e discursos alinhados aos do governo de Jair Messias Bolsonaro, que promoviam o uso do medicamento cloroquina e que atacavam a eficácia das vacinas. Meu olhar sobre o período não deve ignorar, ainda, o trabalho elogioso que as universidades públicas desenvolveram durante a pandemia de COVID-19.

² Um debate sobre o lugar do gênero nas chamadas ciências duras é feito por Silvana Maria Bitencourt (2016). Com o foco em estudantes mulheres de cursos de engenharia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Bitencourt trabalha com marcadores que configuram a pessoa estudante de engenharia. A relevância científica e social das engenharias é vista por seus representantes e pelas lentes comuns como incontestável; se aquelas pessoas que investem nas ciências humanas são percebidas como aquelas que não se dedicam, as que optam por fazer carreira nas engenharias se dedicam até demais. Mesmo na contemporaneidade, as engenharias vão sendo construídas como um não lugar para as mulheres, lançando mão de determinismos biológicos e sociais para justificar quaisquer falhas que essas venham a ter enquanto pessoas em formação.

Embora, hoje, uma lógica de produtivismo tenha tomado conta das universidades, condicionando o acesso a recursos a um ritmo de produção industrial, capaz de aprisionar o tempo e o bem-estar de pessoas pesquisadoras, na pandemia, as referidas universidades encabeçaram um movimento de enfrentamento ao obscurantismo, de procura de ações e de respostas para o que estávamos experienciando. No âmbito da universidade a partir da qual esta pesquisa foi desenvolvida, a Universidade Federal do Paraná (UFPR), já no ano de 2020, foram produzidos milhares de litros de álcool em gel e álcool líquido e protetores faciais, sendo esses disponibilizados a instituições de saúde³. Testes para o coronavírus, leitos disponibilizados em seu hospital universitário e campanhas educativas também integraram o rol de ações de enfrentamento à pandemia por parte da UFPR. E isso em um clima de descrédito direcionado às universidades públicas e de insegurança orçamentária.

Tendo colocado tais questões, retorno a meu movimento de buscar a importância da pesquisa que desenvolvo: em Donna Haraway (1995), defrontei-me com um manifesto, se é que posso usar esta expressão, de valorização do lugar científico no qual me encontro, manifesto que desencadeou em mim um processo subjetivo de dissolução de quaisquer hierarquias entre os saberes. Haraway argumenta que a verdadeira objetividade se encontra na posição, ou seja, em dizer a partir de qual lugar o conhecimento está sendo produzido. Saberes universalizantes, que têm lugar no âmago da ciência moderna ocidental, ao tomarem uma neutralidade como fundamento, não podem ser responsabilizados por aquilo que estão dizendo, visto que falam a partir de lugar nenhum. Apenas uma perspectiva parcial pode ser passível de responsabilização (Haraway, 1995).

Encontro-me alinhado com uma perspectiva feminista dos estudos do cuidado, que ventilam a importância teórica, social e política do termo; aqui, meu lugar não é de neutralidade, é um lugar que visa desestabilização, transformação e criação de novas possibilidades. Os contextos empíricos do cuidado são diversos e apresentam conteúdos sobremodo particulares, inviabilizando uma definição universal sobre o que vem a ser cuidado (Tamanini, 2018). Contribuo com esse

³ Pesquisa da Andifes mostra papel relevante das universidades federais no combate à Covid-19. **Universidade Federal do Paraná**. Curitiba, 11 mai. 2020. Em: <<https://ufpr.br/pesquisa-da-andifes-mostra-papel-relevante-das-universidades-federais-no-combate-a-covid-19/>>. Acesso em: 03 jul. 2023.

campo de estudos olhando para experiências de cuidado a diferentes tipos de câncer, em diferentes estágios. Nesse recorte, a pandemia de COVID-19 desponta como uma atravessadora das experiências.

E dentro do campo de estudos do cuidado, minha voz não deixa de repercutir as intersecções que me marcam dentro da estrutura social: pessoa negra, pessoa LGBTQIAPN+, pessoa habitante da região metropolitana de uma grande cidade, pessoa filha da classe trabalhadora, pessoa estudante e outros. No contato com a sociologia, tais marcadores fazem com que eu me identifique com o que Patricia Hill Collins (2016) chamou de *outsider within*, alguém que possui com essa área do saber científico uma relação de proximidade e de estranhamento. Compreendo que, assim como intelectuais negras, não possuo o corpo do poder e que minha voz, comparada às vozes de corpos brancos, heterossexuais e que desfrutam de posição econômica privilegiada, pode ser esvaziada em termos de relevância. No entanto, uma sociologia que leve em conta as experiências de seus sujeitos, sujeitos que habitam corpos diferentes e que carregam vivências distintas, mais pode enriquecer o poder explicativo da referida área do conhecimento – uma vez que diferentes vozes se levantam para tratar do mesmo fenômeno – do que comprometer seu caráter científico (Collins, 2016).

Nas primeiras páginas de sua obra *Doença como Metáfora, AIDS e suas Metáforas*, Susan Sontag (2007) lança mão de um tom poético para afirmar que todas as pessoas têm diante de si a possibilidade de experimentar a vida a partir de dois lugares, ou seja, a partir do reino da saúde ou a partir do reino da doença⁴. Parece inevitável aqui a crítica a uma leitura de mundo baseada em um sistema dual, que não considera coexistências e variações dentro e fora dos elementos que compõem as díades que estruturam o pensamento ocidental. Contudo, a reflexão de Sontag me é útil por sugerir uma situação de passagem, de uso de passaporte para um outro lugar. E a passagem para o mundo da doença não concerne a uma experiência solitária.

Assim, parto da afirmação de que o câncer é uma doença coletiva (Silva, 2015), que não é vivido somente pela pessoa que experimenta o adoecimento

⁴ Nas palavras da estudiosa, “a doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar” (Sontag, 2007, p. 11).

biológico. Quando existem relações de proximidade, a doença é vivida coletivamente, mobilizando pessoas cuidadas e pessoas que cuidam. Desse modo, buscar conhecer mais a respeito de uma doença, atentar-se a uma forma de tratamento e gerenciar práticas de cuidado tornam-se atividades de um conjunto. O olhar desta tese focaliza as relações estabelecidas entre filhas e filhos⁵, sendo essas as pessoas que cuidavam, e mães ou pais doentes com câncer, sendo essas as pessoas cuidadas.

Essas relações não se desdobraram em uma circunstância qualquer, elas se desdobraram durante a pandemia de COVID-19. Desdobraram-se em um lugar histórico e social em que algumas palavras, até então não tão frequentes, passaram a integrar nossa enunciação cotidiana: álcool em gel, isolamento social, máscara, pandemia, vírus e outras. Em face disto, surgiu uma pergunta, talvez não tão nítida como agora se apresenta: o que estava acontecendo com as pessoas que viviam com câncer durante a pandemia de COVID-19 - com especial ênfase, com as pessoas que cuidavam? Nesta tese, a pandemia não se apresenta como simples pano de fundo, mas como contexto que informa as relações.

Tendo colocado isto, esta pesquisa tem como objetivo central compreender as experiências e relações vividas por filhas e filhos que cuidaram de mães ou de pais doentes com câncer durante a pandemia de COVID-19, bem como saber se as exigências para o cuidado apresentaram desafios e novas necessidades ou se mantiveram em relação àquelas realizadas anteriormente à referida pandemia. E esse objetivo central dá margem para três objetivos específicos: 1) Analisar se, na pandemia de COVID-19, o cuidado a doentes com câncer apresentou desafios para as relações e novas necessidades a partir das experiências narradas no contexto desta pesquisa; 2) Compreender que aspectos éticos ou princípios para o cuidar são construídos pela pessoa filha que cuida. E, ao narrar seu estar junto à pessoa cuidada, que elementos ela traz sobre quem ela é e sobre como se constrói ou é construída como alguém que cuida; 3) Explicar, a partir das vozes de filhas e filhos, as relações e os modos de vida de mães ou de pais quando passam a ser

⁵ O termo “pessoas filhas” é usado por vezes neste trabalho como alternativa para o termo “filhos”, expressão universalizante e masculina que tende a invisibilizar o fato de que a maioria de pessoas que oferecem cuidados são mulheres.

assumidos por quem cuida. Além disso, o poder de decisão de mães ou de pais no que diz respeito ao cuidado de si próprios.

Nos anos de 2020 e 2021, foram muitos os trabalhos que trataram sobre os impactos da pandemia de COVID-19 sobre os modos de vida das pessoas. Deve-se ressaltar aqui produções que trataram dos impactos da calamidade sanitária sobre as vidas das mulheres, especialmente no que toca à sobrecarga de trabalho e aos usos do tempo (Arza, 2020; Blanc; Laugier; Molinier, 2020; Gênero e Número; Sempreviva Organização Feminista, 2020; Pimenta, 2020; Bitencourt; Andrade, 2021). A presente tese encontra lugar nesse rol de trabalhos, tomando como elementares a experiência como ferramenta de compreensão do mundo social (Paperman, 2018) e uma perspectiva que traz para o cerne da discussão os homens como provedores de cuidados (d'Argemir Cendra, 2016). Pensar as experiências externalizadas através de distintas vozes envolve pensar o vivido com os cânceres, as relações com outros atores provedores de cuidados e o contato com a pandemia de COVID-19.

A construção de uma hipótese para a pesquisa encontra amparo nas reflexões de Shahra Razavi (2007), especificamente quando delineia um esquema de diamante do cuidado, "*care diamond*", para tratar da organização social do cuidado nas sociedades. Na ponta superior do diamante, encontra-se o cuidado familiar; na ponta esquerda, o cuidado oferecido pelo Estado; na ponta direita, o cuidado oferecido pelo mercado; na ponta inferior, o cuidado oferecido por serviços sem fins lucrativos (voluntariado). Razavi reconhece que esses atores trabalham com intensidades diferentes conforme as sociedades em que estiverem. E dependendo da forma como os cuidados forem organizados em uma sociedade, facilitarão ou dificultarão as vidas das mulheres (Razavi, 2007).

Olhar para o que filhas e filhos experimentaram em termos de provisão de cuidados a mães ou pais doentes com câncer, na pandemia de COVID-19, significa ainda perceber as nuances relacionais entre família e os diferentes atores supramencionados. Isto posto, a hipótese que orienta este trabalho é a de que, mesmo que tenha havido uma conscientização acerca da urgência das políticas de cuidado no âmbito das macro-relações, nas micro-relações expressas no rol de narrativas desta pesquisa, nota-se o aprofundamento de uma perspectiva familista

no que tange à oferta de cuidados. Paralelamente ao aprofundamento de um familismo, as narrativas das pessoas que cuidaram trazem à tona aspectos de uma desassistência em termos de políticas, ou ainda, sinalizam dimensões nas quais as políticas poderiam atuar. Com efeito, a família se apresenta como uma esfera fragmentada, cujo alcance da provisão de cuidados é limitado, e que ainda assim se constrói e é construída como a esfera que deve dar conta de tudo.

Além deste instante introdutório, o texto será organizado em outras cinco seções. O capítulo que abre esta tese tem por nome “Nas Trilhas dos Estudos do Cuidado: considerações teóricas e empíricas”. Com ele, objetivo marcar o lugar teórico que dá suporte à pesquisa e com o qual ela visa contribuir. No desenrolar do capítulo, a teoria proporciona aspectos reflexivos para se pensar o campo de filhas e filhos que cuidam; além desse esforço, dou margem para reflexões que despontaram durante a pandemia de COVID-19, tempo em que o tema do cuidado teve uma centralidade inédita.

No segundo capítulo, “O Caminho e o Fazer da Pesquisa”, evidencio meu trabalho enquanto pesquisador durante a pandemia de COVID-19. De fato, a faixa de tempo que compreendeu os anos de 2020 e 2021 exigiu de pessoas pesquisadoras criatividade e capacidade de adaptação, uma vez que o mundo vinha se organizando de outra forma, de modo a evitar contatos presenciais. Sendo assim, fiz uso das redes sociais, tais como *Facebook*, *Instagram* e *Black and Black*, e de minha rede pessoal de relações para recrutar pessoas que pudessem e quisessem conversar *online* comigo. Apesar de eu ter entrevistado treze pessoas, o protagonismo do trabalho é posto sobre dez delas, pois dez eram as filhas e os filhos que estavam cuidando de mães ou de pais doentes com câncer durante a pandemia; para fins de comparação, as três entrevistas restantes serão exploradas no capítulo subsequente. Ainda no segundo capítulo, contemplo parte das histórias de cada uma dessas dez pessoas. Com isso, empreendo um movimento de reconhecer as filhas e os filhos que comigo colaboraram como sujeitos da tese, devendo suas presenças ser evocadas em todas as seções, não somente naquelas referentes às análises.

No terceiro capítulo, “O Cuidado em Contextos de Câncer, na Pandemia de COVID-19”, o conteúdo atende à proposta do primeiro objetivo específico.

Inicialmente, trago para a discussão dados de minha pesquisa de mestrado, realizada no pátio de um hospital oncológico da cidade de Curitiba (PR), o Hospital Erasto Gaertner, com acompanhantes-cuidadoras. Por conseguinte, como salientado no parágrafo anterior, olho para os três relatos que não protagonizam a pesquisa, não no sentido de serem menos importantes, mas no sentido de não terem sido concedidos por sujeitos que atendiam a todos os pré-requisitos que se pretendia alcançar. Dois foram compartilhados comigo por filhas que cuidaram de mãe/pai doentes com câncer e que faleceram antes da pandemia; outro foi compartilhado por uma esposa que cuidou do esposo, vitimizado por câncer e que faleceu antes da pandemia. Com isso, objetivo ter em mente relatos que me sirvam para a comparação, que me permitam visualizar se a pandemia de COVID-19 apresentou desafios para as relações de cuidado. Ainda nesta parte, são trabalhadas as nuances da emoção do medo, que demonstram atravessamentos entre a experiência do câncer e a experiência da pandemia.

No quarto capítulo, intitulado “Sentidos, Relações e Experiências de Cuidado”, conecto-me ao segundo e ao terceiro objetivos específicos aqui demonstrados. Em uma primeira parte, discuto aspectos éticos ou princípios para o cuidar que informam a agência de filhas e filhos, relevando as categorias de filiação, relações construídas e responsabilidade. Em uma segunda parte, o foco é posto sobre as pessoas cuidadas, no viver, nas relações e na autonomia desses sujeitos. Buscar compreender o modo como se organizam e se desdobram essas relações desponta como um movimento útil para uma inteligibilidade acerca dos atravessamentos da pandemia de COVID-19 sobre as mesmas.

Por fim, encerro o texto com “Considerações Finais”, uma seção na qual reforço o que a pesquisa permitiu construir em termos de conhecimento. Ademais, trago para a discussão uma crítica sobre uma organização social de cuidados que tenha na família seu principal alicerce. O propósito da crítica não é o de desconstruir o quão bem uma família pode cuidar em situações de necessidade, o que é revelado nas experiências de filhas e filhos que cuidaram de mães ou de pais. Ao contrário, está em problematizar o que há de desumanizante na roupagem aparentemente idílica e humanizada do ideal de cuidados familiares ou cuidados filiais.

A pandemia de COVID-19 impôs em muitas casas a inviabilidade de se transferir o cuidado para outros atores, o que pode comunicar a ideia de que a família constitui um ator sobremodo competente, com o qual sempre se pode contar. Uma vida pós-pandêmica, no entanto, convida-nos a imaginar possibilidades de ofertas de cuidados que confrontem desigualdades e a impossibilidade de se atender a todos os indivíduos.

2 NAS TRILHAS DOS ESTUDOS DO CUIDADO: CONSIDERAÇÕES TEÓRICAS E EMPÍRICAS

O presente capítulo se propõe a marcar o campo de estudos a partir do qual este trabalho de tese é forjado, o do cuidado. Como argumentam Marlene Tamanini e Henrique da Costa Valério Quagliato (2022), os estudos do cuidado se formaram a partir do entrecruzamento de diferentes áreas disciplinares: teoria feminista, estudos de gênero e áreas como sociologia, filosofia, ciência política, entre outras. Porém, foi nos anos 1980 que o referido campo despontou, com o intuito de oferecer um lugar alternativo e de problematização em face das teorias androcêntricas dominantes, que consideravam as mulheres pouco desenvolvidas moralmente. Tal esforço é notado na obra seminal *Uma Voz Diferente*, de Carol Gilligan (2021), lançada originalmente em 1982, visando trazer uma contribuição para a ciência que permitisse uma melhor compreensão acerca do desenvolvimento moral em meninas e em mulheres. Naquele contexto, o saber-fazer científico focalizava sobretudo a experiência masculina. Homens eram fazedores do conhecimento e aqueles cujas vivências informavam as teorias, sendo as vidas das mulheres colocadas em segundo plano, quando não excluídas desses olhares.

O potencial disruptivo da teoria gilliganiana na relação com uma ciência masculinista esteve em, em vez de priorizar princípios abstratos e de universalizar experiências, priorizar os problemas que eram postos nas vidas cotidianas das mulheres e ouvir suas vozes de forma contextualizada, dando margem para a interpretação (Tamanini; Quagliato, 2022). Marlene Tamanini e Henrique da Costa Valério Quagliato (2022) argumentam que esse movimento de ouvir as vozes de mulheres, de modo que essas informassem as teorias, bem como o de problematizar os modos através dos quais a ciência era feita, coloca Gilligan junto a um rol de teóricas do feminismo da diferença, que estiveram preocupadas com as mesmas questões.

Em seus estudos, Gilligan (2021) destaca uma ética do cuidado como uma alternativa para a construção da moral, enquanto que, em outros estudiosos, somente uma ética da justiça, atrelada ao raciocínio lógico no contato com problemas abstratos, seria o caminho viável para a obtenção da moralidade. Uma

ética do cuidado concernia a assumir um lugar de empatia e de solidariedade na relação com outras pessoas. É importante salientar o lugar de desprestígio que o cuidado ocupava em teorias produzidas por homens acerca do desenvolvimento moral. A associação a ele era indicadora de uma imaturidade, de uma incompletude do ser humano; em vez de ser lido como força humana, era lido como fraqueza, uma preocupação com as relações era lida como fraqueza (Gilligan, 2021).

Esse tipo de lógica ganha respaldo nas entrevistas analisadas por Gilligan e que foram concedidas por Amy e Jake, duas crianças de onze anos das quais objetivava-se compreender como organizavam o pensamento moral. A elas fora colocado um problema abstrato: Heinz tinha uma esposa gravemente doente, mas não possuía recursos para comprar o remédio de que ela precisava; Heinz deveria roubar o remédio do farmacêutico? O menino Jake encarou esse como um problema lógico, e chegou ao argumento de que Heinz deveria, sim, roubar o medicamento, pois a vida era mais importante que qualquer outra coisa. A resposta de Amy, por sua vez, fora percebida por quem entrevistava como confusa e evasiva, não por ser de fato, mas porque seu conteúdo não coincidia com argumentos preestabelecidos vinculados a uma categoria satisfatória de desenvolvimento moral (Gilligan, 2021).

Para Amy, Heinz deveria procurar uma alternativa para obtenção do medicamento, que não passasse pelo roubo. Caso roubasse, poderia ser preso, o que resultaria em um novo adoecimento de sua esposa, mesmo após essa ter tido acesso ao remédio. Gilligan (2021) demonstra que, diferente de externalizar uma resposta imatura, Amy interpretou o problema de outra forma, considerando conexões humanas em vez de sistemas de regras. Autonomia e conexão são aspectos que repercutem inclusive na forma como as crianças descreviam a si mesmas: Amy em conexão com o mundo; Jake separado dele.

Embora o livro em questão tenha enfrentado muitas críticas - parte expressiva delas vindas de estudiosas feministas que problematizavam o elo entre ética do cuidado e mulheres, bem como o não aparecimento das interseccionalidades nessas reflexões, as quais demonstrariam diferentes relações com uma ética do cuidado -, sua projeção mostrou-se transformadora para o pensamento e para a produção do conhecimento (Paperman, 2019). Transformadora pois, como enfatiza Patricia Paperman (2019), uma perspectiva

feminista do cuidado não se baseia na neutralidade e na universalidade, valores caros para a ciência convencional. Ela traz para o âmago da discussão as experiências reais dos indivíduos, visões geralmente marginalizadas e até consideradas particulares demais. Tais leituras sobre as vidas das pessoas contribuem para que conheçamos o mundo social, portanto mostra-se um equívoco deixar que essas habitem uma penumbra epistêmica sob a justificativa de que pouco têm de científicas.

Deve-se salientar aqui a influência que o supracitado livro encontrou após sua publicação, alcançando centenas de milhares em vendas e adentrando espaços de discussão de diferentes disciplinas científicas (Tamanini; Quagliato, 2022). As reflexões ali contidas oferecem um potencial de revisão para áreas do conhecimento mais tradicionais, como a economia (Petit, 2019). Para Emmanuel Petit (2019), uma ética do cuidado convida a economia a repensar sua ideia de indivíduo: em vez de um ser egoísta, que persegue racionalmente seus objetivos, um ser solidário, que se encontra circunscrito em redes de cuidado e de colaboração. Tamanini e Quagliato (2022) destacam que o campo de estudos do cuidado pôde ser formado a partir do que Uma Voz Diferente disse ou deixou de dizer.

Ao mesmo tempo em que Uma Voz Diferente ganhava círculos de discussão, nas ciências sociais, obras de caráter etnográfico, como aquelas que chamavam a atenção para os cuidados das mulheres em sociedades encaradas pelo olhar eurocêntrico como primitivas (Sacks, 1979; Tabet, 2005), e outras que inflamavam o debate sobre trabalho produtivo e trabalho reprodutivo (Combes; Haicault, 1986; Lobo, 1991), fizeram-se relevantes para a constituição desse campo. Dolores Comas d'Argemir Cendra (2016) frisa que, embora o cuidado tenha aparecido como categoria analítica nos anos 1980, nos anos 1970 foram efervescentes os debates que refletiam sobre a importância do cuidado/trabalho doméstico para a manutenção do capitalismo. Desse modo, era descortinada a ideia de que a produção era inviável sem a reprodução (d'Argemir Cendra, 2016). A imagem do homem autônomo, trabalhador e provedor do sustento de sua família, fora posta como inadequada; se havia a possibilidade desse homem se mover pelo lugar público, certamente havia alguém nos bastidores, cuidando de seus filhos, da

qualidade de seu descanso, preparando alimentos e em continuar expressivo de outros trabalhos concernentes ao espaço doméstico.

Com efeito, o campo dos estudos do cuidado consolidou escolas de pensamento em diferentes partes do globo – a título de exemplo, no Mundo Anglo-Saxão, na França e na América Latina (Guimarães; Hirata, 2020). As produções oriundas da América Latina, como destacam Nadya Araujo Guimarães e Helena Sumiko Hirata (2020), viram na chamada crise do cuidado a porta de entrada para dialogar com as teorias advindas do Hemisfério Norte, uma vez que mulheres do Sul global iam para países ricos do Norte, com o propósito de cuidar, deixando em seus próprios países, de forte tradição familista, uma lacuna em termos de oferta de cuidados. As teorias do Sul destacavam ainda a insuficiência de referenciais teóricos oriundos do Norte para dar conta de realidades latino-americanas, que contam com altos índices de pobreza e de desproteção estatal. Assim sendo, estudos do cuidado engendrados a partir de lentes latino-americanas, além de diversificar os casos empíricos analisados pelo campo de forma geral, carregam consigo o potencial de sofisticar tais teorias.

Karina Batthyány (2020) destaca que, entre os estudos latino-americanos acerca do cuidado, podem ser sinalizadas quatro entradas analíticas: a) uma referente à economia do cuidado; b) outra referente ao cuidado como componente do bem-estar; c) uma referente ao direito ao cuidado; d) outra referente à ética do cuidado. Os estudos sobre a primeira dimensão reconhecem o cuidado como um trabalho invisibilizado, mas que, assim como o trabalho remunerado, é responsável por movimentar a economia. Para além disso, está em questão um trabalho sobremodo importante para a manutenção da vida. Faz-se urgente, portanto, que ele seja reconhecido e recompensado.

A segunda dimensão, encabeçada por estudos oriundos da análise de políticas públicas e da sociologia, considera o cuidado como um dos componentes dos regimes de bem-estar e, portanto, busca compreender qual é o lugar ocupado por ele nos referidos regimes. A terceira dimensão, por conseguinte, encontra-se presente em escritos que consideram que o cuidado deve ser um direito universal. A todas as pessoas deve ser assegurado o poder de acessar cuidados de qualidade gratuitamente, bem como devem ter o direito de escolher se querem ou não ser

cuidadoras. A última dimensão, por fim, tem vez em estudos voltados para questões emocionais, éticas, morais e subjetivas do cuidado (Batthyány, 2020).

Enquanto um elemento caro para as reivindicações feministas, o cuidado tem diante de si dificuldades consideráveis na América Latina, como nos aponta Corina Rodríguez-Enríquez (2020). De um lado, está o avanço do neoliberalismo e, não muito distante desse, a ascensão de figuras políticas reacionárias. No neoliberalismo, há uma predileção pelos interesses dos mercados em detrimento do bem-estar de vidas humanas. Quando esse tipo de organização está amarrada à atuação de autoridades reacionárias, tem-se uma realidade de baixo comprometimento, quando não de ataque, à sustentabilidade das vidas.

Após essa ressalva sobre a organização dos estudos sobre cuidado na América Latina, retomo a discussão acerca da formação desse campo de estudos. Outro escrito marcante para o campo foi *O Cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral*, de Nel Noddings, publicado originalmente em 1984. Nesse escrito, Noddings coloca sobre relações de proximidade o reconhecimento de um cuidado genuíno; a estudiosa trabalha ainda com uma essencialização envolvendo o duo cuidado-mulheres, como quando diz que “as mães sentem muito naturalmente junto com seus bebês” (Noddings, 2003, p. 48). E um dos conceitos centrais trazidos por Noddings é o de absorção em vez do de empatia, pois, em situações de cuidado, quem cuida não está se colocando no lugar da pessoa cuidada, mas recebendo-a dentro de si.

A ideia de absorção, enfatiza Noddings, não concerne apenas a emoções, mas a saber o que fazer, a lidar bem com a própria capacidade racional enquanto pessoa que cuida. Uma atitude de desespero não resulta em um bom cuidado (Noddings, 2003). A contribuição de Noddings, centrada em uma abordagem feminina do cuidado, seria alvo de crítica de estudiosas como Joan Tronto (1997) anos mais tarde. Para Tronto, uma abordagem feminina do cuidado nada tem de transformadora, pois não confronta a forma como o cuidado está organizado em nossa sociedade; uma abordagem feminista, por sua vez, confronta e reivindica a transformação desse modelo, convida-nos a discutir os significados do cuidar e a necessidade de instituições que possam atender a essa exigência da vida humana (Tronto, 1997).

Aprofundando sua crítica a Noddings, Tronto considera que uma ética feminina do cuidado visa celebrar qualidades lidas socialmente como sendo das mulheres. No entanto, essas qualidades, longe de traduzirem uma essência, significam um movimento de sobrevivência em um mundo que consolidou as mulheres como o outro dos homens. A mesma análise é válida para demais grupos minoritários que se viram e se veem encarregados de cuidar. Conforme Tronto...

Na medida em que o cuidar é uma maneira de "estar atento a", pode refletir um mecanismo de sobrevivência para as mulheres ou outros que estão lidando com condições opressivas, ao invés de ser uma qualidade de valor intrínseco em si mesma. Uma outra maneira de compreender o cuidar é vê-lo como ética mais apropriada para os que estão numa posição social subordinada. Como as mulheres — e outras pessoas que não estão nos corredores centrais do poder nesta sociedade — adotam uma variedade de maneirismos diferentes (*e.g.*, diferenças na fala, no sorrir, nas formas de linguagem corporal etc), para servir a seus propósitos de sobrevivência, também podem ter adotado uma atitude que Noddings aprobativamente chama de "estar atento a", mas que, sob outros aspectos, pode ser compreendida como a necessidade de prever os desejos de seu superior. (Tronto, 1997, p. 200).

Olhar para o tema do cuidado é algo complexo pois, ao fazermos isso, reparamos em uma polifonia de conteúdos, bem como em um conceito cujo significado não é unívoco (d'Argemir Cendra, 2016). Atualmente somam-se aos estudos pioneiros do cuidado outros que discutem as emoções (Hochschild, 2012; Soares, 2012; Paperman, 2019), migrações e mercado (Hochschild, 2012; Parreñas, 2012), as motivações e organização social do cuidado (Razavi, 2007; Molinier, 2012; Aguilar-Cunill; Soronellas-Masdeu; Alonso-Rey, 2017; Comas-d'Argemir, 2017), a politização (Tronto, 2007; 2020; Fraser, 2020), a sexualidade na provisão do trabalho (Hirata; Borgeaud-Garciandía, 2020) e os mais recentes da América Latina já citados (Batthyány, 2020; Rodríguez-Enríquez, 2020).

Tronto (2007), uma das intelectuais que dialoga com Gilligan (2021) e Noddings (2003), ressalta uma falta de consenso entre pessoas estudiosas do campo de estudos do cuidado sobre o que vem a ser o cuidado. Ao passo que algumas abordagens o consideram um trabalho do amor, outras centralizam as relações desiguais de poder que operam entre quem cuida e quem é cuidado. Em resumo, tem-se aqui uma falta de consenso em termos conceituais, não em termos práticos, uma vez que diferentes situações de cuidado nos apresentam a diferentes

dimensões do mesmo, com suas necessidades e vulnerabilidades exigindo intervenções diversas. Assim sendo, seu estudo demanda análises contextualizadas, que não cabem necessariamente nas propostas de abstração e universalização trazidas pela ciência hegemônica (Tamanini, 2018).

Essa nebulosidade acerca do conceito me remete a uma situação vivida no campo de pesquisa com o filho Oscar, que não enxergava na companhia e na supervisão oferecidas à mãe uma forma de cuidado, portanto não sabia se ele se encaixava no lugar de filho que cuidava. Seu elo com a mãe parecia não ser direto o suficiente, ou seja, envolvendo de forma intensa pessoa cuidadora e pessoa cuidada. A palavra *care*, empregada pelas linhas de estudos anglo-saxônica e francesa do cuidado e que encontra alguma projeção nesta tese, traz em si um significado polissêmico, uma vez que se refere à atitude, à disposição moral e à prática do cuidado (Guimarães; Hirata, 2020). Por essa perspectiva, Oscar não pode ser encarado como mero provedor, palavra com a qual ele se identificava.

A compreensão de cuidado que orienta esta pesquisa encontra projeção nas reflexões de Berenice Fisher e Joan Tronto (1990). Para elas, os objetos de cuidado podem incluir desde nossos corpos até o meio ambiente, e os verbos que sustentam a atividade de cuidado são reparação, manutenção e continuação. Ao mesmo tempo, meu entendimento de cuidado se situa junto ao de Helena Hirata (2020), que salienta que cuidado é, antes de mais nada, uma relação de trabalho, que mobiliza diversas competências humanas. Imprimo aqui a linha de pensamento que ecoa no escrito de Hirata:

O cuidado pode ser definido como um trabalho material, técnico e emocional atravessado por relações sociais de sexo, de classe, de raça, entre diferentes protagonistas: os provedores e as provedoras do cuidado, de um lado, os beneficiários e beneficiárias do cuidado, de outro, assim como todos os que administram, supervisionam ou prescrevem o trabalho. *O cuidado não é apenas uma atitude atenciosa, ele recobre um conjunto de atividades materiais e de relações que consistem em dar uma resposta concreta às necessidades dos outros.* O cuidado é uma disposição, portanto contendo um aspecto ético, e é igualmente prática. Também podemos defini-lo como uma relação de serviço, de apoio ou de assistência, remunerada ou não, implicando um sentido da responsabilidade em relação à vida e ao bem-estar do outro. O trabalho de cuidado diz respeito às pessoas em situação de dependência, mas todos os seres humanos são vulneráveis em algum momento de suas vidas. (Hirata, 2020, p. 26, grifo nosso)

No trabalho de campo aqui desenvolvido, emerge a impressão, por vezes, de que a finalidade maior do cuidado é a cura de mães ou de pais. Como expresso no relato do filho que cuidava Nicolas, é rechaçado o discurso, vindo da parte de um médico, que não conectava o cuidado à vida, à possibilidade de continuação no mundo.

Eu recebi um médico aqui da, esse Médico em Casa, da prefeitura, onde o médico chegou pra mim e falou assim: “Olha, a gente tem um hospital no interior do Rio de Janeiro [...]. Se você quiser, a gente leva ela. Só que o hospital é pra dar uma qualidade de morte. Pode ficar um paciente com ela lá, só que sabendo que ela não vai voltar pra casa”. [...] Eu não quero isso, eu não vou aceitar isso nunca na minha vida. Eu não vou levar a minha mãe pra um hospital pra morrer, eu vou levar ela pra viver, pra ela ter uma qualidade de vida. Entendeu? (Nicolas, 31 anos, filho que cuidava de mãe doente com câncer no colo do útero)

Desse modo, um cuidado genuíno, conforme as narrativas de algumas filhas e filhos, carrega consigo não somente o objetivo de dar uma resposta eficaz às necessidades das pessoas cuidadas (Hirata, 2020), mas ainda o de reivindicar a vida para as últimas. E isso constitui uma tarefa desafiadora quando se considera a construção compartilhada que conecta o câncer ao fantasma da morte e ao sofrimento.

Tendo trazido esse aspecto do trabalho de campo, retomo Tronto (2007), que vê como inadequadas as abordagens que consideram a dualidade e o trabalho do amor marcas essenciais do cuidado. Um cuidado de uma pessoa para consigo mesma, um cuidado executado por grupos de pessoas ou por instituições e um cuidado à distância não devem estar desconectados do sentido de cuidado (Tronto, 2007). Em Tronto (2020), o cuidado diz respeito a um leque que abrange diversas questões, o que significa dizer que não pode ser definido somente por uma disposição, por sentimentos ou por uma série de ações. Em resumo, o cuidado concerne desde a sentimentos muito íntimos até a sistemas públicos de serviços, como o de educação.

Olhar para o cuidado requer que compreendamos que ele é relacional, que mobiliza pessoas que são interdependentes; o cuidado é contextual; o cuidado deve ser executado de forma democrática e não exclusiva (Tronto, 2020). Ao considerar

que o cuidado é relacional, Tronto (2007) demonstra que somos, em um momento ou outro, pessoas doadoras e/ou receptoras de cuidados, o que revela ainda a vulnerabilidade enquanto inata à nossa condição humana e nossa capacidade de colaborar umas pessoas com as outras.

Ao passo que muitos adultos pensam que estão cuidando deles mesmos, de fato, cada um de nós está no centro de uma rede complexa de relações. Há um fluxo contínuo que representa quanto cuidado uma pessoa necessita, não uma dicotomia entre os que são cuidados e os que cuidam. (Tronto, 2007, p. 299).

Essa ressalva agrega um sentido especial quando olhamos para o tempo da pandemia de COVID-19, no qual o cuidado esteve presente em diferentes relações. E aquilo que nunca havíamos imaginado que poderia ser uma forma de cuidado, um cuidado à distância, sem que houvesse contato físico entre os corpos, possibilitou que muitas pessoas mantivessem suas vidas. Aqui, não quis dizer que relações de cuidado próximo e físico desapareceram ou mostraram-se inconvenientes, mas que manter-se à distância, com o intuito de minimizar a circulação do vírus da COVID-19, foi uma forma de cuidar das outras pessoas. Imagino que o cuidado à distância de que fala Tronto (2007) esteja mais alinhado àquele aludido por Arlie Hochschild (2012), que focaliza as experiências de trabalhadoras filipinas como babás em países do chamado Primeiro Mundo, mulheres que carregam consigo o propósito de juntar e enviar dinheiro para seu país de origem, de modo a assegurar o bem-estar de suas crianças, apesar dos embaraços emocionais que essa distância entre mães e filhas e filhos possa significar.

Tronto (2007) destaca as dimensões política e social do conceito de cuidado. Essa estudiosa propõe que, em sociedades democráticas, o cuidado seja tomado como um valor basilar, algo a ser executado por todas as pessoas cidadãos que tiverem condições de oferecê-lo. Tronto (2007) reconhece que nem todas as relações de cuidado são relações de igualdade, o que é um problema para sociedades democráticas. Portanto, barreiras de gênero, barreiras entre classes sociais e barreiras de raça devem ser desmobilizadas, barreiras que fazem com que algumas pessoas, e só elas, sejam responsabilizadas por oferecer cuidados para todo o restante. Uma configuração diferente da que está posta daria vez a uma

sociedade de cuidados, constituída por um coletivo de pessoas responsáveis e atentas às necessidades umas das outras (Tronto, 2020). Creio que a confiança entre pessoas é um valor elementar para a efetividade de uma sociedade de cuidados.

As reflexões de Guita Debert (2012), que provêm dos estudos da gerontologia, reforçam uma necessidade de se pensar em sociabilidades de cuidado que possam ir para além do âmbito da família. A estudiosa trabalha com o argumento de que, quando a velhice é lida socialmente como um peso, acaba por contribuir com uma objetificação da pessoa velha, objetificação que dificulta o reconhecimento de que a vida pública dessa pessoa deve continuar, a velhice não deve significar o fim desse exercício. Argumenta, também, que perdemos enquanto sociedade ao não testarmos nosso potencial para conceber formas outras de experiência da velhice – e por que não pensarmos o mesmo para o adoecimento? –, possibilidades que envolvam outros agentes, não apenas a família. Nesse sentido, Debert confronta a noção muito presente no senso comum de que a boa velhice é aquela vivida no âmago da família; vale destacar que a família pode ser um lugar de abusos e de violência contra a pessoa idosa.

Debert tece suas considerações com base em trabalho de campo realizado em Bolonha, na Itália, com pessoas empregadoras e com cuidadoras imigrantes da América Latina e do leste da Europa. Segundo essa estudiosa, o fenômeno da imigração tem servido para atender a lacunas deixadas por um Estado que carece de políticas sociais voltadas para o envelhecimento e para o cuidado. Nesse movimento, são bem vistas por parte das pessoas empregadoras as trabalhadoras oriundas do leste europeu: mulheres com alto grau de escolaridade e com uma ética do cuidado melhor alinhada aos seus objetivos, sem distrações. Para as cuidadoras que provinham da América Latina, ao contrário, as trabalhadoras do leste europeu eram destituídas de uma habilidade para cuidar com afeto, bem como vistas como calculistas.

É curioso perceber que, para as cuidadoras saídas do leste europeu, o trabalho de cuidado na Itália era visto como rentável, uma vez que enviavam a maior parte de seus salários para seus países de origem, inclusive para pessoas filhas adultas, com famílias já formadas. Tais trabalhadoras viam-se acomodadas em um

cenário que lhes permitia poupar dinheiro, sem despesas com moradia e alimentação, sendo essas garantidas a elas pelas pessoas que as empregavam. Aqui, as pessoas filhas apareciam como gerenciadoras da contratação do cuidado (Debert, 2012), o que, para mim, não confronta uma lógica de cuidado familiar intergeracional, mesmo com o serviço do mercado sendo demandado. Tendência parecida, mas que não dialoga necessariamente com um contexto de imigração, acontece em famílias brasileiras que usufruem de recursos para acionar o mercado para assumir relações de cuidado, como tratado no trabalho de Sandro Marcos Castro de Araújo (2016) sobre cuidadoras remuneradas de pessoas com a doença de Alzheimer.

Outros estudos demonstram o que acontece quando a mediação do mercado na oferta de cuidados não é tomada como possibilidade por parte de pessoas filhas (Augusto; Silva; Ventura, 2009; Aguilar-Cunill; Soronelas-Masdeu, Alonso-Rey, 2017), seja por um apelo emocional que sustenta essas trocas ou por limitações materiais. A partir de uma pesquisa de caráter transversal e qualitativo com cinco pessoas filhas que cuidavam de mães ou de pais idosos, sendo quatro dessas pessoas filhas mulheres e um filho homem, Fernanda Maria Fávere Augusto, Ivanete Pereira da Silva e Maurício de Miranda Ventura (2009) frisam que acordos predeterminados ou obrigações morais marcam o engajamento de pessoas filhas no encargo de pessoas que cuidam de suas mães ou de seus pais. Esses engajamentos não são desprovidos de conflitos entre pessoas irmãs em circunstâncias em que mães ou pais adoecem. E quando inexitem reforços para o trabalho da pessoa filha que passa a ser cuidadora principal, sua experiência é marcada pelo desgaste e pela sobrecarga, especialmente em casos de pessoas que são filhas únicas (Augusto; Silva; Ventura, 2009).

Augusto, Silva e Ventura (2009) destacam que a ideia de institucionalizar os cuidados desperta nessas pessoas filhas sentimentos de culpa e de vergonha. Interpreto que esses sentimentos estão em conexão com um espectro de fracasso daquilo que é percebido como uma troca de papéis, ou seja, um instante da vida em que pessoa filha cuida e mãe ou pai passam a ser cuidados. Se socioculturalmente espera-se que mães e pais cuidem de pessoas filhas, são vistas como insatisfatórias situações em que as últimas não conseguem cuidar de mães ou de pais, em que

não conseguem retribuir à dádiva do cuidado. Augusto, Silva e Ventura apontam ainda para a centralidade dessa pessoa filha que cuida, que é pouco ajudada por terceiros e que ainda assim não se enxerga no lugar de cuidadora; e mesmo não podendo contar com outrem, sinaliza o critério da escolha como motivador de seus cuidados.

Em um país com forte apelo familista, mostra-se necessária uma problematização acerca da concepção de que o cuidado pode vir a ser uma escolha para as famílias e, de modo especial, para as pessoas filhas de que falam Augusto, Silva e Ventura (2009). Hirata (2020) pontua que, ao contrário da França e do Japão, o Brasil não possui políticas de cuidados destinadas à população idosa. A organização social dos cuidados, aqui, mobiliza familiares, pessoas vizinhas e redes sociais mais amplas (Hirata, 2020). Considerando a omissão do Estado no que toca ao engendramento de políticas de cuidado, à sua iniciativa de prescrever o cuidado de mães ou de pais como um dever a ser encabeçado por pessoas filhas, como expresso na Constituição de 1988, e uma pobreza material que não garante a parte expressiva da população brasileira a possibilidade de compra de serviços de cuidado no mercado, a noção de escolha pelo cuidado, como se existissem outros caminhos, é confrontável.

Carla Aguilar-Cunill, Montserrat Soronelas-Masdeu e Natalia Alonso-Rey (2017), com o propósito de ir para além de uma perspectiva feminina de cuidados, propuseram-se a realizar um estudo com filhos (apenas homens) e maridos que cuidavam de pessoas adultas dependentes. O trabalho de campo ocorreu de março de 2015 a setembro de 2016, em Catalunha, na Espanha. De um trabalho de campo mais amplo, que compreendeu 208 entrevistas com pessoas cuidadoras familiares, cuidadoras remuneradas, gestoras de serviços de cuidados e beneficiárias do cuidado, foram entrevistados em profundidade 14 filhos e 20 maridos. O propósito desse estudo foi compreender quem eram essas pessoas, como cuidavam e quais eram suas motivações, assim como a modelagem que o exercício do cuidado recebia conforme o gênero, o parentesco e a vida laboral desses indivíduos.

Entre os filhos que cuidavam, o cuidado apareceu como uma forma de reciprocidade familiar, cuidar era uma forma de exercer a filiação (Aguilar-Cunill; Soronelas-Masdeu; Alonso-Rey, ano, p. 93). Contudo, entre esses, eram marcantes

as tensões entre exercício do cuidado e mercado de trabalho. A maioria dos maridos, por sua vez, era aposentada (16 de 20) e via na oferta de cuidados uma expressão de amor, de obrigação moral e/ou de pacto conjugal. Curiosamente, onde tinha filho cuidando, não tinha marido cuidando – o contrário também era válido.

Convém perceber o quão comum é uma lógica dual no que concerne ao oferecimento dos cuidados, que envolve pessoa que cuida e pessoa cuidada, em nossas sociedades. É como se a existência de uma pessoa que cuida protagonista tornasse dispensável ou pouco necessário o envolvimento de outras pessoas que cuidam, podendo as últimas concentrarem seus esforços em outros tipos de realizações.

Além dessas, olhar para as reflexões de Pascale Molinier (2012), nas quais elucida cinco dimensões do trabalho de cuidado, é sobretudo útil para este trabalho de tese, visto que seus conteúdos atravessam com muita precisão as experiências de filhas e filhos que cuidaram na pandemia de COVID-19. Molinier (2012) destrincha os significados sociais do cuidado, conteúdos da experiência vivida que não são notados facilmente. A estudiosa elucida o “*care* como *gentleness*”, o “*care* como *savoir-faire* discreto”, o “*care* como trabalho sujo”, o “*care* como trabalho inestimável” e o “*care* como narrativa ética”. Molinier (2012) pertence a um rol de estudiosas que conservam o uso da palavra inglesa *care* para falar de cuidado, de modo a não desconectar seu sentido relacionado às interdependências, à saúde, a um trabalho ou a uma atividade, bem como a filiação que o conceito possui ao pensamento feminista.

O “*care* como *gentleness*” expressa uma atitude de cuidado conveniente e gentil em face de uma necessidade. Esse cuidado não pode ser exagerado demais, solícito demais, pois o excesso pode demonstrar um desrespeito para com a humanidade do outro e, ainda, confundir-se com um mau cuidado. Aqui, são trazidos para a cena sentimentos como a generosidade e o tato (Molinier, 2012). Os conteúdos dessa primeira dimensão conectam-se ao vivido da filha que cuidava Rebeca, que negava um status de “coitadinha”, termo trazido pela própria colaboradora, à sua mãe, e prezava pelas capacidades de autonomia e de independência da mesma.

O “*care* como *savoir-faire* discreto” recomenda um trabalho de cuidado atencioso, feito com habilidade e com urgência. Sobre essa dimensão, Molinier (2012, p. 33) considera o seguinte: “um trabalho atencioso, quando bem feito, não se vê! Seu sucesso depende em grande parte de sua discrição, ou seja, da supressão de seus rastros”. Essa passagem me remete à filha que cuidava Sofia, que adiciona o elemento da agilidade para um “*savoir-faire* discreto”. Enquanto sua mãe se recuperava de uma cirurgia, precisava que tudo fosse feito rapidamente: a lavagem de roupas íntimas e curativos, por exemplo. Para que o trabalho não fosse visto, o que demonstraria sua excelência, deveria ser feito rapidamente. Considerando isso, Sofia criticava a inabilidade do pai e do irmão para fazerem um trabalho satisfatório nesse sentido.

Conectado ao “*savoir-faire* discreto” está o “*care* como trabalho sujo”, que carrega em si um desprezo social por sua execução e uma invisibilidade, ao mesmo tempo em que desponta como um trabalho imprescindível, sem o qual não há qualidade de vida para as pessoas envolvidas. Molinier (2012) define esse como sendo um trabalho que recomenda o toque com “os humores do corpo e com as patologias da alma”.

O “*care* como trabalho inestimável” é uma expressão do cuidado que não pode ser mensurada financeiramente, o que não significa que seja um trabalho bem remunerado. Carrega um grande sentido para a pessoa que o executa e é este sentido que continuará movimentando o trabalho.

Por fim, Molinier (2012) alude ao “*care* como uma narrativa ética”. Nessa dimensão, o cuidado desponta para as pessoas encarregadas por ele como o certo a se fazer. Não são os bons afetos que movimentam esse cuidado, mas uma moralidade que se conjuga com uma consideração pelo bem-estar das pessoas que são cuidadas. Tal consideração pode coexistir com sentimentos de desconfiança ou de mágoa experienciados pelas mulheres que cuidam, como demonstrado por Molinier (2012) com base em sua pesquisa de campo.

A dimensão de gênero atrelada ao cuidado, descortinada por Molinier (2012), é foco do escrito “El Don y la Reciprocidad tienen Género: las bases morales de los cuidados”, da antropóloga espanhola Dolors Comas-d’Argemir (2017). Nele, Comas-d’Argemir argumenta que as bases morais do cuidado, tais como o dom, a

reciprocidade e a mercadoria, “carregam dimensões de gênero e que revelam desigualdades sociais” (Comas-d’Argemir, 2017, p. 28). O cuidado como dom, que compreende a tríade “dar, receber e retribuir”, é marcado por um interesse e por um desinteresse no que diz respeito à retribuição. Essa não obrigatoriedade, argumenta a estudiosa, faz com que os dons oferecidos pelas mulheres raramente sejam retribuídos.

Comas-d’Argemir (2017) traz uma contribuição útil para a presente pesquisa ao ressaltar a diferença de peso que a expectativa do cuidado tem para homens e para mulheres, ou seja, repousa mais fortemente sobre elas. Ao mesmo tempo, uma obrigação moral acerca dos cuidados pesa mais para as famílias do que para a sociedade. Sendo assim, quando gênero e parentesco passam a ser critérios relevantes para a determinação de quem oferecerá cuidados, tem-se mais uma dimensão em que a desigualdade de gênero se manifesta. Pode-se salientar ainda a desvalorização e a invisibilidade do trabalho de cuidado quando atende a uma estrutura familiar e feminizada.

A estudiosa supracitada defende uma lógica de sociedade em que o cuidado não seja uma obrigação, mas um compromisso. Para que isso aconteça, deve haver maior responsabilização do Estado no que tange à oferta de serviços públicos. A crítica é posta de forma mais incisiva: para que haja justiça social, deve ser percebida de outra forma a ideia de obrigação, que está intimamente conectada à ideia de dívida (Comas-d’Argemir, 2017). Em vez de se pensar o cuidado como uma dívida individual ou familiar, deve-se pensá-lo como uma dívida social, que traga para relações de responsabilidade Estado, comunidade, família e indivíduo.

A partir daqui, relevarei algumas das discussões que incorporaram o tema do cuidado durante a pandemia de COVID-19. Essa foi uma temporalidade que reforçou, nos níveis prático e reflexivo, a importância daquilo que estudiosas do cuidado já vinham teorizando – centralidade do cuidado para a manutenção da vida, necessidade de políticas de cuidado, sobrecarga e usos do tempo das mulheres, entre outras.

Revisitar as discussões a seguir no dia de hoje, 9 de fevereiro de 2024, causa em mim um *mix* de alívio e de estranhamento. Alívio e estranhamento pois, agora, a pandemia de COVID-19 parece pertencer a um passado esquecido, ou que

nos esforçamos para esquecer, pelo menos no nível das experiências. Enquanto borbulham notícias repercutindo uma alta de infecções, mesmo após uma campanha de vacinação, e novos achados sobre os efeitos da doença sobre os corpos, na vida cotidiana sentimo-nos convidados a habitar o presente de forma visceral. Buscamos, assim, alimentar nossas redes de relações e transitar presencialmente por diferentes espaços.

Durante os anos da pandemia, houve, nos círculos de estudos de gênero, e fora deles, uma notável movimentação de pesquisas e de reflexões que chamaram a atenção para as experiências das mulheres durante o período, como trabalhadoras da saúde – que estiveram nas linhas de frente do combate ao vírus – (Bitencourt; Andrade, 2021) e mulheres que cuidaram no âmago do confinamento de seus lares (Gênero e Número; Sempreviva Organização Feminista, 2020). Às segundas foi delegado um lugar de guardiãs, ou seja, de mantenedoras de saúde no interior de suas famílias, tratando da higienização do ambiente, tratando da higienização de produtos que vinham de fora do espaço da casa, cuidando de doentes, cuidando da qualidade dos alimentos e auxiliando crianças nos estudos em frente de dispositivos eletrônicos, como celulares e computadores. Arrisco-me a dizer que essa preocupação foi para além da esfera do lar: ainda no começo da pandemia, enquanto estava andando por meu bairro para resolver uma questão particular, ganhei de uma mulher que eu não conhecia uma unidade de sabão em pedra, que tinha álcool em sua composição. Naquela circunstância, o álcool, sobretudo em sua forma em gel, passara a ser um produto requisitado, um aliado do não contágio e da não transmissão do vírus.

Em “Mulheres em Tempos de Pandemia: um ensaio teórico-político sobre a casa e a guerra”, Lisandra Espíndula Moreira, Júlia Somberg Alves, Renata Ghislani de Oliveira e Cláudia Natividade (2020) reconhecem que discursos veiculados por autoridades nesse período associaram a pandemia de COVID-19 a uma guerra, uma guerra a ser vencida. Embora as mulheres tenham sido a maioria nas linhas de frente, algo já destacado no parágrafo anterior, notou-se que a metáfora da guerra esteve atrelada a uma masculinidade. Moreira et al. percebem ainda uma confusão entre a casa e a guerra, não existiam fronteiras entre esses espaços. Esse

rompimento pôde ser percebido em minha experiência ao sentir-me cuidado por uma mulher desconhecida, na rua.

É curioso perceber a presença da metáfora da guerra quando situações calamitosas vêm à tona. Figuras de guerra estamparam igualmente campanhas de combate ao câncer no Brasil do século passado, o século XX. Como demonstram Manuela Castilho Coimbra Costa e Luiz Antonio Teixeira (2010), cartazes do Serviço Nacional de Câncer focalizavam caranguejos, símbolo da doença, sendo golpeados por punhais. Apesar de expressões mais calmas e menos desesperadoras terem tomado os veículos imagéticos que se referem à doença⁶, sinto-me tentado a problematizar se as filhas e filhos que protagonizam esta tese não estariam num entre guerras, ou seja, entre o câncer e a COVID-19, percepção que contagia o título.

Além de visibilizar as experiências das mulheres, o período em questão foi marcado por expectativas de que houvesse uma mudança na organização de cuidados (Carneiro; Batista; Rodrigues; Braga; Bartolomeu, 2020). Foi marcado por uma oportunidade crítica, nas palavras de Andreas Chatzidakis, Jamie Hakim, Jo Littler, Catherine Rottenberg e Lynne Segal (2020), de criação de um novo mundo, um mundo em que o cuidado tivesse uma centralidade imprescindível.

Em situação de entrevista a Rosamaria Giatti Carneiro, Milena Batista, Luciana Calado Rodrigues, Raquel Vieira Braga e Amanda Bartolomeu (2020), Eleonor Faur, uma socióloga argentina, argumentou que estar em casa pôs o foco sobre o quão importantes são o cuidado e o trabalho doméstico para a manutenção da vida. Em um tempo em que outras instituições além da família não puderam se comprometer com a execução de cuidados, Faur reflete que os homens estiveram um pouco mais sensíveis para perceber a quantidade de horas empregadas por mulheres para executar as referidas atividades. Pareceu que haveria uma reviravolta, que haveria uma virada de chave no que diz respeito à apropriação e distribuição dessas atividades dentro das casas. Agora, com o aumento do número de pessoas vacinadas e com a pandemia sendo tratada como um passado digno de

⁶ Sobre esta afirmação, são exemplares cartazes de divulgação promovidos pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) e Ministério da Saúde para o Dia Nacional de Combate ao Câncer 2017. Na Central de Conteúdos do *site* do INCA/MS, na busca de cartazes para o mencionado ano, estão presentes recursos imagéticos que, além de mostrarem pessoas acompanhadas e felizes, trabalham com emoções e atitudes positivas na relação com a doença, tais como a “esperança” e a “vontade de viver”.

esquecimento, visualizamos a permanência de ideais transformadores no que toca à provisão de cuidados dentro das casas e fora delas?

Chatzidakis, Hakim, Littler, Rottenberg e Segal (2020) consideram que os anos pandêmicos trouxeram consigo uma explosão discursiva do cuidado. O cuidado esteve em todas as partes, algo inédito, visto que este tema não adquiriu protagonismo nem no vocabulário da esquerda política, mesmo com estudiosas feministas chamando a atenção para sua relevância teórica, social e política (Chatzidakis; Hakim; Littler; Rottenberg; Segal, 2020). Essas pessoas autoras ressaltam que grandes empresas se apropriaram da situação para conferir às suas marcas propagandas que flertavam com o cuidado, prática reconhecida por elas como *carewashing*. Chatzidakis e Littler (2022) definem *carewashing* como uma estratégia de suavização de uma reputação atrelada à exploração corporativa; para tanto, empresas lançam mão de discursos de afeto, de cuidado ou de humor, mas ainda assim sustentam práticas sociais e ambientais problemáticas.

Ao mesmo tempo, despontaram críticas ao neoliberalismo e a uma organização econômica e visão de mundo em que o lucro é posto acima da vida. Foram recorrentes os casos de pessoas trabalhadoras que perderam seus empregos, vendo-se diante de total desproteção. Governos menos comprometidos com ideais neoliberais foram os que melhor souberam gerenciar as crises desencadeadas pela pandemia (Santos, 2020). E longe de ter por objetivo essencializar mulheres enquanto cuidadoras por natureza, foram elogiosas as atuações de países cujas chefes de Estado eram mulheres – Alemanha, Noruega, Nova Zelândia e Taiwan foram alguns exemplos notáveis⁷.

Não devem ser esquecidos os posicionamentos de líderes como Donald Trump, nos Estados Unidos, e Jair Bolsonaro, no Brasil, que ousaram atribuir a culpa pela pandemia a outros atores, numa tentativa de deslocar de suas gestões o descrédito pelas crises ocasionadas pela pandemia, como enfatizado por Chatzidakis, Hakim, Littler, Rottenberg e Segal (2020). No Brasil, ideias que recomendavam imunização de rebanho em oposição à vacina⁸ e que o isolamento

⁷ UCHOA, Pablo. Coronavírus: por que países liderados por mulheres se destacam no combate à pandemia? **BBC News Brasil**, 22 abr. 2020. Em: <<https://www.bbc.com/portuguese/internacional-52376867>>. Acesso em: 22 nov. 2022.

⁸ MATOSO, Filipe; GOMES, Pedro Henrique. Bolsonaro diz que contaminação é mais eficaz que vacina contra Covid; especialistas contestam. **G1**, Brasília, 17 jun. 2021. Disponível em: <<https://g1.globo.com/politica/noticia/2021/06/17/bolsonaro-diz-que-contaminacao-e-mais-eficaz-que->

social funcionasse somente para pessoas idosas e outros grupos vulneráveis⁹, de modo que pessoas jovens continuassem trabalhando, ganharam destaque nos discursos do então presidente. Houve um apelo, inflamado por Jair Bolsonaro, que dizia que a economia não poderia parar¹⁰, que ao trabalhador não deveria ser negada a possibilidade de garantir seu sustento fora do ambiente da casa, uma clara alusão ao pensamento de que não seria responsabilidade do Estado cuidar da segurança econômica desse alguém. O clima deu margem, inclusive, entre os segmentos mais negacionistas, a discussões sobre direito de ir e vir¹¹ em oposição ao isolamento social e sobre liberdade de expressão, isso enquanto despontavam frequentemente notícias falsas sobre a pandemia e sobre a segurança das vacinas.

Outro ponto digno de nota concerne a uma confusão entre pessoas trabalhadoras do cuidado e pessoas trabalhadoras que ofereceram serviços essenciais, o que significou uma ruptura com quaisquer outros significados que o cuidado tenha tido (Chatzidakis; Hakim; Littler; Rottenberg; Segal, 2020). Pessoas médicas, lixeiras, faxineiras e enfermeiras foram encaradas como profissionais sem as quais não conseguiríamos superar a pandemia. Mas, apesar de o cuidado soar como uma palavra e uma prática de nosso tempo, nota-se um consenso entre algumas estudiosas de que isso não significou a valorização das vozes dos sujeitos que mais protagonizaram sua execução, vozes aptas a oferecer soluções para a crise e a reimaginar o mundo. Denise Pimenta (2020) e Nathalie Blanc, Sandra Laugier e Pascale Molinier (2020) trazem contribuições nesse sentido.

[vacina-estrategia-pode-levar-a-morte-diz-sanitarista.ghtml](#)>. Acesso em: 14 nov. 2022.

⁹ FERNANDES, Augusto. Bolsonaro defende isolamento vertical e diz que quer “abrir tudo”. **Correio Braziliense**, 14 mai. 2020. Em: <https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/politica/2020/05/14/interna_politica.854859/bolsonaro-defende-isolamento-vertical-e-diz-que-quer-abrir-tudo.shtml>. Acesso em: 14 nov. 2022.

¹⁰ Economia não pode parar por causa do novo coronavírus, diz Bolsonaro. **CNN Brasil**, São Paulo, 20 mar. 2020. Em: <<https://www.cnnbrasil.com.br/politica/economia-nao-pode-parar-por-causa-do-coronavirus-diz-bolsonaro/>>. Acesso em 15 nov. 2022.

¹¹ Para uma discussão sobre direito de ir e vir, ou melhor, sobre a forma como a palavra liberdade foi significada por certos grupos sociais, estes heterogêneos e com interesses distintos, imergir em “Entre la Libertad y el Cuidado: regímenes de valor em tiempos de aislamiento social”, do antropólogo Mariano Perelman (2020). Ao discorrer sobre o desdobramento das medidas de isolamento social no contexto argentino, Perelman discute acerca de uma polarização de grupos e de argumentos que também pôde ser percebida no Brasil. Se de um lado havia os que defendiam o isolamento social como estratégia de proteção à vida, de outro havia os que estavam preocupados com a economia. Nesses embates, tinham pessoas que viam no cenário pandêmico um movimento de conspiração e, em reação a ele, clamavam por liberdade, enfatiza o estudioso. Em: <<https://www.reflexpandemia.org/texto-52>>. Acesso em: 24 ago. 2022.

Em “Pandemia é Coisa de Mulher: breve ensaio sobre o enfrentamento de uma doença a partir das vozes e silenciamentos femininos dentro das casas, hospitais e na produção acadêmica”, Denise Pimenta (2020) parte de reflexões de sua tese de doutorado, “O Cuidado Perigoso: tramas de afeto e risco na Serra Leoa (A epidemia do ebola contada por mulheres, vivas e mortas)”, para falar sobre a situação das mulheres durante o instante inédito de calamidade sanitária mundial. Questões visualizadas por Pimenta na epidemia de Serra Leoa mostram-se familiares para uma compreensão sobre o que vivemos durante a pandemia de COVID-19. Na epidemia de ebola, mulheres enfrentaram uma intensificação do trabalho doméstico, bem como tiveram de lidar com a doença e com a morte a todo o tempo, pois foram protagonistas no exercício de cuidados. Conseqüentemente, elas estiveram mais suscetíveis a contaminar-se e a transmitir o vírus; o amor atrelado ao cuidado colocou tais mulheres numa zona de maior vulnerabilidade e risco (Pimenta, 2020).

Na pandemia de COVID-19, o protagonismo das mulheres ganhou destaque nos veículos midiáticos, que retrataram suas vivências nas linhas de frente de combate ao vírus. Não foi considerado, contudo, um olhar que descortinasse a classe e a raça daquelas que foram as vigilantes e mantenedoras de saúde no interior de seus lares¹², constata Pimenta (2020). De outro modo, se “toda pandemia é racializada” (Pimenta, 2020, p. 19), tal fato passou à margem dos grandes veículos de comunicação. A estudiosa problematiza ainda a invisibilização das vozes de mulheres nesse período, visto que foram as vozes dos homens as que mais circularam, esses com maior quantidade de tempo disponível para a produção acadêmico-científica e que não eram necessariamente as vozes mais qualificadas para falar sobre cuidados.

Blanc, Laugier e Molinier (2020) compartilham a mesma impressão ao dizerem que o instante pandêmico se viu marcado pela onipresença e pela ausência das mulheres. A onipresença foi notada nos serviços de cuidado, que não puderam

¹² No Brasil, foram emblemáticos e revoltantes dois casos. A primeira morte por COVID-19 foi de uma trabalhadora doméstica negra, mulher que contraiu o vírus de seus patrões, que estiveram em viagem pela Itália. A ela foi negada a possibilidade de isolamento. Pouco tempo depois, houve a morte do menino Miguel, filho de Mirtes, trabalhadora doméstica negra que passeava com o cão da família de sua patroa, Sari, enquanto a mesma desassistia ao menino. Miguel caiu do alto do prédio em que morava Sari, com o objetivo de encontrar sua mãe, Mirtes. Essas são histórias de mulheres que demonstram o quão sensível o cuidado é às dimensões de classe e de raça (Sorj; Fontes, 2012), sensibilidade que parece ter sido intensificada nos anos de pandemia.

permanecer nos bastidores dessa vez. Em suas palavras, “a pandemia atua como dispositivo de visibilidade para práticas geralmente discretas, e promove a conscientização da importância do *care*, do trabalho das mulheres e das outras “mãozinhas” da vida cotidiana, constantemente fechadas entre os muros da vida doméstica” (Blanc; Laugier; Molinier, 2020, p. 1). Por outro lado, não foram os discursos das mulheres os que mais apareceram na mídia, na política e nas publicações acadêmico-científicas.

Merece destaque ainda um ponto concernente às profissões úteis, porém invisibilizadas. Conforme Blanc, Laugier e Molinier (2020), ofícios como os de pessoas caixas de supermercado, faxineiras e lixeiras foram alguns dos que tornaram o isolamento social uma possibilidade, foram os trabalhos oferecidos por essas que permitiram que continuássemos. As referidas estudiosas sugerem que visualizemos as pessoas que são privilegiadas no mundo e as que são dominadas: a vida das primeiras é produzida pelas segundas, ou ainda, “são os próprios privilegiados que vivem às custas e em detrimento de toda a sociedade” (Blanc; Laugier; Molinier, 2020). E o trabalho das pessoas dominadas, mesmo na pandemia, contando com alguma visibilidade, fora desvalorizado.

A filósofa Eva Kittay, em situação de entrevista a Marivete Gesser e Helena Fietz (2021), reforça para as discussões do cuidado aquilo que chama de dependência gerenciada. Para ela, não existe um estado de independência puro, ao qual chegamos sem a ajuda de outrem. Somos dependentes ou interdependentes, salienta Kittay; a independência é uma construção. Apesar de tirar o manto da negatividade que geralmente repousa sobre a dependência, Kittay sugere um equilíbrio entre dependência e independência, de modo que todas as pessoas tenham a oportunidade de desenvolver e executar habilidades conforme puderem.

Retomando a discussão acerca da pandemia de COVID-19, além das categorias profissionais já mencionadas, deve-se trazer para o âmbito desta discussão as pessoas cientistas. Sobre elas, colocamos as esperanças de desfecho de um instante marcado por infecção massiva e por mortes. A esperança esteve posta no emergencial descobrimento de uma vacina. No decorrer da espera por esse recurso, sentir-se dependente, ou ter uma independência confrontada,

significou uma crise para algumas pessoas, sobretudo no que toca à questão econômica.

Um pensamento de Kittay (2021), proferido em situação de entrevista, parece conveniente para se pensar esse conteúdo: “Mas a retórica da independência é usada de modos tão destrutivos pelos nossos sistemas econômicos – levando pessoas a agir de modo a tornar suas vidas menos boas e fazendo com que se sintam inferiores por ser este um ideal impossível de ser alcançado” (Gesser; Fietz, 2021, p. 9). Enquanto algumas pessoas experienciaram a penúria, a fome, a ausência de políticas que dessem conta de zelar por suas vidas, outras, em alguns momentos do isolamento social, sentiram ruir projetos de si enquanto pessoas independentes, de iniciativa. Assim sendo, seriam diferentes, conforme suas próprias narrativas, daquelas mais conectadas a partidos de esquerda ou beneficiárias de auxílios do governo. De fato, esse instante colocou à prova o indivíduo ideal do neoliberalismo: competitivo, desconectado de relações de cuidado e empreendedor de si (Dardot; Laval, 2016).

Não se deve perder de vista a configuração de trabalho remoto que marcou as experiências de isolamento social de muitas pessoas mundo afora. A tendência de remotização do trabalho pôde ser algo factível para um seletivo grupo de profissionais; não o foi para pessoas caixas de supermercado, faxineiras e lixeiras, por exemplo. Mesmo sendo interpretado como uma oportunidade ou privilégio, o trabalho remoto trouxe consigo dinâmicas que sobrecarregaram as rotinas das mulheres, que tiveram que conciliar, no mesmo lugar, o trabalho à distância, o cuidado de si, o cuidado das outras pessoas e o cuidado do espaço físico de suas casas. Foi comum nesse período uma chamada de atenção para a dificuldade de mulheres produzirem na mesma intensidade em comparação com um cenário não pandêmico, questão problematizada por estudiosas como Pimenta (2020).

Com o olhar posicionado na realidade argentina, Juan Manuel Ottaviano (2020) fala de dois pontos de vista que marcaram os debates sobre o trabalho remoto. De um lado, uma corrente otimista enfatizava a possibilidade de conciliação entre vida familiar e vida laboral. Deve ser levada em conta uma economia, para pessoas empregadoras e empregadas, de recursos financeiros e de tempo, elementos cujo investimento é indispensável quando se fala de trabalho presencial.

Uma corrente pessimista, por outro lado, salientava quão dificultosa pode ser a conciliação entre cuidados e trabalho remoto, há um entrecruzamento entre tempo de trabalho remunerado e não remunerado, despontam dificuldades que aparecem no cruzamento entre o dever de ter que apresentar resultados e as demandas do espaço doméstico, o que traz como consequências, conforme Ottaviano, maiores níveis de estresse.

Ao revisitar a contribuição de Nancy Folbre (2018) para os estudos do cuidado, Camila Arza (2020) sinaliza o recrudescimento, durante a pandemia, de uma modalidade específica de cuidado: o cuidado como supervisão. Se o cuidado direto demanda um contato face a face entre pessoa que cuida e pessoa cuidada, o cuidado indireto é uma modalidade de cuidado cujo desdobramento acontece nos bastidores, ou seja, não demanda um contato face a face entre as partes envolvidas; cozinhar e limpar são algumas das expressões dessa última modalidade de cuidado. O cuidado como supervisão, por sua vez, permite que tarefas sejam conciliadas, podendo ser combinado com o trabalho remoto. Porém, essa modalidade de cuidado não pode ser universalizável, pois sua oferta depende do quão autônoma é a pessoa cuidada.

La supervisión se refiere a la disponibilidad, a estar presente para resolver necesidades específicas o evitar daños, y es menos demandante que el cuidado directo o indirecto. Puede ser suficiente en el caso de NNyA (niños, niñas y adolescentes) más grandes y de personas ancianas con alto grado de autonomía funcional. La supervisión involucra grandes economías de escala – se puede supervisar a más de una persona con poco esfuerzo adicional – y puede combinarse con otras actividades de cuidado. Si bien puede ser difícil combinarla con el empleo fuera del hogar por cuestiones de tiempo y espacio, es más viable combinarla con el teletrabajo, como tantas familias están haciendo en el contexto de la pandemia. Dentro de la supervisión se puede incluir también la gestión del cuidado, es decir, la organización de la provisión de cuidado dentro y fuera del hogar por otras personas. (Arza, 2020, p. 48)

Arza (2020) olha para a realidade argentina para pensar nas transformações que a pandemia trouxe para a provisão de cuidados, sobretudo aquela oferecida para crianças. Tal situação fez com que diminuíssem as possibilidades de familiares, como avós, ajudarem com os cuidados, uma vez que a norma era um não contato, que contribuiria com a prevenção da COVID-19. Ao mesmo tempo, diminuíram as oportunidades de “desfamiliarização do cuidado” (Arza, 2020, p. 52), movimento que

fez com que comunidade e mercado, por exemplo, fossem menos ativos. Arza (2020) inflama uma reflexão sobre a infraestrutura das habitações: pessoas vivenciaram o isolamento social em habitações sofisticadas e em habitações não sofisticadas, o que repercutiu na agilidade e na qualidade da oferta de cuidados.

Esse tipo de discussão me remete ao caso da colaboradora Sofia, que denunciou a falta de acesso à água em um ano de racionamento na cidade de Curitiba, em um ano de falta de chuvas e em que as queimadas na Amazônia e no Pantanal ganharam os veículos de notícias. No tempo em que a água era imprescindível, não estive com frequência à disposição de Sofia e sua família. A circunstância trazida por ela reflete limitações locais e questões ambientais mais fundas, que impactam nas atividades de cuidados. Acerca disso, Blanc, Laugier e Molinier (2020) trazem uma reflexão importante.

Esta epidemia, anunciamos no início, não é a primeira e nem será a última do século. Como sairemos coletivamente dessa e enfrentaremos as próximas? De imediato, se perguntando quem somos nós. A epidemia é global, e todos dependem uns dos outros para superá-la. Em seguida, fazendo a ligação entre crise ecológica e epidemia. Não só porque os impactos ambientais, como sabemos, enfraqueceram as populações das áreas mais afetadas pelo vírus. Mas também porque é a mesma invisibilidade que afeta as mulheres e o meio ambiente, é a mesma negação daquilo que nos permite viver. Grande parte da crise ecológica está associada a modos de vida “superconsumidores” da natureza que atingiram o esgotamento dos recursos. E, no entanto, as medidas em matéria de proteção da natureza têm, antes de mais nada, se preocupado com espécies e espaços extraordinários antes de chegar até as pessoas (e, além disso, muitas vezes por meio de injunções concernentes aos seus estilos de vida — e, portanto, em direção às mulheres). O ambiente ordinário tem sido frequentemente desqualificado nas políticas ambientais sob o pretexto de que o ambiente cotidiano é sobretudo urbano. A natureza é muitas vezes abordada do ponto de vista do selvagem a ser preservado (ou a ser redescoberto, como as reportagens chatas em tempos de confinamento inevitavelmente intituladas “A natureza reivindica os seus direitos”, em que nos mostram animais nas ruas abandonados pelos humanos) e nunca do ponto de vista do *care* ambiental diário. (Blanc; Laugier; Molinier, 2020, p. 7)

Camila Pierobon e Camila Fernandes (2023) defendem uma perspectiva antirracista e feminista para a produção de políticas de cuidados. Para elas, o acesso à água deve ocupar um lugar central nessas discussões, uma vez que a falta dela acaba por vulnerabilizar ainda mais populações já vulnerabilizadas. A posição das estudiosas é orientada por trabalho de campo (entrevistas; etnografia) realizado no Morro da Mineira e na Ocupação Nelson Mandela, no município do Rio de

Janeiro. Mesmo olhando para situações distintas, ou seja, a de uma favela e a de um prédio, Pierobon e Fernandes apontam que a dificuldade de acesso à água aparece como problema comum para populações empobrecidas onde quer que vivam. O gerenciamento da água, considerando a não frequência do acesso a ela, era feito majoritariamente por mulheres: era delas o encargo de pensar qual tipo de água era conveniente para o consumo e qual poderia ser usada para os afazeres domésticos. Partia delas o movimento de prover água através de distintos arranjos quando habitavam moradias com pouca estrutura para recebê-la.

Em entrevista concedida para esta pesquisa, a filha que cuidava Sofia lançou mão do conceito de divisão social da água para pensar a dinâmica de racionamento que operou na cidade de Curitiba e Região Metropolitana de Curitiba no ano de 2020. Com base na experiência vivida, já que se locomovia entre o bairro em que morava e o bairro da mãe, Sofia argumentou que zonas periféricas da cidade foram submetidas a uma quantidade maior de horas de racionamento. O contato com as narrativas das mulheres do trabalho de Pierobon e Fernandes faz com que eu levante a seguinte pergunta para a narrativa de Sofia: como organizou o cuidado, levando em conta o duo presença/ausência de água? Sofia falou da necessidade de conhecer os momentos em que a água estaria disponível e que essa deveria atender sobretudo ao bem-estar de sua mãe.

Exponho a seguir um trecho em que Sofia fala dessa experiência. Com o intuito de confidencialidade, troquei o nome do bairro comunicado por Sofia pelo termo “Bairro 1”; troquei ainda para “Rua A” o nome da rua em que reside o irmão de Sofia, também localizada no bairro em que moram mãe e pai dessa colaboradora.

Nossa, é muito informação, né, cara. Mas, assim, essa questão da água. Lá, eles ficam 2 dias sem água, 2 dias e pouco sem água e menos de 1 dia com água. Então, eu não conseguia organizar, assim, exatamente como que a gente ia lavar, como que a gente utilizava a água. A água era pra minha mãe, sabe? A água era pro banho dela, era pra ducha dela. Era pra lavar as mãos, porque, né, a gente tava ali manuseando. Então, assim, eu acho que... E a gente sabe. Que os bairros, quanto mais periféricos eles são, mais sem água eles fica. Aqui em Curitiba, tipo, quem não tinha caixa d'água se fodeu, cara. Então, assim, aí cê vê, né. Meu pai e minha mãe moram no Bairro 1, mas numa parte mais rebaixada [...], né. Então, a minha amiga que... O meu irmão que mora na Rua A não ficava tão sem água igual os meus pais. Então existe uma divisão social da água nessa crise hídrica. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

Pierobon e Fernandes contemplam a ideia de divisão social e racial da água para pensar o que aconteceu no município do Rio de Janeiro durante a última pandemia: devido à contaminação das águas do rio Guandu por esgoto, favorecendo a proliferação da alga geosmina, a água que saía das torneiras mostrou-se imprópria para o consumo. Enquanto pessoas ricas possuíam dinheiro para comprar água em galões, populações negras e migrantes encararam um vivido em que a água não estava facilmente acessível. Essas estudiosas reforçam que o gerenciamento da água desponta como um problema comum nas vidas das mulheres, problema que demanda esforço físico, reflexão para um bom uso do recurso e tempo. A importância da água está conectada ao processo de fazer cidade, à provisão de cuidado, a relações de poder e a relações de vizinhança (Pierobon; Fernandes, 2023).

Ademais, é interessante posicionar o olhar na primeira metade do século XX e constatar aproximações e distanciamentos na comparação com outra pandemia: a da gripe espanhola. Lilia Moritz Schwarcz e Heloisa Murgel Starling (2020) salientam que o nome atribuído à gripe, “gripe espanhola”, teve a ver com o fato de que a Espanha não estava participando da Primeira Guerra Mundial, o que lhe possibilitou tratar com seriedade uma doença que custou as vidas de milhões de pessoas em um curto espaço de tempo. Estima-se que, em um período de 90 dias, a gripe espanhola matou de 20 a 50 milhões de pessoas. E isso em um momento em que a comunidade científica não tinha conhecimento sobre a existência dos vírus (Schwarcz; Starling, 2020), algo que colocava um sério desafio para o enfrentamento da doença.

Se com a pandemia de COVID-19 fomos pegos em uma modernidade de progresso, na gripe espanhola, uma modernidade de progresso também se fez presente. Schwarcz e Starling (2020) destacam notáveis descobertas e a produção em larga escala de utilitários que viram a luz do dia nesse pedaço histórico. Pode-se salientar que, naquele intervalo de tempo, o mundo estava interconectado, tanto que a doença chegou ao Brasil através do mar, através de um encurtamento de distâncias geográficas cada vez mais marcantes com o progresso da modernização. No Brasil dos primeiros anos do século XX, no entanto, os ventos da modernização se depararam com a baixa expectativa de vida da população, com a coexistência de

inúmeras doenças (cólera, febre amarela, lepra, malária, peste bubônica, sífilis, tifo, tuberculose e varíola, por exemplo) e com a marginalização dos vulneráveis como estratégia de saneamento do espaço urbano (Schwarcz; Starling, 2020). Segundo Schwarcz e Starling (2020), a pandemia de gripe espanhola consumiu o Brasil de fora para dentro, do litoral para os interiores. E isso se deu em uma conjuntura de baixo conhecimento sobre a doença e de baixa tecnologia.

Retomando o olhar para o presente, não é difícil apreendermos o discurso de que vivemos em um mundo desgovernado, que poderá colapsar dentro dos próximos cinquenta anos. Vislumbramos um cenário calamitoso quando pensamos no irracional consumo que a humanidade tem feito dos recursos naturais, algo que vem impactando e que impactará ainda mais na qualidade do ambiente vivido. Destacando novamente as condições da cidade de Curitiba, no Paraná, vivenciamos, nos anos de 2020 e 2021, um rodízio de água resultante de um tempo sem chuvas, que desafiou a capacidade de higienização frequente de nossos corpos, de nossos espaços e de nossos utilitários enquanto a pandemia era a tônica. O intervalo sem água desafiou o bem-estar de pessoas que viviam com câncer, como o caso já mencionado da mãe da filha que cuidava Sofia, e que dependiam de higienização constante de seus corpos e de utilitários, para que tivessem um progresso satisfatório em seus tratamentos.

Apesar da visão pessimista que muitos de nós podemos ter acerca do futuro da humanidade, uma perspectiva do cuidado nos traz a pergunta sobre o que é possível fazer para preservar a nós, as outras pessoas e o espaço em que vivemos (Tronto, 2020). A preocupação é posta sobre o significado do cuidado, como proposto por Berenice Fisher e Joan Tronto (1990): manter, continuar e reparar o mundo e os seres que nele habitam. Em uma crítica à Sociedade de Risco, de Ulrich Beck (2011), obra que Tronto (2020) considera ser escrita a partir do olhar de insegurança de sujeitos que habitam sociedades abastadas, olhar que não condiz necessariamente com aquele das experiências das mulheres e de pessoas negras, a estudiosa aponta que uma possibilidade de enfrentamento de uma sociedade de risco está em uma sociedade de cuidado. Em vez de considerar que não temos condições de enfrentar os riscos que provêm de um estágio avançado da

modernidade, Tronto (2020) traz a pergunta sobre o que é possível fazer para contê-los.

Essa consideração é importante para que se visualize o modo como Tronto percebe o cuidado. Algumas leituras de Tronto (Caillé, 2014) consideram sua ideia de cuidado sobremodo abrangente, pois desloca para além da pessoa que cuida de outro ser face a face o lugar de cuidadora. Entretanto, não faz sentido que o cuidado opere somente no âmbito das relações interpessoais, o mundo ao nosso redor precisa igualmente de cuidados: solo, ar, água e demais recursos naturais. Dependemos disso para continuarmos nós e para ajudar outras pessoas a continuarem no mundo (Tronto, 2007).

Em resumo, neste capítulo, objetivei focalizar o lugar teórico a partir do qual esta tese é engendrada, relevando ainda diálogos com contextos em que pessoas filhas cuidam e com o vivido na pandemia de COVID-19. É válido salientar que foge do objetivo desta tese considerar o cuidado em si como um mal, como se a responsabilidade por este arruinasse vidas, devendo, portanto, ser sufocada. Ao contrário, a problematização está posicionada na organização social dos cuidados (Razavi, 2007), que, especialmente na América Latina, encontra-se amparada por arranjos que relevam a presença ou ausência do dinheiro, racializados, generificados, familistas e fortemente impactados por políticas neoliberais (Rodríguez-Enríquez, 2020), embora estejamos testemunhando um movimento de intensos debates para a incorporação dos cuidados no âmbito das políticas (CEPAL; ONU Mulheres, 2021). Os esforços feministas têm reivindicado por corresponsabilidade dos cuidados no interior das famílias, mas, igualmente, por um maior envolvimento de outros atores provedores, especialmente o Estado.

É certo que, além da onerosidade que envolve o trabalho, a oferta de cuidados pode desencadear para quem os oferece bem-estar, conferir uma sensação de crescimento pessoal ou até mesmo um sentido de vida (Silva, 2019), sobretudo quando se fala das dinâmicas de cuidado dentro das famílias. Agora, em um intervalo de tempo em que o conceito de pós-pandemia não soa absurdo, emerge o desafio de se pensar e de se concretizar modelos de oferecimento de cuidados que tomem o crescimento pessoal, a competência e a confiança entre pessoas que cuidam e pessoas cuidadas como valores elementares, modelos que

não estejam situados unicamente nas famílias e no mercado. E que não sejam construídos com o fim de alimentar as engrenagens de uma sociedade neoliberal, ou seja, baseados em cuidados aos dependentes e em superexploração para os indivíduos exploráveis. Que tenham como público-alvo todas as pessoas e o meio ambiente concreto (Tronto, 2007), para que desfrutem de condições adequadas para prevalecerem no mundo com dignidade.

No capítulo seguinte, tenho como foco detalhar o desdobramento da pesquisa. Além disso, o de colocar em cena uma primeira descrição sobre as filhas e filhos que aqui colaboraram e suas relações de cuidado.

3 O CAMINHO E O FAZER DA PESQUISA

O capítulo que intitula “O Caminho e o Fazer da Pesquisa” está dividido em três partes: uma que descortina os processos e as escolhas que tornaram possível o engendramento da pesquisa; outra que, alinhada com as reflexões de Pascale Molinier (2012) e Patricia Paperman (2019) acerca de tornar inteligíveis aquilo que uma ciência hegemônica enxergaria como particularidades, visibiliza aspectos das experiências de cada uma das dez filhas e filhos analisadas em profundidade na tese. Além dessas, com o intuito de melhor compreender o campo de filhas e filhos que cuidam e de delinear passagem para o primeiro capítulo de análises, são demonstrados e discutidos de modo comparativo dados de uma pesquisa desenvolvida por Veja Saúde e Instituto Lado a Lado pela Vida (2021) sobre pessoas que cuidam na realidade brasileira.

Procuro aqui conexão com uma epistemologia feminista do cuidado. De outro modo, falo a partir da sociologia e de estudos que interseccionam relações de gênero e cuidado. Justifico a importância deste trabalho por uma necessidade de se refletir nas experiências das pessoas, sobre nosso tempo e de imaginar novas possibilidades para o mundo em que vivemos. Colocar o foco sobre as experiências vividas dos sujeitos significa uma ruptura com um saber-fazer científico baseado numa lógica positivista, como enfatizado por Paperman (2019); aquilo que seria considerado irrelevante ou particular demais acaba por constituir uma alternativa de compreensão do mundo social.

Colocar em evidência a dimensão política do cuidado sugere que se trabalhe contra hábitos de pensamento e tendências positivistas das ciências sociais, da sociologia em particular (francesa ou não). E isto exige métodos e uma epistemologia diferentes, inspirados na epistemologia feminista do ponto de vista: ou seja, uma maneira de produzir conhecimentos que integre protagonistas que habitualmente estariam ausentes, que amplie seu público e explicita ou reivindique seu caráter político. (Paperman, 2019, p. 44, *tradução nossa*)

Segundo Molinier (2012), uma politização do cuidado (politização do *care*) sugere um movimento de restituição para aquelas formas de vida deixadas de lado pelos discursos científicos. Não está posto, portanto, um exercício de falar por essas vidas, mas de viabilizar que sejam apropriados lugares de enunciação de si. Essa

enunciação, para Molinier, tem o potencial de sinalizar aspectos da vida cotidiana considerados menores, pouco relevantes. E isso está conectado com um objetivo de transformação: “Valorizar o *care* de um ponto de vista científico não significa, pois, idealizar ou exaltar seus conteúdos, mas inscrever seus relatos numa trama teórica em busca de mais justiça, de mais justeza” (Molinier, 2012, p. 41).

Ênfase de antemão que esta tese não tem, entre seus objetivos, o de romantizar o lugar da família, pois essa pode ser um lugar de abusos, de conflitos, de traumas. E especialmente para a população LGBTQIAP+¹³, que sofre com um desmanche de afetos e com rejeição por parte das famílias quando evidenciam formas de estar no mundo que confrontam aquelas ditadas pelo modelo heteronormativo. Emerge daqui uma reflexão sobre as limitações da pesquisa, visto que está fundamentada numa lógica predominantemente binária, de consanguinidade e de família heterossexual. Uma pesquisa mais subversiva em relação ao modelo hegemônico perguntaria o que constitui uma família, um pai, uma mãe ou pessoas filhas.

Traria para o bojo da análise famílias como a de Blanca Rodriguez-Evangelista, interpretada pela atriz Michaela Antonia Jaé Rodriguez, na série *Pose*¹⁴. Na mencionada trama, Blanca é uma mulher *trans* que acolhe pessoas jovens LGBTQIAP+ negras e latinas, nos Estados Unidos, num contexto de *boom* do HIV/AIDS e de intensa marginalização da referida comunidade. Blanca é lida como uma mãe e as pessoas acolhidas por ela são lidas como suas filhas. Oferecem apoio material e emocional umas às outras, confrontando, assim, um modelo convencional de família.

Em síntese, esta é uma pesquisa de caráter qualitativo e que teve como principal técnica a entrevista semiestruturada. Os encontros com as pessoas foram mediados por ferramentas como o *Google Meet* e o *WhatsApp*. Os áudios das entrevistas foram gravados, mediante autorização das pessoas participantes, sendo posteriormente transcritos. A análise de conteúdo foi adotada como técnica de

¹³ Alinho-me ao uso da sigla que a ativista Keila Guedes Silva Santos (2022) faz na obra *Pessoas LGBTQIAP+ e o direito a Deus*. A sigla abrange pessoas lésbicas, *gays*, bissexuais, transgêneros, *queer*, intersexuais, assexuais, agêneros, pansexuais e existências outras que não se veem contempladas pela matriz heteronormativa.

¹⁴ Contemplei às temporadas 1 e 2 da série *Pose* pelo serviço de *streaming Netflix*, no ano de 2021. No presente momento, 17/08/2023, a série não está mais presente no catálogo da plataforma. Entretanto, em artigo intitulado *Blanca Evangelista: o coração pulsante de “Pose”*, Suzana Silva (2021) oferece uma análise aprofundada sobre o perfil dessa personagem.

análise dos textos transcritos. Não foram empregados *softwares* para organização desse conteúdo. Meu olhar, em movimentos de leituras e releituras, foi responsável por identificar os temas fortes das narrativas.

3.1 UMA EXPERIÊNCIA DE PESQUISA *ONLINE* EM TEMPOS DE COVID-19

Assim como a experiência do câncer, a pandemia de COVID-19 foi um fenômeno que compreendeu diferentes temporalidades. Foram diversas as nossas reações a essas temporalidades: medo, para quando pouco se sabia sobre o vírus; desespero, para os instantes em que foram crescentes as contagens de pessoas infectadas ou mortas; acomodação, para quando pudemos vislumbrar a suavização de um pesadelo sem precedentes. Outras emoções poderiam ser mencionadas aqui, emoções que foram vivenciadas diferentemente pelos indivíduos. Trago, contudo, uma ressalva sobre os tempos da pandemia para destacar que, ao buscar compreender o cuidado em situações de câncer na pandemia de COVID-19, a pesquisa acabou por abraçar distintas interseções entre as temporalidades do cuidado em situações de câncer e as temporalidades da pandemia.

Comecei a escrever este texto em um tempo em que a pandemia ainda se desdobrava - 07 de julho de 2022. Nas ruas, no parque pelo qual eu costumava passear de bicicleta (Parque São Lourenço, na cidade de Curitiba), no mercado e em outros espaços públicos pelos quais estive, observei que uma quantidade expressiva de pessoas se sentia à vontade para circular sem o uso da máscara, peça indispensável nos primeiros anos da década de 2020 (2020 e 2021). Nesses anos, a população brasileira lidou não apenas com a pandemia, mas com políticas frágeis para que pudesse enfrentar com dignidade uma situação como nenhuma outra, com o aumento de pessoas em situação de insegurança alimentar e de pobreza e com os negacionismos. Embora o Brasil tenha atualmente a maior parte de sua população vacinada com, pelo menos, uma dose de imunizantes contra a COVID-19 (foram aplicadas 547.460.755 vacinas, contando com primeiras doses,

segundas doses, doses únicas e doses de reforço)¹⁵, acumula o saldo de mais de 711.380 mortes pela doença em questão¹⁶.

Durante seu desdobramento, a pandemia de COVID-19 transformou nossas relações, nossas percepções sobre o trágico e, no âmbito acadêmico-científico, o foco de muitas pesquisas. No caso desta, por exemplo, em um primeiro planejamento, havia o interesse de analisar as experiências de filhas e filhos que estivessem cuidando de mães ou de pais doentes com câncer em um hospital, o mesmo em que fiz minha pesquisa de mestrado. Entretanto, com a situação de calamidade sanitária, senti a necessidade de fazer reajustes em meu projeto, de modo que esse fosse exequível em um ambiente virtual. Ademais, trouxe para mim mesmo a pergunta: com a pandemia, o que apareceu de diferente nas experiências de pessoas filhas que estavam cuidando de mães ou de pais doentes com câncer?

De outro modo, a presente tese tem duas questões norteadoras:

1) Como as filhas e os filhos perceberam as suas experiências, e como organizaram o cuidado às mães e aos pais doentes com câncer e de si próprios durante a pandemia de COVID-19?

2) Como esse contexto desafiou as relações de cuidado? Ao relatarem o lugar desse cuidado em tempos de pandemia, as pessoas produzem elementos para pensar ou repensar o cuidado?

O lugar da pandemia não é de mero contexto ou de mero pano de fundo, mas sim um lugar que orienta as relações dos sujeitos. Orienta a forma como agem, pensam e sentem. Assim sendo, foge de meu objetivo considerá-la de forma isolada. O interesse está posto nas experiências das pessoas, nas formas como conduziram suas vidas dentro da pandemia de COVID-19.

Olhar para vidas atravessadas pelo câncer desperta meu interesse há mais de dez anos, esse interesse teve início na segunda metade do ano de 2012. Para minha monografia de graduação (Silva, 2015), defendida em junho de 2015, estive em contato com pessoas doentes com câncer e com acompanhantes, no pátio do hospital Erasto Gaertner, na cidade de Curitiba. De 2012 a meados de 2014,

¹⁵ Mapa da vacinação contra Covid-19 no Brasil. **G1**, São Paulo, 10 nov. 2022. Disponível em: <<https://especiais.g1.globo.com/bemestar/vacina/2021/mapa-brasil-vacina-covid/>>. Acesso em: 04 abr. 2022.

¹⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. **Coronavírus Brasil**. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <<https://covid.saude.gov.br/>>. Acesso em: 04 abr. 2022.

dediquei-me a ouvir o que dois grupos, doentes e acompanhantes, tinham a dizer sobre suas experiências e sobre as representações que atribuíam à doença. Os relatos resultantes desses encontros fizeram com que eu passasse a enxergar o câncer como uma doença coletiva, experienciada não somente pela pessoa doente, mas ainda por acompanhantes e familiares.

Já naquela época, deparei-me com pessoas filhas em situações de cuidado de mães e/ou de pais. Um caso que me marcou pessoalmente foi o de uma professora de língua portuguesa que, ao chegar na cidade de Curitiba, não conseguiu trabalho em sua área, fato que lhe causou frustração. Disseram a ela que se conseguisse educar bem suas filhas, poderia se considerar uma mulher de sucesso, como se sua missão de vida tivesse sido cumprida. Sua dedicação ao cuidado de outras pessoas faria com que mais tarde fosse considerada pelas pessoas irmãs como a mais adequada para cuidar da mãe doente com câncer. Àquela altura eu tinha uma entrada superficial nos estudos de gênero. Porém, não tão superficial a ponto de não ficar espantado com a ideia de que a saída de uma mulher da vida pública por razões de cuidado de outrem pudesse ser considerado sinônimo de sucesso.

Para minha dissertação de mestrado (Silva, 2019), por sua vez, olhei de forma mais comprometida para o gênero das pessoas acompanhantes, as quais nomeei de “acompanhantes-cuidadoras”. O trabalho dessa segunda pesquisa também aconteceu no pátio do supramencionado hospital, lugar que me mostrou realidades de cuidados encabeçados por mulheres das famílias de pessoas doentes. Tais mulheres eram esposas, filhas ou irmãs. De fato, havia uma complexidade no lugar dessas acompanhantes-cuidadoras, visto que eram acompanhantes frequentes das pessoas doentes nas idas às consultas, aos exames e aos tratamentos e também as principais responsáveis pelos cuidados dessas pessoas.

O grupo das filhas com o qual tive contato naquele trabalho de campo foi o que inspirou a pesquisa que proponho no presente; quando perguntadas sobre o porquê de seus cuidados, essas mulheres falavam que se sentiam devedoras, obrigadas ou que ofereciam cuidados como retribuição, visto que tinham sido cuidadas por suas mães ou por seus pais quando eram crianças. Trabalhos já mencionados anteriormente, como os de Augusto, Silva e Ventura (2009) e de

Aguilar-Cunill, Soronelas-Masdeu e Alonso-Rey (2017), sobre motivações e experiências de cuidado de pessoas filhas a mães ou pais dependentes, e de Comas-d'Argemir (2017), sobre o gênero do dom [do cuidado], ofereceram importantes reflexões para meu olhar sobre o objeto delimitado.

Devo destacar ainda que há uma motivação pessoal em meu olhar para o tema de filhas e filhos que cuidam. Sou filho único de mãe e de pai divorciados, que moram em cidades diferentes e que estão cada vez mais perto dos 60 anos. No presente, questões sobre a vulnerabilidade e eventual dependência de minha mãe e de meu pai despontam em minha mente. Como conciliarei cuidados às pessoas que me geraram e estada no mercado de trabalho? Serei um filho que cuida com competências satisfatórias, conseguirei aprender e executar as habilidades necessárias? Terei uma experiência positiva com o ato de oferecer cuidados?

Minha reflexão sobre um cuidado futuro à minha mãe e ao meu pai não é automática. Em algumas situações, fui advertido por meu pai de que, no futuro, ele só poderia contar comigo caso se tornasse uma pessoa com alto grau de dependência. A consideração de meu pai comunica uma falta de possibilidades, alicerçada em fragilidade econômica e em questões culturais mais amplas, pois coloca sobre a família (ou sobre o filho) a única chance de continuar no mundo em condições de dignidade. No âmbito de minha relação com meu pai, o cuidado reitera os conteúdos das narrativas das filhas e dos filhos que integram esta pesquisa, aparece como algo que deve ser retribuído e que é revelador de uma moralidade.

Impactado por tais inspirações – uma desencadeada pela pesquisa de campo feita para meu mestrado (Silva, 2019), outra desencadeada por trabalhos acadêmicos (Augusto; Silva; Ventura, 2009; Aguilar-Cunill; Soronelas-Masdeu; Alonso-Rey, 2017; Comas-d'Argemir, 2017) e outra desencadeada pelo olhar para minha própria experiência –, lancei mão das redes sociais para dar início a uma procura por pessoas que pudessem e quisessem colaborar com essa investigação. Através do *Black and Black*, do *Facebook* e do *Instagram*, mas principalmente por meio do *Facebook*, passei a procurar pessoas filhas que, durante a pandemia de COVID-19, estiveram no lugar de pessoas que cuidaram de mães ou de pais doentes com câncer. Treze pessoas foram entrevistadas¹⁷, das quais onze eram

¹⁷ Ao assumir a entrevista como técnica, alinho-me ao argumento de Carol Gilligan (2021), para quem as narrativas que os sujeitos externalizam são reveladoras da forma como enxergam e experienciam

mulheres e duas eram homens. Apesar dos critérios específicos no que diz respeito àquilo que eu buscava nas pessoas colaboradoras, as redes sociais facilitaram meus acessos, permitindo que eu tivesse contato com experiências outras em relação àquelas que tinha conhecido no trabalho de campo que originou minha dissertação de mestrado.

Urge aqui justificar o uso da expressão “colaboradora/colaboradoras”, que será mobilizado no decorrer deste texto. O contato com o termo foi proporcionado a mim por Araújo (2016), que estudou cuidadoras remuneradas de pessoas com Alzheimer. Ao reconhecer os sujeitos de meu campo assim, enxergo que não ocupam um lugar de meros objetos na construção do conhecimento. Ou seja, ao reexaminarem suas próprias experiências e externalizarem tais por meio de narrativas, assumem juntamente com pessoa pesquisadora um lugar central na produção de saberes.

Ao me apresentar para o campo, tanto nos grupos quanto para as pessoas individualmente, tentei ao máximo me desprender da figura de um impostor, de um golpista, que acumularia dados confiados a mim para maus propósitos; talvez esse receio estivesse apenas em minha mente. No contato com as pessoas colaboradoras, tomei o encargo de reafirmar meu lugar de pesquisador, assim como o cuidado que teria com os usos dos dados oriundos das entrevistas. O medo de não parecer confiável foi um dos motivos que fez com que eu deixasse de lado perguntas que me permitiriam visualizar com precisão a posição socioeconômica daqueles indivíduos. Um vislumbre desse aspecto foi possível em perguntas mais tímidas, como aquelas referentes à profissão e a uma busca por compreender se a pessoa experimentava vulnerabilidade financeira durante a pandemia.

Outro passo na direção de demonstrar a seriedade da pesquisa esteve na carta de apresentação exposta em meu *feed* do *Facebook* e nos grupos sobre câncer na mesma rede social. Houve um cuidado de apresentar esta não como uma pesquisa individual, mas como uma pesquisa conectada a um programa de pós-graduação e orientada por uma Professora. Os *e-mails* de orientando e orientadora foram estrategicamente postos nessa carta, com o intuito de viabilizar contatos para além das redes. Ademais, no contato com as pessoas que aceitaram ser

entrevistadas, foi realçado o compromisso de uso estritamente acadêmico dos dados a serem levantados.

No processo de busca, senti dificuldade de encontrar homens que estivessem no lugar de filhos que cuidavam. Agora, refletindo a respeito desse ponto, recordo-me da ausência deles em minha pesquisa de mestrado, no pátio do hospital Erasto Gaertner. Ausência não do ambiente do pátio, mas enquanto acompanhantes-cuidadores. Não era raro, porém, encontrá-los como acompanhantes de acompanhantes-cuidadoras, como no exercício de levar de carro pessoa doente e acompanhante-cuidadora para o hospital, atividade importante mas diferente daquelas relacionadas a um cuidado direto.

Sobre isso, Joan Tronto (1997) reflete que, em nossa sociedade, nem homens nem mulheres se encontram isentos de prover cuidados, essa atividade que demanda que a pessoa se responsabilize por algo, que assuma uma carga. Todavia, a responsabilidade por objetos de cuidado muda conforme o gênero. Enquanto homens encarregam-se do “cuidado com”, mulheres encarregam-se do “cuidado de”. O “cuidado de” concerne a responsabilizar-se por objetos concretos, como pessoas, ao passo que o “cuidado com” refere-se a uma responsabilidade para com objetos menos concretos, tais como o fechamento de negócios ou transações financeiras (Tronto, 1997).

Reforço aqui um alinhamento com um argumento de Dolores Comas d'Argemir Cendra (2016) sobre a necessidade de estudos que focalizem homens enquanto pessoas que cuidam. Embora haja uma feminização do cuidado em nossas sociedades, localizar e compreender os cuidados que homens fazem tem um potencial desmobilizador do cuidado enquanto aptidão feminina. Quando referenciais masculinos são estudados, a mensagem transmitida é a de que o cuidado é uma habilidade que se aprende, que pode ser executada por qualquer pessoa (d'Argemir Cendra, 2016). Acrescento a essa reflexão o enriquecimento que repercute sobre o campo de estudos quando identidades e subjetividades outras são submetidas à análise.

Tendo colocado isso, volto a descrever o processo de meu trabalho de campo mais recente. As treze pessoas que colaboraram comigo residiam em diferentes cantos do Brasil. Ressalto que, em minha procura, não apareceram

representantes das regiões Norte e Nordeste. Das treze, dez satisfaziam plenamente aos critérios que eu buscava; das três restantes, uma havia cuidado do marido que morrera, ao passo que as outras duas tinham cuidado de mãe e/ou pai que haviam morrido de algum tipo de câncer antes do surgimento da pandemia.

Das dez pessoas filhas analisadas em profundidade nesta pesquisa, seis residiam em capitais. Três delas residiam em cidades próximas a capitais, que tinham uma distância aproximada de 48,7 quilômetros em relação a tais cidades. Uma única pessoa residia longe da capital de seu estado, com uma distância aproximada de 250 quilômetros.

Entrevistas *online* foram realizadas de maio a dezembro de 2020 através de chamadas de áudio e/ou vídeo no *Google Meet* ou no *WhatsApp*. Nesse movimento, uno-me a um rol de estudiosas que desenvolveram pesquisas de caráter qualitativo mediadas pelas redes de interação *online* durante os anos pandêmicos (Moretão, 2021; Ferreira, 2021; Felipe, 2022). Tais estudiosas demonstraram interconexões entre a vida concreta e a vida mediada pelas tecnologias *online*, de modo que as últimas se apresentavam dimensões viabilizadoras de concretização de projetos de vida, de construção de discursos, de construção de identidades e de entendimentos de si. Nas ocasiões dos encontros, o objetivo da pesquisa foi compartilhado com as pessoas colaboradoras, bem como o pedido para que os áudios fossem gravados, para que eu pudesse ouvi-los e transcrevê-los futuramente. Não houve nenhuma rejeição quanto a isso nem rejeição em face das perguntas colocadas. Todos os encontros foram agradáveis e, neles, as pessoas compartilharam ricas experiências.

Um aspecto que me foi favorável diz respeito ao uso do tempo para as entrevistas. No trabalho de campo que realizei em 2018, no pátio do Hospital Erasto Gaertner, na cidade de Curitiba (PR), tive de me adaptar a encontros rápidos, possibilitados pelos intervalos entre os cuidados que as acompanhantes-cuidadoras prestavam (Silva, 2019). Agora, diferentemente, pude experimentar conversas mais longas, concedidas pelas pessoas do espaço das suas casas. Apesar de as entrevistas terem sido concedidas em meio a outros compromissos dessas pessoas, pareceu haver certa calma em meio ao caos, o tempo e as exigências não eram os mesmos daqueles vivenciados em instituições hospitalares.

Durante o desenrolar das gravações, o recurso das anotações foi empregado, como sugerido por Janine Barbot (2015). Não tomei para mim o encargo de fazer anotações densas, que me desligassem da presença da pessoa que falava, mas anotações sutis de aspectos que julguei importantes. Barbot salienta que as anotações não devem carregar o objetivo de captar aquilo que vier a se apresentar como falha nas gravações, ou seja, não devem ser feitas de forma rígida. As anotações são um dos instrumentos de atenção, são pontos de apoio para uma inteligibilidade das experiências compartilhadas com a pessoa que entrevista (Barbot, 2015).

Outro ponto importante a ser ressaltado concerne ao que este trabalho não é. Não é uma etnografia virtual ou uma netnografia. Diferentemente de Mariana Gonçalves Felipe (2022), que empreendeu um trabalho de imersão em grupos do *WhatsApp* para compreender as dinâmicas que regem práticas de inseminação caseira feitas por casais lésbicos, o uso que fiz das redes sociais foi um meio para encontrar pessoas. Embora eu tenha passado por grupos do *Facebook* que tinham o câncer como tema, não propus a mim mesmo uma imersão em seus conteúdos, em buscar entender as apropriações que pessoas doentes e acompanhantes faziam desses espaços para um enfrentamento satisfatório da enfermidade.

No processo de pesquisa e de redação da tese, lidar com a tecnologia mostrou-se um desafio. Na pesquisa que realizei no ano de 2018, outros desafios se impuseram, como o nervosismo e a timidez, que tiveram que ser superados para que entrevistas face a face e presenciais acontecessem. No trabalho de campo realizado em 2020, em contrapartida, os desafios não eram de ordem pessoal, somente; tive que aprender a gerenciar situações nas quais a conexão com a *internet* era rompida e/ou em que os áudios apresentavam ruídos, dificultando a compreensão. Em uma ocasião, no ano de 2020, experimentei uma situação que não era nova para pessoas pesquisadoras em situação de entrevista: o gravador que eu usava não funcionou, o que resultou em perda do registro de uma das conversas.

Foi igualmente desafiador estudar e pesquisar durante a experiência do isolamento social imposto pela pandemia de COVID-19. Na localidade em que morei naquele instante de minha vida, em um município da Região Metropolitana de

Curitiba, pessoas vizinhas investiram em reformas de suas casas durante a pandemia, o que configurou uma atmosfera de muito barulho. Sons de ferramentas que desconhecia ecoavam pelo bairro, disputando meu foco com quaisquer outras atividades relacionadas à minha formação. Mesmo hoje (20 de fevereiro de 2024), quase quatro anos desde que a pandemia foi reconhecida, noto que o caos permanece, ou seja, vejo-me produzindo na maior parte do tempo em um espaço geográfico em que o direito ao silêncio não é visto como um problema digno de ser considerado.

Após tais colocações, aponto, agora, a organização da tese no tempo. Foi enfatizado anteriormente que o ano de 2020 foi dedicado não somente para a construção do problema de pesquisa, mas para a realização do trabalho de campo *online*, que compreendeu a realização de treze entrevistas. Por conseguinte, dediquei a primeira metade do ano de 2021 para transcrever as entrevistas feitas no desenrolar do ano de 2020. Transcrevi nove de treze entrevistas. Deixei quatro entrevistas de lado do processo de transcrição: aquelas das filhas que haviam cuidado de mãe e/ou pai antes da pandemia, que totalizavam duas, aquela da esposa que havia cuidado do esposo antes da pandemia e aquela concedida pela colaboradora Inês, a última devido a uma dificuldade de minha parte para passar para palavras escritas as informações contidas no áudio. Para este trabalho, uso o relato concedido pela colaboradora Inês com base nas anotações que fiz enquanto escutava sua gravação.

Quando as nove entrevistas estavam transcritas, fui orientado a sentir o campo, a ler e a reler as entrevistas, para apreender os principais temas que as falas daquelas pessoas me traziam. Dediquei a segunda metade do ano de 2021 para esse exercício, fiz investimentos nele também no ano de 2022. Construí um quadro de temas, com assuntos que, por meio das leituras, julguei serem os mais fortes. Faço exposição desses temas no quadro abaixo.

QUADRO 1 - Temas identificados nas leituras das entrevistas

Apresentação de si da pessoa entrevistada
Histórico de doença da pessoa cuidada
Características da mãe/pai doente com câncer da pessoa filha

Protagonismo da pessoa filha que cuida e conflitos na rede de pessoas que cuidam
Cuidado de si e cuidado da pessoa doente na pandemia (<i>relativos à distração e lazer</i>)
Cuidado e saberes de quem cuida e de quem é cuidada em conflito
Cuidados em termos práticos
Desafios do momento e inquietações advindas com a pandemia
Emoções
Estratégias de cuidado de si (<i>no sentido de separar-se da sobrecarga que o lugar de pessoa filha que cuida pedia</i>)
Medo e suas nuances
Motivos para que pessoas filhas cuidem
Relações entre pessoas filhas e mães/pais
Rotina na pandemia de COVID-19
Transformações na pandemia (<i>relativas ao cuidado oferecido por profissionais de saúde e ao funcionamento das instituições de saúde</i>)
Vida antes e durante a pandemia
Vulnerabilidade econômica
Outras informações

FONTE: O autor (2022).

O contato com esses temas fez com que eu reconstruísse meus objetivos, que passaram a ser os seguintes:

GERAL:

- Compreender as experiências e relações vividas por pessoas filhas que cuidaram de mães ou de pais doentes com câncer durante a pandemia de COVID-19, assim como saber se as exigências para o cuidado apresentaram desafios ou se mantiveram em relação àquelas realizadas anteriormente à pandemia.

ESPECÍFICOS:

- Analisar se, na pandemia de COVID-19, o cuidado a doentes com câncer apresentou desafios para as relações e novas necessidades a partir das experiências narradas no contexto desta pesquisa;
- Compreender que aspectos éticos ou princípios para o cuidar são construídos pela pessoa filha que cuida. E, ao narrar seu estar junto à pessoa cuidada, que elementos ela traz sobre quem ela é e sobre como se constrói ou é construída como alguém que cuida;
- Explicar, a partir das vozes das pessoas filhas, as relações e os modos de vida de mães ou de pais quando passam a ser assumidos por quem cuida. Além disso, o poder de decisão de mães ou de pais no que diz respeito ao cuidado de si próprios.

No ano de 2023, assumi o compromisso de ouvir com atenção três de quatro áudios que não haviam sido transcritos, aqueles concernentes às narrativas das mulheres que cuidaram de familiares doentes com câncer antes da pandemia. Mesmo tais pessoas não atendendo plenamente aos critérios que eu buscava em uma pessoa colaboradora, decidi entrevistá-las ainda assim pelo desejo de me aprimorar enquanto alguém que entrevistava, bem como movido por uma curiosidade de conhecer o que tinham a dizer. Apesar destas vozes não serem tratadas com a mesma centralidade que aquelas das pessoas filhas que apresentarei com maior minúcia na seção a seguir, elas apresentam particularidades que fomentam comparações, contribuindo reflexivamente com este trabalho de investigação. Dedicarei maior destaque a elas no capítulo seguinte; por agora, trarei à vista uma primeira síntese do conhecimento que as dez pessoas filhas, que cuidaram na pandemia de COVID-19, me ajudaram a construir.

3.2 OS SUJEITOS DA PESQUISA

Aprendi com uma de minhas colaboradoras mais recentes que o câncer pode ser uma doença demorada, que não é o mesmo que quebrar um braço ou contrair um resfriado. Aprendi, em outra oportunidade, que ele demanda por parte das pessoas que cuidam um investimento em práticas distrativas, para que as pessoas que o sofrem se sintam convidadas a esquecer o sofrimento desencadeado

(Silva, 2019). O cenário pandêmico modificou um pouco dessas dinâmicas, visto que viagens, passeios e outras atividades ao ar livre tiveram de se tornar menos frequentes. Assim, houve quem apontasse que viver com câncer – e cuidar – ficou mais difícil durante a pandemia.

Conheci quem dissesse que era mais da rua, e que estava sofrendo com a experiência do isolamento social. Conheci ainda quem dissesse que era mais da casa, que ficava bem na própria companhia, e que não enfrentou grandes mudanças entre um antes e um durante a pandemia. Fato é que todas passaram a se cuidar mais e a temer que o vírus entrasse em seus lares. Carrego a impressão de que essa prudência, sobretudo em situações de cuidado a doentes com câncer que antecederiam a COVID-19, fora uma construção de longa data, uma habilidade aprendida e aprimorada para um bom cuidado.

Chamou minha atenção uma ambivalência, se é que posso acionar esse termo, no que diz respeito à confiança no saber médico-científico. Para os tratamentos de mães ou de pais com câncer, pessoas filhas questionavam a dosagem de medicamentos prescrita, questionavam diagnósticos e ainda a boa-fé de certos médicos. Não havia espaço para uma confiança cega, mas também não havia espaço para negacionismos. A seriedade das duas doenças não era confrontada por pessoas filhas.

Outro ponto concerne à emoção do medo, emoção que, mediante uma pergunta específica sobre ela, apareceu em quase todos os relatos contados a mim. Tinha-se medo da COVID-19, de se contrair o vírus e de passá-lo para a pessoa cuidada. Tinha-se medo da própria morte, em casos de pessoas filhas que cuidavam, afinal quem além delas poderia protagonizar cuidados? Tinha-se medo ainda que a pessoa cuidada morresse precocemente por conta da COVID-19 e uma despedida adequada, com contato físico, não pudesse ser feita. Nas situações nas quais os cânceres haviam sido descobertos dentro ou perto da chegada da pandemia, o medo do vírus existia, mas era coadjuvante, parecia ser um detalhe em comparação com a experiência do câncer. O medo estava posto principalmente sobre os imprevistos da doença e do tratamento.

A “inversão de papel”, tema trazido por uma de minhas colaboradoras e que se refere ao tempo da vida em que as pessoas socioculturalmente construídas como

cuidadoras principais – em questão, as mães – encontravam-se na posição de pessoas cuidadas, foi apontada como uma dificuldade. Quem melhor do que elas, as mães, poderia colocar em prática uma provisão adequada de cuidados? Esse é um ponto de conflito sobre o conhecimento e uma forma esperada de se fazer, conflito que envolvia sobretudo mães e filhas. Nessa situação percebida como inversão de papel, havia um movimento em que filhas afirmavam que não eram mães de suas mães, ou seja, mesmo oferecendo cuidados, reivindicavam o lugar de filhas. Curiosamente, situação contrária, na qual uma filha considerava-se mãe da pessoa que cuidava também fora posta. Ao apresentar-se, a colaboradora Naomi enfatizou que “hoje eu sou mãe do meu pai também e sou mãe da minha bebê”.

Quero destacar ainda alguns aspectos que marcam a motivação de cuidados por parte de pessoas filhas. Embora nem todas essas venham a se comprometer, há uma naturalização discursiva da pessoa filha, que incide principalmente sobre a mulher, como alguém que deve cuidar da mãe ou do pai. Além do dever, da obrigação ou da reciprocidade, aspectos percebidos em minha pesquisa anterior (Silva, 2019), outras chaves apareceram na pesquisa recente. A confiança entre pessoa que cuidava e pessoa cuidada, o desejo de estar à frente e a qualidade das relações em detrimento de uma justificativa que repousa na consanguinidade são algumas delas.

Trazidas essas questões, convido a pessoa leitora para uma imersão em dez histórias que conheci no ano de 2020. Entre as pessoas colaboradoras estão oito mulheres e dois homens. Os nomes que aparecem aqui são todos fictícios, com o intuito de preservar a identidade das pessoas que comigo colaboraram. A informação de que os nomes seriam trocados foi compartilhada com as pessoas filhas antes que as entrevistas acontecessem, uma estratégia adotada por mim para que se sentissem confortáveis para trazer suas narrativas e para que tivessem confiança no desdobramento da pesquisa. Em um diálogo após a entrevista com o filho que cuidava Nicolas, pela ferramenta *Messenger* presente no *Facebook*, fui surpreendido com a mensagem “Ah... Não tem problemas em por meu nome não”. Apesar de convidativa, mantive a posição da troca de todos os nomes.

Antes da referida imersão, porém, organizo algumas informações das pessoas que cuidaram em um quadro. A média de idade dessas pessoas era de

38,5 anos. Essa média faz com que eu interprete o grupo de pessoas filhas como sendo constituído por uma população jovem/adulta, o que não é um dado inverídico. Contudo, há uma distância de 39 anos entre a pessoa cuidadora mais velha e a pessoa cuidadora mais nova, dado que revela que se há pessoas jovens/adultas se encarregando do cuidado, há, entre o grupo trabalhado, uma pessoa idosa tomando o encargo de executar o mesmo trabalho.

Houve uma predominância de pessoas filhas cuidando de mães – oito cuidavam de mães e duas cuidavam de pais. Quatro das pessoas filhas informaram ser filhas únicas; duas informaram ter um irmão; quatro informaram ter mais de uma pessoa irmã. Cinco dessas pessoas estavam solteiras, quatro estavam casadas e uma estava divorciada. Cinco das pessoas que cuidavam possuíam relações de trabalho; duas deixaram seus empregos para oferecer cuidados a mãe/pai; uma deixou o emprego para mudar de área profissional e não pôde concretizar seu desejo por conta da descoberta do câncer da mãe; uma estava aposentada; uma estava sem trabalho.

QUADRO 2 - Os sujeitos da pesquisa

NOME FICTÍCIO	IDADE (2020)	AUTO-DECLARAÇÃO ÉTNICO-RACIAL	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	RELIGIÃO	PRESENÇA OU NÃO DE PESSOAS IRMÃS	PESSOA DE QUEM CUIDAVA
Rebeca	53 anos	Parda	Casada	Pós-graduação (doutorado em linguística)	Professora universitária	Católica	Filha única	Mãe
Oscar	66 anos	Branco	Divorciado	Ensino superior completo (engenharia química; direito)	Aposentado (procurador federal)	Católico (não praticante)	Possui uma irmã e um irmão	Mãe
Inês	40 anos	S. I.	Solteira	S. I.	Professora de espanhol	S. I.	Filha única	Mãe
Lavinia	35 anos	Negra	Solteira	Ensino superior completo	Produtora gráfica	Católica (se identifi-	Filha única	Mãe

				(história)		ca com diversas religiões)		
Lídia	38 anos	Negra	Casada	Ensino superior completo (pedagogia)	Deixou o emprego para cuidar	Evangélica	Possui dois irmãos e uma irmã	Mãe
Naomi	30 anos	Branca	Casada	Ensino médio completo	Dona de casa / Fazedora de bolos	Não possui	Possui um irmão	Pai
Nicolas	31 anos	Pardo	Solteiro	Ensino médio completo	Estudante do curso técnico em administração (estava sem emprego)	Evangélico	Possui três irmãs	Mãe
Sarah	27 anos	Branca	Casada	Ensino superior incompleto (direito)	Deixou o emprego para cuidar	Espírita	Filha única	Mãe
Alicia	35 anos	Negra	Solteira	Ensino superior completo (administração)	Funcionária pública	Católica (não praticante)	Possui duas irmãs e um irmão	Pai
Sofia	30 anos	Não-Branca	Solteira (estava namorando)	Pós-graduação (mestrado em antropologia)	Deixou o emprego (saída coincidiu com a descoberta da doença da mãe)	Não possui	Possui um irmão	Mãe

FONTE: O autor (2023).

3.2.1 Rebeca

Um diálogo com Rebeca, uma professora universitária do curso de Letras, tornou-se viável pela mediação de uma amiga em comum. Rebeca tinha 53 anos em meados de 2020. Autodeclarou-se como mulher parda. Na referida época, estava casada, era católica e tinha 2 filhos adultos. Conversamos no começo da noite de 01

de junho de 2020 pelo *Google Meet*, com câmeras ligadas, logo após o término de uma reunião de trabalho de Rebeca. Ouvir seu relato foi uma experiência prazerosa, pois ela se expressava muito bem, trazendo detalhes minuciosos para cada uma de suas colocações.

No movimento de apresentação de si mesma, a trajetória de trabalho de Rebeca foi o primeiro elemento trazido por ela para que eu pudesse conhecê-la. Rebeca era uma professora, como já mencionado, mas uma professora que tinha experiência de ensino em todos os níveis de educação, o que era tido por ela como motivo de orgulho. Fora professora para a educação infantil até o ensino superior; no tempo de sua vida em que estivemos em contato, orientava discentes de mestrado e de doutorado. Em suas palavras, suas atribuições e responsabilidades em termos profissionais e sociais eram muitas: cuidadora, filha, mãe, mulher, pesquisadora, professora e responsável pela mãe em todos os sentidos.

Ela contou que, naquela altura da pandemia, estava trabalhando de 16 a 18 horas por dia em casa e cuidando de sua mãe, uma senhora de 79 anos com câncer na bexiga. Rebeca disse que possuía uma estrutura parental quebrada: seu pai morrera num acidente de carro, deixando sua mãe viúva com 33 anos de idade; sua irmã, vitimizada por um câncer, morrera de infarto intestinal; seu irmão, por fim, era desaparecido há mais de 30 anos. Ela era a única filha que tinha restado na vida da mãe. Todavia, ser filha única não era a justificativa que orientava seus cuidados, mas sim um senso de responsabilidade, responsabilidade que não poderia delegar a outra pessoa.

Esta colaboradora estava no lugar de filha que cuidava há três anos em relação à ocasião da entrevista. Antes do diagnóstico de câncer de bexiga da mãe, ela viveu uma “fortíssima intuição”, que dizia que ela precisava se organizar para ser cuidadora de sua mãe, que morava em estado vizinho, a 480 quilômetros dela. Nesse processo de organização, Rebeca criou uma rede de proteção à mãe quando essa tinha 65 anos, rede que envolvia membros de sua família. Mas isso aconteceu sem que a mãe soubesse, pois o “temperamento forte” dessa senhora a deixaria brava se tomasse conhecimento da situação, enfatizou Rebeca.

Chamou minha atenção uma negação por parte de Rebeca de uma inversão de papéis e um reconhecimento da força de sua mãe, como expresso na seguinte passagem:

A minha mãe não é a minha filha, eu não estabeleço com ela uma relação de infantilizá-la, nunca foi assim. Então a minha mãe não tem nada de coitadinha, ela é uma pessoa muito íntegra, muito forte e isso... Eu faço um trabalho comigo de tentar preservar no período da doença. Assim, ela tá muito mais frágil, ela tem muitas limitações hoje que ela nunca teve, mas eu sempre tento criar estratégias pra que ela seja ela (risos), pra que ela seja ela mesma. (Rebeca, 53 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na bexiga)

No dia 23 de junho de 2020, tomei conhecimento, pela referida amiga em comum, que a mãe de Rebeca tinha falecido.

3.2.2 Oscar

Oscar tinha 66 anos quando a entrevista aconteceu. É pai de uma de minhas amigas, amiga que me contou que ele estava cuidando de sua avó, mulher com suspeita de câncer no baço ou no pâncreas. Esse colaborador conversou comigo na manhã de 08 de junho de 2020 via *WhatsApp*. Ambos mantivemos nossas câmeras ligadas. Antes da oportunidade da entrevista, no entanto, Oscar me mandou uma mensagem, dizendo que tinha dúvidas se se encaixava no perfil que eu procurava, afinal fazia companhia para a mãe, morava com ela e considerava-se o provedor da casa, não um cuidador. Oscar é um homem branco, divorciado e aposentado como procurador federal.

Ao ser convidado a falar sobre si, Oscar dedicou tempo para detalhar a história de seus familiares, especialmente de seu avô paterno, que veio da Alemanha para o Brasil no período que sucedeu a Primeira Guerra Mundial. Contou que o avô e o pai foram marceneiros na cidade em que mora. Sua avó, definida como uma pessoa semianalfabeta, foi quem sugeriu e que organizou os meios para que Oscar investisse nos estudos, movimento que repercutiu em sua aprovação no vestibular de engenharia. Narrar essa trajetória fez com que ele se emocionasse, manifestando o choro, pois pôde construir um futuro de possibilidades com esforço pessoal e, principalmente, com o incentivo de sua família.

Ler, plantar árvores e ver DVD's estavam entre seus passatempos favoritos durante a pandemia. Oscar disse que sempre foi uma pessoa “reclusa”, portanto não sentiu uma grande mudança entre um antes e um durante a experiência do isolamento social. Entretanto, com a instalação da pandemia, deixara de fazer caminhadas por sua cidade na parte da tarde, de ir ao cinema ou de pegar o carro para viajar. Só saía de casa para ir à farmácia ou ao supermercado; no restante do tempo, ele e a mãe não saíam do portão.

Há cinco ou sete anos em relação ao desdobramento da conversa, a mãe de Oscar teve um câncer no seio, do qual conseguiu se curar. Na época de nossa conversa, surgira a suspeita de que ela teria um câncer no baço ou no pâncreas. Uma cirurgia de confirmação deveria ser feita, mas, por conta da pandemia, o médico sugeriu que o procedimento fosse postergado. Para Oscar, por conta da pandemia, o médico postergaria uma cirurgia o máximo possível.

Morar com a mãe era algo estratégico para Oscar, pois assim poderia ter controle do que estava acontecendo. Outro dia, por exemplo, sua mãe acordou mal, não conseguia se mexer, tendo de ser levada para o hospital. Oscar tem uma irmã e um irmão, mas esses moram em outras cidades. Meu colaborador disse que é um “provedor” por gratidão pelas coisas já feitas pela mãe e pela educação encorajadora recebida, uma educação que o incentivou a buscar seu lugar no mundo.

A convivência que possui com sua mãe é leve. Ele gosta de comprar algo especial para tomarem café juntos, de conversar e de fazer brincadeiras com ela.

3.2.3 Inês

Foi a primeira pessoa que colaborou com esta pesquisa, e colaborou duas vezes. Na primeira ocasião, o gravador que eu usava não registrou nenhum dado de nossa conversa. Alguns dias depois, contei a Inês o que tinha acontecido, e perguntei se ela poderia conversar comigo novamente. Conversamos pela segunda vez na manhã de 15 de junho de 2020, por chamada de vídeo no *WhatsApp*.

Cheguei até Inês após fazer um *post* falando de minha pesquisa no grupo do *Facebook* “Câncer – grupo de apoio a familiares, responsáveis e cuidadores de

pacientes”. Quando a entrevista terminou, Inês publicou um recado no *post* criado por mim, recomendando que outras pessoas passassem pela entrevista. Inês foi atenciosa e simpática comigo. Ela é argentina, mas foi criada no Uruguai, e estava morando no Brasil há 21 anos: “uma cidadã do Mercosul”, em suas palavras.

Inês estava com 40 anos e trabalhava como Professora de espanhol. Era uma mulher católica, branca – pelo meu olhar - e que cuidava da mãe, uma senhora de 86 anos. Inês rejeitou o reconhecimento enquanto cuidadora, pois não se considerava uma “salvadora da pátria”. Sua mãe era uma mulher muito independente, algo que era incentivado pela filha. A mãe de Inês não estava mais com câncer, mas fazia acompanhamento. De modo mais específico, tivera câncer no seio e retirou nódulos de uma das pernas - as duas partes do corpo estavam sendo monitoradas.

Ela contou que sempre foi uma pessoa mais da rua do que da casa, e ter de ficar em casa por causa do isolamento social, em um primeiro instante, fez com que ficasse ansiosa. Sua mãe não estava acostumada a vê-la em casa por tanto tempo; Inês precisou advertir a mãe para que a privacidade de suas aulas não fossem desrespeitadas. Durante a pandemia, Inês contou que adquirir informação era uma de suas estratégias de enfrentamento do coronavírus. Isso, porém, não foi algo aprendido com a pandemia: minha colaboradora buscou aprender muito com a doença da mãe, aprender sobre o câncer, aprender sobre a pessoa doente e aprender sobre a pessoa acompanhante.

Um ponto curioso levantado por Inês foi o reconhecimento do câncer enquanto uma doença demorada. Ela argumentou que contrair um resfriado e quebrar o braço, por exemplo, são situações nas quais a pessoa “sara” e “acabou”, enquanto que com o câncer “você nunca sabe quando vai acabar”. Naquele momento, sua mãe frequentava o médico há seis anos. No ano de 2023, elas saberiam se o acompanhamento continuaria ou se seria interrompido: “nesse dia, eu vou sossegar”, enfatizou Inês.

Segundo Inês, cuidar da mãe não é uma dívida, porém algo a ser feito por pais em situação de velhice, principalmente quando esses fizeram tudo pelos filhos e foram presentes. Cuidar era compreendido por esta filha como uma forma de ter paz, paz que é o oposto do remorso que viria se não tivesse feito nada. Ela fala de

um remorso que não está localizado durante a vida da pessoa cuidada, mas sim após a morte. Além da paz, cuidar traria a sensação de dever cumprido.

3.2.4 Lavínia

Lavínia é uma mulher negra, que tinha 35 anos na época de nosso encontro. Atuava como produtora gráfica, porém era graduada em história. Conversamos pelo *Google Meet*, com câmeras ligadas, em 16 de julho de 2020. O convite para que ela colaborasse comigo aconteceu pelo *Instagram*, um tempo depois de eu ver uma foto na qual Lavínia discorria sobre sua experiência com a mãe, mulher de 64 anos doente com câncer nos ossos. Lavínia foi bastante receptiva comigo. Passamos a nos seguir no *Instagram* devido a um movimento dentro de uma comunidade no *Facebook*, “Pretinder e Afrocentrados”, que, por mim, foi lido como uma iniciativa para aumentar nossas redes de contatos e de “escurecer” nossos *feeds* no *Instagram*, uma rede social cujos padrões de beleza e conteúdos brancos possuem maior visibilidade.

Além de compartilhar comigo aspectos de sua formação e atuação profissional, Lavínia, ao ser perguntada quem ela era, falou sobre seu signo, sobre o time para o qual torcia, sobre a organização de sua família, sobre seu gosto por socializar e sobre seu elo com a religião (ou religiões). Embora tenha sido batizada na Igreja Católica, se sentia conectada a outras religiões. Em suas palavras, tinha um “leque aberto”, o que lhe permitia experimentar religiões afro-brasileiras e a religião espírita, por exemplo. Ter um leque aberto era lido por Lavínia pelas ideias de movimento, liberdade e amor ao próximo, elementos que trazem uma contraposição à normatividade da religião na qual foi batizada. Lavínia enfatizou um gosto por frequentar bares e de socializar com as pessoas. Ela era filha única de pais separados, torcia para o time Cruzeiro e é do signo de virgem.

Os primeiros minutos de nossa conversa tiveram o isolamento social como assunto-chave e, para ela, aquele vinha sendo um período que lhe trouxe muita ansiedade e incertezas. As incertezas atravessavam o âmbito de seu trabalho: continuaria empregada? E como lidaria com a situação de sua mãe? A solução, destacou, parecia ser encontrar uma rotina e encaixar os demais acontecimentos

nela. Naquela época, sua mãe vinha piorando e tinha pouco potencial para fazer coisas sozinha.

Lavínia contou que estava seguindo o isolamento social rigidamente. Porém, estava “pirando”, pirando porque gostava muito de pessoas. Até antes daquele tempo, seu trabalho fora de casa servia-lhe como um lugar de fuga e, de repente, esse lugar não existia mais, pelo menos não da forma como ela estava acostumada. Disse ainda que a pandemia fez com que enxergasse a doença da mãe de outra forma, pois passou a vê-la tendo confusões, desmaios e mal-estares.

Sua mãe era vista como sua confidente e melhor amiga, uma pessoa com quem falava sobre tudo, inclusive sobre a morte. O cuidado dedicado à mãe era justificado pela amizade e cumplicidade existentes entre elas, não por Lavínia ser filha. Essa colaboradora repudiava a ideia de que pessoas que eram filhas únicas deveriam ser cuidadoras de suas mães e/ou de seus pais por serem filhas únicas. Tal noção fez com que tomasse a decisão de não querer ter filhos.

No dia 28 de julho de 2020, Lavínia publicou uma foto no *Instagram*, uma foto em que sua mãe lhe segurava, de quando ainda era bebê. A legenda comunicava o falecimento daquela mãe.

3.2.5 Lídia

A oportunidade de falar com Lídia veio através de uma publicação minha em um grupo sobre o câncer no *Facebook* (“*Experiências de Um Câncer*”). Em seu *post* em minha publicação, essa colaboradora enfatizou que, embora fossem em 4 irmãos, apenas ela prestava cuidados à mãe, mulher com câncer de orofaringe. Lídia tinha 38 anos; estava casada, tinha 3 filhos e havia deixado o trabalho como pedagoga/psicopedagoga para cuidar da mãe. Conversamos por chamada de vídeo no *WhatsApp*, com câmeras ligadas, em 08 de setembro de 2020.

No tempo de nossa conversa, a mãe de Lídia estava morando na casa da filha e vinha sendo cuidada principalmente nas partes de alimentação e de medicação. Apesar do cuidado meticuloso, a mãe de Lídia não apresentava melhora, o que deixava essa colaboradora triste. “[...] Não tem um dia que eu não derrame uma lágrima por ver a condição da minha mãe, né”, enfatizou. O

diagnóstico de câncer veio em outubro de 2019; Lídia sentiu que sofreu mais que sua mãe com a descoberta.

A pessoa doente sempre fora independente. Porém, no mês de março de 2020, foi preciso que essa começasse a usar uma sonda para alimentar-se, e foi aí que Lídia passou a cuidar com maior intensidade. A chegada da pandemia coincidiu com o início do tratamento, situação que deixou Lídia com medo, pois, para ir ao médico, elas precisavam do transporte público. A situação de sua mãe era delicada, não dava pra correr o risco de ficar em contato com outras pessoas.

Estar disponível para cuidar fazia com que Lídia tivesse dificuldade para ter “sua vida”. O tempo era organizado conforme os horários nos quais sua mãe precisava ser alimentada e medicada. Lídia comentou que sua sobrecarga seria amenizada se pudesse ser dividida com os irmãos, mas não achava esse um caminho possível. A inviabilidade de partilha dos cuidados fazia com que ela fizesse tudo “correndo”: “Tudo eu tenho que fazer correndo, porque eu tenho que voltar logo, porque a minha mãe depende de mim pra se alimentar e eu saio preocupada”.

Eram três as razões que orientavam os cuidados de Lídia:

- 1) O amor que sentia pela mãe;
- 2) A inexistência de outras pessoas que pudessem assumir esse serviço;
- 3) A ideia de que o cuidado às mães e aos pais era um mandamento bíblico...

Sobre o terceiro motivo apontado, no livro de Êxodo, capítulo 20, versículo 12, ressalta-se: “Honra teu pai e tua mãe, para que se prolonguem os teus dias na terra que o SENHOR, teu Deus, te dá (ALMEIDA, 1993). Nessa passagem, o cuidado desponta enquanto uma das expressões do ato de honrar, uma vez que pede compromisso para que mães ou pais não sejam abandonados à própria sorte. Não observar essa recomendação, além de ser uma desobediência ao Senhor, significa o afastamento de uma benção: uma vida longa. E não contar com uma benção assim coloca a pessoa em uma zona de muitos perigos, em um mundo onde não se tem certeza de nada.

3.2.6 Naomi

Um encontro com Naomi pôde ocorrer após uma chamada que fiz em um grupo do *Facebook* que tinha o câncer como tema (“Experiências de Um Câncer”), a mesma que viabilizou o contato com Lídia. Conversamos por chamada de vídeo no *WhatsApp* em 09 de setembro de 2020, com câmeras ligadas por alguns minutos. Naomi tinha 30 anos. Está em questão uma mulher branca, casada, que não tinha uma religião e que tinha uma filha de 1 ano e 3 meses. Trabalhava como fazedora de bolos. Seu pai tinha 61 anos, estava com câncer de orofaringe em estágio avançado e encontrava-se internado devido à necessidade de duas cirurgias.

Naomi disse que a palavra mãe era a que mais a definia. “Hoje sou mãe do meu pai e sou mãe da minha bebê”, mas também era “mãe de anjos”, pois perdera três bebês antes que sua filha nascesse. Ela saiu do antigo trabalho, no departamento financeiro de uma empresa, para cuidar da filha pequena. Gostaria de retornar, mas não o fez por conta da responsabilidade para com o pai.

Na apresentação trazida pela colaboradora Naomi, é interessante constatar sua identificação com a palavra mãe, que vai informar sua relação com o cuidado. Ela anunciou ser mãe de uma bebê e do seu pai: a conexão com a maternidade faz com que ela veja a si mesma não como filha que cuida, mas como alguém que se tornara mãe do pai. Estar diante da fragilidade do outro pede que ela cuide como uma mãe, com uma atenção e uma benevolência que o mundo ocidental costurou junto a esse termo. Naomi salienta ainda uma terceira dimensão em que atua sua maternidade, ou seja, ser mãe de anjos. Popularmente, a expressão mãe de anjo é usada para designar uma mãe que perdeu um filho, na gestação, quando esse era bebê ou quando esse era criança. Trazer para a narrativa a imagem de uma mãe concreta de um ser espiritual, cuja materialidade não é sentida na vida cotidiana, reforça o lugar das relações e o lugar da maternidade.

Colocando o olhar sobre o quadro de saúde do pai de Naomi, o diagnóstico de câncer de orofaringe só veio no mês de junho de 2020, após Naomi recorrer a um médico particular. De novembro de 2019 a junho de 2020, o mal-estar do pai dela estava sendo tratado como uma gripe. As medidas de profilaxia à COVID-19 atrasaram o diagnóstico, pois a orientação era a de que não procurassem um médico, exceto em casos muito graves. Com a descoberta do câncer, o pai de Naomi mudou-se para a casa dela, o que fez com que ela ficasse responsável por

todas as necessidades de cuidado que o homem tinha: acompanhá-lo nas idas ao médico na pandemia, mesmo sendo hipertensa, fazer comidas pastosas e gerenciar medicamentos, por exemplo.

Cuidar do pai era visto por Naomi como uma obrigação. Esse homem não foi muito afetuoso nem muito presente em sua vida. De todo modo, a justificativa dessa colaboradora era: “Eles cuidam da gente quando a gente é criança. Quando eles envelhecem, é obrigação da gente cuidar deles”. Naomi tinha um irmão de 34 anos, ou seja, quatro anos mais velho que ela, mas que não se comprometia com o pai da mesma forma; conforme Naomi, o irmão participava de modo “bem genérico”.

Como posto, no tempo de nossa conversa, o pai de Naomi estava internado na capital do estado em que residia, e contava com a assistência de uma cuidadora, mulher indicada por uma conhecida de Naomi. A cuidadora recebia 80 reais por dia de acompanhamento. O dinheiro que estava sendo usado para pagar a cuidadora tinha sido arrecadado com doações feitas pela família da mãe e pela família do pai de minha colaboradora. Naomi temia que o pai morresse sem que tivesse a chance de despedir-se dele.

3.2.7 Nicolas

Conheci Nicolas através do mesmo grupo no *Facebook* frequentado por Lídia e Naomi (“Experiências de Um Câncer”). Eu e ele conversamos pelo *Google Meet* em 11 de setembro de 2020. Nicolas comunicou com antecedência que não poderia ligar sua *webcam*; respondi que a conversa poderia acontecer daquele jeito mesmo, e decidi manter minha câmera ligada, pois não queria ser uma pessoa sem rosto fazendo perguntas. Queria conferir credibilidade ao processo da pesquisa. Nicolas fazia curso técnico em administração, estava sem emprego e era a principal pessoa que cuidava da mãe, mulher com câncer no colo do útero. O câncer de sua mãe foi descoberto por meio de sangramentos, uma forma de menstruação, como detalhou meu colaborador, que duravam até 30 dias.

O colaborador em questão era um homem de 31 anos, que se autodeclarou pardo. Tinha três irmãs e contava com a ajuda de duas, as quais moravam com ele e com a mãe, para a provisão de cuidados. A irmã que não morava na casa de

Nicolas comportava-se de forma indiferente, algo que tem impactava na relação das demais pessoas irmãs para com ela. Quando aparecia, enfatizou Nicolas, criava confusão, agravando o estado de saúde da mãe; a indiferença fora problematizada por ele, já que essa irmã perdeu um marido para o câncer.

As duas irmãs que moravam com Nicolas eram as principais fontes de renda da casa. Para conseguir dinheiro extra para a compra de medicamentos e para custear o transporte nas idas e vindas do hospital, considerando que a pessoa doente não conseguia andar nem enxergar, Nicolas criou uma “*Vaquinha Online*”, mas o valor proveniente dessa variava de um mês para o outro e nem sempre era suficiente. Algumas pessoas disseram que Nicolas não queria trabalhar e que ele estava usando a doença de sua mãe para ganhar dinheiro. Perguntei a Nicolas sobre o porquê de seus cuidados e, em sua resposta, o trecho “porque eu sou filho” ficou marcado em minha mente.

Ele conta ainda que é *gay*, soropositivo e que, quando soube de sua sorologia, o apoio da mãe foi fundamental. Além disso, ele é uma voz de conscientização, que deu entrevistas para a mídia e que viajou para palestrar, inclusive em Curitiba. Nicolas falou que sua aparição na mídia para conscientizar outras pessoas, a qual não aconteceu sem que sua sorologia fosse exposta, vinha dificultando seu reingresso no mercado de trabalho. Diferentes departamentos de recursos humanos recusavam quaisquer oportunidades a ele através do argumento de “não encaixe”, do “perfil inadequado”; não falavam explicitamente que era devido à sua sorologia.

Nicolas frequentava uma igreja evangélica inclusiva, tocava na banda e contava com a ajuda da comunidade religiosa nessa circunstância de maior vulnerabilidade. Ele passava a maior parte de seu tempo enquanto filho que cuidava, e não achava que tinha uma rotina difícil. Em virtude da COVID-19, ele e as irmãs pararam de receber pessoas em casa. Além dos cuidados com a higiene, a “nova realidade” não trouxe grandes mudanças em sua rotina, porém contou que estava mais suscetível ao estresse nesses tempos.

Como filho que cuidava, Nicolas mostrava-se atento às trocas de fraldas, aos horários dos medicamentos, às idas em consultas, à companhia à mãe que não podia ficar sozinha, à alimentação, entre outros. O hospital no qual sua mãe era

atendida “não é um INCA da vida”, logo não garantia os medicamentos para os doentes. Durante a pandemia, os atendimentos pararam de acontecer, fazendo com que Nicolas tivesse que entrar em contato com a Ouvidoria do Estado do Rio de Janeiro. Apesar dos desafios, ele disse que prestava cuidados com boa vontade.

3.2.8 Sarah

Sarah tinha 27 anos. Está em foco uma mulher branca, casada, estudante do curso de direito, seguidora da religião espírita e que estava cuidando da mãe, mulher com câncer no pulmão. Seu interesse em colaborar comigo foi manifesto em grupo do *Facebook*, o mesmo que viabilizou o contato com Lídia, Naomi e Nicolas (“Experiências de Um Câncer”). Conversamos pelo *Google Meet*, com câmeras ligadas, em 14 de setembro de 2020. Em seu relato, Sarah mostrou-se muito comprometida com a qualidade de vida de sua mãe. A última passara a morar com ela e seu esposo.

Sarah se expressava muito bem, explicava os fatos com muita precisão. A conversa com ela foi agradável. Ressalto que, antes da oportunidade do encontro, recebi um *e-mail* seu, no qual expressava preocupação com a segurança dos dados que seriam compartilhados comigo, pois continham conteúdos pessoais. Para mim, foi um *e-mail* difícil de responder, não tinha tido contado com igual inquietação até aquele instante. Em resposta, eu disse a ela que aquela entrevista seria guardada com o devido cuidado. Disse-lhe também que seria utilizada para fins acadêmicos, somente, e que seu nome seria mudado no processo de análise do material.

A mãe de Sarah, na ocasião da entrevista, tinha 62 anos e estava se tratando de câncer pela segunda vez. Quando tinha entre 58 e 59 anos, ela teve câncer de mama, do qual se tratou, e, no ano de 2020, descobriu um câncer no pulmão, descoberta que veio após queixas de uma tosse que não ia embora. Sarah não protagonizou os cuidados quando sua mãe ficou doente na primeira vez, mas passara a acompanhar tudo de perto na descoberta do segundo câncer, pois sentiu que a situação demandava olhares e cuidados mais atentos. Ela contou que possuía uma boa relação com sua mãe; na pandemia, estava incentivando a mãe a fazer

crochê com ela, uma prática distrativa encontrada para o instante de isolamento social.

Um dos pontos que mais chamou minha atenção neste relato foi o referente a uma busca por parte da mãe de Sarah de tratamentos alternativos, algo malvisto pela filha. Sarah definia a si mesma como alguém que acreditava na ciência. A crença da mãe em tratamentos outros colocava Sarah num lugar que a deixava cansada: questionar o potencial desses compostos para o tratamento de câncer. A mãe de Sarah, por sua vez, argumentava que Sarah não acreditava nos produtos naturais.

Outro ponto inquietante para esta colaboradora era o de planos pessoais paralisados no tempo, paralisados porque passara a ser uma filha que cuidava da mãe no tempo da pandemia. Sarah começou a trabalhar muito nova e sempre teve uma vida muito ativa fora de casa. Aquela fase inédita da vida pedia que ela fosse alguém que não tinha sido até então: uma pessoa que ficava em casa, cuidando, limpando e organizando. Não ter noção acerca do término daquelas circunstâncias trazia-lhe desânimo.

3.2.9 Alícia

Alícia foi outra colaboradora com quem tive contato através de um grupo do *Facebook* (“Câncer de Próstata”) que tinha o câncer como tema. Seu pai estava com câncer na próstata e, apesar de ser uma pessoa muito independente, era acompanhado de perto pela filha, sobretudo nas idas ao médico, já que ela se percebia como uma pessoa mais atenta e mais questionadora do que sua mãe e suas irmãs. Alícia tinha 35 anos, é uma mulher negra, formada em administração de empresas e funcionária pública. Conversamos em 02 de dezembro de 2020, durante seu horário de almoço, pela plataforma *Google Meet*, com câmeras ligadas.

Na ocasião de nossa conversa, embora a pandemia ainda estivesse em vigência, Alícia tinha voltado para o espaço físico de seu trabalho. Ela contou que todas as pessoas de sua casa (avó, mãe e pai) haviam contraído COVID-19, algo que eu não tinha escutado de nenhuma pessoa que havia colaborado comigo até

então. A doença fez com que sua avó morresse, pessoa de quem ela era muito próxima. Isso aconteceu enquanto ela estava trabalhando remotamente.

Ao contrário de outras situações que eu havia acompanhado, de pessoas filhas que cuidavam de mães ou de pais muito doentes, encontrei aqui uma situação distinta, pois o pai de Alícia não levava uma vida de limitações. Entretanto, durante a pandemia, houve um investimento por parte das pessoas da casa para que ele não rompesse o isolamento social. Houve ainda um investimento no uso de compostos que pudessem fortalecer a imunidade do pai de Alícia, como vitamina D, vitamina C e extrato de própolis. Os usos desses produtos aconteceram sem conhecimento do médico que acompanhava o caso (fala da própria colaboradora).

Alícia me disse que cuidava porque, em relação às suas irmãs, possuía maior mobilidade e não tinha os mesmos compromissos, tais como o cuidado com crianças. A justificativa é melhor expressa na seguinte passagem:

Não, eu acho que é porque eu tenho uma flexibilização no trabalho mais fácil de “ai, hoje eu tenho uma consulta com o meu pai”, meu chefe não se importar, não ter nenhum empecilho. Das minhas irmãs serem mães. Ai tem outras responsabilidades e tudo mais. E eu também, eu acho que eu tomo muito pra mim isso, assim. Eu gosto de tar assim, de eu tar à frente, tentar resolver e tudo mais. (Alícia, 35 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer na próstata)

Como ligeiramente apontado, o desejo de querer estar à frente das situações e uma personalidade que prioriza detalhes na comunicação faziam com que Alícia se encaixasse melhor no lugar de filha que cuidava. Sobre isso, trago ainda outra passagem:

Eu acho que é porque eu quero tar... Eu sempre quis tar presente, assim, nas decisões. Eu até mesmo assim, ter mais questionadora que as minhas irmãs, tipo “ah, vá no médico com a minha mãe”. Ai chega com a: “E aí? Qual é? O que que o médico falou?”. Ai não sabe explicar. Não sabe, sabe? “Tá, mas cê falou pra ele que ele toma tal remédio?”. Eu gosto de tar, entende? Porque eu acho que eu sou mais detalhista, observadora e questionadora. Assim, cê fala uma coisa e eu quero saber detalhes, como, por que, quando. Isso. (Alícia, 35 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer na próstata)

Encerro esse breve olhar para Alícia enfatizando que ela possuía uma boa relação com seu pai. Ela falou que o pai foi vítima de violência doméstica por parte

de seu avô, o que fez com que ele fugisse de casa, chegando a morar na rua. Seu pai teve uma história de superação, história que a emocionava. Minha colaboradora temia que o câncer do pai se espalhasse.

3.2.10 Sofia

Saliento que Sofia, uma mulher não-branca¹⁸ com 30 anos na ocasião de nosso contato, foi minha colega no tempo de graduação em Ciências Sociais na UFPR. Ela estava namorando e morava com seu companheiro. Contudo, considerando a legislação brasileira, reconhecia-se como solteira ou em uma união estável. Para minha surpresa, mediante conversa no *Messenger* do *Facebook*, Sofia comunicou que estava cuidando de sua mãe (62 anos), que tinha descoberto há não muito tempo um câncer na vulva resultante de uma doença de longa data chamada líquen escleroso vulvar. Essa conversa foi uma reação à divulgação que fiz em meu *Facebook* pessoal do livro “América Latina Hoje: rupturas e continuidades”, lançado no fim de 2020 e que contém um capítulo escrito por mim e por Marlene Tamanini sobre acompanhantes-cuidadoras de doentes com câncer. Ao saber da situação de Sofia, convidei-a para participar de minha pesquisa atual e conversamos pelo *Google Meet*, com câmeras ligadas, em 21 de dezembro de 2020, especificamente num início de noite.

Sofia, que possuía uma grande rede de amigos e que gostava de socializar, disse que estava sofrendo na pandemia, sobretudo por não poder sair. Ela é antropóloga/professora, estava morando com o namorado e deixara no mesmo ano um emprego fora de sua área de atuação, para conseguir algo em sua área. O aparecimento da doença da mãe, no entanto, fez com que ela repensasse seus planos de conseguir outro trabalho, pois não conseguia pensar em muitas coisas além da doença. Minha colaboradora contou que, assim como sua mãe, possuía um espírito de liderança, um espírito de querer estar à frente e de organizar as situações; ela falou que sentiu que sua mãe esperava que ela lançasse mão dessa postura naquela situação.

¹⁸ Na ocasião de nossa conversa, não perguntei a Sofia sua autodeclaração étnico-racial. Coloquei a questão a ela quase três anos depois. Sofia considera-se uma mulher não-branca. Porém, para encaixar-se nas categorias postas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), passa a assumir o lugar de mulher branca.

A pandemia parecia significar, principalmente aos olhos da mãe de Sofia, uma ameaça ao movimento dessa filha que cuidava, algo expresso na seguinte passagem:

E aí a outra questão, que é tipo o medo de pegar o vírus, né, o medo de pegar o vírus, porque, imagine, né, cê pensa, minha mãe precisa agora, né... Antes era isso, ela precisa fazer a cirurgia e se recuperar da cirurgia. Agora ela tem que fazer a radioterapia e vai ter que lidar com as consequências da radioterapia. Tipo, não dá pra pegar o COVID. Assim, a gente vive na tensão de que... Tipo, e a minha mãe é mais louca ainda, pela situação dela, assim, é de que eu sou a única pessoa que pode cuidar dela, entendeu? Então se acontecer alguma coisa comigo, ela não tem quem cuida dela. Sabe? Esta... Ela até chorou pra mim falando isso, sabe? Então é muito pesado, né, tipo você pensar que: *“beleza, pode acontecer qualquer coisa comigo, mas tipo é um vírus que se eu pegar, eu vou passar pra ela, que vai passar pro meu pai e ela tem que se recuperar de um câncer”*. Então é, enfim... E a questão do hospital, né, cara. Pra mim, o hospital, assim, ter que ir no hospital durante a pandemia, cara, foi assim, os dias mais tensos. Igual esse dia aí que vazou todo o xixi dela, sabe? Ter que ficar indo em clínica, né. Ver as médicas. Assim, eu acho que tudo é mais tenso. Não tem nem o que falar. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

Aqui, havia uma rede de cuidados dedicada à pessoa doente, rede formada por Sofia, por seu pai, por seu irmão e por sua cunhada; de todo modo, foi com Sofia que a mãe se abriu por primeiro, deixando-lhe ver o estado de uma infecção na vulva após uma cirurgia, movimento resultante de uma reaproximação entre filha e mãe.

Um dado que torna este caso peculiar em relação aos demais é o de que Curitiba e Região Metropolitana de Curitiba (RMC) estavam enfrentando racionamento de água em 2020, em plena pandemia, devido à falta de chuvas. A mãe de Sofia tinha passado por duas cirurgias na região da vulva e ter água era essencial para banhos, para lavagem e cozimento de alimentos e para lavagem de roupas, tudo precisava estar limpo com muita frequência. Nas palavras dessa colaboradora: “E a água é tudo pra você tratar um câncer igual ali a região da mãe. Cara, teve um dia que acabou a água e eu e o meu pai surtamos, assim, sabe? Então foi uma série de surtos que eu me lembro, assim, e a questão da água foi uma delas”. Sofia acreditava que havia uma divisão social da água na crise hídrica, pois bairros elitizados não enfrentavam a mesma quantidade de horas sem água que bairros mais empobrecidos.

Pensar o cuidado a partir de uma perspectiva que priorize conexões mais fundas, e em especial a importância que seu desdobramento estabelece com o meio ambiente, é um movimento que ganha respaldo em estudiosas já citadas aqui, como Blanc, Laugier e Molinier (2020) e Tronto (2020). A situação vivida por Sofia conversa com essa conexão, uma vez que revela a estrutura complexa que organiza as relações de cuidado. Ou seja, esse saber-fazer não é algo cuja perfeita execução pode ser assegurada por uma estrutura interna, referente ao espaço doméstico. Ele demanda relação com recursos externos, tais como acesso à água (que, em condições de racionamento, pode não existir de forma pronta no domicílio), acesso ao espaço de forma mais ampla, acesso a médicos, entre outros.

3.3 PENSANDO A OFERTA DO CUIDADO A PARTIR DE FILHAS E FILHOS

Uma pesquisa desenvolvida pela revista *Veja Saúde* em parceria com o Instituto Lado a Lado pela Vida (2021) demonstrou que a maioria das pessoas que são cuidadoras familiares (51%) cuidaram/cuidam de mães ou de pais com algum tipo de dependência. A pesquisa foi construída com base em um questionário *online*, que ficou à disposição das pessoas respondentes de outubro de 2020 a janeiro de 2021. O questionário alcançou um universo de 2.534 pessoas, sendo 2.047 cuidadoras familiares e 487 cuidadoras profissionais. Tirar a pessoa cuidadora de uma zona de invisibilidade, de desimportância para o olhar social e para a formulação de políticas públicas, mostrou-se um dos principais objetivos da iniciativa. Entre as limitações visíveis na pesquisa de *Veja Saúde* e Instituto Lado a Lado pela Vida, pode-se sublinhar uma sobrerrepresentação da região Sudeste, tanto nos casos de pessoas cuidadoras familiares quanto nos casos de pessoas cuidadoras profissionais. Soma-se a essa uma não enunciação da autodeclaração étnico-racial das pessoas respondentes.

Os dados quantitativos provenientes da referida pesquisa reforçam alguns aspectos que aparecem nesta pesquisa qualitativa sobre pessoas filhas que cuidam. Há uma maioria de mulheres cuidadoras, encarregadas de atender às necessidades de outra maioria de mulheres, vistas socialmente como idosas, com 60 anos ou mais. *Veja Saúde* e Instituto Lado a Lado pela Vida apontam que 83% da amostra

referente a pessoas cuidadoras familiares são mulheres; 65% das pessoas cuidadas por elas são mulheres; 82% dessas cuidadoras encontram-se encarregados de atender às necessidades de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos. Um ponto dissonante entre as pesquisas diz respeito à idade das pessoas que cuidam.

Veja Saúde e Instituto Lado a Lado pela Vida assinalam uma tendência de pessoas idosas cuidando de outras pessoas idosas, ou melhor, “seis em cada dez cuidadores familiares desta pesquisa têm pelo menos 50 anos – e 27% contam com 60 anos ou mais” (Veja Saúde; Instituto Lado a Lado pela Vida, 2021, p. 36). O universo de pessoas filhas da pesquisa desta tese, por sua vez, focaliza uma geração jovem/adulta oferecendo cuidados, com média de idade de 38,5 anos, como já ressaltado. Outro dado que marca o perfil das pessoas que cuidam no Brasil é a falta de formação para prestar cuidados: 78% das pessoas cuidadoras familiares afirmam não ter formação na área da saúde nem em cursos que possam aprimorar suas habilidades de cuidado. Constroem habilidades na prática e nos improvisos.

Que sejam notados ainda os ruídos que o termo “cuidador” pode gerar quando as pessoas que assumem os cuidados são familiares. Pouco menos da metade, 48%, não se reconhecem no termo e, portanto, trazem outros para uma enunciação de si mesmos, tais como acompanhantes, familiares ou rede de apoio (Veja Saúde; Instituto Lado a Lado pela Vida, 2021). Com base no trabalho de campo desta tese, podem ser ressaltados os casos de Oscar e de Inês, para os quais o termo cuidador/cuidadora representava um lugar com o qual não se identificavam. Uma não identificação vinha pelo forte teor feminino atrelado ao cuidado ou por uma multiplicidade de encargos esperados da pessoa cuidadora aos quais o indivíduo julgava não atender.

Sobre os efeitos negativos que contagiam os corpos que cuidam, pessoas cuidadoras relataram sofrer com estresse emocional (73%), insônia (33%), dor nas costas (31%), dor no corpo (28%), dor de cabeça (18%), lesão por esforço repetitivo (13%) ou nenhum desses (14%) (Veja Saúde; Instituto Lado a Lado pela Vida, 2021, p. 32). Para fins de comparação, olho com especial ênfase para o sintoma do estresse emocional, pois sua presença, conforme as pessoas filhas, desencadeia outros sintomas em seus corpos, como a falta de apetite e consequente perda de peso (Alícia), a febre (Nicolas) e a uveíte, doença autoimune que afeta os olhos

(Rebeca). O “entre” que marca este trabalho, ou seja, a pandemia de COVID-19 e cuidar de situações de câncer é apontado como contexto que configura esse desequilíbrio. A reflexão de Naomi constitui um exemplo, quando perguntada sobre o motivo para sentir estresse...

Ah, os problemas que dá. Todo dia uma coisa. Todo dia infecção aqui, infecção ali. O hospital que tá com o aparelho de radioterapia quebrado. Uma hora fala que vai dar alta, outra hora fala que não vai dar. Coisas que me deixa, assim, muito estressada. Eu não tenho uma certeza de nada. [...] É tudo muito vago. Isso vai deixando a gente muito estressada todo dia. Não tenho paz mais pra descansar, pra fazer nada. (Naomi, 30 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer de orofaringe)

Como resposta a esse sentir, que deflagra reações em seus corpos, as pessoas filhas selecionam diferentes estratégias para um cuidado de si. A primeira delas refere-se a uma tentativa imediata de suavização do estado de humor: “[...] Eu tô hipertensa. Eu tô até tomando calmante. Eu tomava só o remédio da pressão. Agora eu tomo o remédio da pressão e calmante” (Naomi). Um segundo tipo de estratégia coloca em questão a tomada de uma responsabilidade, sendo essa individual ou compartilhada, que tem como objetivo o controle das emoções a longo prazo: aprender a aceitar a situação em vez de revoltar-se (Lavínia); aprender a controlar as emoções por si só (Nicolas); buscar ajuda na terapia (Alícia; Sarah). Um terceiro tipo de estratégia, com caráter preventivo, encontra em um estilo de vida saudável um meio de higienizar a mente e de fortalecer o corpo para o cuidado e para demais tarefas.

A uveíte é uma doença grave porque ela cega. Cada crise que cê tem é uma cicatriz que o seu olho fica, né. E é curioso... É curioso: a minha mãe adoeceu, agora mais recentemente com o câncer, né. Na época em que a minha mãe teve problema cardíaco, eu ainda tive muitas crises. Depois que a minha mãe adoeceu, que eu mudei a minha alimentação, que eu tomei, assim, religiosamente, eu tenho que fazer a biodança, eu não tive nenhuma crise de uveíte. O que é... A minha oftalmologista, que é uma pesquisadora também super séria, professora universitária, ela fala: “Rebeca...”. Eu tomei pra mim um dos conselhos dela, né, ela falou... “*Você precisa...*”. Tem a ver com a sua pergunta. “*Você precisa se dar todos os dias um remédio que não pode faltar: Cê precisa se dar gotas de alegria. O que que te faz feliz? É parar tudo e tomar um café olhando pro céu? É ler um poema? O que que é? Cê precisa colocar isso na sua rotina*”. E eu aprendi a fazer isso, então tem momento lá que o pau tá quebrando, eu abro a janela, eu fico, respiro. Fico vendo passarinho. Tendeu? (Rebeca, 53 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na bexiga)

O relato de Rebeca demonstra atravessamentos entre as estratégias de cuidado de si supramencionadas. Ao procurar se dar “gotas de alegria”, ela visa alcançar estabilidade emocional imediata e a longo prazo, de modo que seus humores lhe permitam lidar com os afazeres cotidianos; ao mesmo tempo, busca uma mudança de estilo de vida – a adoção de uma alimentação *low carb*; a prática da biodança -, que potencialize a sua vitalidade, fazendo com que sua doença autoimune não se manifeste.

Ao olharem para suas mães e pais, pessoas filhas destacam a admiração por suas histórias de vida, elogiam traços de comportamento e a qualidade das relações que nutrem com eles; as pessoas cuidadas não são encaradas como não merecedoras de cuidado. Essas relações, porém, não estão isentas de conflitos. E, além disso, o cuidado de outra pessoa pode significar não somente um entrave para um cuidado de si, mas a paralisação de planos pessoais que pessoas filhas possam ter. Pretensões profissionais podem ser deixadas de lado, assim como o ato de não monitorar a própria saúde, como demonstrou a filha Sofia, para que mães ou pais doentes possam contar com atenção e energia da parte de pessoas filhas que cuidam.

Um documento desenvolvido em parceria pela Comissão Econômica para a América Latina (CEPAL) e pela Entidade das Nações Unidas para a Igualdade de Gênero e o Empoderamento das Mulheres (ONU Mulheres) (2021) orienta os países que integram a América Latina e o Caribe a desenvolverem sistemas integrais de cuidados. Segundo o documento, a construção histórica e social que posiciona as mulheres como cuidadoras por natureza resulta em um entrave para que elas desfrutem plenamente de autonomia econômica e de autonomia individual. Sua recomendação é de que os Estados engendrem sistemas integrais de cuidados que não percam de vista perspectivas de direitos humanos e de gênero. O documento aludido demonstra que se faz necessário o delineamento de uma corresponsabilidade em termos de provisão, que conjugue as comunidades, o Estado, as famílias, homens e mulheres de modo geral e o mercado (CEPAL; ONU Mulheres, 2021).

A concepção proposta é a de que, ao contrário de significar um desastre para uma sociedade de cuidados, um sistema que priorize a corresponsabilidade entre os gêneros e a corresponsabilidade social do cuidado, além de melhorar a situação econômica das famílias e suprimir a pobreza de tempo experimentada pelas mulheres, tem o potencial de contribuir com o enriquecimento das sociedades, tendo em vista que haveria uma maior quantidade de pessoas trabalhadoras, pagadoras de impostos e consumidoras de serviços de cuidados. Com efeito, uma organização assim impactaria nas vidas das mulheres, viabilizando sua participação na política, na economia e na cultura de forma mais incisiva. Também aponta, no que concerne a uma corresponsabilidade em termos de gênero, que urge reimaginar e reconfigurar os ideais de masculinidade. No lugar de uma masculinidade agressiva e baseada no afastamento das relações, que tenha vez uma masculinidade que ofereça cuidados e que se permita ser cuidada (CEPAL; ONU Mulheres, 2021).

Que se note que CEPAL e ONU Mulheres (2021) trabalham com uma perspectiva na qual as mulheres constituem um grupo a ser alcançado pelas políticas, mas também um grupo capaz de oferecer resistência, de participar plenamente da vida pública. Em reflexão acerca do conceito de vulnerabilidade, Judith Butler (2018) critica a ascensão de políticas paternalistas como respostas às necessidades de populações vulneráveis, como se essas precisassem de um Estado pai, que as proteja continuamente. Nessa discussão, a vulnerabilidade é um conceito ambivalente, pois torna determinados grupos alvos de diferentes tipos de violência ou passíveis de proteção. Sobre as mulheres, Butler argumenta que não é uma inverdade que elas constituem um grupo vulnerável, mas, igualmente, constituem um grupo capaz de se posicionar, capaz de reagir diante de situações adversas, portanto recomenda a concepção de políticas que superem uma configuração paternalista.

CEPAL e ONU Mulheres recomendam uma dignificação que deve ser direcionada para as pessoas que cuidam, com especial ênfase sobre pessoas cuidadoras remuneradas, e para aquelas que se beneficiarão dos cuidados ofertados. Às primeiras, deve ser garantido o acesso a uma formação de qualidade, para que possam cuidar bem; às segundas, o cuidado deve ser reconhecido como um direito – em detrimento de uma visão que as perceba como beneficiárias de uma

política, que opere uma visão que as reconheça enquanto sujeitos de direitos (CEPAL; ONU Mulheres, 2021).

No pós-pandemia brasileiro e sob o desenrolar do governo de Luiz Inácio Lula da Silva, tem-se observado uma iniciativa que vem mobilizando ministérios e sociedade civil para o engendramento de uma Política Nacional de Cuidados. Em 22 de maio de 2023, foi realizado um encontro de lançamento do grupo de trabalho interministerial para a produção da referida política¹⁹. A ocasião contemplou temas como uso do tempo (ou a pobreza dele, que acomete sobretudo mulheres negras), trabalho doméstico, necessidade de políticas que possam servir de forma especial a grupos minoritários, necessidade de criação de serviços públicos que possam diminuir a carga de trabalho no interior dos lares (restaurantes coletivos, lavanderias coletivas e creches), desigualdade de distribuição dos cuidados conforme os gêneros, entre outros. Embora o país conte com políticas importantes, como o Bolsa Família e licenças maternidade e paternidade, está em questão a urgência de diagnosticar políticas existentes e de produzir novas, em um plano comum, de modo que sejam valorizadas as vidas de pessoas que cuidam e de pessoas cuidadas.

Chama a atenção o fato de a pandemia pouco ter sido mencionada no mencionado encontro. É como se o engendramento de uma política mais abrangente de cuidados focalizasse as velhas desigualdades da sociedade brasileira, sem trazer para o conjunto da discussão os desafios provocados por uma calamidade sanitária. De todo modo, esse fazer pode significar o esfacelamento da configuração habitual do Estado brasileiro, que não tem visto como seu o encargo de cuidar de sua população, tanto da que cuida como da que é cuidada. Até então, o Estado tem-se mostrado alheio se pessoas doentes estão sendo bem cuidadas no interior de suas famílias, se as pessoas que cuidam têm qualificação adequada para essa atividade, se possuem dinheiro (sobretudo quando deixam seus próprios trabalhos para não deixar uma pessoa familiar desassistida) ou de que essas mesmas pessoas precisaram abrir mão para o cuidado.

Empreendo agora um movimento de encerramento deste capítulo metodológico, levando para o capítulo seguinte, o primeiro voltado para as análises,

¹⁹ **Lançamento do GTI para elaboração da Política Nacional de Cuidados** – MDS, 2023. 1 vídeo (9 h 23 min 14 s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=UBOWfOEcnkk>. Acesso em: 16 out. 2023.

o continuar de um enfoque posto sobre as experiências desses sujeitos. De forma mais específica, o próximo capítulo está conectado com o primeiro objetivo da tese, trazendo para o cerne das discussões o vivenciar a pandemia tendo de cuidar de pessoas doentes com câncer.

4 O CUIDADO EM CONTEXTOS DE CÂNCER, NA PANDEMIA DE COVID-19

Uma indagação que atravessou o andamento da pesquisa diz respeito a se as experiências de cuidado a pessoas com câncer durante a pandemia de COVID-19 apresentaram diferenças significativas em relação àquelas vividas antes que a pandemia se tornasse um fato. Desse modo, em vez de afirmar que transformações ocorreram no período, vi-me diante do convite de questionar a efetividade dessas.

Encontrar respostas para o primeiro objetivo específico desta tese (analisar se, na pandemia de COVID-19, o cuidado a doentes com câncer apresentou desafios para as relações e novas necessidades, a partir das experiências narradas no contexto desta pesquisa), com base no trabalho de campo realizado, mostrou-se um desafio, obrigando-me enquanto pesquisador a tatear outras possibilidades para dar conta de uma pergunta que pressupõe comparação com um antes e com um durante de um evento de calamidade. Destaco isso levando em conta especialmente aquelas pessoas filhas que não tiveram um envolvimento com o câncer anterior à chegada do vírus da COVID-19. Passaram a executar esse tipo de cuidado ao mesmo tempo em que se desdobrava a pandemia. No entanto, mesmo que essas pessoas não tivessem uma referência sobre o que era cuidar antes desse momento, pareciam cientes de que estavam cuidando em condições mais difíceis.

Para outras, ao contrário, cuidar na pandemia significou um relaxamento de afazeres que aconteciam em circunstâncias anteriores às do isolamento social. Ou seja, se em um mundo não pandêmico - e considerando o estado de saúde da pessoa cuidada - as idas ao médico eram frequentes, em um mundo pandêmico, essas saídas passaram a exigir uma agenda mais criteriosa, não tão frequente, possibilitando à pessoa que cuidava alguma comodidade. Nesse âmbito, pode-se apontar a presença de trabalhos dedicados a sinalizar os impactos da pandemia na atenção ao tratamento de doenças crônicas, relevando as vozes dos indivíduos (Borges; Oliveira; Macedo; Santos; Pellizer, 2020) e as vozes das instituições de saúde (Duarte; Shirassu; Atobe; Moraes; Bernal, 2021). Trabalhos como o de Borges et al. (2020)²⁰, que compreenderam os primeiros meses da pandemia,

²⁰ Estas pessoas pesquisadoras tecem suas análises a partir de dados secundários, ou seja, a partir de uma pesquisa desenvolvida em parceria pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Intitulada ConVid, a pesquisa teve, em linhas gerais, o objetivo de compreender os

revelam uma ampla percepção por parte dos indivíduos de que o acesso aos serviços de saúde não tinha mudado; em Duarte et al. (2021), por sua vez, com o foco no estado de São Paulo, é descortinada uma realidade de interrupções parciais e/ou totais no que tange ao atendimento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e, nesse movimento, notou-se ainda uma menor procura por parte da população desses serviços. Ao falar de um tempo em que suas saídas eram calculadas, o filho que cuidava Nicolas enfatizou uma mudança em termos de cuidados que estava focada no uso de álcool em gel e de máscara, somente; não sentira uma transformação notável na forma de oferecer cuidados à mãe doente. Em suas palavras: “[...] Desde novembro ela (a mãe cuidada) já não sai. Só pra ir no médico. Então, a única coisa que mudou foi mesmo o álcool em gel e a máscara. Tirando isso, continua tudo a mesma coisa.”

Tendo pontuado esses aspectos gerais, enfatizo que este capítulo será dividido em quatro partes. Ainda nesta seção de abertura, firmarei diálogo com dimensões trabalhadas em minha dissertação de mestrado (Silva, 2019; Silva; Tamanini, 2020), com o intuito de tratar do cuidado quando se está diante de situações de câncer. A pesquisa que originou uma dissertação foi realizada com nove acompanhantes familiares, a quem chamei de acompanhantes-cuidadoras, no pátio do Hospital Erasto Gaertner, um hospital oncológico da cidade de Curitiba. Para complexificar a mesma discussão, contemplarei, por conseguinte, as experiências de três cuidadoras familiares com as quais tive contato *online* no ano de 2020: Amanda, Liz e Nívea. Os nomes dessas mulheres aqui apresentados são fictícios. Além disso, as entrevistas que concederam não passaram por um processo de transcrição, mas por minha escuta conjugada a anotações de pontos importantes de cada uma das narrativas. Na seção subsequente, com base nas experiências das dez pessoas filhas apresentadas no capítulo anterior, analisarei o cuidado a mães ou pais doentes com câncer, na pandemia de COVID-19. Por fim, abordarei uma discussão acerca do duo medo e risco, bem como tipos-ideais oriundos da emoção do medo, que foram relatados pelas pessoas filhas que cuidaram.

modos de vida da população durante a pandemia de COVID-19. Por meio de um questionário *online*, que ficou disponível para o público de 24 de abril de 2020 a 24 de maio de 2020, foram alcançadas 45.161 pessoas, homens e mulheres com mais de 18 anos. Apesar de o tempo para a coleta de dados parecer curto quando pensamos na extensão da pandemia, Borges et al. (2020) dão respaldo ao argumento de que doenças crônicas podem ser agravadas rapidamente quando não contarem com o devido acompanhamento.

A partir de agora, me concentrarei no primeiro esforço aludido no parágrafo anterior: visitar conteúdos oriundos das narrativas das acompanhantes-cuidadoras com as quais tive contato no pátio do Hospital Erasto Gaertner, na cidade de Curitiba, no estado do Paraná. As análises do trabalho de campo desenvolvido no pátio do Hospital Erasto Gaertner foram divididas em quatro dimensões: sentidos (do cuidado); distribuição (do cuidado); práticas (do cuidado); sentimentos (do cuidado). Na primeira dimensão, sentidos (do cuidado), aspectos que aparecem na presente pesquisa de tese, como o dever e a obrigação, foram relatados, inclusive, por pessoas filhas. Aquelas mulheres que não eram filhas das pessoas doentes cuidadas viam no ato de oferecer cuidados um sentido de vida, uma expressão de humanidade ou uma ética religiosa. Foi relevada ainda uma conscientização a respeito da limitação de o Estado brasileiro garantir cuidados aos indivíduos, devendo esses apoiar uns aos outros, mesmo que não estivessem conectados por laços familiares. Parecia existir uma consciência comum de que a família e os laços comunitários eram os elos realmente capazes de garantir a sobrevivência de indivíduos vulneráveis; isso se dizia como se não existissem outros atores possíveis para tanto. Não despontou nos relatos das acompanhantes-cuidadoras uma imaginação que reorganizasse a oferta de cuidados na sociedade. A organização da oferta de cuidados era pensada por elas como um encargo das famílias, o que fazia com que integrantes familiares que não se engajassem em tarefas de suporte a outrem fossem malvistas.

Em oposição a uma sociedade de risco, como sugerida por Ulrich Beck (2011), Joan Tronto (2020) coloca como ideal uma sociedade de cuidados, de modo que todas as pessoas possam ser beneficiadas por eles. Durante minha estada no pátio do hospital oncológico, as mulheres com quem tive contato relataram conflitos entre mercado de trabalho e oferta de cuidados, quando ocupavam esses dois lugares. A partir daquele recorte empírico, uma sociedade de cuidados parecia ser duramente atravessada por uma sociedade de trabalho, as duas condições não eram conciliáveis em todos os casos. Assim, empregos eram abandonados em prol do cuidar; faltas eram justificadas nos locais de trabalho por causa de cuidados oferecidos a familiares doentes. Tensões entre neoliberalismo, Estado e trabalho de cuidado no interior das famílias são ventiladas por pessoas estudiosas como

Guillermo Sunkel (2006) e Nancy Fraser (2020), especialmente no que diz respeito ao quão onerosas podem ser as experiências de mulheres que necessitam transitar por outras esferas sociais sem que existam políticas adequadas para que essa mobilidade aconteça. Intelectuais como Fraser (2020) sugerem reimaginação e reorganização da estrutura social, de modo a dismantelar os ajustes convencionais que superexploram o trabalho das mulheres.

O conflito sobre estar no mercado de trabalho e ter que cuidar na família era relevado nas vozes daquelas pessoas que não estavam cuidando e que tinham parentesco com as mulheres que cuidavam. Para essas pessoas alheias ao cuidado, havia dificuldade de deixar de lado as exigências laborais e urgências cotidianas para oferecer ajuda à pessoa cuidadora. E essa postura ecoava nos relatos das mulheres que cuidavam: ironizavam e se indignavam com a indiferença de seus parentes. Uma delas, uma filha que estava cuidando de seu pai com câncer, trazia uma indignação por ter sido encarregada por seus irmãos para o ofício porque era dona de casa, logo, na visão de seus irmãos, teria mais tempo livre que eles, que ocupavam postos de trabalho formais.

Para a filha supracitada, havia um equívoco na leitura de mundo de seus irmãos, porque estar em casa não era sinônimo de estar desprovida de obrigações. Ela relatou que trabalhava nos afazeres da casa e que cuidava dos filhos. Seu ressentimento era demonstrado ainda em uma partilha não igualitária na oferta de cuidados. Se seus irmãos também eram filhos de seu pai, parecia injusto que ela protagonizasse, na maior parte do tempo, o lugar de cuidadora. Um ressentimento de sobrinhos – ou seja, de pessoas filhas de pessoas doentes – fora expressado por tias cuidadoras. Conforme elas, era como se essas pessoas filhas não tivessem sensibilidade para personalizar uma ética do cuidado, como se fossem egoístas, arranhando um arranjo de responsabilidades esperado da relação do duo pais e filhos.

Faz-se importante ressaltar reflexões que tratam o neoliberalismo não somente como uma organização social, política e econômica, mas como uma estrutura que modela o modo de ser dos sujeitos (Dardot; Laval, 2016). Modela de tal forma que a eficiência e o tempo dos indivíduos devem ser colocados à disposição de seus postos de trabalho. Romper com essa lógica coloca pessoas

trabalhadoras numa zona nebulosa, em que podem ser lidas como más profissionais e, conseqüentemente, terem ameaçado seu modo de garantir o próprio sustento. Isso parece repercutir nas vozes dos irmãos da colaboradora de que falei há pouco, como se o cuidado devesse ser responsabilidade da mão de obra sobrando do sistema capitalista, que, no contexto referido, é feminina. Deve-se perceber que essa visão de mundo cria uma solução errática para uma sociedade de trabalho neoliberal, dividindo as populações em pessoas que trabalham formal/informalmente, recebendo por isso, e em pessoas que cuidam, seja de idosos, de doentes, de crianças e/ou de animais. Nesses termos, o cuidado desponta como uma sentença, como um preço a ser pago por uma quantidade numerosa de pessoas que, por razões diversas, incluindo a incapacidade do capitalismo de absorver toda a mão de obra disponível, não adentrou o mundo do trabalho; e como o que passam a fazer – cuidar – não é tido pela política e pelo senso comum como encargo digno de remuneração, especialmente nas camadas mais empobrecidas, pessoas que cuidam acabam por lidar com condições precárias para que deem conta de continuar de suas vidas e das vidas de outrem.

Os casos mencionados trazem a reflexão de que, socioculturalmente, a mulher é o sujeito visto como mais adequado para o cuidado (Noddings, 2003). Não soa estranho para o senso comum que ela abandone o que estiver fazendo para oferecer cuidados a quem quer que seja. Ao tocar no ponto da distribuição (do cuidado), deparei-me com uma estrutura feminizada de cuidados, que encontrava em laços de confiança, no não engajamento da pessoa que cuidava no mercado de trabalho e/ou no parentesco elementos que nutriam seu funcionamento. Outra percepção foi a de que a pessoa que cuidava não era amadora, ou seja, possuía experiências anteriores que lhe garantiam um saber-fazer adequado em termos de satisfação às necessidades alheias.

Em casos de câncer, as situações cotidianas exigiam capacidade de improviso e um grande repertório de habilidades por parte das mulheres cuidadoras. Elas se ocupavam de cuidar não somente do bem-estar físico das pessoas doentes, mas igualmente do bem-estar emocional dessas. Tão importante quanto acompanhar ao hospital, atentar-se a alterações físicas no corpo doente e gerenciar medicamentos, era ouvir essa pessoa e fazer um investimento em atividades que

pudessem tirá-la de pensamentos desconfortáveis. Como já relatado anteriormente, em um mundo pré-pandêmico, práticas distrativas e formas de lazer fora do espaço doméstico foram trazidas como importantes atividades para contribuir com a saúde da pessoa cuidada.

Em *Sobre Susan Sontag*, documentário sobre a vida e obra dessa ativista e pensadora, Sontag fala sobre uma gratidão, um senso de realização, pela vida, não pela vida como história, mas pela vida como fato. A ideia de morrer era algo abominável para essa estudiosa; em vida, lutou com todos os seus recursos para continuar no mundo. Sontag foi acometida por três cânceres. O último deles resultou em sua morte.

É curioso perceber que a sensibilidade e a propriedade para a escrita de Sontag vinham de um exercício de se colocar em situações de conflito, de experienciar situações dramáticas mundo afora, como guerras. A iniciativa de Sontag me permite conectá-la às cuidadoras familiares de que falo. Para as últimas, o ambiente de conflito era o hospital, que despertava nelas sensibilidades negativas e positivas. O hospital oncológico era espaço para vivências tristes, atravessadas por tratamentos agressivos.

Nesse sentido, olhar para a vulnerabilidade do outro conferia a essas mulheres uma sensibilidade em relação ao mundo e em relação a si mesmas. Observar, compadecer-se e aprender com trajetórias de lutas e de sofrimentos garantiam a algumas dessas o sentimento de crescimento pessoal. A própria experiência de cuidar trazia-lhes sentimentos de bem-estar e de utilidade, sentiam-se úteis para si e para os outros. Para algumas dessas cuidadoras familiares, porém, experimentar um hospital oncológico era razão para desconfortos e para um reavivamento de traumas. Viviam aquele ambiente tentando evitar os aspectos ruins que o marcavam, ou seja, evitava-se o máximo possível o contato com outras pessoas doentes com câncer, especialmente aquelas que viviam quadros mais graves da doença. Gerenciavam a estada no pátio do hospital esforçando-se para administrar ainda o olhar da pessoa cuidada, de modo que outras existências que traziam danos e pesares não a contagiassem.

Vale imprimir o aspecto de movimento que o pátio tinha em um mundo pré-pandêmico. Era espaço de sociabilidades e de trocas entre os indivíduos. Tratava-se

de uma configuração de baixas limitações, no sentido de que ir e vir sem restrições era uma possibilidade. O pátio era um lugar de descanso, em que as cuidadoras familiares desprendiam-se, pelo menos por alguns instantes, de seus afazeres de cuidado.

Para uma inteligibilidade mais sofisticada acerca das dinâmicas do cuidado a pessoas doentes com câncer, trago para a redação outras narrativas com as quais tive contato no ano de 2020. Embora o encontro com essas pessoas tenha acontecido em um ano pandêmico, suas experiências de cuidado abraçavam momentos anteriores ao da pandemia.

4.1 RELAÇÕES DE CUIDADO A DOENTES COM CÂNCER EM REALIDADES NÃO PANDÊMICAS

Amanda, uma mulher negra de 45 anos com quem tive contato através da plataforma *Black & Black*, enfatizou em situação de entrevista que havia sido criada para cuidar. Em suas palavras, vinha de uma família matriarcal e, por ser a mais velha de três pessoas filhas, era esperado dela – especialmente por parte de sua mãe – que assumisse as rédeas da família futuramente. No ano de 2017, Amanda deixou seu trabalho como professora de português para cuidar de sua mãe e de seu pai. A mãe foi diagnosticada com câncer no seio pela segunda vez, enquanto o pai, além de ter tido as duas pernas amputadas por causa de trombose, vinha sofrendo com as sequelas de um acidente vascular cerebral (AVC).

Patricia Hill Collins (2019), ao tratar das imagens de controle que se conectam às existências de mulheres negras estadunidenses, olha para a *mammy*, para a matriarca, para a rainha da assistência social e para a jezebel. A *mammy* está alinhada com a figura da empregada doce, que ama as crianças de seus empregadores brancos, servindo-lhes com competência e cuidado; a matriarca, conceito aludido por Amanda, trata-se de uma mulher forte, rígida com suas filhas e filhos e que provê as necessidades desses; a rainha da assistência social desfruta das políticas engendradas pelo Estado de bem-estar social e é vista pelo senso comum como uma esgotadora dos recursos públicos; a jezebel é encarada como uma mulher atraente e sexualmente disponível. As imagens de controle concernem

a visões negativas sobre as mulheres negras, tratam de estereótipos que contribuem para que elas permaneçam numa posição de subalternidade. Nas palavras de Collins (2019, p. 151), “essas imagens de controle são traçadas para fazer com que o racismo, o sexismo, a pobreza e outras formas de opressão social pareçam naturais”. É importante reconhecer que a figura da matriarca é trazida por Amanda, e parece se impor de dentro do grupo para fora. Embora essa imagem se mostre sobretudo útil para a perpetuidade das populações negras – especialmente em um Brasil que dedicou a essas populações, quando não o esquecimento, o extermínio –, devo concordar com Collins (2019) no que tange à sobrecarga que o lugar da matriarca aparenta significar para as mulheres negras.

A mãe de Amanda retratava para a filha o que era ser uma matriarca: era uma mulher que resolvia tudo, forte e empoderada, salientou Amanda. Quando era mais jovem, um dos tios de Amanda, irmão de sua mãe, ficou doente por causa de um câncer de garganta. A mãe de Amanda tomou para si a responsabilidade de cuidar daquele homem, mas contou com a ajuda da filha. Naquela circunstância, Amanda pôde aprender e aprimorar suas habilidades de cuidado: alimentar, dar banho e trocar fraldas.

Quando se viu diante da necessidade de ter que cuidar de mãe e de pai, o cuidado já era para Amanda “algo natural”, pois experiências anteriores a tinham preparado para aquilo. Pouco antes de morrer, a mãe de Amanda disse-lhe: “você vai ter que cuidar da tua família”. Para esse grupo familiar, a lógica de um matriarcado se mostrou uma estratégia de sobrevivência, ancorada em critérios geracionais, em desigualdade de gênero e na falta de políticas voltadas para o cuidado. Como nos faz pensar Collins (2019), em um cenário de ausências, no qual as políticas não chegam, espera-se da mulher negra a construção de uma força que assegure a perpetuidade de si e sobretudo dos seus.

A conversa com Amanda aconteceu em 03 de setembro de 2020 pelo *Google Meet*. Ela se expressava muito bem e chamou minha atenção sua diligência para lembrar de detalhes que estavam por trás do processo de adoecimento de sua mãe e de seu pai. Pode-se salientar que neste e em quantidade expressiva de relatos desta tese está em foco não somente o cuidado a pessoas com câncer, mas também a pessoas idosas. Para Ana Amélia Camarano (2012), o envelhecimento da

população deve colocar à prova a criatividade dos países em termos de criação de políticas voltadas para o cuidado, uma vez que a diminuição das taxas de natalidade, a maior participação de mulheres no mercado de trabalho e novos arranjos familiares desmobilizam a família enquanto principal instituição provedora de cuidados.

O ano de 2017 trouxe para Amanda um pensamento: o de que precisava parar o que estava fazendo para cuidar. Aquele instante não lhe deixou dúvidas sobre o que deveria ser feito. Assim, tornou-se uma filha que cuidava da mãe e do pai em tempo integral. Entre as práticas de cuidado oferecidas estiveram colocar supositórios, dar banho, fazer curativos, gerenciar medicamentos, limpar a pessoa doente de fezes e vômitos e medir pressão.

Conforme sua vivência, Amanda demonstra ter uma relação plástica com o mercado de trabalho, ou seja, ele se mostra uma esfera que pode ser abandonada a qualquer momento quando necessidades de cuidados familiares vêm à tona. De outro modo, propõe-se que a ausência de políticas de cuidado, o enfraquecimento de direitos trabalhistas e relações de trabalho flexíveis fazem do mercado de trabalho uma esfera plástica, que do mesmo modo que absorve mão de obra de mulheres, configura um espaço pouco convidativo para que elas permaneçam quando confrontadas com situações de urgência dentro de suas famílias. Por esse ponto de vista, pergunta-se se a crescente inserção de mulheres no mercado de trabalho, um dos aspectos salientados por Camarano (2012), constitui um fator sólido para justificar um déficit presente e futuro na oferta de cuidados no interior dos lares. E essa dinâmica deve ser pensada em termos interseccionais, pois impacta mulheres diferentemente conforme classe e raça.

Às atividades de cuidado de Amanda devem ser acrescentadas outras duas: i) Amanda dirigia e, além de acompanhar mãe e pai em consultas de rotina, tinha as condições práticas de levá-los ao hospital em situações de urgência; ii) Amanda era a responsável por manter as contas da mãe e do pai em dia, fazia isso com o dinheiro do benefício que ambos recebiam. Amanda tornou-se dependente do dinheiro do pai e da mãe, mas contou que pedia dinheiro para o básico, que não levava uma vida de luxo.

O relato de Amanda convida a pensar que quanto mais sofisticada é a construção e implementação de um projeto de si, menores são as dificuldades enquanto pessoa que cuida – ou ainda, mais polivalente ela se torna enquanto cuidadora. O saber dirigir e o ter carro lhe dão potencial para agir em situações de urgência. Condição avessa a essa é enfrentada pelo filho Nicolas, que experimenta uma condição em que reside longe do hospital em que a mãe se trata e de falta de um automóvel para enfrentar ocasiões em que a doença atua de forma crítica. A inviabilidade de transferir esse problema para o âmbito das políticas faz com que Nicolas lide com ele como uma questão particular, buscando ajuda *online* para arcar com os custos de deslocamentos previstos e imprevistos.

Viviana Zelizer (2011) enfatiza que o dinheiro se comporta como um importante mediador em relações em que há forte vínculo emocional. Ao contrário das leituras de mundo que colocam amor de um lado e dinheiro de outro, como se o último fosse capaz de contaminar a genuinidade das relações construídas com base em afetos positivos, Zelizer reconhece no dinheiro uma chave fortalecedora das relações de intimidade; no caso de Amanda, embora o dinheiro disponibilizado por seus pais fosse pouco, ele se apresentava como uma demonstração de reconhecimento e como um viabilizador das tarefas de cuidado.

Camarano (2012) inflama reflexões úteis acerca desse ponto, argumentando que a renda oriunda de aposentadorias tem servido, em alguns casos, para assegurar que pessoas filhas cuidem. À vista disso, mães ou pais lançam mão de parte do benefício de seguridade social para reconhecer financeiramente o trabalho de cuidado ofertado por pessoas filhas. Paralelamente, observa-se um cenário em que esse direito – o de aposentadoria - tem sido confrontado, o que traz dúvidas sobre as possibilidades de as gerações futuras poderem usá-lo como estratégia para um cuidado de si (Camarano, 2012). O caso de Amanda revela uma situação de falta, de viver no modo econômico para se manter prestando cuidados em tempo integral; o viver uma vida sem luxos constituía ainda uma estratégia para não minorar os benefícios da mãe e do pai.

Essa filha que cuidava acreditava que o cuidado lhe trouxe amadurecimento, pois pedia dela a capacidade de se colocar no lugar da outra pessoa. Ou seja, a sua experiência pediu que tivesse empatia, que fosse firme em face da teimosia da

peessoa cuidada, que entendesse a dor da outra pessoa e que dialogasse, especialmente com o pai. Por outro lado, Amanda revelou uma dificuldade de conciliar a rotina de cuidados com a vida pessoal. Em certo momento de sua trajetória de cuidado, Amanda estava namorando, mas sentia dificuldade para nutrir o relacionamento pois se sentia cansada demais. Além disso, era mãe de duas filhas, que, em 2020, tinham 23 e 8 anos. Era esperado que a atenção e os cuidados de Amanda fossem direcionados para diferentes sujeitos: namorado; mãe e pai; filhas.

É importante destacar que Amanda pôde contar em menor medida com alguns reforços ao seu trabalho, reforços representados pela irmã e por visitas domiciliares de profissionais da saúde do município em que residia. Embora contasse com a iniciativa de outros sujeitos, ainda se sentia sobrecarregada. Ela contou que não havia uma expectativa por parte de sua mãe para que o irmão assumisse tarefas de cuidado; o único homem estava isento dessa responsabilidade. O descanso não era algo inviável para Amanda, contudo não estava dissociado do sentimento de estresse.

O vivido de Amanda nos faz problematizar a ideia de que, nas relações que envolvem mães e/ou pais e pessoas filhas, o cuidado impõe uma perspectiva de reciprocidade universal. O irmão de Amanda parece ser perdoado de ser recíproco em termos de cuidados. Como refletido por estudiosas como Dolors Comas-d'Argemir (2017), as expectativas de cuidados operam de diferentes formas para homens e para mulheres, operam de forma mais incisiva para as últimas. Com efeito, no interior das famílias, o cuidado encontra-se apoiado em uma perspectiva moral em vez de uma perspectiva de reciprocidade, que reproduz desigualdades de classe, de gênero e interseccionais.

A mãe e o pai de Amanda morreram nos anos de 2017 e de 2020, com 71 e 75 anos, respectivamente. Nos últimos meses de vida, o pai estava com dificuldade para comer por conta de um caroço na glândula salivar. Ele morreu antes que o diagnóstico chegasse e a pandemia fez com que as pessoas filhas não fossem atrás do resultado. O primeiro ano da pandemia, 2020, trazia a essa mulher uma preocupação, pois se fazia a pergunta de “como recomeçar?”. Por aquele tempo, estava em casa, cuidando das crianças e colocando-se à disposição de uma tia,

irmã de sua falecida mãe e que integrava o chamado “grupo de risco”, para comprar coisas das quais ela precisasse na rua. Além do mais, Amanda estava preocupada em cuidar da sua saúde, para não passar pelo mesmo que sua mãe, e em “começar a vida do zero.”

Outra experiência que se desdobrou antes da pandemia foi a de Liz, mulher de 59 anos que cuidou do esposo, vitimizado por um tipo de câncer chamado Glioblastoma Multiforme ou GBM, como preferiu Liz. Embora Liz não fizesse parte do grupo que eu pretendia focar, não me senti confortável para rejeitar a iniciativa de uma pessoa que queria falar sobre o que tinha vivido. Ao mesmo tempo, por trás da iniciativa de Liz em me procurar, havia um objetivo de luta: queria atrair olhares para um tipo de câncer pouco conhecido e reivindicar tratamento digno voltado para as famílias e para pessoas que cuidavam de doentes. Depois de experiência enquanto cuidadora, pretendia se dedicar à escrita de um manual direcionado às pessoas que cuidavam, de modo que essas pudessem lidar e cuidar de pessoas com câncer com maior domínio.

O Glioblastoma Multiforme é um tipo de câncer que acomete o sistema nervoso central, resultando na interrupção do funcionamento de órgãos e em fortes dores para a pessoa que o experimenta. Liz afirmou que esse é um tipo de câncer pouco conhecido e pouco pesquisado pela ciência brasileira. Conforme ela, há um investimento maior sobre aqueles cânceres que apresentam maiores chances de cura, como os de mama, de ovário e de útero. Essa colaboradora cuidou do esposo pelo período de dez meses e, nesse tempo, teve uma experiência de vida intensa.

A intensidade vinha da rotina de cuidados, da dor de ver o esposo padecendo e das brigas que travava com os médicos. No relato de Liz, críticas à classe médica apareceram para tratar de uma má formação e de uma desumanização desses profissionais. Um exemplo dessa má formação fora expresso na busca de diagnóstico do que tinha o esposo de Liz: ele emagreceu, sofria desmaios na rua e vomitava. Diante desses mal-estares, os médicos diziam que o homem sofria de enxaqueca ou de sinusite.

São consideráveis, no âmbito desta pesquisa, as críticas feitas ao SUS, como se a coisa pública fosse mal gerenciada e oferecesse às pessoas que dela dependem a indiferença. A colaboradora Liz, por sua vez, traz uma outra perspectiva

ao tratar de uma indiferença que parte da partição privada de saúde que tratava do caso de seu esposo. Assim, ela desconstrói a ideia corrente de que os serviços da iniciativa privada são melhores. Elucida um argumento que reforça que, nas relações de mercado, há uma prevalência do lucro e de números em detrimento das vidas das pessoas, o que parece colocar em desvantagem a situação de seu esposo.

Segundo seu relato, três meses se passaram até que o diagnóstico certo aparecesse. A perda de tempo até o encontro do diagnóstico correto causava em Liz um mal-estar, talvez a reação do esposo ao tratamento fosse outra se o GBM tivesse sido descoberto rapidamente. Com o progresso do câncer, o esposo de Liz parou de mexer as mãos, de defecar e de andar. A perda de mobilidade fez com que ele precisasse de muitos cuidados.

Liz ainda estava vivendo o luto e falava de seu companheiro com enorme consideração. Ela era contrária à ideia de que a pessoa que morria deveria ser considerada como santa, ou seja, uma vez morta, as qualidades da pessoa tinham que ser reconhecidas por pessoas amigas e familiares. Sobre isso, falou da morte de seu pai, que morreu sem que se entendessem e sem que Liz consolidasse em seu interior uma boa impressão do homem. O esposo, ao contrário, era visto por ela como um exemplo de ser humano, como um “anjo que desceu do céu”, de quem cuidou com amor e que cuidaria de novo se fosse preciso.

Pedi para que Liz falasse sobre seu esposo. Em resposta, disse que ele era excelente em todos os lugares sociais que ocupava: vizinho, pai, marido, funcionário e filho. Aqui, Liz traz à tona a complexidade que marca esse indivíduo, considerando que não era apenas um esposo ou um pai. Era um amigo, um membro de uma sociedade, um trabalhador. Quando o homem adoece, porém, outras esferas relacionais que se se beneficiaram com sua existência não se apresentam como responsáveis pela provisão de cuidados. Opera uma percepção de que o cuidado constitui um elemento da vida íntima, pelo qual outros atores se sentirão responsabilizados somente quando e se mobilizados pelo círculo próximo da pessoa necessitada.

Esse homem tinha muita preocupação com sua aparência; em dias de trabalho, levantava-se com duas horas de antecedência para higienizar e arrumar seu corpo. Tinha uma alimentação predominantemente vegetariana, praticava

respiração, praticava esportes, lia muito, fazia meditação e não assistia TV. No entanto, era um homem de poucas palavras, que não se abria quando enfrentava adversidades. Ele perdeu o pai, perdeu a mãe, enfrentou problemas financeiros e não compartilhou esses pesares. Liz acreditava que o ato de guardar problemas para si causou no esposo “danos internos”. Ela afirmou que o grupo que geralmente é acometido pelo câncer GBM é composto por pessoas estressadas, o que não era o caso do esposo.

Em suas reflexões sobre o câncer, Sontag (2007) alude à mesma impressão trazida por Liz de que, popularmente, o câncer é concebido como uma doença de não ditos, que pode acometer pessoas que não externalizam suas palavras, como se a manutenção dessas no âmago das pessoas carregasse um potencial de autodestruição. Ao mesmo tempo, a narrativa de Liz trabalha com uma complexidade inconformável da doença, visto que não se manifesta no grupo padrão, ou seja, o das pessoas estressadas, que não gerenciam bem emoções negativas. É reiterada pelo senso comum a ideia de que o câncer é efeito das emoções, do mau gerenciamento dessas. Além do enfrentamento de hábitos considerados nocivos, nas entrelinhas das reflexões de Liz, a externalização das palavras, bem como uma busca contínua pela felicidade, problematizada por Edgar Cabanas e Eva Illouz (2022) enquanto um “novo normal”, despontam como ingredientes razoáveis para uma vida livre de dano ou perigo.

Perguntei a Liz por qual razão ela tinha se tornado uma cuidadora, pergunta que lhe causou um pouco de estranhamento. Foram duas as razões explicitadas por Liz: i) o amor que sentia pelo esposo; ii) a ausência de outra pessoa que pudesse assumir o encargo. Foi exposta uma contradição no que toca à segunda justificativa: ainda que houvesse alguém para oferecer cuidados, Liz contou que não conseguiria transferir sua função, que “não ia deixar”, pois o esposo era tudo para ela e beneficiário de seu “amor eterno”. Estudiosas como Aguilar-Cunill, Soronellas-Masdeu e Alonso-Rey (2017), ao olharem para arranjos em que esposos cuidam de esposas com alto grau de dependência, percebem que tais homens cuidadores justificam seus cuidados tomando por base um pacto conjugal, a ajuda e a proteção às esposas são vistas por eles como um dever. Para Liz, um pacto conjugal, construído em torno de um ideal de reciprocidade, colocava como idílico um cuidado

que deveria ser manejado majoritariamente por ela, por mais penoso que pudesse ser. E vale resgatar aqui a imagem de um esposo que, até que adoecesse, cuidava de Liz, e da família de forma geral, com dedicação, sem externalizar os pesares do encargo.

Nesse contexto, o *care* como trabalho inestimável de que fala Molinier (2012) é uma chave útil, sendo esse um trabalho que possui sentido para quem o oferece e cujo valor não pode ser medido. Se por um lado Liz reivindica ajuda, amparo estatal e pessoas habilitadas para o cuidado, por outro sente dificuldade de se desvincular desse trabalho inestimável, como se não pudesse ser feito por outra pessoa. Ainda sobre isso, ela destacou a natureza da relação que possuía com o companheiro: tiveram um casamento que durou 35 anos, eram muito unidos e as decisões eram tomadas de forma conjunta. Quando o esposo estava em perfeito estado de saúde, Liz contou que era muito cuidada, mimada e ele a privava de gerenciar os problemas comuns.

Com o advento da doença, Liz passa a ter de lidar com os problemas dos quais tinha sido poupada até então, especialmente no que diz respeito aos usos do dinheiro e ao gerenciamento de dívidas. Ela se esforçou para que o companheiro não sofresse com outras dores além daquelas ocasionadas pelo câncer, ou seja, nem aquelas ocasionadas por um mau cuidado nem aquelas ocasionadas pelas burocracias da vida cotidiana. Durante o processo de adoecimento da pessoa cuidada, Liz fala sobre um deixar de existir para que pudesse se dedicar ao cuidado: “[...] Deixei de existir durante a doença dele.” O amor, além de se mostrar um sentido para aquele cuidado, pareceu ser um conteúdo justificador para que Liz passasse por aquilo novamente caso as circunstâncias pedissem.

Antes que o esposo perdesse a capacidade de se comunicar, Liz e ele tiveram conversas, cujas decisões foram seguidas à risca por ela. Enquanto cuidadora, teve que tornar suas habilidades para o cuidado mais sofisticadas, por amor e pela existência de um serviço profissional que não era rápido para atendê-la em situações de urgência: o das enfermeiras. Quando o esposo estava no hospital, acamado, Liz empreendeu dois tipos de cuidado: i) cuidado estético; ii) cuidado de manutenção. O cuidado estético visava manter uma coerência com o jeito de ser do esposo antes do câncer, visto que era uma pessoa que prezava muito por sua

aparência. Sendo assim, Liz usava cotonete nos ouvidos do homem, passava em seu corpo o perfume de que ele mais gostava, passava fio-dental em seus dentes e chamava o barbeiro no hospital. Ela falou que aprendeu a fazer a barba do esposo e que não permitiu que ele cheirasse mal. Por outro lado, Liz executava um cuidado para manutenção da vida do esposo, considerando que o comprometimento do sistema nervoso central por conta do câncer inviabilizava o homem de executar práticas essenciais, como defecar. Liz trocava as fraldas do esposo e aprendeu a colocar a mão dentro do corpo do homem para retirar o excesso de fezes.

Faz-se necessário trazer para a narrativa a atuação das duas filhas de Liz, mulheres que não estiveram alheias em termos de participação dos cuidados. A filha mais velha não morava na mesma cidade que Liz e tomou o encargo de ajudar os pais financeiramente. Ela fez um empréstimo com agiota no valor de 16 mil reais para custear o tratamento do pai. A filha mais nova, por sua vez, participou com cuidados práticos, chegando a deixar o emprego e a interromper o noivado para se dedicar a isso.

A colaboradora em questão sinaliza os diferentes lugares ocupados pelas filhas numa rede de cuidados ao esposo: uma é reconhecida como filha que cuida, outra é reconhecida como filha que ajuda financeiramente. Sua narrativa não traz um descontentamento direcionado à filha que se encontrava em outra cidade e que mantinha seu posto no mercado de trabalho. Como já contemplado nesta tese, em outras narrativas com as quais tive contato, o ato de não se contagiar com as tarefas mais práticas do cuidado poderia ser interpretado como indiferença, como falta de uma ética do cuidado. No âmbito das relações de Liz, em contrapartida, a filha que mora distante é lida pela mãe como uma peça-chave para que o cuidado aconteça; esse cuidado que se desdobra à distância e que mobiliza o indivíduo a enviar dinheiro para sua família aparece nas discussões de estudiosas como Hochschild (2012).

O relato de Liz carrega um ressentimento por sua família não ter sido ajudada pelo governo quando mais precisava. Ela entrou com ações na justiça para ter direito a fraldas e a pomadas, mas esses produtos lhe foram negados. Embora seu esposo tivesse uma renda estável no valor de 3 mil reais, os custos com a vida cotidiana tornavam caros os custos para o cuidado. Despesas com água,

alimentação, luz e IPTU tinham de ser consideradas. Móveis da casa de Liz foram vendidos para que o tratamento do esposo fosse custeado, ela disse que vendeu tudo o que pôde. Ademais, usou a *internet* para conseguir doação de fraldas e teve um bom retorno, reconhecendo que a solidariedade das pessoas fez com que não faltassem fraldas para o esposo.

Quando nossa conversa se encaminhava para o fim, Liz disse que se suas condições de saúde permitissem, gostaria de cuidar de outras pessoas doentes com câncer. Cuidaria porque não tinha nojo; cuidaria porque amava se sentir útil; cuidaria porque acreditava que tinha mais habilidades do que os profissionais de saúde. Enquanto o esposo era vivo, Liz cuidou também precisando de cuidados: ela tinha asma, diabetes, problemas cardíacos e, às vezes, dependia do uso de um andador. Ela deixou seu emprego como podóloga há 15 anos por conta de doenças crônicas, mas mesmo com diagnósticos adversos se considerava uma pessoa pró-ativa.

É curioso perceber que o sentido de utilidade aludido por Liz não possui um aspecto individualista. Apesar das necessidades do esposo, Liz poderia lançar mão de seu potencial para cristalizar projetos pessoais. Entretanto, sua força encontra sentido no se doar para a outra pessoa, no se esforçar para que continue no mundo um outro imprescindível em sua rede de relações: o esposo. Ao cogitar a possibilidade de cuidar de outras pessoas doentes com câncer, caso tivesse uma melhor condição de saúde, essa colaboradora deixa nas entrelinhas que o cuidado é um exercício de se fazer útil para as relações (Tronto, 2007; Soares, 2012), não para si mesma, somente.

O relato supramencionado revela uma situação em que o câncer é o principal foco das vidas das pessoas acometidas por ele, sendo experienciado fora de contexto pandêmico. Os cuidados se desdobram com tanta proximidade entre o corpo que cuida e o corpo cuidado, que, se tivessem acontecido durante a pandemia, haveria dúvidas sobre a possibilidade de sua execução nesses moldes. Seria possível receber o barbeiro no hospital, ou seria possível passar fio-dental na pessoa doente com as próprias mãos? Quanto mais íntimo, quanto mais próximo era o cuidado, mais alinhado estava com o bom cuidado, portanto antagônico àquele feito com nojo, que deixa o corpo doente cheirar mal.

A colaboradora Liz afirmou que “faria de novo”, que cuidaria de novo se precisasse, e que se culpava por não ter feito mais. Viver o lugar de pessoa que cuidou, conforme sua narrativa, foi uma experiência de amor e abnegação, mas que lhe trouxe momentos de estresse, medo, pavor, tensão. Uma situação emblemática ocorreu quando um médico revelou para o companheiro de Liz, contra a vontade dela, o câncer que ele tinha. O fato gerou um embate entre Liz e o médico: a esposa não queria que o companheiro soubesse a doença que tinha, pois se soubesse desistiria de lutar; o médico, por sua vez, defendia a posição de que não poderia submeter seu paciente a cirurgia sem que esse soubesse de sua condição.

Contemplo ainda um terceiro relato, o de Nívea, uma filha que cuidou de seu pai antes da chegada da pandemia de COVID-19. O encontro com Nívea ocorreu graças à divulgação da pesquisa em grupos do *Facebook* cujo tema era o câncer. Ela demonstrou interesse em participar em uma de minhas publicações, e agendamos a entrevista a ser realizada por chamada de vídeo pelo *WhatsApp* para 19 de maio de 2020. Nívea me recebeu bem e compartilhou muitos detalhes acerca de sua experiência enquanto filha que cuidou.

Nívea definiu a si mesma como uma pessoa lutadora e “dura na queda”. Ela tinha experimentado duas perdas: a do pai e a do esposo. Embora a última tenha sido uma perda significativa, aqui, focarei no relacionamento de Nívea com o pai, homem que foi vitimizado por um câncer de esôfago. O relacionamento de Nívea com o pai esteve marcado por duas fases, conforme sua fala: uma de distanciamento e de mágoas; outra de reaproximação e de restauração de afetos, sendo essa marcada pelo nascimento do filho de Nívea, criança que tinha 7 anos quando conversamos.

Minha colaboradora era uma mulher de 40 anos, esteticista autônoma, filha única, graduanda do curso de biomedicina e umbandista. Não perguntei a Nívea sua autodeclaração étnico-racial, porém, como pessoa negra, li seu corpo enquanto um corpo branco. Nívea falou que, desde a missa de sétimo dia do esposo, vinha frequentando apresentações de *stand-up comedy*. A chegada da pandemia e a consequente inviabilização de ida aos espetáculos fez com que ela vivesse um luto que não tinha vivido até então, especialmente pela morte de seu esposo, uma morte que Nívea julgou ter sido mais traumática emocionalmente do que a morte do pai.

O pai de Nívea bebia álcool e fumava, o que foi posto pela colaboradora como a causa do câncer de esôfago. Experimentar a doença foi um processo agressivo para esse homem, pois teve os ossos de seu corpo quebrados pelo câncer, o que repercutiu gravemente sobre sua capacidade de se locomover. Em face de tal estado de vulnerabilidade, Nívea teve de oferecer um cuidado direto e íntimo ao pai. O ter que contemplar o pai nu foi trazido por Nívea como um problema, ela passou a ter que lavá-lo e a ter que limpá-lo.

Baseando-se em suas próprias pesquisas focadas nas realidades argentina, brasileira, francesa e japonesa, bem como levando em conta uma bibliografia sobre sexualidade e emoções no trabalho de cuidado, Helena Sumiko Hirata e Natacha Borgeaud-Garciandía (2020) argumentam que pessoas cuidadoras profissionais lançam mão de um esforço de deserotização dos corpos de que cuidam. A deserotização, todavia, é empregada sem que haja uma desafetivação direcionada aos corpos cuidados. Para tanto, é reconfigurado o olhar sobre o corpo cuidado; as percepções de quem cuida são deserotizadas; são dessexualizadas as relações de cuidado (Hirata; Borgeaud-Garciandía, 2020). A estratégia de Nívea para deserotizar o corpo do pai foi se tornar mãe dele.

A tensão entre cuidado e sexualidade narrada por Nívea também aparecera na experiência da filha mais nova de Liz. Quando tinha que oferecer um cuidado que demandava um contato íntimo com o corpo do pai, perguntava a ele se estava sentindo vergonha da filha. Liz simulou a resposta do esposo: “Não, você está cuidando de mim de uma forma que eu não me sinto envergonhado.” O presente campo trata a nudez – especialmente quando pessoa que cuida e pessoa cuidada correspondem a gêneros diferentes – como um tabu, como um lugar para o qual se deve pedir licença para ver e para tocar; a deserotização do corpo de mãe ou de pai está conjugada ao ato de criar as condições para que o cuidado aconteça, ou seja, tratando genitálias como partes que devem ser limpas e cuidadas, como outras partes do corpo – cabeça, mão ou pé, por exemplo.

Se esse representa um tema delicado para as filhas mulheres, sinto-me convidado a buscar nas entrelinhas dos relatos dos filhos homens, Nicolas e Oscar, algo que não foi perguntado na ocasião das entrevistas: como tocar o corpo da outra pessoa quando se é um homem cuidando? A deserotização do corpo cuidado

aludida por Hirata e Borgeaud-Garciandía (2020) é mantida como estratégia? Os relatos de Nicolas e Oscar demonstram aproximação e distanciamento, respectivamente, dos corpos de suas mães. No caso de Nicolas, havia uma considerável perda de autonomia da pessoa cuidada e, nesse movimento, o toque desse corpo por parte do filho que cuidava era posto como algo banal, que tinha que ser feito; Oscar, por sua vez, em troca de mensagens comigo anterior à situação de entrevista, mencionou que a mãe se encarregava sozinha dos cuidados pessoais e de sua higiene.

Eduardo: Sobre desde quando você cuida. Então você tá entre 2 anos, 3 anos, né, acompanhando a mãe. Gostaria de fazer uma pergunta: Como é cuidar dela? E eu gostaria de saber quais tipos de cuidados, além do acompanhamento, né, que você oferece pra tua mãe.

Nicolas: Eu acho que é tudo. Porque, assim, é medicação, é alimentação, é fralda, é se precisar tar indo no banheiro, né, de consulta médica. Se precisar comprar alguma coisa na rua. Acho que é um geral, assim.

Eduardo: Como você explicaria um pouco desse cuidado? Como é cuidar da mãe? Tipo, pra você, é pesado, é fácil? Enfim...

Nicolas: Não, não é pesado pra mim, não. Eu faço assim por espontânea vontade, assim, até porque eu tenho 4 irmãs, eu tenho 3 irmãs e 2 me ajudam e 1 não quer nem saber, assim, do câncer. 2 optaram por ajudar e 1 optou por não querer saber, né. Então não é uma coisa difícil, né. Eu já tomei conta da minha ex-sogra, já tomei conta do meu avô e foi uma coisa bem difícil. E não, é bem fácil, assim.

A experiência de Nicolas reitera um vivido em que o cuidado, em termos formativos, é posto como uma responsabilidade do indivíduo, como uma habilidade que pode ser perfeitamente desenvolvida por meio do fazer. Note-se que, ao falar de suas primeiras vivências enquanto alguém que cuidou, como quando esteve responsável pelo avô ou pela ex-sogra, Nicolas enfatiza a dificuldade que sentiu para cuidar. Todavia, quando assume o lugar de filho que cuida da mãe, e essa constitui uma experiência recente quando se considera que ele já havia cuidado de outras pessoas, cuidar já não é assumido por meu colaborador como um trabalho difícil. Conferir unicamente ao indivíduo a responsabilidade de se aprimorar enquanto alguém que cuida, como se o cuidado não precisasse de formação teórica e instrumental para os diferentes contextos em que ele se faz uma necessidade, vulnerabiliza esse e a pessoa cuidada, em termos físicos e emocionais. Não saber o que fazer significa um risco para todas as partes envolvidas em relações de cuidado. Para o engendramento de uma sociedade de cuidados, o cuidado como formação

deve atravessar o âmbito das políticas públicas, para que uma coletividade tenha condições de fazê-lo bem, sem que passe por situações de constrangimento quando os saberes-fazerem atrelados ao cuidado despontam como uma exigência inédita.

Retomando as tensões entre corpo e sexualidade no cuidado, parece que somente uma alta perda de autonomia viabiliza o cuidado íntimo do corpo de uma mãe. Se essa perda não acontece, não é justificável que o corpo alheio seja tocado. Esse resguardo, no caso de Oscar, não significa somente respeito, mas um reconhecimento do corpo e da sexualidade da mãe como um tema tabu (Hirata; Borgeaud-Garciandía, 2020), tema cuja enunciação irrefletida se apresenta como problemática. Ao tratarem de configurações domiciliares e institucionais nos quais pessoas idosas eram cuidadas por pessoas profissionais do *care*, Hirata e Borgeaud-Garciandía (2020) apontam que, em termos de cuidados, corpo e sexualidade habitam um lugar que deve ser tratado discursivamente com cautela.

Tanto nos domicílios como nas instituições, porém, acontecem coisas que são mantidas no “entre si” profissional, ou marcadas pela intimidade, entre tato e tabu. [...] O mais íntimo, os desejos sexuais – se é que se manifestam –, o tema da defecação, entre outros, pertencem a um lugar reservado, preservado, e raramente são expostos. Falar da sexualidade dos idosos é também, por reflexo, falar da sua própria. É abrir um espaço afetivamente carregado e nem sempre controlado, que dificilmente pode ser distanciado de si, de suas emoções e de sua própria experiência. [...] (Hirata; Borgeaud-Garciandía, 2020, p. 199-200).

Segundo a colaboradora Nívea, o cuidado ao pai fez com que ela se tornasse mãe novamente: “era como se ele fosse meu filho”. Devo ressaltar que o agravamento do câncer fez com que o pai de Nívea perdesse todos os movimentos. Desse modo, ela se tornou a vida, o movimento e o alimento do pai, se tornou “mãe na totalidade”. Como na narrativa de Naomi, o bom cuidado não parece ser aquele oferecido por uma filha, mas aquele oferecido por uma mãe.

Com base nas narrativas de Nívea e de Naomi compreende-se que o ato de assumir o lugar de mães dos pais desloca o cuidado de uma zona de estrita obrigação moral e confere a ele afetos positivos, potência e sensibilidade. Durante o processo de adoecimento do pai, Nívea e ele conversaram bastante, conversaram sobre tudo, não deixaram pendentes quaisquer acertos de contas. Nesses diálogos, Nívea disse que nada daquilo – o cuidado – estava sendo feito por obrigação e que,

se as circunstâncias pedissem, faria aquilo novamente. Mesmo sendo filha única, Nívea evoca um poder de decisão para seu agir, ela enfatiza no contato com o pai que a mola propulsora de seus cuidados não era a obrigação, o que parece enobrecer a prática, visto que se apresenta como uma manifestação genuína do sujeito e não como um encargo predeterminado socialmente.

Ao ser perguntada sobre o porquê cuidava, o poder de decisão de Nívea é confrontado. Seu engajamento é justificado pela inexistência de outra opção. Além disso, os motivos para esse cuidado se espraiam para outras direções: i) amor; ii) necessidade que o pai tinha desse cuidado; iii) senso de humanidade; iv) senso de responsabilidade; v) ser filha única. Essas razões foram apontadas pela própria colaboradora; ademais, julgava ser inconcebível que uma pessoa filha abandonasse um pai em situação de vulnerabilidade.

Resgato aqui duas características acionadas por Nívea acerca de sua autopercepção: “dura na queda”; “lutadora”. Nívea contou que a experiência de cuidado fez com que descobrisse uma força que não conhecia. Essa força a mobilizou a reivindicar, no serviço público, melhores condições de atendimento ao pai. O relato de Nívea relevou críticas ao contato experimentado com o serviço público de saúde, pois as conquistas em termos de atendimento não foram espontâneas, mas obtidas à custa de escândalos e de ameaças de denúncia no Ministério Público (MP).

Mesmo no lugar de filha que cuidava, Nívea não se desvencilhou de seus outros lugares sociais: mãe, graduanda e esposa. Sua permanência no curso de biomedicina teve influência do pai. Diferentemente do caso de Liz, em que houve a tentativa de esconder da pessoa cuidada a natureza da doença, na situação de Nívea, havia muita franqueza para falar para a pessoa doente o que estava acontecendo. Ciente de seu estado, o pai se entristecia por saber que não veria a filha concluir a faculdade nem o crescimento do neto.

A tática adotada por Nívea para que o pai não sentisse desgosto fora continuar estudando, visto que a conclusão do curso de graduação da filha significava uma realização pessoal para o pai. Nesse movimento, ela contou com muita compreensão por parte da coordenadora de seu curso e das pessoas Professoras. Com a morte do pai, minha colaboradora relatou um profundo estado

de exaustão, que se explicita na situação em que ela deita no sofá de sua casa após o velório e sequer é incomodada pelo esposo, ainda vivo na ocasião, que respeita sua necessidade de descanso. Àquela altura, o cansaço se sobrepôs à tristeza pela morte do pai.

Um aspecto ressaltado por Tamanini (2018) concerne à não universalidade do cuidado, cada situação pedirá da pessoa que cuida habilidades diferentes. Essa ideia se mostra tangível quando olho para as vivências de câncer compartilhadas comigo; embora a palavra da doença – câncer – remeta a uma singularidade, as experiências vividas revelam doenças distintas, com estágios distintos, que demandam necessidades de cuidado características. Voltando a Nívea, seu processo de cuidar do pai doente a colocou em uma situação em que se sentiu desassistida e em frente da necessidade de improviso, situação essa em que ela é autorizada a levar o pai para casa após um período de estada no hospital. Sugeriu-se que o homem fosse transportado de carro, mas seu corpo cada vez mais comprometido pela doença não possibilitava que essa fosse a alternativa. Assim sendo, Nívea alugou uma ambulância para levar o pai para sua casa. O ato de se desvencilhar da instituição hospitalar e de assumir os cuidados a partir de casa trouxeram insegurança para Nívea, insegurança expressa na pergunta “como cuidar de meu pai?”.

Outro ponto digno de nota concerne ao poder de decisão colocado à disposição da pessoa cuidada. Como já demonstrado, a gravidade de seu estado não foi escondida do pai de Nívea e, em seu processo de adoecimento, foi questionado pela filha sobre o que queria para seu futuro: i) fazer radioterapia e ganhar mais tempo de vida; ii) não fazer radioterapia. A opção escolhida pelo homem foi a segunda, ele não queria mais experienciar o espaço hospitalar. A partir daí, Nívea comunicou às pessoas amigas do pai que ele estava morrendo.

De acordo com Nívea, o estar doente era visto pelo pai como uma decisão, ou seja, estava como estava porque tinha traído a esposa (mãe de Nívea), porque tinha bebido álcool, porque tinha “bagunçado”. Ao empreender um movimento de busca de compreensão acerca de como pessoas doentes com câncer e familiares experienciavam a doença, Lucia Cecília da Silva (2005), além de outros sentidos apontados pelas pessoas participantes de sua pesquisa, trabalha com o “saber-se

com câncer é buscar um culpado”. A pessoa doente procura um ponto de virada, procura diagnosticar o que fez com que ela adoecesse. Nos relatos demonstrados pela pesquisadora, a culpa encontra amparo nas relações sociais, mas possui um tom individualizante. O ato de dizer preferir estar com a doença a experimentar outra situação desagradável, a experiência de afetos negativos e um não cuidado de si devido à falta de tempo ocasionada pelo cuidado a outrem são postos como pontos justificadores para a emergência da doença. Como na situação do pai de Nívea, não somente o descuido do corpo material, mas uma autopercepção de mau comportamento culpabilizam o indivíduo por sua condição de doença; é como se uma conduta antagônica, que prezasse por um bom gerenciamento do corpo e das emoções e das relações como retidão moral, pudessem livrar a pessoa desse tipo de infortúnio.

Isso posto, nos parágrafos acima, delineei uma síntese de três relatos que, inicialmente, não faziam parte da tese, para uma inteligibilidade acerca das dinâmicas de cuidado a pessoas doentes com câncer antes da pandemia de COVID-19. Chama a atenção a gravidade dos casos relatados por essas mulheres, elas estiveram em contato com pessoas com dependência progressiva e tiveram que desenvolver rapidamente habilidades sofisticadas de cuidado. Nesse fazer, o tempo disponível para um cuidado de si dessas mulheres era diminuto, lazeres e projetos pessoais foram vividos com pouca intensidade ou deixados de lado, para que o foco pudesse ser as pessoas doentes. Esse aspecto aparece no estudo de Suellen Santos Lima de Almeida et al. (2013), no qual pessoas cuidadoras familiares, oriundas de famílias com média de dois salários mínimos por mês, deixavam seus projetos de vida de lado para cuidar de homens doentes com câncer, passando elas a supervalorizar o momento presente e a encarar o cuidado como uma tarefa que não poderia ser conferida a outrem. No trabalho de campo da presente tese, o não gostar ou o medo que pessoas doentes tinham de ficarem sozinhas fazia com que as mulheres que cuidavam desenvolvessem uma profunda relação de proximidade com as pessoas cuidadas, o que subtraía a possibilidade de que elas tivessem tempo livre. Sobre o espectro de solidão, o pai de Amanda sonhou que a filha havia ido embora e o deixado, sonho que causou no homem o sentimento de tristeza;

Nívea, por sua vez, falou de um medo que o pai possuía de morrer sozinho, sentimento que fazia com que a filha tivesse que ficar ao seu lado continuamente.

O duo cuidar e viver com pessoa com câncer modificava rotinas, emoções e corpos das pessoas que cuidavam. A respeito disso, Nívea comentou sobre um ganho de vinte quilos em relação ao seu peso original. A incerteza de que o pai acordaria no dia seguinte a deixava ansiosa, o que repercutiu em sua forma física. Com efeito, tem-se aqui uma temporalidade em que a presença da doença parece impactar e reger significativamente as vidas das pessoas que cuidam.

As relações com as instituições de saúde constituem um ponto digno de consideração. Com exceção de Amanda, as demais colaboradoras supramencionadas lidaram com os espaços de atendimento às pessoas doentes de forma conflituosa. A aparente indiferença das pessoas que representavam essas instituições e que deveriam oferecer cuidados – tais como médicas e enfermeiras – levou as colaboradoras de minha pesquisa a protagonizarem discussões acaloradas, reivindicando atenção e tratamento digno às pessoas pelas quais eram responsáveis. Liz tinha experiência com uma instituição privada, ao passo que Nívea tinha experiência com uma instituição pública.

Se elas se sentiam desassistidas pelo mercado, no caso de Liz, e pelo Estado, no caso de Nívea, reconheciam a importância de uma solidariedade familiar (Lima, 2016) e de outros atores, como amigos, conhecidos e não conhecidos, para que se mantivessem fortes e oferecendo cuidados. Antónia Pedroso de Lima (2016), ao tratar da crise econômica e social experimentada por Portugal na segunda década do século XX, destaca as vias alternativas de provisão de cuidados, encabeçadas pelo voluntariado, por redes interpessoais e por organizações não-governamentais, como um elemento que garante a sustentabilidade do tecido social em momentos de crise. Colocar esses atores como vias alternativas não significa subtrair sua importância, mas reconhecê-los como possibilidades tangíveis em um instante de fragilização das políticas sociais. Essas vias alternativas ganham força especial com a já referida solidariedade familiar, que se faz necessária em um âmbito de desemprego crescente e em que a máxima de realização pessoal desponta como uma possibilidade difícil de ser alcançada para as gerações jovens.

Lima lança mão da etnografia para apreender as vivências de famílias de classe média das regiões de Lisboa e de Porto, em Portugal, famílias cujas pessoas filhas não saíram da casa dos pais por conta de insegurança econômica ou retornaram devido à perda de seus empregos. Desse modo, famílias extensas veem no ato de morar na mesma casa uma possibilidade de sobrevivência, de modo que todos se ajudem conforme puderem. Nos termos de Lima, a crise recomenda uma reorganização dos grupos domésticos, que, uma vez juntos, passam a se ajudar e a se cuidar. É nesse âmbito em que as pessoas idosas, sobretudo quando contam com recursos previdenciários, assumem um lugar de importância: o de provedoras do grupo, condição diferente daquela encontrada em sociedades em que o cenário de prosperidade contribui com a autonomia dos indivíduos.

Uma leitura pouco atenta pode pressupor que, dada a eficiência de outros atores provedores de cuidado, o Estado pode ser desresponsabilizado e os recursos que esse gerencia, que poderiam fomentar políticas de cuidado, serem direcionados para outros fins. Lima é cautelosa ao afirmar que suas reflexões não se tratam de uma defesa ao neoliberalismo, mas de um trabalho de busca de compreensão acerca das dinâmicas que viabilizam a sobrevivência em face da crise. Da forma como constrói seu argumento, Lima deixa subentendido que a solidariedade familiar e vias alternativas outras de provisão de cuidados, em Portugal, não foram colocadas à prova e exigidas desde sempre. Se comparamos a realidade de que fala Lima à brasileira, veremos essas vias alternativas atuando nos momentos de crise, como bem nos mostrou a pandemia de COVID-19, e fora deles.

É como se tivéssemos um Estado omissivo em termos de engendramento e oferta de políticas de cuidados. Essa configuração de Estado, que se coloca à margem no que diz respeito a olhar para as necessidades urgentes de seus indivíduos, é percebida na América Latina de forma ampla, aspecto ventilado por Guillermo Sunkel (2006). No Brasil, a família (Hirata, 2020) e as ajudas (Guimarães; Vieira, 2020) de redes de vizinhança ou redes outras de solidariedade, como aquelas mobilizadas pela *internet* para que se consiga fraldas e dinheiro para medicamentos ou para o transporte da pessoa cuidada, constituem alicerces importantes para que as pessoas possam contar com condições mínimas de sobrevivência. E quando não são as obrigações morais (Augusto; Silva; Ventura,

2009; Aguilar-Cunill; Soronellas-Masdeu; Alonso-Rey, 2017) orientando a oferta de cuidados, e isto pode ser observado especialmente nas relações familiares, são as recompensas morais (Lima, 2016; Silva, 2019) que informam as iniciativas de redes de solidariedade que existem fora da família. Assim, o cuidado vai se perpetuando como uma questão de moralidade e não como uma dimensão que demanda uma apropriação da política.

Na próxima seção, colocarei o olhar sobre os desafios e as necessidades trazidos pela pandemia de COVID-19 para as relações de cuidado de que falo. Em uma segunda parte, embora outras emoções tenham sido trazidas por pessoas filhas, trabalharei distintas categorias provenientes do campo acerca da emoção do medo. Refletir sobre as experiências das pessoas filhas que cuidaram de suas mães ou de seus pais com câncer durante a pandemia implica reconhecer que essas pessoas não foram igualmente impactadas pelo duo câncer/pandemia. Diante dessa consideração, levanto a pressuposição de que as famílias que tiveram casos de câncer descobertos dentro da pandemia experimentaram situações mais aflitivas do que aquelas que lidavam com a doença anteriormente.

4.2 UM “NOVO NORMAL” PARA O CUIDADO

Para alguns segmentos profissionais, como destrinchado nas partes iniciais desta tese, a pandemia de COVID-19 fortaleceu uma modalidade de trabalho pouco popularizada até então: a do trabalho remoto (Ottaviano, 2020). Se por um lado, trabalhar remotamente viabilizava à pessoa que cuidava uma atenção maior à pessoa cuidada (Arza, 2020), por outro, oferecia a ela pouca ou nenhuma chance de escape dessa circunstância. Colaboradoras como Alícia e Lavínia apontaram o trabalho presencial como um ponto de fuga, como um espaço de concessão de equilíbrio para si próprias, de modo que conseguissem encabeçar seus afazeres de cuidados. Esse arranjo, de conciliar prestação de cuidados e trabalho formal no mesmo ambiente, deu margem a um sentimento de nostalgia, de falta de uma vida de interação presencial com outras pessoas que inexistia no instante de isolamento social.

Quando começou a questão da COVID e a questão da quarentena, eu achei que eu fosse, assim, surtar mesmo. Nossa, eu tava super ansiosa. Eu tava comendo tudo o que eu via pela frente. Eu estava desesperada por conta disso. Tive contratos suspensos de trabalho, então isso me deixou extremamente abalada. Me deram férias também e aí cê fica com aquele medo: *“Será que eu volto, será que eu não volto? Será que eu vou continuar no meu emprego?”*. Então isso me deixou, assim, muito abalada psicologicamente e mentalmente, sabe? Eu não tava conseguindo lidar com essas situações e ainda tinha a questão da minha mãe. Então, assim, o trabalho era meio que uma fuga, sabe? Como eu saia de casa, eu tava no meu trabalho, era uma fuga. Você meio que esquece do mundo exterior, você foca ali dentro. E aí eu não tinha mais aonde focar, não tinha mais um mundo pra poder focar. (Lavínia, 35 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer nos ossos)

Novo normal foi uma expressão usada durante a pandemia de COVID-19 para tratar de hábitos ou práticas engendrados na situação de anormalidade imposta pelo isolamento social. Para Lavínia, um novo normal pediu que ela concentrasse em um mesmo espaço diferentes lugares sociais, tais como o de filha que cuidava e o de trabalhadora. Contrastando uma realidade de mulheres que deixam o mercado de trabalho para cuidar (Silva, 2019), Lavínia, por exemplo, integra um grupo de pessoas que precisa do trabalho fora de casa para se manter sã. Rompe, portanto, com a imagem de pessoas que cuidam, capazes de centralizar uma única função – a de cuidar –, e que não reconhecem que elas mesmas são demandantes de cuidados. Ao mesmo tempo, relata a confusão que o âmbito de calamidade sanitária impôs sobre sua vida, tornando difícil um gerenciamento das emoções e da rotina. Relata ainda a incerteza sobre a manutenção daquilo que era seu ponto de fuga: seu trabalho.

Uma das formas de cuidado de si durante o isolamento social foi o consumo de arte e de literatura, em um período em que as artes e as humanidades eram atacadas por políticos e por segmentos sociais mais conservadores. A pergunta que estava no ar concernia à relevância e à utilidade desses bens. Com efeito, a pandemia foi capaz de dar uma resposta sobre isso para os ouvidos do senso comum. O consumo de séries, músicas, livros, filmes e/ou documentários, bem como o envolvimento com atividades criativas, foram algumas das atividades que fizeram do isolamento social algo suportável.

Quando a necessidade do isolamento social foi posta e muitas pessoas deixaram de frequentar seus locais presenciais de trabalho, foram notáveis as discussões sobre a incapacidade de pessoas empregadoras continuarem pagando

peças empregadas nessas circunstâncias. Como colocado, despontaram críticas que olhavam não para o bem-estar da pessoa trabalhadora, mas para seu potencial de manter as engrenagens do capitalismo em funcionamento. Nessas críticas, parecia haver um reconhecimento sobre o despreparo de nosso modelo econômico para lidar com esse tipo de crise. Considerando o instante de insegurança econômica para muitas famílias, a pergunta sobre necessidade financeira e pandemia atravessou as entrevistas com pessoas filhas.

Curiosamente, nenhuma das pessoas entrevistadas, com exceção de Nicolas, manifestou na narrativa uma falta de recursos durante esse período. Olhar para a situação de Nicolas traz *insights* que ligam esta à minha pesquisa de mestrado (Silva, 2019), ou seja, revela uma realidade de familiares que se desconectam do mercado de trabalho para cuidar e, quando não contam com uma rede de apoio em termos financeiros entre os seus, experimentam grande vulnerabilidade. A realidade empírica aqui observada demonstra um Estado razoavelmente comprometido com a saúde dos indivíduos, mas pouco comprometido com as relações de cuidado e com os custos que elas podem ter para quem cuida. Não me parece razoável que alguém tenha que cuidar em uma situação de desproteção, sem o reconhecimento do cuidado enquanto trabalho, sobretudo em casos de doenças demoradas, que demandam uma atitude de postergar quaisquer outros projetos de vida que a pessoa que cuida tenha.

Nicolas expõe o quão dificultoso pode ser cuidar quando se tem poucos recursos para tanto. Enquanto empreendedor de si (Dardot; Laval, 2016), que buscava garantir não sucesso para si próprio, mas o continuar no mundo de alguém que era importante a ele, Nicolas organizou uma vaquinha *online*. O valor flutuava de um mês para o outro: ora era suficiente, ora não era. Além da preocupação de ter que garantir medicamentos, o cuidado à mãe e o acesso a meios de transporte – o colaborador em questão, considerando a impossibilidade da mãe de andar, solicitava motoristas de *Uber*, mas os deslocamentos custavam caro -, Nicolas passara a ter que lidar com um impacto emocional oriundo da falta de reconhecimento de seus cuidados e de sua sobrecarga; vinha sendo lido por outras pessoas como um aproveitador, um oportunista da situação da mãe, como se isso lhe permitisse juntar fortuna.

Lanço mão do conceito de ajudas, engendrado por Nadya Araujo Guimarães e Priscila Pereira Faria Vieira (2020), para tratar da virtualidade do cuidado expressa no relato de Nicolas. Embora as referidas estudiosas, ao falarem do cuidado como ajuda, estejam analisando as experiências de mulheres periféricas, que mobilizam suas redes de relações para cuidarem de pessoas e animais quando elas mesmas não podem, no caso de Nicolas, as ajudas não vêm necessariamente de relações de proximidade, vêm por relações distantes, mediadas virtualmente, que se sentem sensibilizadas em face do conteúdo que orienta a organização de uma vaquinha *online* – uma mãe doente com câncer, altamente vulnerável, que depende do recurso oriundo de doações para ter o básico em seu tratamento, ou seja, as possibilidades de se deslocar ao médico quando necessário e de acessar medicamentos. Interpreto que Nicolas não pode retribuir a cada ajuda financeira obtida, a retribuição ao coletivo se encontra no compromisso de garantir que o tratamento da mãe continue. Esse tipo de arranjo, que mobiliza um coletivo *online* para suprir as necessidades de pessoas desassistidas pelo Estado, foi relatado por Liz, que cuidou do esposo e que usou a esfera das redes para conseguir fraldas para a pessoa de quem cuidava.

O exemplo de Nicolas ilustra que, se viver com a saúde custa dinheiro, viver com a doença também. A mãe de Nicolas teve negadas tentativas de aposentadoria e essa família não conseguiu acessar o auxílio emergencial no ano de 2020. Nicolas ressaltou o apoio que vinha recebendo de sua igreja durante a enfermidade da mãe, uma igreja inclusiva, especialmente voltada para a comunidade LGBTQIAP+, da qual recebia cestas básicas. Devo destacar que Nicolas era membro atuante na igreja, sobretudo no ministério musical: ele participava da banda.

Aí a gente recebia o Bolsa Família, que não é grandes coisas, assim. Era... O valor acho que era... Eu nem lembro o valor. Era 60 e pouco, se não me engano. E a gente também perdeu, porque antes da pandemia, eu tenho uma sobrinha de 4 anos, precisava colocar a vacinação dela em dia e 1 mês antes da pandemia bloquearam. E depois veio o auxílio emergencial e a gente não conseguiu devido a tar bloqueado e todos os CRAS está fechado. Então aí o pouco que recebia já não tinha. Aí eu tenho uma irmã que ela faz um trabalho pela internet, aí ela ganha o dinheirinho dela, divide. O pouco que ela pode, ela coloca dentro de casa. Tô recebendo uma ajuda da igreja com alimentação, também. E a medicação dela eu fiz essa vaquinha, essa vaquinha *online*, que pro mês passado deu pra suprir, com esse mês já não deu. (Nicolas, 31 anos, filho que cuidava de mãe doente com câncer no colo do útero)

Estudiosas como Ilka Lima de Souza e Rita de Lourdes de Lima (2019) salientam que o familismo está no cerne das políticas voltadas para a população brasileira. Para além de contribuir com uma dignificação familiar, as políticas, organizadas desse modo, acabam por contribuir com a sobrecarga das mulheres, especialmente as negras e periféricas, uma vez que o acesso a essas políticas determinam como pré-requisitos o cumprimento de tarefas cuja execução é culturalmente esperada das mulheres (Souza; Lima, 2019). Na situação de Nicolas, era esperado que sua família mantivesse atualizada a cartela vacinal de sua sobrinha. O não cumprimento desse pré-requisito contribuiu para que sua família experimentasse uma penalização e, conseqüentemente, maior vulnerabilidade econômica durante a pandemia, vendo-se impedida de acessar uma política de cuidado, o auxílio emergencial.

Outro aspecto que apareceu como uma necessidade foi o espalhar-se para além do isolamento social, transgredir fronteiras entre privado e público, negociar subjetivamente com as medidas sanitárias, de modo que infringi-las uma ou duas vezes não fizesse desta ou daquela pessoas horríveis. Reafirmo que em minha pesquisa de mestrado (Silva, 2019), constatei que um investimento em atividades relacionadas ao lazer era uma estratégia usada por pessoas que cuidavam para tirar familiares doentes com câncer de suas experiências de sofrimento. Fazer uma viagem ou preparar uma refeição, atividades que envolviam pessoa que cuidava e pessoa cuidada, foram alguns dos exemplos trazidos pelas pessoas que colaboraram comigo na pesquisa de campo de 2018. Note-se que essas atividades mobilizavam o entrecruzamento dos espaços privado e público.

Durante o primeiro ano da pandemia de COVID-19, o ano de 2020, embora estar em casa oferecesse às pessoas uma sensação de proteção, oferecia-lhes também uma sensação de cansaço. As atividades artesanais e distrativas que acompanharam as pessoas por longos meses, em certo ponto, passaram a ser lidas como insuficientes para que essas vivenciassem o mundo. Trago a seguir um trecho de uma resposta da colaboradora Sarah. Nele, ela demonstra uma inquietação sobre um tratamento de câncer que vinha sendo feito no decorrer do isolamento

social; ela fala ainda de rupturas na relação com medidas preventivas extremas para a COVID-19, para oferecer bem-estar a uma mãe com câncer.

E o impacto da COVID nessa nova rotina, né, nesse tratamento é: nós estamos limitadas. Eu acho que pra minha mãe seria muito bom se ela pudesse sair, poder fazer passeios, né. Ter uma rotina aí de fazer coisas mais fora de casa. E eu acho que tar dentro de casa atrapalha um pouco assim o tratamento, porque ela fica muito limitada aqui ao apartamento. Quando a gente sai, é o que eu te falei, a gente vai aqui no prédio, aqui embaixo na área externa. Às vezes ela me pede pra ir ao mercado junto comigo. Eu fico com medo, mas eu já deixei porque eu imagino o quão difícil pra ela é. E aí a gente vai, a gente põe a máscara, né. Geralmente a gente tem luvas aqui. [...] E aí quando a gente chega, toma banho, tira aquela roupa do mercado. Enfim, os passeios dela têm sido ir ao mercado e ao sacolão comigo. [...] Ela gosta de escolher as coisas que ela vai comer. (Sarah, 27 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer no pulmão)

Sarah falou de um desejo de ir com a mãe para uma outra cidade nos arredores da sua, para passar um fim de semana. Uma postura de desrespeito das demais pessoas em face do isolamento social fazia com que ela, no fim, desconsiderasse a ideia. “A gente não sabe quem tá infectado, enfim. Isso também me causa uma certa angústia, uma... Não é uma tristeza, mas um: caramba, que difícil. Que caminho seguir?” (Sarah, 27 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer no pulmão). Sarah parecia estar diante de um dilema: como ela mesma enfatizou, uma vida fora de casa era um aspecto importante para alguém em tratamento de câncer, mas, ao mesmo tempo, respeitar o isolamento social mostrava-se a decisão mais razoável para proteger sua mãe e sua família de modo geral de uma infecção por coronavírus.

Essa jovem mulher empreende uma mensuração subjetiva entre mais e menos seguro, entre concessões possíveis e concessões inviáveis. A pandemia a coloca em face de um clima de risco (Giddens, 2002) permanente; aqui, o risco não é uma abstração, um pode vir a acontecer, mas uma concretude cuja direção é incerta. Essa situação faz com que Sarah confronte a confiança, sentimento que, em uma situação de normalidade, aponta para uma “natureza rotinizada de um mundo sem incidentes” (Giddens, 2002, p. 122). Viajar para outro lugar, em um instante em que as pessoas não estavam se mantendo em suas casas, mesmo com a circulação do vírus, era uma situação vista por Sarah como arriscada. Ir ao mercado e ao sacolão, por sua vez, não deixavam de ser atividades menos arriscadas, mas a

familiaridade na relação com esses espaços conjugada à observação de medidas de autoproteção e de higiene (uso de máscaras, luvas e álcool em gel), à necessidade da mãe de experienciar o mundo para além do isolamento social e de escolher seus alimentos faziam dessas atividades possíveis. Sobre isso, Sarah falou comigo de uma situação em que foi visitar um tio, irmão de sua mãe, e outra em que foi com a mãe tomar café fora de casa.

E o que eu fiz com ela, fiz isso até semana passada, foi fazer uma visita pro meu tio, que é irmão dela e ela não via há muito tempo. E aí eu peguei e, como era aniversário dele, levei ela lá. Então assim, os impactos são esses, são essas limitações de que, assim, poderia tar sendo mais proveitoso se nós pudéssemos sair, encontrar os nossos familiares principalmente, que são pessoas que a gente gosta muito e a gente não tem visto eles. Tem visto por vídeo, né, nossas conexões tão sendo por vídeo, por *WhatsApp*, videochamada. Não poder sair com ela pra um local, assim, de diversão, de passeio. E enfim, a vida tá limitada a isso, ao sacolão, ao mercado às vezes e aqui assim, não vou mentir, nós fomos tomar um café. Nós fomos num... Tem um *shopping* aqui perto que é esses *shoppings* abertos, sabe? E aí eu falei: "Não, a gente precisa sair, assim" (risos). E aí eu peguei e fomos tomar um café, comer um bolo e foi isso. (Sarah, 27 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer no pulmão)

Uma mensuração subjetiva de lugares menos e mais seguros partiu das pessoas doentes. Nesse sentido, o ambiente do hospital passara a ser temido por essas pessoas. Não era um lugar de acompanhamento do progresso da doença e de terapias, somente, mas um lugar capaz de colocar à prova a saúde dos corpos. Alícia fala de um não desejo do pai de ir a uma consulta por medo de infecção por COVID-19, postura que pediu por um reagendamento do encontro com o médico; Sofia fala de um medo sentido por ela e pela mãe após uma cirurgia experienciada pela última.

Há uns 3 meses atrás ele tinha uma consulta, só que era só uma consulta de... Ele tava bem e tudo mais. O exame dele, que ele faz [...] tinha dado normal. A gente viu e ele ficou com medo de ir ao hospital, por causa do COVID... Aí eu liguei no hospital e falei que ele não iria na consulta, pra remarcar pra futuramente. Inclusive, eles marcaram agora pra janeiro. Então assim, isso mudou. Ele adorava ir, conversar com o médico dele e tudo mais. Mesmo quando não tinha nada pra questionar, pra falar nem nada, sabe? Tudo bem. Então assim eu vi que, realmente, ele tá muito preocupado com isso, com a COVID-19, né. (Alícia, 35 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer na próstata)

Então vamos criando uma dinâmica, né. E daí tinha a madrugada, né. Então as madrugadas era o pai que ficava ali com a mãe, né. Então era meio que eu de dia e o pai de noite. E aí a coisa foi se aperfeiçoando, né, mas quando a gente voltou da segunda cirurgia, que foi 10 de novembro, a gente chegou bem surtada, eu e a mãe, assim, do hospital. A gente ficou muito tensa com essa coisa do COVID, que foi dois dias, né, que a gente ficou lá. Então... e aí a pele da mãe, também, que é muito sensível. Nossa, a pele da minha mãe... E aí foi isso. E daí que eu fui redistribuindo mais ainda. Já era tipo do pai e do meu irmão ajudar no próprio curativo ali da mãe, sabe? Porque daí o que que aconteceu? Na segunda cirurgia, a gente tinha que ter tudo muito esterilizado e aí como ela tava com a sonda também... Então eram vários detalhes. Então eu não dava conta de deixar tudo muito limpo, tudo muito esterilizado e cuidar da mãe. Tipo não dava. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

As duas passagens acima estão diretamente conectadas ao “entre” aludido no título desta tese. Reforçam as distinções entre a casa e a guerra (Moreira et al., 2020), sendo a casa percebida como um espaço de relativa segurança e a instituição de saúde como um espaço caótico, que evoca riscos e medos. A condição de saúde do pai de Alícia permite que ele espere em seu tratamento de câncer, para que o cuidado para uma não infecção de COVID-19 prevaleça. O mesmo não acontece para a mãe de Sofia, para quem o cuidar de seu câncer a empurra para transgredir as fronteiras entre casa e instituição de saúde, dando margem ao sentimento de tensão, experimentado por pessoa cuidada e por pessoa que cuida.

Embora a preocupação com leitos para tratamento da COVID-19 não tenha aparecido nas falas de minhas colaboradoras e de meus colaboradores, apareceu uma impressão de ineficácia do serviço público, essa agravada pela pandemia. Fora relatado por pessoas usuárias do SUS, como Lídia e Nicolas, uma dificuldade de acessá-lo, mesmo em casos de doenças graves e demoradas. Foi como se as demais doenças tivessem sido postas numa posição coadjuvante para que a COVID-19 fosse combatida. Como relatado, Nicolas tomou a decisão de ligar para a ouvidoria de seu estado, para reivindicar atendimento para sua mãe.

A filha que cuidava Lídia salientou um desafio que atravessava sua relação com as repartições de saúde pelas quais passara sua mãe. Essa vinha sendo atendida pelo SUS, visto por Lídia como uma instituição que não garantia sorte às pessoas que almejavam agilidade: “Assim, as pessoas que dependem do SUS não vai dar sorte. A gente não tem muita sorte, porque é uma coisinha de nada aí, né. E se tivessem detectado no início, já tinha sido removido e sido curado. Mas não, toda

essa demora.” A pandemia, para essa filha que cuidava, significou uma dificuldade de diagnóstico de doença, bem como de acesso a médicos que pudessem fazer com que os processos relacionados a tratamento de câncer andassem mais rápido. A ideia de chance perdida – visto que, se houvesse diagnóstico adiantado, a doença da pessoa cuidada poderia não estar tão avançada – era encarada por Lídia com tristeza.

Como posto anteriormente, a chegada da pandemia de COVID-19 impôs entraves para que outras doenças recebessem os devidos cuidados. Desse modo, um não cuidado, uma não intervenção, foi colocado pelo discusso médico como uma forma de cuidado. De um lado, simplesmente foram interrompidos serviços de atendimento a doenças crônicas, como relatado por Nicolas, fazendo com que uma postura de confronto e de denúncia, comum nas vivências de pessoas que cuidaram antes da pandemia, tivesse que ser empregada. De outro, avaliou-se o grau de urgência de uma enfermidade, como relatado por Oscar, para que um atendimento pudesse acontecer.

Eu procuro, digamos, o histórico da doença dela, ela primeiro teve o diagnóstico de câncer de seio. Fez uma pequena cirurgia. Fez radioterapia. 5 anos ficou *ok*. Aí depois, agora depois de 5 anos dessa radioterapia, ela começou a ter algum problema, né, no abdômen. Dor, coisa assim. Daí voltamos lá no médico. Faz exame daqui, dali. Encaminhou pro oncologista e ele acha que ela tem alguma coisa no pâncreas, né. O pâncreas... Ele acha, talvez. Ou no baço. E ia fazer uma cirurgia, né, pra ver, afinal de contas, o que tinha, né. Mas com essa pandemia agora, resolveu postergar, pra evitar, evitar alguma infecção. Parece que é muito perigoso agora, essa época, ela fragilizada. Porque ela tá fazendo tratamento pra isso, tá, digamos assim, o médico falou: “Vamo ver... Só traz ela aqui de volta se houver necessidade e a questão se deteriorar.” [...] (Oscar, 66 anos, filho que cuidava de mãe com suspeita de câncer no baço ou no pâncreas)

A espera para uma investigação adequada do estado de saúde da mãe de Oscar aparece como uma decisão médica criteriosamente refletida, como um cuidado que se apresenta na forma de não cuidado. Isso, conforme meu colaborador, só era uma possibilidade porque o progresso da doença era lento, o que viabilizaria que aguardassem até o mês de julho de 2020 para dar sequência à busca por um diagnóstico, ou seja, até um mês depois de nossa conversa. Sobre tal, ressalta: “[...] nós podemos esperar até julho... Junho, julho pra daí a gente ver se fazemos essa cirurgia ou não. Mas por enquanto não, pra evitar internação em

hospital, que é foco de infecção, ainda mais com essa pandemia aí.” Em sua narrativa, Oscar enxerga na instituição hospitalar um lugar a ser evitado, a ser procurado somente em caso de extrema urgência.

Luciane Simões Duarte, Mirian Matsura Shirassu, Jane Harumi Atobe, Marco Antonio de Moraes e Regina Tomie Ivata Bernal (2021), ao tomarem por objetivo avaliar a continuidade da atenção das partições de saúde às chamadas doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), no estado de São Paulo, reforçam o acompanhamento como condição imprescindível para tratamentos satisfatórios. Entre essas doenças, pode-se destacar: acidente vascular cerebral, câncer, diabetes, doenças cardíacas e doenças pulmonares crônicas (Duarte et al., 2021). Durante a pandemia, no entanto, houve um duplo movimento de recuo no que concerne ao enfrentamento integral das DCNT, tanto por parte das partições de saúde quanto por parte da população. O argumento de que doenças progrediram durante a pandemia chega a esta tese através da voz de Sofia, que dá respaldo ao discurso de uma médica que cuidava de sua mãe.

O que foi difícil pra nós, da COVID, foi a liberação de sala de cirurgia, sabe? Então, vamos supor, teve uma redução, né, de, eu não sei dizer exatamente, tá? Mas, assim, tá mais disputado sala de cirurgia, entendeu? Mais disputado ter disponibilidade, então, tem um relato que a médica trouxe. A mãe fez a primeira cirurgia em setembro e o limite pra fazer a segunda, com o protocolo médico, é 60 dias, entendeu? Não tinha data pra antes, enfim, várias questões. E a outra questão que a doutora falava é que aumentou muito a quantidade de mulheres com câncer em estágio avançado com a pandemia. Então todas as cirurgias eram urgentes. Então não tinha o que ela fazer, entendeu? Era a mãe, mas era mais 10, mais não sei quantas. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

A pesquisa desenvolvida por Duarte et al. (2021), com o foco no estado de São Paulo, contou com respostas de 171 dos 645 municípios que integram a unidade federativa em questão. Dos municípios respondentes, 95,7% relataram ter interrompido algum tipo de serviço voltado ao enfrentamento das DCNT, seja de forma parcial ou total. Percebo com curiosidade a diminuição da oferta de cirurgias eletivas, sendo essas aquelas consideradas não urgentes e diagnóstico e tratamento de câncer (Duarte et al., 2021). Embora não seja residente do estado de São Paulo, mas sim do Paraná, Sofia parece experienciar uma realidade compartilhada de

crescimento de novos casos de câncer conjugado à falta de estrutura de instituições hospitalares para darem conta de tantas urgências.

Lavínia e Sarah trazem considerações sobre um aspecto inédito: as necessidades de distanciamento e de higienização nas instituições de saúde. Lavínia, cuja mãe tinha plano de saúde, no acompanhamento após uma cirurgia, relatou a estada em um espaço muito higienizado, que mudava as pessoas de seus quartos a cada dois dias, com o propósito de evitar contaminações; Sarah, que acompanhava o tratamento da mãe na rede pública, ressaltou uma inobservância de medidas de cuidado por parte do ambiente hospitalar frequentado. Era como se nada tivesse mudado entre um antes e um durante a pandemia, as salas de espera da instituição de saúde continuavam cheias, sem separação entre pessoas doentes e pessoas acompanhantes, contou Sarah. Parecia ainda não haver uma higienização frequente de um espaço pelo qual passavam tantas pessoas.

Aqui, o risco desponta como um conceito sociológico útil e que viabiliza a ligação com os medos, que serão trabalhados adiante. Como evidenciam as situações expostas, o risco esteve constantemente mediando as relações. Para Anthony Giddens (2007), a ideia de risco aparece como uma novidade das sociedades globais-industriais-modernas, sociedades que mantêm em seu horizonte a noção de futuro. Em sociedades anteriores, os acontecimentos estavam conectados a visões de vontade dos deuses, de sorte, de destino (Giddens, 2007). Agora, o futuro se materializa de tal forma, que tomamos para nós mesmos a tentativa de controlá-lo, o que não anula a coexistência entre esse movimento e o ato de se recorrer a forças mágico-religiosas. Em Giddens, o risco é retratado como o cálculo de adversidades que podem surgir de situações futuras, o risco é uma incerteza.

A era global, segundo Giddens (2007), faz com que o indivíduo tenha de aprender a lidar com diversas situações de risco. Ou ainda, “[...] nossas próprias tentativas de controlar o futuro tendem a ricochetear e cair sobre nós, forçando-nos a procurar modos diferentes de relação com a incerteza” (Giddens, 2007, p. 36). E os sistemas peritos não garantem livrar o indivíduo em todas as situações. Ao ser diagnosticada com um câncer no sangue, o terceiro de sua vida, e ser informada de

que o transplante de medula pelo qual passara havia fracassado, única alternativa para garantir-lhe sobrevivência, a reação de Susan Sontag foi gritar.

Em resumo, as sociedades globais-industriais-modernas, ao mesmo tempo em que são sociedades que coabitam com os riscos, configuram uma atmosfera em que eles parecem controlados. Esse clima de falsa segurança parece viabilizar uma vida de negação da morte, de negação de doenças, de negação de quaisquer catástrofes que possam tirar o indivíduo de seu bem-estar. Não está em jogo uma negação alienante, mas uma negação que reivindica um realinhamento com um suposto estado comum das coisas, esse avesso ao caos. Entretanto, os aparatos modernos engendrados para garantir-nos segurança e bem-estar também estão suscetíveis ao fracasso, motivo da frustração de Sontag (2014).

Na pandemia, a tônica foi posta no afastamento das relações e no eventual isolamento social. As pessoas que cuidaram experienciaram um viver que lhes exigiu criatividade, improvisos e uma reflexividade informada pelo duo riscos-medos. Giddens (2007) discute ainda duas dimensões dos riscos: uma que é natural e outra que é fabricada. Se em sociedades lidas pelo olhar eurocêntrico como pré-modernas o risco estava conectado a infortúnios oriundos da natureza, hoje, nas sociedades vistas como modernas, o risco conecta-se também às apropriações predatórias que os homens têm feito dos recursos naturais.

Na contemporaneidade, o natural e o fabricado estão imbricados de tal modo, que uma visualização do que é um risco proveniente da natureza e do que é um risco proveniente da ação humana constitui um exercício difícil²¹ (Giddens, 2007). Riscos e medos andam lado a lado e apontam para inúmeras direções – acerca do contexto do qual escrevo, despontam o medo das relações, o medo do câncer, o medo da COVID-19, o medo do cuidado e o medo da morte, por exemplo.

David Le Breton (2019) salienta que a emoção não é uma substância, não é uma concretude que existe em estado puro, ideia que marca um posicionamento contrário a perspectivas biológicas que desconsideram as interferências culturais e

²¹ Sobre essa dificuldade de separação entre natural e fabricado, vale destacar as discussões que efervesceram durante a pandemia de COVID-19 sobre a origem do vírus SARS-CoV-2. No contexto brasileiro, ecoou nos discursos de certos grupos políticos e de camadas populares a ideia do referido vírus como um “vírus chinês”, como uma arma humanamente fabricada para fins de dominação mundial. Essa narrativa não era convergente com o que a ciência dizia. Richard Miskolci (2023), discutindo sobre os usos da desinformação na pandemia, argumenta que uma extrema-direita política viu na difusão de dissenso entre a população a oportunidade de empoderamento de si própria e de seus interesses.

sociais para o engendramento das emoções. Se as emoções fossem um dado natural e a não interferência da cultura sobre elas fosse um fato, a complexidade de emoções existentes seria reconhecida em todas as sociedades, o que não ocorre. Portanto, as sociedades assumem a posição de oferecer aos indivíduos um repertório de emoções inteligíveis conforme cada realidade, sobre as quais esses poderão imprimir uma cor pessoal. A experiência das emoções pressupõe ambivalências em vez de homogeneidade (Le Breton, 2019).

A título de exemplo, a felicidade é uma emoção prontamente reconhecida nas sociedades ocidentais. Nunca se desejou tanto ser feliz. Edgar Cabanas e Eva Illouz (2022) discutem a emergência de uma pseudo corrente científica, a psicologia positiva, que atribui ao indivíduo a responsabilidade pelo seu sucesso/insucesso. É desejável, portanto, que ele assuma a posição de empreendedor de si, bem como uma atitude otimista em face da vida, para que assim possa atrair para si bem-estar e realizações de outras ordens. Uma posição que pede que o indivíduo se concentre excessivamente em si faz com que sejam postas de lado problematizações acerca das desigualdades e injustiças estruturais, o que faz com que a emoção atenda não somente a um repertório cultural, como também aos interesses do neoliberalismo. Tendo em vista que as sociedades felizes não são as mais justas e igualitárias, Cabanas e Illouz sugerem que pensemos em outras chaves que possam orientar nossos sentidos de vida. Em vez da felicidade, seria razoável que posicionássemos nosso foco em uma esperança não otimista, que esteja conjugada às necessidades de conhecimento e de justiça. Ademais, Cabanas e Illouz sinalizam o papel positivo dos sentimentos negativos, uma vez que podem constituir chaves de luta e transformação.

Na seção seguinte, dedicarei especial atenção para a emoção do medo. Vale, nesse sentido, recuperar o pensamento de Paperman (2019), para quem, ao contrário de refletirem uma irracionalidade ou particularidades, as emoções e os sentimentos constituem chaves de compreensão do mundo social. Portanto, o enfoque na emoção do medo não é impensado. A presença ou ausência dessa emoção comunica desafios e/ou necessidades – novos e/ou velhos – que requerem o olhar desta pesquisa.

4.3 AS EXPRESSÕES DO MEDO

Esta seção da tese ganha forma a partir de uma das perguntas pensadas para as situações de entrevista: com a chegada da pandemia de COVID-19, a emoção do medo esteve mediando as relações de cuidado? Angelo Soares (2012) enfatiza que a provisão de cuidado e as emoções andam lado a lado. Nas análises de Soares, em que o estudioso foca nos relatos de dez auxiliares de enfermagem, homens e mulheres, da cidade de São Paulo, o cuidado concerne a um trabalho remunerado, trabalho este que pede da pessoa que o oferece um gerenciamento adequado das emoções, de modo que essa pessoa possa ser lida por suas relações como uma boa profissional. Nesta pesquisa, diferentemente, o foco não está posto sobre um cuidado remunerado; ainda que uma lógica de mercado não esteja presente, regulando a forma como filhas e filhos devem fazer uso de suas emoções em face de suas mães ou de seus pais, cuidado e emoções mostram-se uma combinação permanente.

Centralizar a emoção do medo faz com que seja confrontada uma visão positivista, que encara as emoções como avessas à razão (Jaggar, 1997; Paperman, 2019), sendo a última um valor sobremodo apreciado nas sociedades ocidentais. Por meio da perspectiva positivista, são construídas díades organizadoras do pensamento, tais como público/privado, masculino/feminino e mental/irracional, por exemplo, que não devem se entrecruzar. Como reforça Alison M. Jaggar (1997), a referida perspectiva propõe-se a pensar as referidas categorias de forma separada em vez de relacioná-las. No que tange às emoções, Jaggar não nega que elas possuem uma dimensão biológica, mas ressalta o fato de serem socialmente construídas e de que orgânico e social estão constantemente se entrelaçando; assim, as emoções não concernem a meros impulsos orgânicos, há uma racionalidade que as orienta, sendo esta revista pelo indivíduo no decorrer do tempo.

Em circunstâncias como aquelas vividas na pandemia de COVID-19 – aumento progressivo de pessoas infectadas e de pessoas mortas, demora por parte do Estado brasileiro para obtenção de vacinas, discursos negacionistas e outras questões –, emoções negativas, tais como a ansiedade, o medo e a tristeza (Gênero

e Número; Sempreviva Organização Feminista; 2020; Koury, 2020), ganharam espaço nas vidas de muitas pessoas. As pessoas filhas desta tese, para além de outras emoções negativas, relataram sentir medo de contaminar-se com o vírus da COVID-19 fora do espaço de suas casas e infectarem as pessoas de quem cuidavam. O medo, na pandemia, apresentou conteúdos mais fundos, infectar-se poderia significar outros riscos. Tinha-se medo da morte das pessoas filhas que cuidavam, de modo que as pessoas cuidadas ficassem desassistidas, sem pessoas cuidadoras que pudessem atender satisfatoriamente às suas necessidades; tinha-se medo da morte da pessoa cuidada, visto que uma despedida conveniente, com demonstrações físicas de afeto, não poderia acontecer, uma forma de evitar novas contaminações. Deve-se destacar que o tempo da pandemia não foi o único foco dos medos dessas pessoas. Foi relatado medo de oferecer um cuidado que até então nunca tinha sido oferecido, ou seja, cuidar de alguém com câncer; apareceram ainda medos conectados ao câncer e ao desdobramento de tratamentos empregados para combatê-lo.

Durante o período em questão, houve uma preocupação coletiva com a superlotação dos hospitais e com a conseqüente falta de leitos. Desse modo, uma infecção por COVID-19 poderia significar a falta dos meios para enfrentar essa doença, sobretudo se a pessoa infectada experimentasse quadros mais graves. Para a luta contra a pandemia, foi subtraída a disponibilidade de leitos para outras enfermidades, o que significou uma maior vulnerabilidade de pessoas vivendo com câncer. No entanto, ao olhar para o campo desta pesquisa, percebo que não foram relatados medos pela falta de leitos, mas fora sentida a diminuição deles, que impactou na agilidade para execução de uma cirurgia, na falta de datas disponíveis, como relatado pela colaboradora Sofia.

O colaborador Oscar foi o único que não falou em medos, e isto estava conectado à sua visão de mundo religiosa. Independentemente do que acontecesse, segundo Oscar, a vida é um continuar, outras oportunidades de reencontrar pessoas queridas apareceriam.

Eu acho que, na vida... A vida, eu sempre vejo a vida, assim, como uma coisa contínua, então... Minha doutrina, assim, religiosa, que hoje eu sou mais adepto é a doutrina espírita. Então eu acho que você tá aqui, mas amanhã, se você morrer, claro que a gente tem medo do desconhecido,

mas você sabe que vai... Tudo vai continuar, de uma forma ou de outra, e você vai continuar o teu aprimoramento, vai continuar a tua vida, vai continuar encontrando as pessoas que você gosta, as pessoas [...] que você não gosta... E é claro que dá um certo receio, né. Os filhos, netos, a gente mesmo, né. Mas não é coisa, assim, de esquentar muito a cabeça, não. É coisa que você sabe que vem e vai e que a vida é esse, é esse continuar, né. (Oscar, 66 anos, filho que cuidava de mãe com suspeita de câncer no baço ou no pâncreas)

A partir daqui, com base nas categorias apresentadas pelo campo, lanço um olhar sobre as expressões do medo. No âmbito concreto, os conteúdos da emoção em pauta não existem de forma pura, mas de forma entrecruzada. Contudo, inspiro-me nos tipos ideais de Max Weber (2001) para uma organização conceitual dos medos. Divido este momento em seis subsessões: 1) Medo como relação e como preservação; 2) Medo como ambivalência: entre o câncer e a COVID-19; 3) Medo em conexão com o câncer; 4) Medo em conexão com a COVID-19; 5) Medo em conexão com o cuidado; 6) Medo em conexão com a morte.

4.3.1 Medo como relação e como preservação

Zygmunt Bauman (2008) reflete na perpetuidade da emoção do medo na dimensão histórica. Do século XVI até o presente, ele continua aqui e tem a ver com as nossas incertezas. Na “vida líquido moderna” (Bauman, 2008), o medo está em todas as partes, ele pode sair de qualquer lugar. Para Bauman, os medos desse período são líquidos. Tem-se medo de alimentos geneticamente modificados, medo do *bug* do milênio, medo da doença da vaca louca - estes são alguns dos exemplos trazidos pelo estudioso. Todavia, quem de nossos conhecidos se viu atingido por esses fantasmas, pergunta Bauman?

O medo é mais assustador quando difuso, disperso, indistinto, desvinculado, desancorado, flutuante, sem endereço nem motivo claros; quando nos assombra sem que haja uma explicação visível, quando a ameaça que devemos temer pode ser vislumbrada em toda parte, mas em lugar algum se pode vê-la. “Medo” é o nome que damos à nossa incerteza: nossa ignorância da ameaça e do que deve ser feito – do que pode e do que não pode – para fazê-la parar ou enfrentá-la, se cessá-la estiver além do nosso alcance. (Bauman, 2008, p. 7)

Apesar do caráter fluído desses medos, parece-me que, na contemporaneidade, vivemos em permanente estado de inquietação. Pergunto-me se podemos pensar em medos líquidos para falar de um fenômeno tão demorado quanto a última pandemia mundial ou para olhar para uma doença concreta e de longa duração, como o câncer.

A pandemia de COVID-19 colocou para as pessoas o desafio de reorganizarem a forma como se relacionavam. Manter a distância das relações de fora do ambiente doméstico mostrou-se uma forma de preservação. As pessoas filhas Naomi e Nicolas falam de restrição de circulação de pessoas em suas casas, tendo em vista o bem-estar das pessoas cuidadas: “[...] E com o meu pai também em casa, agora ele tá pra ganhar alta hoje ou amanhã. Então ele vai voltar aqui pra casa, então a gente vai acabar restringindo ainda mais a entrada de qualquer pessoa daqui, né.” (Naomi, 30 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer de orofaringe); “[...] Aquela coisa que a gente, pelo menos aqui em casa, a gente prefere não tar recebendo ninguém por enquanto, devido à imunidade baixa dela, né. Então a gente prefere resguardar isso, procurar não sair tanto, porque a gente tem contato na rua, também. Então a gente tem esse cuidado” (Nicolas, 31 anos, filho que cuidava de mãe com câncer no colo do útero). Embora as vidas das pessoas que cuidavam fossem delas, reorganizar as relações e levar em conta a preservação da vida era pensado de modo a relevar as relações mais próximas, especialmente aquelas com as pessoas cuidadas.

A precibilidade das vidas das filhas Rebeca e Sofia fora pensada na conexão com suas mães. Rebeca, por exemplo, tinha medo de morrer antes da mãe, pois sua não existência poderia significar o desamparo da última; seu medo estava centralizado em desamparar a outra. Sofia, que ocupava um lugar de centralidade na oferta de cuidados, tinha consciência de que deveria cuidar de si, deveria evitar a todo custo uma contaminação. Desse modo, manter-se bem fora revelado como um mecanismo assegurador da preservação da pessoa cuidada.

Para Anthony Giddens (2002), a modernidade tardia está marcada por um “clima de risco”. Ao mesmo tempo, constrói-se a sensação de confiança pela reprodução de um mundo em que os incidentes são calculados e contornados, em maior ou menor grau. Mas a confiança não é uma sensação estática, as vicissitudes

da modernidade tardia podem fazer com que ela seja suspensa (Giddens, 2002), como nos mostrou a pandemia de COVID-19. Nela, a suspensão da confiança foi a chave das relações, fazendo com que as pessoas relevassem uma racionalidade em detrimento dos afetos para fora do ambiente doméstico.

4.3.2 Medo como ambivalência: entre o câncer e a COVID-19

O medo como ambivalência aparece em situações em que os conteúdos das respostas combinam experiência de câncer e pandemia. Trata-se de uma categoria que focaliza o “entre” de que fala esta pesquisa. Enfatizo que o medo como ambivalência mobiliza uma dupla incerteza e uma dupla preocupação, pois não se pode calcular o rumo das doenças. O câncer se apresenta como uma realidade, enquanto que a COVID-19 se apresenta como um espectro para a maioria das pessoas que aqui colaboraram, com exceção da família de Alícia.

Dentro o rol de pessoas filhas que cuidaram, Alícia foi a única que relatou experiência com o vírus da COVID-19. Todas as pessoas de sua casa também tiveram: mãe, pai e avó; a infecção resultou na morte da última. Alícia tinha medos relacionados à COVID-19, que se refletiam numa postura de proteção ao pai, ela fazia o que podia para que o homem respeitasse o isolamento social, como demonstrado no trecho a seguir. Esta filha tinha medo do câncer, tinha medo de que o câncer do pai se espalhasse e pedia a Deus para que isso acontecesse quando ele estivesse “bem velhinho”, para que pudesse aproveitar a vida.

Bom, eu já estive mais aflita, assim. Com medo de todos morrerem, assim, aquela coisa. Aí eu faço tratamento, eu faço terapia. E eu sempre tive uma tendência mais assim de não conseguir lidar com as coisas. E com a perda da minha vó, acho que eu fiquei mais declinada à depressão e tudo mais. Então eu procurei ajuda médica, na terapia, e de vez em quando ainda tenho algumas crises de ansiedade e tudo mais. Quando eu vejo que meu pai, tipo, não quer mais ficar tão em casa, aí eu fico tentando protegê-lo, né, de certa forma. (Alícia, 35 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer na próstata)

Alícia imprime em seu relato um risco inerente à pandemia de COVID-19, o de todas as pessoas morrerem, risco que comunica o espectro de perda das relações ou do encerramento da própria vida de Alícia. Seu medo tem uma razão

específica, mas ainda assim conserva elementos descritivos trazidos por Bauman (2008): flutuante, difuso, baseado na incerteza. O risco se faz consequência quando todas as pessoas de sua casa contraem o vírus e com a morte de sua avó, o que traz para Alícia emoções adversas. Tal experiência acaba por informar uma atitude de maior cuidado de si e de maior cuidado destinado ao pai.

A filha que cuidava Sarah falou de um medo da pandemia que se entrecruzava com um medo de surpresas que poderiam surgir no tratamento da mãe. Como era a pessoa da casa que resolvia as coisas na rua, Sarah tinha medo de se contaminar, mas também tinha medo de “alguma coisa dar errado, uma baixa de imunidade, um problema, uma reação adversa” (Sarah, 27 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer no pulmão). Naquele período, sua mãe estava passando por uma quimioterapia. Sarah compartilhava ainda uma inquietação com o tempo da pandemia, seu fim não era algo que podíamos ver, uma vacina não era uma certeza.

A narrativa supramencionada revela um contexto em que a colonização do futuro (Giddens, 2002), no sentido de organizar a vida contando com o tempo que está por vir, enfrenta um entrave. Segundo Giddens, na esfera moderna, a colonização do futuro desponta como possibilidade devido à estimativa dos riscos. Nesta conjuntura, a ciência toma para si o encargo de estimá-los, quando não de diminuí-los. Mas enquanto uma pandemia mundial se desdobra, a comunidade científica, apesar dos esforços, não tem como garantir às pessoas uma imediata erradicação dos riscos oriundos da pandemia, causando-lhes um mal-estar existencial, como demonstrado por Sarah.

4.3.3 Medo em conexão com o câncer

Refletir nas conexões entre a emoção do medo e o câncer remete-me a Susan Sontag (2007). Tal estudiosa discutiu os significados controversos que o câncer e a tuberculose tiveram no desenrolar da história. Se a tuberculose pôde ser uma doença de opostos – glamourizada em determinada época, sendo atrelada a uma genialidade ou a uma sensibilidade artística, até que fosse reduzida ao lugar de doença de miseráveis, de pessoas muito pobres -, o câncer não contou com o

mesmo destino. Essa enfermidade aparece como algo que faz definhar corpos, como uma fatalidade, até interpretada como um castigo divino; ademais, vista como uma doença de metamorfoses, que, em um momento em que pouco se podia fazer em termos de tratamento, abandonava à própria sorte aquelas pessoas que eram acometidas por ela (Sontag, 2007).

Tendo colocado isto, o medo, conforme algumas pessoas filhas, poderia dizer respeito ao vivenciar a doença e ao tratamento de câncer, somente. Tinha-se medo que um tratamento não trouxesse consigo uma melhora da pessoa doente. Acreditei que a filha que cuidava Lídia tocava no assunto da pandemia para discorrer sobre seus medos. Estes, porém, estavam postos sobre o desdobramento da doença e o tratamento da mãe: Lídia tinha medo que o tumor não diminuísse, que o tratamento não adiantasse, que a mãe não melhorasse.

Para ela, esse era um medo constante. Ainda assim, estava tentando viver um dia de cada vez, com a esperança de que sua mãe melhorasse. Lídia levava a mãe para viver consigo, com o esposo e com os filhos e, enquanto filha que cuidava, acreditava que todos os dias eram um desafio. Suas palavras revelam a sobrecarga de tarefas que experienciava para garantir o continuar da mãe: “É um desafio de manter a minha mãe viva, de manter ela medicada, de levar ela pra fazer o tratamento” (Lídia, 38 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer de orofaringe).

O filho que cuidava Nicolas não tocou no tema da pandemia para falar de seus medos. Como posto pela colaboradora Lídia, em Nicolas, o medo era um sentimento constante, que dizia respeito às vicissitudes do câncer. Parecia não existir um estágio de estabilidade, sempre alguma situação imprevista apareceria para testá-lo enquanto alguém que cuidava. Trago suas palavras: “Medo a todo tempo, né. Isso é até impossível a gente não sentir, né. Porque ao mesmo tempo que tá bem, não tá. Então é muito complicado conviver com o medo e viver com o medo, né” (Nicolas, 31 anos, filho que cuidava de mãe com câncer no colo do útero).

Em resumo, quando coloco o foco sobre os sujeitos desta pesquisa, percebo que, apesar da existência de complexas técnicas de tratamento para o câncer, representações rudimentares da doença perduram. Parece continuar como doença sem opostos, sem significados radicalmente distintos no desenrolar da história. Aqui,

o câncer é retratado pelas pessoas filhas como uma doença demorada, imprevisível, de melhora incerta e de metamorfoses. Estes pareceram ser motivos suficientes para que algumas dessas pessoas não vissem a pandemia como o principal de seus problemas.

Jean Delumeau (2009) reflete que, na história do Ocidente, o medo foi construído como uma emoção vergonhosa, atrelada aos estratos sociais humildes. A coragem, diferentemente, era tecida como elemento da nobreza, especialmente de príncipes. Possuí-la afastava desses indivíduos o lugar de sujeição. Esse jogo de emoções – medo e coragem - é evocado em face da descoberta de um câncer, levando em conta a imediata associação que se faz entre doença e guerra (Costa; Teixeira, 2010; Moreira et al., 2020), sendo a doença uma guerra a ser vencida. A filha que cuidava Inês, em face do diagnóstico de câncer da mãe idosa, conta que a ansiedade, o choro e o medo foram reações experimentadas, porém confrontou a mãe, perguntando-lhe se gostaria de ser vítima ou guerreira. A coragem é apresentada por Inês como outra forma de o duo mãe-filha conviver com a doença.

4.3.4 Medo em conexão com a COVID-19

Em Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas, Sontag (2007) elucida as preocupações que marcaram o mundo durante o surgimento da epidemia de HIV/AIDS. Tais preocupações remetem a preocupações atuais, vividas no início da década de 2020, com a pandemia de COVID-19: a necessidade de isolar doentes (e pessoas não doentes), bem como a de apontar pessoas culpadas. No caso da epidemia de HIV/AIDS, fora lida como uma tragédia do Ocidente, da qual países do Oriente precisavam se proteger. Não fora um acontecimento localizado, houve uma mobilização global. Contudo, se fosse uma epidemia acometendo um ou outro países pobres, o olhar sobre ela seria mais despreocupado. Conforme Sontag:

Não é verdade que a AIDS só ficou famosa porque também afeta os brancos, como afirmam com sarcasmo muitos africanos. Mas certamente é verdade que se a AIDS fosse apenas uma doença africana, ainda que matasse milhões de pessoas, pouca gente fora da África estaria se preocupando com ela. Seria uma daquelas catástrofes “naturais” como a fome, que periodicamente devastam países pobres e superpovoados, e a respeito das quais os habitantes dos países ricos julgam não poder fazer nada. (Sontag, 2007, p. 142)

O surgimento da referida epidemia trouxe um clima apocalíptico para um mundo em desordem, que se preparava para chegar aos anos 2000. O apocalipse podia ser pensado em uma realidade presente, “Apocalipse agora”, e em uma realidade por vir, “Apocalipse de agora em diante” (Sontag, 2007, p. 146). Assim como o momento de que fala Sontag, o início da década de 2020 fez com que experimentássemos as duas dimensões a partir de um mesmo fenômeno, a pandemia, visto que o presente era caótico e o futuro não apresentava uma face otimista. Filhas e filhos falaram dos atravessamentos de seus medos com esse período.

Embora traços de um medo em conexão com a pandemia possam ser visualizados na categoria referente ao medo como relação e como preservação, o Apocalipse agora/Apocalipse de agora em diante de que fala Sontag convida a um olhar para medos que vão para além dessas dimensões. Nesse sentido, são postas em questão possibilidades mais trágicas que o contaminar-se ou passar o vírus para outra pessoa. Os medos estão postos na conjuntura. Alícia tinha medo de todos morrerem; Naomi carregava um medo da impossibilidade de despedida caso o pai morresse; Sarah relatou um medo da duração da pandemia.

4.3.5 Medo em conexão com o cuidado

A filha que cuidava Sofia traz uma dimensão curiosa para se pensar nas emoções do cuidado (Soares, 2012): o medo de não saber como cuidar. Sua reação de apreensão em face da médica que cuidava do caso de sua mãe despoja o cuidado de um aspecto banal, como se pudesse ser feito por qualquer pessoa sem um saber-fazer adequado.

Ah, cara, medo é a tônica, né. Medo é a tônica desde o início, porque se mistura, né, cara. Tipo... Como se o futuro e a saúde da tua mãe tão na tua mão, entendeu? Foi assim que eu me senti desde o dia em que eu comecei a cuidar dela, sabe? Porque como ela só se abriu pra mim, né, e a médica, né, olhando nos meus olhos, me explicando como eu tinha que cuidar da minha mãe, sabe? Então é muito medo, né. Medo o tempo todo, assim. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

No caso de Sofia, o medo da morte da pessoa que cuidava (em questão, o espectro de morte da própria Sofia) fora demonstrado por sua mãe, que, em conversa com a filha, chegou a chorar por pensar na possibilidade de a filha adoecer e morrer por COVID-19. Para esta mãe doente com câncer, não havia outra pessoa além de Sofia, dentro da rede estabelecida de pessoas cuidadoras familiares, que pudesse cuidar dela. Vale ressaltar que, segundo Sofia, ela teria os mesmos traços de personalidade da mãe: uma pessoa organizada, que mobiliza as outras, e ágil no que faz. Mesmo sendo detentora desses predicados, seu medo estava centralizado na tarefa de ter que cuidar da mãe, como se a vida dela dependesse principalmente de Sofia.

4.3.6 Medo em conexão com a morte

Todos os medos supracitados estão vinculados com o risco da morte. Porém, a criação de uma categoria pura vai ao encontro de um narrar explícito nas situações de campo sobre o espectro da morte. Temia-se a própria morte e a morte da outra pessoa. Os casos de Rebeca e de Naomi são exemplares.

A filha que cuidava Rebeca demonstrou, em sua narrativa, um medo conectado ao tempo da pandemia: medo de se contaminar e de, eventualmente, morrer. Como já exposto, se isto acontecesse, sua mãe poderia ficar desamparada, como traz no trecho seguinte. Seu medo estava conectado também com um passado de perda dos irmãos: sua irmã falecera de câncer e seu irmão estava desaparecido há aproximadamente 30 anos. O espectro de perda da única filha que restara poderia significar um forte trauma para sua mãe.

[...] Agora, apareceu um medo em mim que eu não tinha antes, que é: eu peço a Deus todos os dias da minha vida. Na verdade, eu tinha isso, a minha família sabe disso, eu sempre pedi a Deus pra minha mãe morrer antes de mim. Eu não quero que ela sofra a perda de mais uma filha, né? Mais um filho. Mas com essa história da COVID, eu tenho muito medo de me infectar e de morrer antes dela (risos). Então, às vezes, eu tenho um pouco de fobia, assim. Outro dia eu tava aqui, eu falei: "Será?". Porque eu saí, né, de máscara e tudo, eu falei: "*Ai, meu Deus, pelo amor de Deus*"... Então eu tenho muito medo de me infectar e de morrer, e de morrer antes da minha mãe, assim, porque deixá-la desamparada... Isso eu tenho um pouco de medo. Os meus meninos tá todo mundo criado, ninguém precisa mais de mim. Assim, o pouco que eu vejo, sabe? Agora, a minha mãe, ela

precisa de mim. (Rebeca, 53 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na bexiga)

Nas sociedades ocidentais, a morte aparece como um assunto sobre o qual não queremos refletir. Mesmo nas ciências humanas, até meados do século XX, houve um silêncio para tratar deste aspecto da vida social, como percebido por Philippe Ariès (2012). A morte significa não só o apagamento de um indivíduo do mundo dos vivos, das tramas relacionais concretas, mas ainda um tema desconfortável e que traz em si a vergonha. O tabu em torno do tema recomenda que ele seja escondido (Ariès, 2012), não é de bom tom que uma pessoa doente, prestes a morrer, conheça sua condição; Ariès enfatiza que a ignorância da própria morte tem orientado as relações na contemporaneidade.

A análise da narrativa de Rebeca me oferece uma compreensão híbrida, pois essa colaboradora desconstrói e não desconstrói a morte enquanto um tema trágico. No tempo da entrevista, Rebeca fomentava reflexões existenciais, que concluíam que a morte era parte da vida. A pandemia de COVID-19, contudo, desafiava processos de morte previsíveis, como o de uma pessoa idosa e que experimentava uma doença grave; naquela circunstância, qualquer pessoa poderia ser acometida por uma morte inesperada. Enquanto tragédia, a possibilidade de morte da cuidadora comunicaria o desmantelamento da organização do cuidado, o que resultaria na não existência de uma filha para cuidar de uma mãe dependente.

Paralelamente, o espectro de morte da mãe comunicava outro medo a Rebeca: o desaparecimento da família que a gerou (mãe, pai e pessoas irmãs). Mãe e filha tinham uma à outra e a possibilidade de morte de qualquer uma delineava os medos de Rebeca.

Naomi, por sua vez, comunicou sobretudo o medo da morte do outro: em questão, seu pai. Segundo ela, se seu pai morresse vítima de COVID-19, não haveria velório nem despedida. Em suas palavras: “Morro de medo de ele pegar o COVID, porque eu sei que pra ele seria que quase que fatal na situação que ele tá agora [...]. E [...] medo que eu tenho mesmo é perder ele, assim, desse jeito sem poder dar tchau, sem poder despedir” (Naomi, 30 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer de orofaringe). Enfatizo que, na ocasião de nossa conversa, Naomi estava longe do pai, este estava em outra cidade, internado, sendo assistido

por uma cuidadora profissional, cuja remuneração estava sendo garantida por doações dos familiares de Naomi.

A título de conclusão, focalizar a emoção do medo constitui um meio de se perceber o que as pessoas que cuidaram de doentes com câncer, na pandemia, trazem em termos de novas vivências. Ressalta-se que a emoção não constitui um estímulo orgânico e primitivo, somente, ela possui moldes socioculturais e conjuga-se a uma racionalidade (Jaggar, 1997; Le Breton, 2019), como trazem os casos relatados anteriormente. Ao mesmo tempo, como reforça Le Breton, a emoção não é uma substância, não existe de forma fixa e imutável. Juntamente com o medo, o indivíduo pode experimentar uma miríade de outros medos, ou de outras emoções. As pessoas filhas não sentiram medos sem motivos. E ao contrário de gerarem paralisia, os medos mobilizam tais pessoas para a ação, nas situações em que algo pode ser feito – que se aprenda a cuidar, que seja preservada a própria vida ou a vida da outra pessoa ou que se reflita sobre um assunto espinhoso, como a morte.

É notório que os medos relacionados ao câncer não se apresentam como uma novidade. Seu caráter doloroso, imutável, no que diz respeito às representações sociais que possui, e metamorfoso, quando se fala em experienciá-lo, tem prevalecido (Sontag, 2007). Prevalecido de tal forma que, em algumas situações relatadas, a pandemia ocupa uma posição coadjuvante quando comparada ao câncer. Não é que sua gravidade seja negada, mas tem-se em vista a presença de uma doença concreta, sentida cotidianamente e que demanda decisões urgentiais, às vezes postas inesperadamente.

Os conteúdos conectados aos medos da pandemia de COVID-19, por sua vez, trazem novas tensões para as relações de cuidado em situações de câncer. Mais do que nunca, está posta a questão de quem cuida é vulnerável (Tronto, 2020), devendo assumir uma posição de vigilância para com a própria saúde. Deste exercício depende a manutenção das relações de cuidado. No entanto, quem cuida encontra-se numa zona conflitiva, pois não é assegurada a essa pessoa uma privação plena de atividades e contatos considerados inseguros para quem precisa se manter são.

No próximo capítulo, analisarei os motivos que pessoas filhas acionam para o cuidado, assim como as relações que o informam. Curiosamente, os conteúdos

que justificam o engajamento no cuidado são construídos sem que a pandemia exerça influência significativa sobre eles.

5 SENTIDOS, RELAÇÕES E EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO

O capítulo em questão traz para o centro das análises o segundo e o terceiro objetivos específicos. De modo mais preciso, em um primeiro instante, tem foco nos sentidos construídos pelas pessoas filhas para cuidarem de mães ou de pais; em uma segunda parte, com base nas vozes das pessoas filhas, são focalizados os modos como mães ou pais vivenciam a doença e o cuidado.

5.1 OS SENTIDOS DO CUIDADO

Esta seção está conectada ao segundo objetivo específico da tese: compreender que aspectos éticos ou princípios para o cuidar são construídos pela pessoa filha que cuida. E, ao narrar seu estar junto à pessoa cuidada, que elementos ela traz sobre quem ela é e sobre como se constrói ou é construída como alguém que cuida. O desdobramento das análises permitiu-me enxergar três categorias explicativas dos sentidos que as pessoas produzem para cuidar, que são: a) filiação; b) relações construídas; c) responsabilidade. É certo que essas categorias não existem de forma pura (Weber, 2001); há, por vezes, interseções entre elas. Além disso, são atravessadas por questões outras, como relações de confiança entre pessoa que cuida e pessoa cuidada; a necessidade de cuidados por parte de alguém doente com câncer; a inexistência de outras pessoas possíveis para a oferta de cuidados; ou, em situações com pessoas irmãs, a indisponibilidade de umas para o exercício do cuidado por compromissos com cônjuges, crianças e/ou mercado de trabalho; a existência (ou inexistência) de habilidades adequadas para o cuidado.

Para um aprofundamento da discussão, empreendi um olhar para assuntos específicos da tabela de temas. De forma pormenorizada: 1) Apresentação de si da pessoa cuidada; 2) Protagonismo da pessoa filha que cuida e conflitos na rede de pessoas que cuidam; 3) Motivos para que pessoas filhas cuidem.

Salta à vista uma naturalização discursiva do cuidado enquanto uma responsabilidade que deve ser assumida pela família, afirmativa que repercute quando o cuidado tem sentido de filiação. E, como ventilado por estudiosas como

Comas-d'Argemir (2017), o cuidado conta com uma forte dimensão de gênero, tornando as mulheres sobretudo responsáveis por sua execução. Conforme os relatos levantados para o propósito desta pesquisa, as filhas são as maiores responsabilizadas. Se porventura possuem trabalho, a circunstância de mãe ou pai acometidos por câncer justifica um abandono das funções por parte das filhas que cuidam, como observado nas experiências de Lídia e Sarah. Se optam por permanecer trabalhando, como no caso de Rebeca, despontam expectativas pessoais e sociais para que a filha que cuida dê conta de estar em distintos lugares – trabalhadora, mãe, filha, esposa e, sobretudo, cuidadora. Não dar conta do lugar específico do cuidado a uma mãe ou a um pai parece significar o fracasso de um projeto de si, bem como o espectro de uma hostilização social, que confronta especialmente mulheres.

5.1.1 O cuidado como sentido de filiação

A filiação enquanto dimensão motivadora traz conteúdos distintos e complexos, conteúdos que não deslocam das relações de filiação uma responsabilidade pelo exercício de cuidados a mães ou a pais. Cuidar é demonstrado como uma narrativa ética (Molinier, 2012), como o certo a se fazer, como atividade que carrega consigo sentimentos como os de obrigação, gratidão ou amor. O *care* como narrativa ética de que fala Molinier não é movido por uma virtude moral, mas pela preocupação com a outra pessoa por quem a pessoa que cuida pode nutrir desafetos. Se considero o cuidado oferecido por pessoas filhas como uma expressão de narrativa ética, não soa adequado desconsiderar a virtude moral como uma força mobilizadora desse cuidado.

O pensamento corrente de que o cuidado é um dom (Comas-d'Argemir, 2017), que requer retribuição após ter sido recebido, não tem repercussão nas ações de todas as pessoas filhas. Quando há ausência ou baixa participação de pessoas irmãs que poderiam contribuir com a suavização da carga de trabalho de uma pessoa que está no lugar de cuidadora principal, tem vez uma insatisfação com a figura da pessoa irmã, como demonstrado por Naomi, ou uma lamentação de uma experiência difícil – a doença -, que poderia ser vivida de forma compartilhada, com

todas as pessoas irmãs se apoiando, ponto ressaltado por Lídia, que vivia como cuidadora principal sem qualquer ajuda de suas pessoas irmãs.

No caso do filho que cuidava Oscar, que não reconhecia a si mesmo como um cuidador, mas um provedor da casa durante o processo de procura de diagnóstico correto do que a mãe tinha, estar perto da mãe, oferecendo-lhe assistência, era uma expressão de gratidão. Gratidão porque havia se tornado um homem bem-sucedido, motivado por um incentivo por parte da mãe de que ele e seus irmãos saíssem de casa para buscar seus lugares no mundo. Oscar considerava esta uma orientação boa, diferente daquela de suas tias, que procuraram manter seus filhos por perto. O cuidado como gratidão aparecera ainda, mas de forma indireta, na fala da filha que cuidava Inês.

Antes de um aprofundamento no sentido de cuidado aludido por Inês, cabe problematizar a associação que Oscar faz entre si e o ser um provedor. Uma vez enunciada, a palavra provedor delinea uma representação em que o lugar típico do homem se dá na provisão, na liderança do grupo, de modo que a família tenha acesso a recursos essenciais para sua subsistência, que só poderão ser obtidos mediante trocas financeiras. Este aspecto é bem compatível com o que é descrito por Robert W. Connell (1995) a respeito da masculinidade hegemônica. Aludo a este conceito com cuidado, visto que a masculinidade não condiz com uma realidade fechada e única, ou como salienta Connell (1995, p. 189), “uma determinada forma hegemônica de masculinidade tem outras masculinidades agrupadas em torno dela”.

De outro modo, a ideia de provedor remete o pensamento para a fase do capitalismo administrado pelo Estado de que fala Nancy Fraser (2020), sendo este marcante no século XX. Nesta fase do capitalismo, especialmente quando se fala das classes médias, estava bem delimitado quem deveria ser reconhecido com dinheiro, no espaço público, e quem deveria oferecer afetos e trabalho gratuito, no espaço privado – devia-se assegurar que os homens, os únicos ganhadores de salários, ganhassem o suficiente para sustentar suas famílias (Fraser, 2020). Uma perspectiva feminista do cuidado, porém, desmantela as fronteiras entre ser que cuida e ser que provê, o que pode ser percebido em trabalhos como os de Hochschild (2012) e Parreñas (2012). Não se trata de relativizar a importância do cuidado direto, aquele realizado face a face, mas de não considerar um cuidado

menor aquele que demanda transações financeiras, como aquele realizado por trabalhadoras imigrantes, com o fim de assegurar o bem-estar de seus familiares, que residem em países do chamado Terceiro Mundo.

Outro ponto, que afastava Oscar de uma identificação com o termo cuidador, era o de que não oferecia um cuidado direto. Sua mãe, embora idosa, era uma pessoa funcional, que tinha se cuidado sozinha quando experienciou um primeiro câncer.

Tendo trazido essas ressalvas, contemplo o sentido de cuidado conforme Inês: para ela, cuidar mostrava-se uma forma de reconhecimento a alguém que tinha feito muito por ela e que estava experienciando o processo de envelhecimento. Inês reconhecia, contudo, que cuidar não deveria ser visto como dívida, mas sim como um meio de se obter as sensações de dever cumprido e de paz. Se porventura as pessoas que deveriam ser cuidadas, mães ou pais, fossem negligenciadas e morressem, isto significaria, no futuro, um desconforto para a pessoa que tivesse ignorado o lugar do cuidado. Mais que desconforto, essa posição traria remorso, conforme Inês.

O vivido de Inês descortina não somente a relação entre uma mãe e uma filha, mas a relação entre uma mulher adulta que cuida da mãe mais idosa entre todas as pessoas cuidadas deste trabalho de pesquisa – a mãe de Inês tinha 86 anos. Apesar de estarem bem estabelecidas no Brasil, eram estrangeiras que tinham uma à outra. Inês não desconecta a narrativa sobre a doença do fato de sua mãe ser uma mulher idosa. A combinação entre doença e velhice faz da mãe uma pessoa vulnerável, portanto digna de maior atenção, especialmente quando Inês considera os dons de cuidado ofertados por sua mãe à filha em outros momentos da vida.

O sentido de cuidado delineado por Inês traz em si conteúdos do cuidado como reciprocidade (Comas-d'Argemir, 2017). Comas-d'Argemir salienta que, uma vez recebido um dom, a sensação de dívida acompanha a pessoa recebedora; esta desaparece quando o dom é devolvido a quem o ofertou primeiramente. A colaboradora Inês expressa um reconhecimento acerca dos investimentos realizados por sua mãe para que ela se encaminhasse na vida, a mãe fez tudo o que

pôde pela filha. Tal esforço é retribuído por Inês na forma de assistência e de cuidados à mãe.

No entanto, Inês afasta de sua atitude de cuidado a noção de dívida, pois esta parece comprometer o aspecto puro e voluntário das ações, vinculando-as à obrigação. A alternativa ao fazer alguma coisa, conforme minha colaboradora, traz consigo sentimentos negativos, como a culpa e o remorso, por nada ter sido feito. É curioso notar que, neste sentido, um ideal de responsabilidade pelo cuidado, bem como os afetos negativos pelo não cuidado, seriam experimentados pelo indivíduo familiar capaz de cuidar, somente. A sociedade de forma mais ampla não é percebida como digna de ser responsabilizada e culpada por algum de seus componentes não contar com os meios para desfrutar de cuidados.

Outra reflexão que desponta acerca do cuidado como dívida diz respeito ao cuidado ser um trabalho inestimável (Molinier, 2012). É possível mensurar a quantidade de dinheiro que se deve a outra pessoa; porém, o mesmo não se pode dizer sobre uma ação executada no interior da família. Como calcular a quantidade de cuidado que uma pessoa deve a outra, de modo que isto se reverta em uma dívida? Este questionamento tem um tom perigoso, pois ao mesmo tempo em que pode descaracterizar a noção de que o cuidado pode ser dívida, pode negar-lhe seu status de trabalho e a valorização que isto implica.

Georg Simmel (2015)²², em um escrito sobre a gratidão, salienta que, nas situações em que há oferta de dons, não há equivalência entre aquilo que é trocado. Neste sentido, não há equivalência entre o cuidado recebido por Oscar por parte de sua mãe e aquele que passa a oferecer a ela ulteriormente; o mesmo se aplica ao caso de Inês. Considerando essa desproporcionalidade, urge colocar o olhar sobre o sentimento de gratidão, que, para Simmel (2015, p. 323), apresenta-se como “resíduo subjetivo do ato de receber ou também do ato de dar”. Ainda que percebamos, por vezes, a gratidão como um aspecto individual, ela conecta pessoas umas às outras, fomentando coesão social.

Embora seja um afeto totalmente pessoal ou, como querem alguns, lírico, a gratidão, com seus milhares de fios tecidos de lá para cá no interior da sociedade, se torna um de seus laços mais fortes; ela é o solo sentimental

²² Uso aqui a tradução de Antonio Carlos Santos (2015) do escrito *Dankbarkeit*, originalmente publicado no ano de 1907, de autoria de Georg Simmel.

fértil a partir do qual ocorrem ações específicas de uma pessoa para outra, mas não apenas isso; é através dessa existência fundamental e muitas vezes inconsciente, existência conectada a muitas outras motivações, que se produz uma modificação ou intensidade em nossas ações, um estar ligado com o passado, um doar-se da personalidade, uma continuidade da vida na interação. Se fosse possível apagar, com um golpe, qualquer reação de agradecimento que permaneceu na alma devido a ações realizadas anteriormente, então a sociedade viria a baixo, pelo menos da maneira como a conhecemos. (Santos, 2015, p. 324)

Para Naomi e para Nicolas, os motivos do cuidado tinham na obrigação um pilar central. Em seus relatos, nota-se uma naturalização da pessoa filha enquanto alguém que deve cuidar de mãe ou de pai. Estas duas experiências revelam antagonismos entre si, visto que Naomi revelou que o pai havia sido uma pessoa distante e não muito afetuosa; ainda assim sentia que deveria honrar o lugar de filha enquanto alguém que deve cuidar. Nicolas, por sua vez, relata ter tido uma mãe muito próxima, que esteve com ele em situações delicadas de sua vida; como não oferecer amparo quando sua mãe era quem precisava?

Nicolas: Eu acho que, além de eu ser filho, né, eu acho que é uma obrigação como... E nos momentos mais difíceis que eu tive na minha vida, minha mãe teve comigo, entendeu? Então eu não acho justo no momento que ela mais precisa, desamparar ela. Até porque minha mãe é tudo pra mim, né.

Eduardo: [...] Tem algum momento marcante pra você, que você poderia compartilhar comigo?

Nicolas: Sim, a minha descoberta do HIV. Se fosse uma outra mãe, tinha virado as costas. O início da minha medicação, também, que foi bem doloroso. Eu tive muitas reações. Então... Não fiquei doente, graças a Deus, mas eu tive muitas reações devido à medicação. E ela sempre teve comigo, sabe? Assim, quando eu precisei ir até nas minhas consultas, que eu tive as reações da medicação, ela teve comigo. Quando mais novo, eu fiz uma cirurgia de apêndice e minha mãe tava ali comigo. Então assim, são esses momentos e a vida inteira, né, praticamente.

A sorologia positiva para o HIV foi enunciada por meu colaborador, em situação de entrevista, como um traço distintivo de seu estar no mundo: “Eu também tenho problema de saúde, que eu tenho HIV”. A presença do vírus da imunodeficiência humana significou para Nicolas i) um medidor da qualidade da relação com a mãe, que o acolhe quando toma conhecimento da infecção; ii) uma nova forma de se colocar no mundo, pois fez trabalhos sociais Brasil a fora, palestrando e cuidando de pessoas que viviam com HIV/AIDS; iii) uma vivência que

Ihe possibilitou avaliar se a mãe estava recebendo um bom ou mau cuidado por parte dos profissionais de saúde. O primeiro mau cuidado recebido aconteceu com a chegada do diagnóstico de câncer da mãe de Nicolas, ocasião em que o médico que detinha a notícia comunicou-a sem preparar a mãe de Nicolas para recebê-la: “Olha [...], tá no grau 3, não tem mais jeito.”, disse meu colaborador, simulando a fala do médico. Em contrapartida, em um serviço público voltado para a detecção de HIV/AIDS, haveria aquilo que Nicolas chama de “aparato psicológico” para a comunicação com as pessoas, o que não aconteceu no caso de sua mãe.

Em minha conversa com Nicolas, não foi construída uma reflexão sobre sua vivência com HIV e ter de cuidar da mãe com câncer na pandemia. Não foi imediatamente percebido por mim que, a partir da leitura do discurso médico-científico acerca da pandemia de COVID-19, aquele era um corpo vulnerável cuidando de outro corpo vulnerável. No entanto, sua condição de saúde fora ventilada quando perguntado se se sentia afetado pelo estresse na pandemia. Disse-me que normalmente era “bem estressado” e que estava aprendendo a controlar suas emoções e, automaticamente, o efeito delas sobre seu corpo.

Eu sou bem estressado, né. A ponto de ter que tomar medicamento [...], por exemplo. Só que eu optei por não tomar, assim, eu tô aprendendo a lidar um pouco com isso, porque devido também à minha imunidade baixa, eu tenho, não sei se você já ouviu falar [...]. Tipo assim, se eu me abalar muito, se eu me estressar muito, eu tenho uma febre que não tem nada a ver com infecção. É uma febre que chega a 39, por exemplo. E eu vou fazer exame, vou fazer um monte de coisa e não vai dar nada. E eu tô aprendendo a lidar com isso, assim, porque ultimamente eu não tenho tido. Mas no início eu tive, bastante. Então eu tô aprendendo a controlar isso. (Nicolas, 31 anos, filho que cuidava de mãe doente com câncer no colo do útero)

O amor enquanto sentimento que motivava o cuidado aparecera no relato da filha que cuidava Lídia. A mensagem bíblica que pede que pais e mães sejam honrados por parte de pessoas filhas foi trazida por Lídia como conteúdo complementar de sua justificativa. Em sua família, ela era a única filha que cuidava da mãe, mulher doente com câncer de orofaringe, e havia levado a pessoa doente para morar em sua casa, na qual morava com seus filhos e com seu marido. Lídia demonstrava um ressentimento dos irmãos, pois esses não se comprometiam com

os cuidados à mãe, deixando filha que cuidava sobrecarregada e a pessoa cuidada sem reforços de afetos.

Embora a fala de Lídia tivesse uma forte carga emocional, ela chamou a atenção para a inexistência de outros agentes provedores de cuidados, sobretudo fora do âmbito da família: “Não tem mais ninguém por ela se não for os filho”, destacou Lídia. Ao mesmo tempo, essa fala demonstra uma incongruência com o vivido, já que as pessoas filhas, no plural, não estavam igualmente comprometidas com a oferta de cuidados (ou simplesmente não estavam comprometidas). Aguilar-Cunill, Soronellas-Masdeu e Alonso-Rey (2017) falam de um contexto em que pessoas irmãs são perdoadas das obrigações de cuidado por parte de cuidadores principais, sejam esses cuidadores esposos de pessoas doentes ou filhos homens de pessoas doentes, perdoadas pois são relevados seus compromissos em outras esferas, tais como o cuidado de suas crianças, uma vida familiar própria ou o vínculo com o mercado de trabalho. Na presente pesquisa, a compreensão ou o perdão aparecem no relato de Alícia; nos relatos de Lídia, de Naomi e de Nicolas, são problematizados um baixo comprometimento ou a não existência dele por parte de outras pessoas irmãs, que frustram o ideal de que o cuidado é obrigação de uma pessoa filha e que, em situações com pessoas irmãs, ele deveria ser dividido de forma equitativa.

Esta primeira dimensão reforça uma organização social que coloca sobre as famílias a responsabilidade pelo cuidado (Sunkel, 2006; Razavi, 2007). É importante reconhecer que o Estado brasileiro foi atuante no engendramento de documentos que o isentavam de um cuidado direto a seus indivíduos. O Código Penal de 1940, em seu artigo 133, ao falar do abandono de incapaz, prescreve como crime “abandonar pessoa que está sob seu cuidado, guarda, vigilância ou autoridade, e, por qualquer motivo, incapaz de defender-se dos riscos resultantes do abandono” (Brasil, 1940). A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, documento que marca a redemocratização após a ditadura militar, em seu artigo 229, é mais incisiva no que toca à responsabilidade que a família deve assumir em termos de cuidados: “os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade” (Brasil, 1988).

Cynthia Pereira de Sousa Vilhena (1992) salienta que, no período do Estado Novo, houve, no Brasil, um movimento empreendido pelo Estado e pela Igreja Católica, que tinha a família como foco. Estava em jogo um projeto de nação, projeto este que prezava pelo perfeito funcionamento da família; da coesão familiar dependiam o progresso e a ordem da nação. É neste clima que surge o Código Penal brasileiro, documento que criminaliza o abandono de familiares dependentes, sobretudo se essas pessoas tivessem idade superior a 60 anos. Reforçava-se um projeto de família higiênica, funcional e que não deveria desamparar os seus.

Vale reforçar que família não é um conceito sem gênero, concerne a um núcleo de relações que mobiliza, sobretudo, os trabalhos de cuidado das mulheres. Na Constituição de 1988, a família é posicionada em um lugar de centralidade, vista como base da sociedade, portanto digna de proteção do Estado, o que é sinalizado no artigo 226 do referido documento. Apesar de uma reciprocidade em termos de cuidados ser colocada como um dever das famílias, beneficiando as gerações mais novas (“filhos menores”) e as gerações mais velhas (“pais na velhice, carência ou enfermidade”), há um deslocamento discursivo do amparo às pessoas idosas. Ainda assim a família não é desresponsabilizada, mas são mobilizados outros atores, como Estado e sociedade, para compartilharem com ela o oferecimento de vida digna para esses indivíduos, ponto destrinchado no artigo 230 (Brasil, 1988).

O movimento de posicionar o olhar no nível da estrutura social viabiliza a percepção de que o cuidado como sentido de filiação não se constrói de forma espontânea; o discurso que vincula cuidado e filiação tem espaço nas leis, bem como em prescrições religiosas, sendo repercutido nos modos de agir, pensar e sentir de pessoas filhas. Isto não equivale a dizer que estas relações, entre pessoas filhas que cuidam e mães/pais cuidados, estejam desprovidas de afetos positivos, pois cuidar envolve absorver dentro de si a outra pessoa (Noddings, 2003) e uma experiência das emoções (Hochschild, 2012; Soares, 2012).

Ademais, observa-se que, no cuidado como sentido de filiação, é reiterada por parte das pessoas filhas a noção de que a reciprocidade deve orientar o trabalho de cuidado. Por mais que outros conteúdos, como o amor, a gratidão ou a obrigação, sejam prontamente enunciados, todos carregam a reciprocidade como elemento-chave, tais conteúdos apontam para um cuidado recebido previamente de

forma concreta, como o faz Inês e Oscar, ou de forma idealizada, como o faz Naomi, que relatou a ausência do pai em sua vida enquanto crescia. Paralelamente, importa focalizar aquelas pessoas que ficam de fora desse arranjo de reciprocidades, as pessoas irmãs. Quando não compreendidas por terem outras obrigações e emergências, a ausência de pessoas irmãs pode ser interpretada pelas pessoas filhas que cuidam como reveladora da ausência de uma ética do cuidado (Gilligan, 2021), como manifestação de indiferença e/ou de desumanidade.

É certo que a ausência de pessoas irmãs, nas relações em que elas estão presentes, resulta em uma sobrecarga de trabalho para as pessoas filhas que cuidam. No entanto, se respaldo a ideia de que as primeiras são indiferentes, desumanas ou destituídas de uma ética do cuidado, devendo assumir um lugar ativo na partilha de cuidados, acabo por reforçar um familismo e por colaborar com a desresponsabilização de outros atores que deveriam partilhar dessa responsabilidade, especialmente o Estado. A socióloga Karina Batthyány (2020) afirma a existência de uma vertente de pesquisa sobre relações de gênero e cuidado, no América Latina, que vem trabalhando com a ideia de que o cuidado deve ser encarado como um direito universal. As críticas feministas consideram que uma configuração familista de cuidados ou uma configuração que tenha no mercado o principal ator provedor não dão conta de garantir que o cuidado seja assegurado enquanto direito universal. Assim, é desejável que o Estado seja o principal gerenciador da oferta de cuidados. Que independentemente da presença de dinheiro ou da família, o indivíduo tenha o direito de acessar cuidados de qualidade (Batthyány, 2020).

Tão importante quanto destacar o direito individual de acesso a um bom cuidado é falar sobre o direito a não querer cuidar. Uma perspectiva que considera que o cuidado deve ser um direito universal preza pela liberdade de escolha da pessoa que se encontra na posição de possível cuidadora (Batthyány, 2020). Mas para que o não cuidar possa ser uma escolha – acrescento –, talvez devamos dismantlar uma lógica em que o dar implique que se receba. Além disso, se o cuidado puder ser pensado como uma responsabilidade social em vez de uma responsabilidade familiar, teremos condições de dismantlar os afetos negativos que recaem sobre as famílias – e especialmente sobre as mulheres –, como a culpa

e o remorso, que podem ser desencadeados a partir da não satisfação de um arranjo de cuidados que se organiza a partir da reciprocidade.

5.1.2 O cuidado como sentido de relações construídas

A filha que cuidava Lavínia, em seu relato, rompia com uma lógica de que cuidado e filiação deveriam andar juntos, não concordava que seria dever de pessoas filhas cuidarem de mães ou de pais. Assim sendo, ela não cuidava porque era filha, mas pela boa relação que havia construído com a mãe. Se não existisse uma boa relação entre ambas, Lavínia refletia na possibilidade de terceirizar o cuidado que oferecia. Esta colaboradora chamou a atenção para o peso do que é cuidar de uma pessoa com câncer, logo não está em questão uma tarefa que pode ser romantizada.

Por que que eu cuido? Não, é... Eu cuido não é pela questão de ser filha, sabe? Dessa questão de obrigatoriedade, sabe? Por exemplo, ela, da geração dela, eles tinham uma noção do tipo: "Ai, eu tenho que ter um filho, porque quando eu tiver mais velho, quem que vai cuidar de mim?". Sabe? Eu cuido pela relação que a gente tem, pela relação que a gente construiu. Não é pela questão dela ser minha mãe e de eu ser filha. Eu acho que isso não tem nada a ver. Porque ela poderia ser minha mãe e poderia ser uma péssima pessoa e eu não tar nem aí. Contratar duas cuidadoras e ficaria com ela. Eu cuido pela essa questão da nossa relação, pela relação que a gente tem. Pela relação de amizade que a gente construiu ao longo dos anos, pela relação de cumplicidade que foi construída ao longo dos anos. (Lavínia, 35 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer nos ossos)

As falas de Lavínia despontam como "a voz diferente" (Gilligan, 2021) na pesquisa, ela fala de forma crua sobre o que é estar cuidando de alguém com câncer. Visibilizar sua experiência vai na direção daquilo que Molinier (2012, p. 40) diz sobre "politizar os relatos do *care*". Essa politização concerne a um movimento de não supressão de vozes de mulheres que contrariem um ideal de bondade feminina, sobretudo arraigado em nossa cultura. A politização do *care* pede que as vozes genuínas das mulheres sejam exteriorizadas (Molinier, 2012).

Além do lugar de pessoa que cuidava, Lavínia reivindicava por uma independência, para que pudesse executar atividades outras que não a reduzissem ao cuidado: queria viajar, queria trabalhar, queria namorar. Esse desejo de mobilizar

atividades outras confronta a ideia de que, para cuidar bem, a pessoa que cuida deve manter todas as atenções na pessoa cuidada, como se não devesse se encarregar de outras tarefas. Lavínia refletia que precisava estar contagiada com outras atividades por conta do continuar da vida; mesmo com a necessidade de oferecer cuidados, atividades outras fariam com que sua vida tivesse sentido permanente, mesmo se sua mãe viesse a morrer. Se porventura deixasse todas as demais atividades de lado, para manter-se focada em cuidar de sua mãe, acreditava que colocaria uma carga sobre ela, uma carga que faria com que a pessoa cuidada sentisse que tudo tinha sido deixado de lado por causa dela. Neste sentido, pode-se notar como é a presença da pessoa cuidada por Lavínia: não é um receptáculo de cuidados, um sujeito indiferente, que aceita de bom grado qualquer tipo de cuidado. Conforme Lavínia, a condição para que a mãe se sinta bem cuidada é saber que a vida da filha não parou; se tivesse parado, o cuidado poderia ser recebido de forma desconfortável pela mãe.

Quando Lavínia fala de um sacrifício regulado em prol do outro, ou seja, que aconteça sem que haja um descolamento com o movimento da vida, percebo uma conexão com um argumento de Tronto (1997). A estudiosa enfatiza que o exercício de cuidar encontra-se marcado pelo risco, um risco que acomete especialmente a pessoa que cuida. O desafio está posto na busca de equilíbrio, de modo que cuidar não seja expressão daquilo que Tronto chama de “noção romantizada de abnegação” nem um exercício marcado pela indiferença de quem cuida. Uma conexão marcada por romantização e sacrifício pode resultar em sofrimento para a pessoa que cuida se a outra cuidada deixar de existir (Tronto, 1997).

Outro aspecto importante em Lavínia dizia respeito a uma crítica àquele cuidado que é feito por obrigação. Uma responsabilidade como esta não deveria estar baseada em obrigação nem em romantização, considerou a colaboradora. Na contramão de um cuidado que se justifica pelas relações construídas, um cuidado por obrigação significaria um pesar, este capaz de destruir a vida de quem cuida e a vida de quem é cuidada. Assumir cuidados, para Lavínia, demandava reflexão pessoal e sinceridade da pessoa que poderia cuidar para consigo mesma.

[...] Então a gente tem que parar de romantizar isso, porque às vezes tem pessoas que ficam naquela situação ali por simples obrigação, simples

obrigação. Então tipo assim, ela consegue destruir a vida dela e a vida da pessoa que ela tá cuidando. Então a gente tem que saber, parar [...], parar de romantizar, parar de falar como se as coisas fossem maravilhosas. Como se fosse: *“Ai, gente, eu cuido dela. Nossa, é a melhor coisa do mundo”*. Não, não é. É difícil. Então a gente tem que ser muito sincero com a gente mesmo. Tem gente que vai chamar você de frio, como já me chamaram. Tem gente que fala: *“Nossa, que absurdo você falar desse jeito. Quê isso? Só Deus sabe a hora que ela vai e tal.”* Mas, sabe? A gente tem que parar de romantizar as coisas e parar de colocar tudo na mão do cosmo como se fosse um conto de fadas porque não é. A realidade é muito dura, muito dura. (Lavínia, 35 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer nos ossos)

Esta crítica se vincula, até certo ponto, a um argumento de Kittay, expresso em entrevista a Gesser e Fietz (2021), acerca do cuidado enquanto trabalho remunerado. Para ela, o trabalho de cuidado deve dar lugar a pessoas habilidosas, que possam oferecer um bom cuidado, e que, para tanto, sejam devidamente reconhecidas. Enquanto trabalho, o cuidado deveria permitir uma progressão em termos de carreira, ou seja, que seus profissionais fossem reconhecidos em diferentes níveis. Isto seria um ganho para os profissionais e para os beneficiários do cuidado, argumenta Kittay.

Ao reivindicar que profissionais do cuidado sejam reconhecidos de forma justa, Kittay tira a prevalência de bases morais, tais como a dignificação pessoal e a obrigação, enquanto aquilo que deve mover a oferta de cuidados. Fora de uma relação de mercado, em que o reconhecimento nem sempre é algo tangível, a colaboradora Lavínia investe em um motivo propulsor para além das bases morais. Em vez de um cuidado regido por uma moralidade, Lavínia preza por um cuidado que seja regido pela competência, por uma pessoa que esteja preparada emocionalmente e em termos de habilidades para executá-lo; em vez de uma visão romantizada acerca do cuidado, Lavínia recomenda que se reflita sobre o quão árido pode ser o trabalho para a pessoa que cuida. E se o cuidado como sentido de relações construídas é dissociado, por parte de minha colaboradora, de uma obrigação filial, ele poderia ser oferecido para pessoas amigas, para a família de forma mais ampla e para a sociedade, visto que seu alicerce se encontra na qualidade das relações.

Convém retomar que, conforme Lavínia, a falta de um bom relacionamento com a mãe faria com que ela mobilizasse imediatamente o mercado, o que se expressa na passagem “contratar duas cuidadoras e ficaria com ela”. A tendência de

se recorrer ao mercado para a obtenção de serviços de cuidado é discutida nos estudos de Debert (2012) e de Araújo (2016). Contudo, recorrer ao mercado não fragmenta a lógica do cuidado enquanto dever filial, uma vez que são empregados recursos familiares – quando não pessoais –, bem como critérios específicos sobre quem ou sobre quais grupos de pessoas, como pontuou Debert, são os mais adequados para o oferecimento de um bom cuidado a mãe/pai. Não é considerada por parte de Lavínia uma reflexão que faça do cuidado uma responsabilidade social ou que o direcione para o Estado, ator que, para esse tipo de necessidade, assume um aspecto invisível. São cristalizadas percepções de um mercado sobremodo eficiente e a quem se deve procurar, desde que existam recursos para isto, na ausência do Estado. Concomitantemente, em Lavínia, há um potencial disruptivo acerca da ideia de que cuidado deve equivaler a sacrifício pessoal, passível de romantização e que sobrecarrega as famílias, sobretudo mulheres.

5.1.3 O cuidado como sentido de responsabilidade

Discutirei, agora, uma terceira dimensão, que é a da responsabilidade. Esta pode demonstrar, em algumas situações, conteúdos apresentados naquela da filiação. Porém, aqui, são prontamente percebidas uma sensibilidade por parte das mulheres e uma conseqüente sobrecarga por tomarem o lugar da responsabilidade pelo cuidado. Esta dimensão fica evidente nas narrativas de Rebeca, Sarah, Alícia e Sofia.

Rebeca fora a primeira pessoa a falar sobre responsabilidade. Uma “fortíssima intuição”, conforme suas palavras, foi sentida antes que sua mãe adoecesse, a intuição dizia que deveria se preparar para cuidar da mãe, pois esta vinha perdendo força vital. Não muito tempo depois, sua mãe foi diagnosticada doente com câncer na bexiga. Embora Rebeca não tivesse pai nem pessoas irmãs vivos, não conectava esse compromisso ao fato de ser filha, conectava-o a um sentimento de responsabilidade que não transferiria a nenhuma outra pessoa; Rebeca reconhecia os diversos lugares sociais que ocupava e a sobrecarga que sentia por ter que conciliá-los: professora, pesquisadora, mãe, esposa, cuidadora.

O relato da filha Rebeca traz em si atravessamentos de aspectos do *care* como trabalho inestimável e do *care* como narrativa ética, elucidados por Molinier (2012). Para esta colaboradora, o trabalho de cuidado não é destituído de sentido, ele engendra um lugar social que Rebeca reconhece como seu: o de cuidadora da mãe. E este lugar é, para ela, intransferível. Ademais, o cuidado é retratado aqui como o certo a se fazer, deixando de lado uma perspectiva moral – ou seja, não é executado porque Rebeca é filha – e assumindo uma perspectiva baseada na preocupação.

Por conseguinte, a responsabilidade vivida por Sarah não estava dissociada da ideia de filiação. Esta colaboradora não conhecera seu pai biológico, portanto sua mãe tornara-se, conforme suas palavras, sua referência enquanto pai e mãe. Aqui, pode-se salientar a importância posta sobre a consanguinidade enquanto uma mobilizadora de cuidados. Apesar de ter um marido e um padrasto, sua mãe era a familiar mais próxima com quem tinha laços de sangue.

Esta mãe estava doente com câncer no pulmão e sua doença vinha progredindo. Era a segunda vez que um câncer se manifestava nessa mulher e, diferentemente da primeira vez, na qual Sarah confiou os cuidados à própria mãe e ao padrasto, agora, sentia a necessidade de um cuidado mais atento, mais efetivo. Segundo Sarah, a pandemia de COVID-19 pedia que ela fosse uma companheira no tratamento da mãe, não tinha porque deixá-la fazer o tratamento sozinha. Outro ponto é que, onde morava, Sarah possuía mais recursos para ajudar a mãe, aspecto que se mostrou decisivo para que a mãe fosse morar na casa da filha e de seu esposo durante o tratamento.

O vivido de Sarah convoca os argumentos de Blanc, Laugier e Molinier (2020) e de Pimenta (2020) sobre a prevalência das mulheres no enfrentamento da pandemia de COVID-19. Se na descoberta do primeiro câncer da mãe o cuidado pôde ser confiado ao padrasto, na segunda descoberta, com o tratamento se desdobrando na pandemia, Sarah se sente subjetivamente convidada a tomar a responsabilidade pelo cuidado. Torna-se, então, uma guardiã da saúde da mãe, ordenando sua rotina – cozinhando, escolhendo alimentos saudáveis ou limpando – para garantir um ambiente favorável para a pessoa cuidada. Sarah salientou que contava com a ajuda do esposo.

Uma literatura existente sobre cuidados filiais (Augusto; Silva; Ventura, 2009) destaca que as experiências de pessoas que são filhas únicas podem ser onerosas em termos de oferta de cuidados. No entanto, mesmo sendo filha única, Sarah encontra no arranjo do casamento a possibilidade de reforço para seu trabalho de cuidado. Sinalizar uma discussão que focaliza as vivências de pessoas que são filhas únicas requer que se considere que a presença de pessoas irmãs pode não envolver partilha de cuidado de mãe/pai. Uma não partilha, quando da presença de pessoas irmãs, pode ser motivo para insatisfações, mas também para a responsabilidade.

A colaboradora Alícia não mencionou a palavra responsabilidade, mas uma análise de suas relações demonstra que, se suas irmãs eram mães e tinham responsabilidades características de suas próprias famílias, não caberia a outra pessoa, se não a Alícia, o lugar de filha que cuidava. Este ponto fora reconhecido pela própria Alícia, ou seja, um reconhecimento da maternidade de suas irmãs enquanto aspecto inviabilizador de um cuidado ao pai. Alícia falou de uma maior flexibilização no trabalho, o que facilitava um compromisso com as consultas do pai. Para além dos outros pontos levantados, Alícia sentia-se responsável porque era detalhista e questionadora, algo que julgava ser um diferencial importante na relação médico-paciente-acompanhante.

Alícia sinaliza que uma dimensão cognitiva (Soares, 2012) é imprescindível para um bom cuidado. Além de trabalho que envolve as emoções, Alícia traz para sua reflexão o fato de que cuidar não é um ato dissociado de inteligências. Assim, é razoável que a pessoa que cuida seja crítica, indagadora, minuciosa, pois isto resultara em um cuidado satisfatório. Conforme Soares (2012, p. 46), "ao tratar de um enfermo, por exemplo, é preciso conhecer a medicação que será administrada e observar seus horários, além de reconhecer diferentes sintomas clínicos.

Sofia, por fim, foi outra colaboradora que acionou a palavra responsabilidade, responsabilidade que fora despertada no contato com a fragilidade da mãe, no contato com a malignidade do câncer desta, um câncer de vulva. Neste caso, considerando que havia pai, irmão e cunhada de Sofia enquanto integrantes de uma rede familiar de cuidados, era Sofia que ocupava um lugar de centralidade, de maior responsabilidade, no sentido de perceber o que precisava ser feito, de

mobilizar a rede e de executar as tarefas rapidamente. Sofia comentou, em situação de entrevista, que essa postura de estar à frente, de mobilizar um coletivo, fora aprendida com a mãe, este aspecto de personalidade era algo que sua mãe tinha. Comentou, ainda, que sentiu que sua mãe esperava isto dela, ou seja, a tomada desse lugar de maior centralidade na rede de cuidados.

Então, é... O que eu vi ali na... Quando eu vi como tava a situação da minha mãe, né. Porque até... Na verdade, eu fiquei indo uns 4 dias, 5 dias... Na verdade, quando eu soube da malignidade e foi no dia que ela soube mais à noite, tipo eu já fiquei super mexida, né. Falei: *“mano, o bagulho é sério, o bagulho tá louco. Não foi só uma cirurgia, né, de retirar algo, era um câncer”*. Então na hora eu puxei uma responsabilidade que eu precisava tar perto da minha mãe. Não só eu, né, como meu irmão, meu pai, né, minha cunhada. A gente ia ter que ficar com ela naquele momento. E eu, na minha família, eu sempre tive meio que essa posição de mobilizar, assim, de, tipo, organizar. Que é um papel que a minha mãe, né, normalmente tem. Então ali eu vi, eu falei: “bom, a minha mãe, agora, é quem precisa ser cuidada, né”. E é isso. Eu sabia que ela esperava isso de mim, né. Eu acho que ela... o maior desespero dela era, sei lá, se deixasse só na mão do meu pai... Porque, na verdade, tava na mão do meu pai, né. E ela ficou com uma infecção, né. 20 dias que ela ficou ali só ela e o pai... Porque o pai não fica perguntando, não fica ali... Tanto que minha mãe fala que eu sou o carrapato dela. Carrapatinho. Pra onde ela vai, eu tô atrás, né. E a chatinha, né. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

A expectativa da mãe de Sofia em termos de recebimento de cuidados é automaticamente direcionada para Sofia, que aqui se apresenta como a imagem e semelhança da mãe, uma pessoa capaz de tomar a iniciativa, de organizar-se e de organizar a atuação das outras pessoas e de estar atenta ao que a pessoa cuidada precisa. Vale ressaltar ainda que a mãe de Sofia havia cuidado da mãe (avó de Sofia), vitimizada por um câncer. Em face do estado de vulnerabilidade da mãe, Sofia salienta que “a minha mãe, agora, é quem precisa ser cuidada, né.” Esta afirmação descortina dinâmicas familiares nas quais filhas responsáveis são representadas, em diferentes gerações, como as cuidadoras ideais; consequentemente, trocam dons de cuidados intergeracionalmente (Comas-d’Argemir, 2017) e, como no caso de Sofia, são reconhecidas por outras mulheres por fazer isto.

Que seja percebida a ênfase que Sofia coloca sobre o prestar atenção às necessidades da pessoa cuidada. Aquilo que é dito pela pessoa doente (uma dor ou

um incômodo) certamente dá margem para preocupações, mas o não dito também deve despertar a atenção da pessoa que cuida; se para o pai de Sofia o silêncio comunica a ausência de problemas, para Sofia o silêncio pode estar ocultando-os, devendo, portanto, ser confrontado.

Ademais, esta situação traz um elemento importante a ser considerado nas relações de cuidado: a confiança. A pergunta que emerge toca na possibilidade de construção de uma sociedade de cuidados, no sentido proposto por Tronto (2020), sem que a confiança entre indivíduos seja uma chave fundamental nas relações. No caso de Sofia, uma relação de confiança com a mãe é construída, ou reconstruída, em um movimento de reaproximação após um movimento de afastamento, afastamento pois Sofia não se identificava com o projeto de mulher que sua mãe escolhera para si: cristã, com uma visão de mundo conservadora. Essa reaproximação fez com que Sofia passasse a ser vista pela mãe como alguém confiável, com quem se sentia à vontade para tocar em questões da sua doença.

5.2 AS PESSOAS CUIDADAS: RELAÇÕES, MODOS DE VIDA E AUTONOMIA

Para Joan Tronto (2007), o cuidado pode ser pensado em quatro fases: cuidar de, importar-se com, oferecer o cuidado e recebê-lo. A primeira fase, o cuidar de, demanda uma sensibilidade por parte da pessoa que se encontra diante de alguém vulnerável. Importar-se com, por sua vez, significa não apenas sensibilidade, mas igualmente um senso de responsabilidade pelas necessidades de outrem. Oferecer o cuidado resulta em ação, em trabalhar para atender a essa outra pessoa vulnerável. Uma quarta fase, recebê-lo, diz respeito a uma resposta a todo o processo do cuidado. Nesse sentido, Tronto opõe-se a Nel Noddings (2003), para quem o receber cuidado mobilizaria resposta apenas da pessoa cuidada; Tronto argumenta que o receber é um exercício que envolve todos os sujeitos desse processo, resultando em reflexão sobre a satisfatoriedade daquele ato.

O presente subcapítulo está conectado com o terceiro objetivo específico da tese: compreender, a partir das vozes das pessoas filhas, as relações e os modos de vida de mães ou de pais quando passam a ser assumidos por quem cuida. Além disso, o poder de decisão de mães ou de pais no que diz respeito ao cuidado de si

próprios. Para tanto, visitei os seguintes conteúdos dispostos na tabela de temas: “histórico de doença da pessoa cuidada”; “características dos pais e das mães” / “relações entre mães/pais e pessoas filhas”; “cuidado e saberes em conflito”; “cuidados em termos práticos”; “vulnerabilidade econômica”. Iniciar a seção falando das fases do cuidado conforme Tronto (2007) não é um exercício sem propósito, pois fomenta uma reflexão sobre o potencial do cuidado oferecido a mães ou pais. Convida-me ainda a perceber em que medida mães ou pais desfrutam de autonomia para participarem desses cuidados.

A noção de experiências que imprimo no título da tese considera que, em algumas situações de cuidado, como a experienciada por Nicolas e por sua mãe, a fragilidade da pessoa cuidada é tal, que sua participação em um cuidado de si nem mesmo é enunciada. Em outros casos, as pessoas cuidadas desfrutam de relativa ou de plena autonomia, o que confronta uma definição tradicional nos estudos do *care* que percebe a relação de cuidado como estando marcada pelas presenças de uma pessoa com mais poder e de outra com menos poder (Tronto, 2007). Considerando que o que está em discussão é o cuidado a mães ou pais, quando ocorre uma “inversão de papéis”, termo aludido pela filha Sofia e que espelha o sentido de que quem sempre cuidou e teve autoridade sobre as pessoas filhas passa a demandar cuidados, as pessoas cuidadas (mães/pais) não se veem necessariamente destituídas de autoridade para decidirem sobre si. Assim, autonomia e cuidado constituem zonas de constante negociação entre quem compõe o arranjo de provisão e de recebimento de cuidados.

Sobre as pessoas cuidadas, cabe dizer que de dez, oito experienciavam algum tipo de câncer; uma experienciava o acompanhamento, o que, naquele instante, não significava uma cura; outra experienciava a suspeita de um diagnóstico de câncer, e esta pessoa já havia sido vitimizada pela doença em questão em outro período de sua vida. A média de idade das pessoas cuidadas era de 67,2 anos. E como já realçado no capítulo metodológico, havia uma maioria de filhas (8) cuidando de mães (8). Cinco dessas pessoas faziam seus tratamentos pelo SUS; quatro por planos de saúde; em um dos relatos, esse aspecto não ficou especificado.

QUADRO 3 - Informações sobre as pessoas cuidadas

PESSOA	DE QUEM	IDADE DA	ORGANIZA-	TIPO DE	ANOS DE	SISTEMA
--------	---------	----------	-----------	---------	---------	---------

FILHA QUE CUIDAVA	CUIDAVA	PESSOA CUIDADA (2020)	ÇÃO DA MORADIA	CÂNCER	DESCOBERTA DA DOENÇA	DE SAÚDE PARA O TRATAMENTO
Rebeca	Mãe	79 anos	Mãe e filha moravam juntas (Rebeca levou a mãe para morar em sua casa).	Câncer na bexiga	2017	Plano de Saúde
Oscar	Mãe	84 anos	Mãe e filho moravam juntos (Oscar mudou-se para a casa da mãe).	Suspeita de câncer no baço ou no pâncreas	2020	Plano de Saúde
Inês	Mãe	86 anos	Mãe e filha moravam juntas.	Acompanhamento (câncer de mama em 2014; tumor benigno na perna em 2015)	2014 (1º) 2015 (2º)	S. I.
Lavínia	Mãe	64 anos	Mãe e filha moraram juntas (no tempo da entrevista, a mãe de Lavínia mudou-se para a casa de parentes).	Câncer nos ossos	2003-2004 (1º) 2007 (2º)	Plano de Saúde
Lídia	Mãe	63 anos	Mãe e filha moravam juntas (Lídia levou a mãe para morar em sua casa).	Câncer na orofaringe	2019-2020	SUS
Naomi	Pai	61 anos	Pai e filha moravam juntos.	Câncer na orofaringe	2019-2020	SUS
Nicolas	Mãe	49 anos	Mãe e filho moravam juntos.	Câncer no útero	2018	SUS
Sarah	Mãe	62 anos	Mãe e filha moravam juntas	Câncer no pulmão	2017 (1º) 2020 (2º)	SUS

			(Sarah levou a mãe para morar em sua casa).			
Alicia	Pai	62 anos	Pai e filha moravam juntos.	Câncer na próstata	2013-2014	SUS
Sofia	Mãe	62 anos	Mãe e filha moravam em casas separadas.	Câncer na vulva	2020	Plano de Saúde

FONTE: O autor (2023)

Considerar a média de idade das pessoas cuidadas relatadas no quadro acima – 67,2 anos – inflama reflexões sobre a forma como corpos velhos foram vistos na pandemia de COVID-19. Como salienta Silvana Maria Bitencourt (2020), na sociedade brasileira, como em outras sociedades ocidentais, tem-se uma supervalorização do corpo jovem, que se encontra conectado com ideais de beleza, de fertilidade e de produtividade. Na pandemia, foram reforçados um louvor ao corpo jovem e uma depreciação do corpo velho, sobretudo se o último ousasse infringir o isolamento social. Sandra Caponi (2020) nos faz pensar no quão controverso foi o discurso voltado para a parcela envelhecida da população brasileira: esta esteve posicionada num emaranhado discursivo que a protegia e a desprotegia.

Como ressaltado no capítulo teórico, na pandemia, houve quem defendesse a ideia de um isolamento vertical, um isolamento que mantivesse confinadas somente aquelas pessoas consideradas mais vulneráveis ao vírus da COVID-19. Um planejamento assim pareceu não considerar o conjunto de doenças crônicas que acomete especificamente pessoas idosas e a necessidade que essas tiveram de visitas a instituições médicas, mesmo em contexto pandêmico. Se pessoas idosas, porém, enfrentassem complicações por conta de adoecimento por COVID-19, corria o pensamento de que não deveriam ser priorizadas caso faltassem respiradores. Nas palavras de Caponi (2020): “[...] Muitos dos argumentos apresentados – por exemplo, que em caso de falta de respiradores se devem privilegiar as pessoas mais jovens, pois teriam mais anos de vida pela frente – adotam uma perspectiva utilitarista simplista baseada na máxima de atingir o maior benefício para o maior número de pessoas.” Esta consideração está carregada de um olhar eugenista e utilitarista, como se os meios para a sobrevivência devessem

ser assegurados àqueles percebidos como mais fortes, somente. E corpos fortes deveriam se mostrar corpos úteis para o bom andamento da engrenagem capitalista (Bitencourt, 2020).

Solari (2020) considera que as pessoas idosas se encontram em um não lugar, ou seja, em uma posição na qual não está nítido o que é esperado delas. Devem trabalhar? Devem tomar as próprias decisões? Devem ter vida sexual ativa? Até seu status de adultas é colocado em questão, sendo, por vezes, infantilizadas (Solari, 2020). Impressão parecida pode ser direcionada às pessoas doentes, pois é como se não fossem muito mais do que dependentes de cuidados. E a autonomia que possuem não é plena, está constantemente sendo negociada entre pessoa que cuida e pessoa cuidada. Em algumas situações, como no caso da mãe de Lídia, o estado de dependência faz com que a autonomia se reflita sobretudo na aceitação de cuidados por parte da mãe.

A ideia do corpo idoso – com câncer, com suspeita de câncer ou nas fases finais do tratamento, prestes a se curar – como digno de ser protegido, enquanto o vírus da COVID-19 circulava, ganha respaldo nas vozes de pessoas filhas como Alícia, Oscar, Inês e Sarah. Eram essas pessoas que tomavam para si o encargo de resolver urgências nas ruas, poupando a sanidade de corpos vistos como frágeis, os de suas próprias mães ou de seus próprios pais. Não foram percebidas expressões pejorativas para falar da suposta fragilidade desses corpos, considerando uma “velhofobia” inflamada nos anos pandêmicos (Bitencourt, 2020), mas expressões que reforçavam o zelo, como o demonstra Alícia: “Quando eu vejo que meu pai, tipo, não quer mais ficar tão em casa, aí eu fico tentando protegê-lo, né, de certa forma.” As pessoas filhas encabeçaram não somente um lugar de provisão de cuidados, mas também de gerenciadoras da mobilidade de mães/pais.

As narrativas polifônicas que marcam esta tese focalizam descobertas de cânceres que aconteceram anos antes da pandemia de COVID-19, descobertas que foram se desdobrando pouco tempo antes de o estado de calamidade sanitária vir à tona e descobertas que se deram no âmago da pandemia, o que é explicitado no quadro acima. Para aquelas pessoas que já tinham um diagnóstico antes da pandemia, em algumas situações, foram reveladas dificuldades para o continuar dos tratamentos. Para outras, a pandemia em si significou um desafio para a obtenção

de um diagnóstico. Como enfatizado em páginas precedentes por uma de minhas colaboradoras, o câncer pode ser uma doença demorada e – complemento – a busca para identificar sua presença também pode ser.

Retomo a ideia de doença coletiva (Silva, 2015) para pensar o fenômeno da descoberta de um câncer. A doença coletiva não significa um adoecimento do corpo biológico, somente, mas um adoecimento das relações, portanto experienciada por mais pessoas. As narrativas daquelas que colaboraram com a pesquisa realçam que não há nada de individual no movimento de descoberta de um câncer, a doença não é vivenciada somente pela pessoa que carrega seu espectro: Lídia, por exemplo, diz que é uma doença que sacrifica a família toda. As descobertas, narradas pelas pessoas filhas em detalhes, demandaram um esforço coletivo, especialmente quando eram dependentes do serviço público de saúde.

O caso de Lídia é um dos exemplos em que o tempo (ou o mau uso dele por parte dos profissionais de saúde) traz consigo um desconforto, seja pelos diagnósticos errados que antecederam a descoberta do tumor de sua mãe ou pelo tratamento que precisou ser interrompido durante a pandemia, tratamento que, conforme Lídia, estava dando certo. Antes que fosse diagnosticada com um câncer de orofaringe, a dor de garganta que a mãe de Lídia sentia foi tratada como uma infecção, em uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), e, depois, como um aneurisma, em uma instituição de saúde que é mencionada por Lídia como Policlínica. Um erro de diagnóstico fora relatado também por Naomi, cujo pai tinha o mesmo câncer que o da mãe de Lídia: câncer de orofaringe. Conforme o relato de Naomi, de novembro de 2019 até junho de 2020, o sintoma que seu pai apresentava estava sendo tratado pelo médico como uma gripe.

No serviço público de saúde, situações em que desponta a desconfiança de diagnósticos e de tratamentos prescritos por pessoas médicas trazem como alternativa a busca pelo serviço privado de saúde. Neste sentido, o último é lido pelas pessoas filhas que dependem do primeiro como mais eficaz, como uma esfera que viabiliza viradas de chave, no sentido de tornar as doenças inteligíveis. Esta busca não significa, no entanto, uma mudança definitiva para o serviço privado de saúde, mas a busca de um serviço rápido, pontual e eficiente, que, combinado com o serviço público, sirva para uma maior coerência no processo de descobrimento da

doença. Sobre isto, Naomi e Sarah buscam no serviço privado de saúde consultas e exames para sanar orientações médicas que não faziam sentido para elas.

O meu pai, ele tem 61 anos. Ele tá com câncer de orofaringe em estágio avançado, porque quando ele começou a sentir os sintomas, ele foi no médico, o médico começou a tratar como gripe, então veio desde novembro até junho tratando como gripe. Até que a gente pagou uma consulta particular e a gente conseguiu um atendimento real pra ele e descobriram o câncer. (Naomi, 30 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer de orofaringe)

E aí ela fez uma radiografia no hospital que ela se trata e aí foi o primeiro diagnóstico que ela estava com água na pleura, né, no pulmão. [...] Aí o médico do hospital passou um diurético pra ela, falou que era pra ela ir pra casa e que a água ia sair pela urina. E eu não me conformei com esse diagnóstico, porque a minha mãe não tem cardiopatia, ela não é diabética, ela não tem comorbidades. Ela... Muito pelo contrário, ela tem até, assim, uma saúde muito boa. E eu não me conformei. E aquele raio X que ela fez, ele ficou no hospital, porque ele fica no prontuário, e aí eu resolvi levá-la numa pneumologista particular [...] E aí eu paguei a consulta, né, pra ela ir e pedi a ela pra fazer um novo raio X, pra gente levar pra pneumologista dela. (Sarah, 27 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer no pulmão)

Ao contrário dos relatos respaldados anteriormente, ao falar de sua experiência com a mãe, no serviço privado, Lavínia menciona diversos profissionais e procedimentos, como se o acesso a estes tivesse acontecido sem embaraços. Além disso, fala de um replanejamento por parte de pessoas médicas quando alguma estratégia terapêutica não apresentava o efeito desejado, como expresso na passagem: “Ela começou a fazer um novo tratamento, como se fosse uma quimioterapia oral, só que o remédio não começou a fazer efeito, continuou espalhando. Aí ela parou com esse remédio e começou a tomar um outro que chama Xeloda, que é uma quimioterapia também via oral e [...] começou a fazer efeito.” Vivências como as de Naomi, de Nicolas e Sarah, por sua vez, que dependiam do SUS, trazem a demora, a indiferença e orientações equivocadas como elementos constitutivos da relação entre pessoa médica/pessoa paciente/pessoa acompanhante. Na impossibilidade de se buscar o serviço privado, como o fizeram Naomi e Sarah, despontou como possibilidade a busca de outras partições públicas para uma experiência satisfatória em termos de atendimento, consideração trazida por Nicolas.

A pergunta sobre o porquê alguns corpos não têm direito a um diagnóstico rápido e a tratamento ininterrupto, em casos de câncer, mostra-se fundamental aqui. Embora a vulnerabilidade seja um aspecto inseparável da condição humana, a presença de renda, no âmbito desta pesquisa, garante maiores chances de atenção àqueles que a detêm, como demonstrado na narrativa da filha Rebeca. Aos corpos que não a possuem em quantidade satisfatória, cabe recorrer a uma política que visa a universalização da saúde no Brasil, o SUS, e que, apesar da importância, carrega em seu bojo problemas estruturais de longa data. Os elementos persistência ou sorte aparecem como determinantes para uma experiência satisfatória com a instituição.

O que me dê mais serenidade e por outro lado mais angústia, é uma coisa que fica entre uma coisa e outra, também, é: serenidade é o fato de ela tar muito bem cuidada. Assim, a minha mãe está muitíssimo bem cuidada. Eu não sei se... Eu acho que é Deus, sabe? Assim, eu estabeleço uma relação com os médicos muito próxima. Eu mando *WhatsApp* e em 10 minutos eu tenho resposta. Então eu consegui fazer, graças a Deus, mesmo com os médicos, uma rede de proteção que me deixa muito tranquila de que o melhor tá sendo feito por ela. O que me deixa angustiada? É quando eu paro pra pensar em todos os brasileiros que não têm essa condição. Então, assim, isso é uma coisa que me emociona [...] E, assim, eu acho isso muito triste. E existe o outro lado disso, assim. Então ficar entre esses dois pólos também me dá muito gás pra uma militância política mesmo, assim, de defesa do SUS, de falar em todos os espaços públicos por onde eu vou que a gente não pode abrir mão do Sistema Único de Saúde, de defesa da categoria médica, de defesa do papel dos médicos e das enfermeiras e de todo mundo [...], de qualquer tipo de doença. Então eu acho que isso é uma coisa que tem a ver com as aprendizagens desse momento. Eu acho que eu tô aprendendo muita coisa que, se eu não estivesse vivendo isso, eu não aprenderia. (Rebeca, 53 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na bexiga)

Não devem ser relativizados os problemas que as pessoas filhas relatam acerca do SUS. Mas, ao mesmo tempo, deve-se perceber com algum incômodo que uma dimensão mercadológica, destituída de um entrelaçamento com políticas de cuidados, nada tem a oferecer àqueles pessoas que não possuem renda para acessá-la. De um lado, estão em questão problemas funcionais, problemas que concernem a uma incapacidade de absorção adequada do universo de pessoas às quais o sistema deve abarcar. De outro, uma dimensão em que o cuidado anda na contramão de uma organização democrática (Tronto, 2007) e alicerçada em direitos (Batthyány, 2020).

Paralelamente a essas situações de buscas ativas por um diagnóstico correto, foi compartilhado comigo um caso em que a demora para a descoberta da doença poderia ser justificada pelo reconhecimento da autonomia da pessoa acometida pelo espectro de um câncer. Desse modo, fora ignorada a alteração expressa em um exame, como relata Alícia, o que fez com que o âmbito hospitalar fosse procurado ulteriormente, quando a sensação de incômodo acometeu o corpo físico.

Dois mil e... Na verdade, foi assim: em 2013... É, em 2013, ele fez o primeiro exame dele, exame PSA, e se deu alterado. Deu alterado, só que como todo, a maioria dos homens, né, machista, o médico, o urologista falou pra ele que ele tinha que fazer o exame de toque e tudo o mais, né, pra ver a próstata e ele não quis fazer. Aí não falou nada pra ninguém, nem pra mim nem pra minha mãe, e aí passou-se 1 ano. Aí em 2015... 2015 mais ou, não... Em 2014 mais ou menos, ele começou a apresentar sintomas urinários, dificuldade pra urinar, aí foi procurar o médico de novo. [...] Já tava o dobro o exame de PSA dele. [...] Aí tivemos que... O médico nem fez o exame de toque dele, já foi direto pra biópsia. (Alícia, 35 anos, filha que cuidava de pai doente com câncer na próstata)

Em situação de entrevista, Alícia deixa nítido que o pai, apesar do câncer de próstata, é uma pessoa independente, com capacidade de movimento e de tomar as próprias decisões. Um excessivo reconhecimento da autonomia do outro, no sentido de deixar para este a responsabilidade sobre sua própria saúde, significa, neste caso, um risco para a vida. O exame de toque retal parece ser interpretado pelo pai como vergonhoso, obsceno, um fragmentador de sua masculinidade, portanto evitado, fazendo com que seu estado de saúde se agrave de um ano para o outro. Sendo assim, a circunstância recomenda maior atenção de outros componentes da rede familiar, especialmente de Alícia, para que o pai leve a cabo a realização de exames.

Faz-se necessário perceber que esta situação desestabiliza uma hierarquia que pressupõe que a pessoa que cuida é forte e perfeitamente capaz de tomar decisões e que a pessoa cuidada, por sua vez, representaria o antônimo disto (Solari, 2020). Segundo Sol Scavino Solari (2020), uma perspectiva que vincula dependência à falta de capacidade vem de uma tradição medicalizante de se entender a saúde, que constrói uma relação binomial na qual um é mais e o outro menos potente. É certo que Alícia é uma filha que cuida competente, atenta e capaz

de tomar boas decisões. Mas o mesmo reconhecimento pode ser direcionado à pessoa cuidada, o pai, cujas decisões, ao contrário de constituírem uma insubordinação, conectam-se a um projeto de si, que não nega a gravidade da pandemia de COVID-19 e que não confronta as expressões de uma masculinidade hegemônica.

Ainda no caso de Alícia, emerge uma narrativa de gratidão ao SUS, pelas possibilidades de acesso a medicamentos e de agendamento/reagendamento de consultas. De modo geral, resultam das narrativas das pessoas colaboradoras impressões contraditórias acerca do SUS, pois ao mesmo tempo em que apresenta estrutura precária e pessoas percebidas como más profissionais, é retratado como um modelo eficiente e humanitário.

Outro ponto importante nessas vivências diz respeito à proximidade entre corpos que cuidavam e corpos cuidados, proximidade que não estava diretamente associada ao fato de estar em vigor o isolamento social por conta da pandemia de COVID-19. Esses corpos, com exceção de Sofia, habitavam as mesmas casas. Se já não moravam juntas com mães/pais, como no caso de Alícia e Lavínia, pessoas filhas levavam mães ou pais para morarem com elas, como observado nos casos de Lídia e Rebeca; outra possibilidade estava em pessoas filhas se mudarem para as casas de mães ou de pais, como na situação de Oscar. Essa proximidade tinha relação com a relevância de uma casa com boa estrutura, que permitisse acessos a serviços e descanso, e de uma maior mobilidade desses corpos em situações de compromissos e urgência, mobilidade que podia se ver fragmentada se pessoa que cuidava e pessoa cuidada morassem separadas e distantes.

Curiosamente, o tema da doença conjugado à coabitação confronta um ideal de vida adulta que prezamos nas sociedades ocidentais, baseado em independência absoluta, por mais fictícia que ela possa ser, como nos alerta Kittay (2011). Assim, basta que a doença sobrevenha para que projetos de vida sejam reorganizados, projetos que dão margem, como exposto acima, a diferentes combinações de aproximação/reaproximação com mães ou pais.

Ana Amélia Camarano e Solange Kanso El Ghaouri (2003) refletem que a coabitação com pessoas idosas é retrato de contextos de baixas políticas, em que o cuidado é colocado como responsabilidade familiar. Em famílias com pessoas

idosas, nas quais as pessoas idosas são parentes de chefes ou cônjuges, estas são lidas como vulneráveis e sua estada no domicílio pode ser justificada por uma independência financeira enfraquecida e/ou por problemas de saúde (Camarano; Ghaouri, 2003).

A estratégia de Oscar fora se mudar para a casa de sua mãe, o que parece não significar uma mudança drástica na forma como esta levava sua vida. Este movimento traz a reflexão de que a casa de mãe e/ou de pai não configuram um ninho vazio de forma definitiva, mas lugares passíveis de retorno quando pessoa filha enfrenta problemas pessoais ou quando emerge a necessidade de prover cuidados a mãe e/ou pai. Outro aspecto que é revelado na narrativa de Oscar é o de uma realidade de pessoas idosas cuidando de outras pessoas idosas, tema ventilado em estudo de María Julieta Oddone (2014). Enquanto Oscar demonstra desfrutar de autonomia e independência, bem como sua mãe, que não é retratada como alguém destituída de capacidade de movimento e de sanidade, Oddone trata de situações em que as cuidadoras são pessoas altamente idosas, com mais de 80 anos, cuidando de familiares com grande dependência.

O olhar de Oddone está posto em Buenos Aires, Argentina, distrito que, no início da década de 2010, era o mais envelhecido do país. A diminuição dos índices de natalidade e aumento da população idosa configuram, segundo Oddone, situações nas quais pessoas idosas cuidam de outras pessoas idosas. Nas situações em que pessoas altamente idosas cuidam de pessoas altamente idosas, não devem ser ignorados os custos emocionais para as pessoas que cuidam, uma vez que, em um período da vida em que experienciam uma maior vulnerabilidade de seus corpos, são desafiadas a oferecer um trabalho que coloca à prova suas habilidades práticas e emoções. Oddone relata que as cuidadoras com mais de 80 anos de sua pesquisa estavam com depressão devido aos cuidados que ofereciam, e, apesar dos problemas psicológicos, justificavam a provisão com base em valores éticos e morais.

Tendo relevado este tema – de pessoas idosas cuidando de outras pessoas idosas –, retomo a questão da coabitação em relações nas quais o câncer se faz presente, sobretudo aquelas situações em que pessoas filhas levam mães ou pais para morarem consigo. Antes que haja uma decisão referente ao acolhimento de

mães/pais, há um respeito pela capacidade de estes levarem suas vidas sós. Este movimento é interrompido quando a necessidade de um cuidado mais incisivo aparece. Lídia, a título de exemplo, reconhece o potencial físico da mãe, que, até o começo do ano de 2020, estava trabalhando; quando emerge a necessidade de alimentar a mãe por sonda, ocorre o acolhimento.

Assim, minha mãe é uma pessoa super independente, né. Até o começo do ano, até em janeiro, a minha mãe ainda trabalhava. Ela é diarista, né. Só que conforme foi avançando, então ela foi perdendo as forças [...]. [...] E não dava pra eu ficar me locomovendo, indo [...] pra casa dela, porque ela precisa de uma alimentação diária, né. Foi complicado, mas ela até entendeu. E vai dar 7 meses que ela tá aqui em casa, né. (Lídia, 38 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer de orofaringe)

Do mesmo modo, uma progressiva dependência da pessoa cuidada pode desencadear a necessidade de reorganização da provisão de cuidados, como exposto por Lavínia. Em seu vivido, não só quem é que cuidará diretamente passa a ser objeto de reflexão, mas ainda o espaço em que se desdobrará o cuidado, visto que, considerando as limitações da mãe doente, a casa de Lavínia começa a figurar como um espaço inadequado. Ancorada em um sentido para o cuidado que é forjado a partir das relações construídas, Lavínia coloca em primeiro plano o bem-estar da mãe em detrimento de um cuidado direto que deva prevalecer a qualquer custo, mesmo que em um espaço limitante, simplesmente por ser filha. E esta decisão não é tomada sem que se leve em consideração o que a mãe pensa a respeito, pessoa que enxerga na região em que os parentes moram um lugar adequado para seu descanso.

Eduardo: Então, Lavínia, só me esclareça uma coisa: a tua mãe foi pra casa da tua tia especificamente por esse contexto do COVID, ou não tem nada a ver com isso?

Lavínia: Não, ela foi especificamente por conta da situação dela no momento. Como ela não está conseguindo praticamente andar, então ela tá ficando ou no andador ou na cadeira de roda. A minha casa era muito pequena, então, assim, não é uma casa apropriada pra uma pessoa que tenha necessidades especiais. Como eu acho que a maioria das casas hoje em dia são assim e a gente nunca pensa nesse tipo de situação que pode acontecer. Então, por exemplo, o meu banheiro não caberia a cadeira de banho dela. Então ela começou a conseguir tomar banho e tal, até que chegou... Ela falou: "A partir de amanhã, eu não vou conseguir tomar banho sozinha mais, alguém vai ter que me ajudar." E aí eu falei: "Cara, o que que eu vou fazer agora? Como é que eu vou..." Porque o banheiro é muito complicado, o banheiro é onde acontece os piores tombos. Eu falei: "Se ela

cair aqui dentro, eu tô ferrada.” E aí a gente, eu sentei com a minha tia, a gente já tava numa conversa há algum tempo e ela também queria ir pra lá, porque lá é um bairro mais tranquilo, então lá ela consegue descansar melhor.

Em um único relato, o de Sofia, o morar distante da casa de sua mãe e de seu pai foi apresentado como uma estratégia de cuidado de si. Em um ambiente, a casa de sua mãe, o cuidado acontecia e situações conflitivas com o pai, situações que Sofia não pormenorizou. Em outro, sua própria casa, estava a possibilidade de descanso e de reenergização para operar enquanto pessoa que cuidava. O morar em outra casa, porém, era uma possibilidade concreta pela presença de outro adulto funcional no convívio com a mãe, o pai, e pela presença da rede coordenada por Sofia – rede constituída pelo pai, pelo irmão e pela cunhada.

Eu cheguei, eu fiquei, eu dormi na minha mãe na segunda cirurgia e foi horrível assim não vir pra minha casa. Porque não é nem questão de descansar, só dormir na tua própria cama, né. Tipo, eu tenho a minha casa e ela tem a casa dela, né. Então ficar lá direto. Foi necessário dado o momento e agora não é mais. Então... Mas eu sinto que minha cabeça não descansa 100%, sabe? Eu sinto que eu tô ansiosa com a radioterapia. A gente sabe tudo o que pode acontecer, é uma região muito ruim, vai gerar uma atrofia na mãe, sabe? E... (suspiro)... Enfim. Pelo menos agora ela aceitou que vai fazer. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

O fragmento da narrativa de Sofia respalda as dimensões emocional e relacional do cuidado (Soares, 2012). Embora exista uma separação entre local de cuidado (casa da mãe de Sofia) e local de descanso (casa de Sofia), o sentimento de ansiedade faz com que minha colaboradora não se desligue de seu encargo enquanto filha que cuida. Mesmo fora da esfera em que atua como oferecedora de cuidados, pensa na malignidade do câncer da mãe, no futuro do tratamento, nas dificuldades relacionadas à doença. Pode-se perceber ainda que Sofia mensura a necessidade de permanecer ou não na casa da mãe e do pai de forma demorada com base na intensidade do cuidado a ser oferecido: um contexto de pós-cirurgia, por exemplo, pede esse investimento; nos demais instantes, habitar outra casa configura condição de vida adequada para que se concilie vida pessoal e oferta de cuidados.

Pensar a coabitação como benéfica para diferentes gerações que convivem no mesmo lar aparece na narrativa de Alícia, não para falar do contato com o pai especificamente, mas do contato com uma de suas avós. Mesmo possuindo ensino superior completo e sendo uma trabalhadora concursada, Alícia não havia deixado a casa da mãe e do pai, ambiente em que morava uma de suas avós. Esta colaboradora salientou os ganhos emocionais de conviver com a avó, pois sentia como se esta fosse para ela uma mãe: “Então assim, ela sempre morou com a gente. Pra mim era uma mãe, assim, era mais que uma vó. [...]” Convém ressaltar que esta avó faleceu durante a pandemia de COVID-19, o que justifica as menções a ela acontecerem no tempo passado.

Embora se perceba que a autonomia das pessoas cuidadas estivesse sendo constantemente negociada, o poder de decisão destas não era desconsiderado totalmente por parte das pessoas filhas. As vozes das primeiras eram ouvidas para que fosse feita a avaliação de uma cuidadora profissional, como relatado por Rebeca, e para que houvesse consenso no que diz respeito à mudança do espaço físico em que o cuidado se desdobrava, como relatado por Lavínia. No entanto, suas vozes podiam apresentar ruídos no movimento de escolha dos meios adequados para o tratamento de câncer, como demonstra a filha Sarah. Ruídos apareceram ainda em uma resistência por parte de mães cuidadas, ruídos marcados por uma “inversão de papel”, como enfatizou a filha Sofia.

A pessoa cuidada não aparece como sujeito passivo, que acata sem se impor àquilo que é posto como cuidado conveniente. Aqui, parece haver um conflito entre mães e filhas, especialmente, um conflito que atravessa a autoridade e o saber-fazer. Como dizer a uma mãe, aquela reconhecida como a responsável pelo bem-estar de uma família, a forma mais adequada de cuidar? As filhas Sarah e Sofia falaram sobre esses conflitos, porém tomo como exemplar o caso de Sarah.

Ela tem um, ela participa de muitos grupos de medicina alternativa e isso eu não sou a favor, Eduardo, eu sou uma pessoa que eu sou pela ciência, que tem, né, estudos, testes, conclusões... E a minha mãe, ela participa muito desses grupos e, às vezes, eu acabo, fico muito cansada porque eu tenho que tentar reverter as ideias que ela tem. Eu não sei se você já ouviu falar numa substância chamada MMS. Ela tem muito interesse nisso. Eu tenho que ficar às vezes falando pra ela que, tentando convencê-la que isso pode atrapalhar, né, cortar o efeito de algum remédio que ela toma. [...] É o uso de chás que pode... [...] Essas pequenas coisas que eu tenho que ficar

desmistificando às vezes me cansa. E ela tem uma resistência porque ela fala que eu não acredito nela. Então às vezes isso gera um atrito entre a gente. Que ela fala que eu não acredito na medicina alternativa, na coisa natural, essas coisas assim. (Sarah, 27 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer no pulmão)

Ouvindo Sarah, despertou minha curiosidade o uso da sigla MMS. Perguntei a ela o que isto significava.

Eduardo: O que que é?

Sarah: Então, eu não... [...] É uma solução que usa o dióxido de cloro. E ele é um componente do cloro, na verdade. [...] Não faço ideia qual é a diferença do cloro que a gente usa em casa, mas é muito parecido o cheiro, tudo. E as pessoas tomam isso, fazem, tem um procedimento pra tomar isso, pra curar N coisas. Usam até em animais pra, por exemplo, eliminar pulgas, sabe? Usam isso. Usam na pele, ingerem. Isso já foi, se você procurar direitinho, teve uma matéria no Fantástico sobre isso, porque era prometido inclusive a cura do autismo.

Eduardo: E como que ela teve acesso? Desculpa te cortar. Ela teve acesso a esse conhecimento por meio dos grupos, então?

Sarah: Sim.

Eduardo: Foram os grupos...

Sarah: Eu posso te dizer que a minha mãe é uma devota aí... Uma devota não, uma servidora do Dr. Lair Ribeiro, por exemplo.

O nome de Lair Ribeiro despertou minha curiosidade no contato com Sarah. Olhando para a rede social *Instagram*, em 25 de julho de 2023, a conta de Lair Ribeiro acumulava dois milhões e trezentos mil seguidores; nela, esse médico se apresenta como cardiologista e nutrólogo, bem como autor de dezenas de livros. Silvana Maria Bitencourt (2021) demonstra que o poder atribuído a ferramentas de busca *online* para descoberta do que se tem em termos de sintomas de adoecimento é um fenômeno característico das gerações que têm tido acesso à internet. No entanto, Bitencourt focaliza um grupo específico: dez mulheres de 60 a 82 anos da cidade de Buenos Aires, na Argentina, praticantes de pilates.

O olhar para o fenômeno do envelhecimento feminino faz com que essa estudiosa construa uma reflexão em que as mulheres velhas se encontram deslocadas, é como se não pudessem experienciar o mundo social em sua plenitude. Seus corpos não encontram vez nos afetos, nas indústrias da beleza/moda, tampouco nas demandas do feminismo (Bitencourt, 2021). Sendo assim, a prática de pilates garante a essas mulheres um espaço de socialização. Mas mais do que isso: um espaço de cuidado de si, em que possam conhecer

melhor seus corpos e suas emoções. Para Bitencourt, o engajamento por parte dessas mulheres em atividades é um investimento importante, pois a estagnação, o não fazer nada, parece-lhes uma antecipação da morte. Nessa altura da vida, o tempo apresenta-se como um capital, que deve ser bem aproveitado.

Tendo salientado esses pontos, volto a focar nos usos das redes como ferramentas encaradas como propiciadoras de um conhecimento de si e, conseqüentemente, de intervenções de cuidado. Nesse contexto, as ferramentas de busca e o que é discutido e sugerido em grupos *online*, para se pensar o caso da mãe de Sarah, ganham lugar numa escala de poderes. Tem vez aqui combinações de diferentes estratégias para cuidados de si: boa alimentação, idas a médicos, interação com conteúdos e discussões *online* que tratam sobre saúde e doença. Esses conteúdos podem oferecer harmonia ou conflito com o que prega o conhecimento médico hegemônico, mas ainda assim não são descredibilizados do rol de estratégias que visam os cuidados de si.

Na lógica das sociedades globais-industriais-modernas (Giddens, 2007), deixar de existir torna-se insuportável, decidimos não pensar nos aspectos que remetem à nossa não continuidade no mundo, à nossa perecibilidade. No entanto, quando esta imprime sinais em nossos corpos, quaisquer meios que possam nos dar esperanças de um continuar no mundo parecem legítimos. A mãe de Sarah, além de se submeter a métodos de terapia reconhecidos pela ciência, passara a procurar métodos alternativos para tratar sua doença, métodos que Sarah enxergava como anticientíficos. Esse movimento por parte da mãe de Sarah não deve ser enxergado como estrito negacionismo, mas como um reconhecimento das chances de fracasso dos sistemas peritos, aqui representados pelos métodos médico-científicos, reconhecimento que fazia com que ela buscasse possibilidades outras para minorar as chances de risco, por mais ineficazes e perigosas que pudessem ser.

Nas situações das entrevistas, não houve de minha parte uma iniciativa de colocar em cena quaisquer perguntas que tratassem sobre os usos do dinheiro. Havia em mim um receio de ser visto pelas pessoas colaboradoras como um possível golpista, em vez de um pesquisador interessado em produzir conhecimento sobre cuidado. Em vez de perguntar de forma direta qual era o valor da renda

familiar, perguntei se a família da pessoa que cuidava estava experienciando algum tipo de vulnerabilidade econômica, na pandemia de COVID-19. Comentários sobre a presença do dinheiro apareceram de forma espontânea, em poucos relatos, como o de Sarah, o que inviabiliza o engendramento de um quadro geral tratando de acessos ou não acessos de recursos financeiros próprios nos casos das pessoas cuidadas.

Em situações de alta dependência e de falta de um benefício, algo vivenciado pela mãe de Nicolas, a responsabilidade pelo cuidado e pelas necessidades materiais do grupo são compartilhadas entre as pessoas filhas. A presença de recurso previdenciário, em contrapartida, é apontada como uma possibilidade de viver a doença com maior tranquilidade, afirmativa que repercute na voz da filha que cuidava Sarah.

Em resumo, busquei, nesta seção, discutir temas-chave como relações entre pessoas filhas com mães/pais, modos de vida das pessoas cuidadas e suas condições para decidirem sobre o cuidado de si próprias. Não se deve perder de vista que, nos conteúdos analisados, há uma prevalência de mães sendo cuidadas, às quais é direcionado um reconhecimento por terem cuidado de pessoas filhas previamente. Para todos os casos de pessoas que cuidaram, o cuidado não é uma narrativa ética (Molinier, 2012), somente, mas um trabalho cuja execução está impregnada de afetos (Soares, 2012) e de uma lógica fixa num ideal de reciprocidade (Comas-d'Argemir, 2017). Com exceção do caso de Naomi, em que é enunciada a ausência do pai durante o crescimento da filha, nos demais casos, não se fala de uma drástica distância nas relações entre pessoas que cuidam e pessoas cuidadas; as últimas não são interpretadas como indignas do cuidado oferecido.

Paralelamente, é trazida à tona uma admiração pelas histórias de vida de mães/pais, algo que se expressa especialmente nas narrativas de Oscar, Rebeca, e Sofia, por exemplo. Tal admiração repercute em um reconhecimento por parte das pessoas que cuidam de as pessoas cuidadas poderem decidir e fazerem as coisas por si sós. Se as últimas realizaram grandes coisas em suas trajetórias de vida, não é razoável que, nas relações de cuidado, sejam tratadas como tuteladas. A posição de considerar o poder de agir e de decidir da pessoa cuidada acaba por se conectar

com um bom cuidado, como enuncia Rebeca ao negar à mãe o status de “coitadinha”, e/ou com um cuidado de si, como enuncia Sofia.

Então, assim, né, eu acho que isso é o principal desafio: se apoiar na fé dela, né, se apoiar na autonomia dela, acreditar nela, sabe, porque, nossa, no início não dava, ela tentava me enrolar, entendeu? E pela nossa sanidade mental, assim, chega uma hora que não dá mais. Tem que deixar e escolher quais são as disputas que realmente temo que entrar, entendeu? E não me forçar a falar o tempo todo, ela é uma mulher, ela tem 62 anos, ela tem um marido. E é, né, cada um assumir, assumir... E aí a radioterapia vai ser outra coisa, não faço ideia, só vivendo pra saber e sei lá como vai ser. (Sofia, 30 anos, filha que cuidava de mãe doente com câncer na vulva)

Assim como na situação experimentada por Sarah, Sofia percebe que o exercício do cuidado constitui uma zona conflitiva, na qual a pessoa cuidada carrega o poder de não querer fazer o que lhe é prescrito. Deste modo, esta filha empreende um movimento em que, para cuidar bem, não precisa se fazer onipresente, no sentido de encabeçar todos os desafios que o cuidado impõe. Colocar-se à prova em muitas situações resulta não somente em cansaço físico, mas impacta sobre a sanidade mental da pessoa que cuida. Tanto a autonomia da pessoa cuidada quanto o oferecimento de cuidados constituem lugares de negociação.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desenvolver um estudo sobre o cuidado a pessoas doentes com câncer durante a pandemia de COVID-19 pede que se considere não somente os lugares das pessoas que cuidaram, lugares marcados por raça, gênero, presença ou ausência de acessos, mas também o tempo, sobretudo no que toca às intercessões entre as fases do câncer e as fases da pandemia. Aqui, é válido respaldar que a pandemia não constitui um fato irrelevante, meramente ilustrativo. Ao contrário, ela atravessa as relações e se apresenta como um elemento considerável para que estratégias de cuidado de si e de cuidado de mães ou de pais sejam delineadas. E esse pedaço de tempo faz com que seja reimaginada a noção de corpo, que passa a não ser percebida de forma tão individualista: a saúde do corpo que cuida interfere na saúde do corpo cuidado, e o contrário também.

Se a pandemia desorganiza e reorganiza as experiências de oferta de cuidados, impacta de forma pouco incisiva sobre a organização dos cuidados no plano das micro-relações. De outro modo, ela desestabiliza de forma frágil uma visão moralizante acerca da provisão de cuidados, reforçando sua face familista e a ideia de que, em períodos de extrema gravidade, são pouco eficientes outros atores que poderiam se encarregar deles. Tal constatação é avessa ao que pôde ser observado no nível das macro-relações, onde muito se falou sobre cuidado e sobre a necessidade de transformação estrutural acerca de sua organização. Ao mesmo tempo, muito se falou sobre a invisibilidade da precariedade do trabalho do cuidado; o reconhecimento de sua importância não se viu acompanhado de sua valorização (Blanc; Laugier; Molinier, 2020; Pimenta, 2020).

Um aspecto basilar na pesquisa concerne a um olhar para as emoções, pois elas comunicam desafios e necessidades que se impuseram às pessoas filhas no instante em que tivemos contato. Bauman (2008) considera o medo uma emoção central na contemporaneidade, tendo em vista nossas baixas garantias em termos de certezas, proteção e segurança. Assim, pode-se afirmar que houve e há uma onipresença da referida emoção em diferentes épocas. Se no século XVI o sentimento era de medo o tempo todo, considerando que os riscos poderiam sair de qualquer lugar (Bauman, 2008), no presente, essa sensação prevalece.

Conforme as experiências das pessoas filhas que cuidaram, a emoção do medo apresenta-se de forma polifônica, ou seja, não é direcionada com intensidade para o mesmo motivo. O medo do vírus da COVID-19 não é retratado através de uma perspectiva individualista, mas que leva em conta a possibilidade de desmantelamento das relações de cuidado, bem como de relações familiares. Em um vivido pré-pandêmica, considerando as vezes em que estive em contato com pessoas que cuidavam de doentes com câncer (Silva, 2015; 2019), a condição de saúde de quem cuidava pouco aparecia, quando não permanecia numa penumbra discursiva. Agora, como demonstram os casos de Rebeca e de Sofia, por exemplo, a pessoa que cuida não é necessariamente percebida como a mais forte do duo pessoa que cuida/pessoa cuidada; está em jogo uma configuração na qual a saúde de ambas é colocada à prova, em que as duas estão igualmente expostas a um inimigo que não se vê, um vírus letal.

Se o espectro de contaminação e de eventual morte da pessoa cuidada pode simbolizar uma falta nas relações familiares, o espectro de contaminação e de eventual morte de quem cuida pode simbolizar o abandono da pessoa cuidada. É construída uma reflexão por parte das pessoas componentes das relações de cuidado ancorada em uma dualidade, em detrimento do potencial de uma rede. Emerge a concepção de um modelo ideal e insubstituível de pessoa que cuida. Quaisquer pessoas que possam substituí-las, em situação de falta, talvez não executem cuidados com a mesma habilidade e/ou pelos mesmos motivos.

E embora a noção de câncer seja retratada no singular, as experiências vividas mostram o quão distintas podem ser as exigências em termos de oferta de cuidados. Podem demandar uma profunda dedicação à pessoa doente, como nos casos terminais cuidados por Amanda, Liz e Nívea, como podem demandar um acompanhamento atento, mas não tão aprofundado, como no caso de Alícia. Em todas as situações, porém, é um equívoco não reconhecer as inteligências acionadas para que o cuidado aconteça. Trazer para a cena o elemento das inteligências permite que sejam confrontadas as teorias androcêntricas visibilizadas por Gilligan (2021), para as quais uma ética do cuidado estaria destituída de uma racionalidade, o que justificaria sua desvalorização.

Uma compreensão sobre o câncer a partir das vozes das pessoas filhas aponta que, de modo geral, os significados atuais da doença conservam a noção de que ela é um acontecimento trágico. E, para contorná-lo, o tempo desponta como um recurso importante; para confrontar os imprevistos e vicissitudes da doença, cada segundo vale. Porém, uma boa apropriação do tempo não depende somente das pessoas que compõem as relações de cuidado, no nível privado. Tal responsabilidade é direcionada ainda para as instituições de saúde e para suas profissionais, especialmente pessoas médicas.

A essas instituições e profissionais são vinculadas as chances de sucesso ou de fracasso no enfrentamento de algum tipo de câncer. Diagnósticos errados, relatados especificamente no contato com as instituições públicas de saúde, denotam uma falta de sorte e um atraso na direção de uma cura. Consequentemente, o conflito desponta como uma chave relacional que intermedeia o contato entre pessoas que compõem relações familiares de cuidado e pessoas profissionais da saúde, considerando que as concepções de cuidado que organizam as instituições, sobretudo no âmbito da pandemia, aparecem como incompatíveis com as necessidades cotidianas de pessoas doentes. As lógicas institucionais de cuidado denotam ainda incongruências com as expectativas e com os saberes construídos e executados por pessoas que cuidam.

Se em circunstâncias pré-pandêmicas a experiência do câncer por si só organiza as relações, de modo a coletivizar a doença, na pandemia, as relações de cuidado experimentam um entre doenças, que ganha contornos mais graves quando não se sabe o que se tem. Neste cenário, a pandemia é reconhecida como uma realidade que entrava o acesso a diagnósticos e a tratamentos.

Ao pensarem criticamente a ideia de felicidade e o quanto ela se enraizou na cultura ocidental, como se nossos objetivos de vida devessem ser direcionados para ela, Cabanas e Illouz (2022) espelham a lição de que problematizar equivale a confrontar o *status quo*. Se há uma ampla aceitação das referências impostas a nós, concluiremos que, de fato, é razoável que o indivíduo retratado como feliz seja a imagem e semelhança do indivíduo que se encaixa no modelo de sociedade neoliberal: empreendedor de si, autodeterminado, alguém que prospera (Cabanas; Illouz, 2022). Crítica semelhante, no sentido de questionar a quem está servindo o

estado atual das coisas, deve ser direcionada à configuração familista em termos de oferta de cuidados presente nas sociedades latino-americanas, especialmente na sociedade brasileira. Está fora de objetivo evocar uma reflexão que desconstrua a importância da família enquanto instituição cuidadora, mas sim de trazer para o debate uma posição que conteste a noção de que o cuidar deva ser um dever familiar, uma espécie de destino irrefutável.

Se aceitamos a ideia de que o cuidado de pessoas cabe às suas famílias enquanto um dever, deixamos de pensar sobre sua qualidade, bem como nas condições sob as quais é ofertado. Na América Latina, o cuidado familiar pode não ser necessariamente sinônimo de um bom cuidado. A execução do cuidado é conjugada, por vezes, a autossacrifícios empreendidos por pessoa que cuida, que tornam a vida dessa difícil, como quando não possui quantidade satisfatória de dinheiro nem consegue provê-lo adequadamente. As reflexões de Kittay (2021) sobre a valorização do trabalho profissional do cuidado, em entrevista a Gesser e Fietz, inflama a reflexão que proponho: se o cuidado familiar não puder ser reconhecido financeiramente, que desfrute de condições materiais adequadas para ser oferecido.

Desse modo, que seja vislumbrada a situação em que uma pessoa cuidadora possui habilidades satisfatórias e tem com a pessoa cuidada uma relação baseada em afeto e confiança. No entanto, a exigência de cuidados demorados faz com que ela se distancie do mercado de trabalho, vendo-se, portanto, em uma situação de dependência, quando não de fragilidade econômica. A situação assim se apresenta porque a vivência prática delinea os âmbitos produtivo e reprodutivo como espaços nos quais é difícil estar simultaneamente, o que é demonstrado nos casos em que pessoas filhas abandonam seus postos de trabalho em prol do cuidado. E assim é configurada uma situação concreta em que passam a ser de responsabilidade das pessoas que cuidam a satisfatoriedade do cuidado e as condições, inclusive materiais, para que ele seja bem executado.

Ao contrário de constituir uma faculdade inerente às mulheres, o cuidado é uma habilidade a ser aprendida e aprimorada (d'Argemir Cendra, 2016). Demanda que pensemos politicamente na oferta de seu ensino, em vez de algo a ser aprendido intuitivamente no interior das famílias. Uma das lições deixadas pela

pandemia de COVID-19 é a de que a difusão de informações sobre como cuidar tem o poder de salvar a nós e as nossas relações. Neste sentido, cabe lembrar os discursos sobre a importância dos usos de álcool em gel e de máscara, assim como de isolamento social e de higienização de espaços e de objetos.

Quando se coloca a lupa sobre as circunstâncias de pessoas filhas que cuidaram, nota-se uma configuração que encarrega o indivíduo de aprender a cuidar intuitivamente. Com essa afirmação, não quero invisibilizar o aprendizado em termos de cuidados ao qual as mulheres são submetidas no processo de socialização e que lhes serve como um repertório útil em situações futuras, nas quais têm que atuar como pessoas que cuidam; como expresso no vivido da filha que cuidou Amanda, o saber o que fazer acumulado previamente livra a pessoa que cuida de uma série de infortúnios. Os cuidados a mães ou pais doentes com câncer requerem o desenvolvimento de habilidades específicas conforme o tipo de doença, assim como processos de subjetivação relativos a sentimentos, questões sexuais e afetivas a serem superadas e limites do cuidado. E a vivência de ter de construir um repertório útil de cuidados, considerando a especificidade de cada tipo de câncer, pode deflagrar em quem cuida afetos negativos, estes oriundos da falta de um conhecimento prévio sobre como cuidar.

Convém ressaltar ainda que o cuidado a mães ou pais constitui uma esfera de negociação, sobretudo quando a pessoa cuidada mostra-se lúcida e capaz de executar atividades práticas no cotidiano. A negociação é evidenciada no deixar ver o corpo a ser cuidado, no elaborar estratégias satisfatórias de cuidado e no poder tocar esse corpo. Negociar o cuidado não significa que pessoa que cuida não venha a experimentar situações de conflito. Discordâncias sobre como cuidar ou uma insatisfação acerca do modo como pessoa cuidada gerencia um cuidado de si são conectadas a tais situações.

Algumas pessoas filhas percebem este período da vida como estando marcado por uma inversão de papéis, momento em que quem sempre cuidou, de forma prática ou idealizada, passa a ser cuidada. A inversão de papéis produz compreensões diferentes sobre o que vem a ser um bom cuidado. Alude-se a um movimento subjetivo de tornar-se mãe da pessoa cuidada, como exposto no caso de Naomi, uma concepção essencializada sobre o ser mãe, como se o bom cuidado

fosse aquele oferecido pela figura materna, somente. Em outras narrativas, como as de Lavínia e de Sofia, tem-se uma reivindicação de seus lugares enquanto filhas que cuidam, mesmo estando elas em um lugar de pessoas que oferecem cuidados.

Apesar de o ato de assumir cuidados de uma mãe ou de um pai doentes se veja atravessado por diferentes sentidos, tais como o de filiação, o de relações construídas e o de responsabilidade, deve-se problematizar a prevalência de mulheres enquanto pessoas que cuidam. Não é razoável afirmar que os homens se encontram totalmente alheios das relações de cuidado, tendo em vista que suas presenças, sobretudo quando possuem esposas que cuidam de mãe/pai, podem desencadear uma segunda camada de cuidados às pessoas dependentes, algo observado na narrativa de Sarah ao falar que contava com a ajuda do esposo para cuidar de sua mãe. Além disso, tais presenças podem servir em termos de cuidados para as próprias mulheres que cuidam, algo observado no vivido de Rebeca, que era alertada pelo marido quando estava estressada e sobrecarregada. De todo modo, nota-se uma ausência de homens enquanto indivíduos que protagonizam o lugar de pessoas que cuidam, o que fora percebido por mim em meus investimentos iniciais para procurar pessoas que pudessem colaborar com esta pesquisa.

Outro ponto digno de consideração concerne ao lugar de si das pessoas filhas que cuidaram, um lugar marcado por ambivalências. Algumas dessas pessoas, como Lídia, Sarah e Sofia, viram diante de si a necessidade de paralisar temporariamente projetos pessoais para que pudessem se dedicar de forma profunda ao cuidado. Outras trouxeram o elemento da falta de oportunidades no mercado de trabalho, como Nicolas, e o da aposentadoria, como Oscar, como direcionadores para a provisão de cuidados. Essas narrativas reforçam a importância do tempo para o trabalho de cuidado; se ele não é uma facticidade, como quando a pessoa está aposentada ou ausente do mercado de trabalho, arranja-se um meio de consegui-lo, mesmo que isso signifique um distanciamento de projetos pessoais que a pessoa filha possa ter.

Paralelamente, uma vida distanciada do âmbito do trabalho formal desponta como uma possibilidade na qual pessoas filhas privariam a si mesmas de um cuidado de si. Nesse sentido, permanecer trabalhando fora de casa é posto como condição para que pessoas filhas, como Alícia e Lavínia, continuem cuidando de pai

e de mãe, respectivamente, em condições de sanidade. Ao contrário de constituir uma esfera depredadora da energia e do tempo dessas mulheres, o posto de trabalho confere-lhes um lugar de desvencilhamento dos pesares relativos ao cuidado e à doença. Ademais, viabiliza que façam usos da criatividade e de seus potenciais para outros propósitos.

Por fim, pensar uma sociedade de cuidados, no sentido aludido por Tronto (2020), pede que não se cometa o equívoco das vozes que, no âmago da pandemia de COVID-19, defenderam um isolamento vertical, ou seja, uma estratégia de cuidado que acometeria pessoas muito vulneráveis, somente. A defesa de uma sociedade de cuidados não deve ser interpretada como um pano de fundo para a criação de condições para o bom funcionamento de uma sociedade neoliberal. De outro modo, não está em questão a criação de políticas para os superdependentes e de abandono à própria sorte dos superexploráveis. É necessário que se assuma o compromisso de que o cuidado deve ser direcionado para todas as pessoas, de modo a relevar as diferenças entre estas.

As filhas que cuidaram Alícia e Lavínia trazem pistas sobre como o cuidado a pessoas que cuidam poderia ser reconfigurado através das políticas: garantindo tempo para que a pessoa que cuida tenha as condições de estar em outros lugares para além daquele reservado ao cuidado. O filho Nicolas contribui através de seu vivido, fomentando o pensamento de que pessoa que cuida precisa de recursos materiais para cuidar bem, sobretudo quando seu ingresso no mercado de trabalho é inviável ou inviabilizado. Para tanto, como inflamado em reflexão de Debert (2012) acerca da velhice, urge que seja repensado de forma criativa o lugar social da pessoa doente, um movimento ousado após uma pandemia mundial que recomendou o afastamento das relações. Repensar tal lugar não visa negar à família um lugar participativo na provisão de cuidados, mas de garantir à pessoa doente outras possibilidades de uma experiência de doença digna, de acesso a cuidados, interações sociais e recursos.

REFERÊNCIAS

AGUILAR-CUNILL, Carla; SORONELLAS-MASDEU, Montserrat; ALONSO-REY, Natalia. El cuidado desde el género y el parentesco. Maridos e hijos cuidadores de adultos dependientes. **QuAderns-e**, n. 22, p. 82 – 98, 2017. Disponível em: <<https://raco.cat/index.php/QuadernsICA/article/view/333117>>. Acesso em: 26 out. 2022.

ALMEIDA, Suellen Santos Lima de; MARTINS, Alberto Mesaque; REZENDE, Adryene Milanez; SCHALL, Virgínia Torres; MODENA, Celina Maria. Sentidos do Cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF**, v. 18, n. 3, p. 469-478, set. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/kF65LXxHxJncTY3bqPWyHnt/#>. Acesso em: 30 nov. 2023.

ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de. **Cuidado e gênero entre cuidadoras de pessoas com a enfermidade de Alzheimer**. 2016. 293 f. Tese (Doutorado em Sociologia) - Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/42939>. Acesso em: 02 fev. 2023.

ARIÈS, Philippe. A morte invertida: a mudança das atitudes diante da morte nas sociedades ocidentais. *In*: ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

ARZA, Camila. Familias, cuidado y desigualdad. *In*: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). **Cuidados y Mujeres em Tiempos de COVID-19: la experiencia en la Argentina**. Santiago: CEPAL, 2020, p. 45-65.

AUGUSTO, Fernanda Maria Fávere; SILVA, Ivanete Pereira da; VENTURA, Maurício de Miranda. Filhos cuidadores: escolhas, mudanças e desafios. **Kairós Gerontologia**, v. 12, n. 2, p. 103 – 118, nov. 2009. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/4417>>. Acesso em: 01 set. 2022.

BANGO, Julio; COSSANI, Patrícia. **Rumo à construção de sistemas integrals na América Latina e no Caribe: elementos para implementação**. Cidade do Panamá: CEPAL; ONU Mulheres, 2021. Disponível em: http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2022/12/rumo_construcao_sistemas_integrals_cuidados.pdf. Acesso em: 09 fev. 2024.

BARBOT, Janine. Conduzir uma entrevista face a face. *In*: PAUGAM, Serge (Org.). **A Pesquisa Sociológica**. Petrópolis: Vozes, 2015. p. 102-123.

BATTHYÁNY, Karina. Miradas latinoamericanas al cuidado. *In*: BATTHYÁNY, Karina (Org.^a). **Miradas latinoamericanas al cuidado**. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020.

BAUMAN, Zygmunt. **Medo Líquido**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BECK, Ulrich. **Sociedade de Risco**: rumo a uma outra modernidade. 2ª ed. São Paulo: Editora 34, 2011.

BITENCOURT, Silvana Maria. A intensificação do trabalho para as mulheres brasileiras no cenário da covid-19. **CLACSO**, 05 set. 2020. Disponível em: <https://www.clacso.org/a-intensificacao-do-trabalho-para-as-mulheres-brasileiras-no-cenario-da-covid-19/>. Acesso em: 28 dez. 2023.

_____. **Existe o Outro Lado do Rio?**: um debate sobre educação, gênero e engenharia. Curitiba: Appris, 2016.

_____. Gênero, cuidado e envelhecimento: um estudo sobre um grupo de mulheres idosas praticantes de pilates em Buenos Aires (AR). **Interseções**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 39-63, jun. 2021. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/intersecoes/article/view/60645/0>. Acesso em: 20 out. 2023.

BITENCOURT, Silvana Maria; ANDRADE, Cristiane Batista. Trabalhadoras da saúde face à pandemia: por uma análise sociológica do trabalho de cuidado. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 26, n. 3, Rio de Janeiro, p. 1013-1022, mar. 2021. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232021000301013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 mar. 2021.

BLANC, Nathalie; LAUGIER, Sandra; MOLINIER, Pascale. O Preço do Invisível: as mulheres na pandemia. **Dilemas**, p. 1 – 13, 2020. Disponível em: <https://www.reflexpandemia.org/texto-88>. Acesso em: 10 out. 2022.

BORGES, Kalyne Naves Guimarães; OLIVEIRA, Rafael Campos; MACEDO, Diego Afonso Pereira; SANTOS, Julia do Carmo; PELLIZZER, Luiz Gaspar Machado. O impacto da pandemia de COVID-19 em indivíduos com doenças crônicas e sua correlação com o acesso a serviços de saúde. **Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás - “Cândido Santiago”**, v. 6, n. 3, 2020. Disponível em: <https://www.revista.esap.go.gov.br/index.php/resap/article/view/240>. Acesso em: 18 dez. 2023.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição**: República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Coronavírus Brasil**. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 04 abr. 2022.

_____. **O câncer não pode acabar com a esperança.** Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/publicacoes/cartazes/o-cancer-nao-pode-acabar-com-esperanca>>. Acesso em: 03 set. 2023.

_____. **O câncer não pode acabar com a vontade de viver.** Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/publicacoes/cartazes/o-cancer-nao-pode-acabar-com-vontade-de-viver-0>>. Acesso em: 03 set. 2023.

BUTLER, Judith. A vulnerabilidade corporal e a política de coligação. *In*: BUTLER, Judith. **Corpos em Aliança e a Política das Ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CABANAS, Edgar; ILLOUZ, Eva. **Happycracia – fabricando cidadãos felizes.** São Paulo: Ubu Editora, 2022.

CAILLÉ, Alain. Dádiva, Care e Saúde. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 16, n. 36, p. 42-59, mai./ago. 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/soc/a/L75H3FqCbHkctPdhfvYzkkq/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 13 ago. 2023.

CAMARANO, Ana Amélia. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? *In*: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care.** São Paulo: Atlas, 2012, p. 148-165.

CAMARANO, Ana Amélia; EL GHAOURI, Solange Kanso. **Famílias com idosos: ninhos vazios?** Rio de Janeiro: IPEA, 2003. Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/2879>. Acesso em: 25 jan. 2024.

CAPONI, Sandra. Covid-19 no Brasil: entre o negacionismo e a razão neoliberal. **Estudos Avançados**, v. 34, n. 99, p. 209–224, mai. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/tz4b6kWP4sHZD7ynw9LdYYJ/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 20 dez. 2023.

CARNEIRO, Rosamaria Giatti; BATISTA, Milena; RODRIGUES, Luciana Calado; BRAGA, Raquel Vieira; BARTOLOMEU, Amanda. Género, Cuidado e Covid-19 em Argentina: una charla con la socióloga Eleonor Faur. **Pós**, v. 17, n. 1, p. 41 – 50, 2022. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/revistapos/article/view/43797>>. Acesso em: 26 out. 2022.

CASTRO, Gabriel de Arruda. Dez monografias incomuns bancadas com dinheiro público. **Gazeta do Povo**, 13 jun. 2017. Em: <<https://www.gazetadopovo.com.br/educacao/dez-monografias-incomuns-bancadas-com-dinheiro-publico-a8q52qvze7py9r8qavfieakyl/>>. Acesso em: 14 jul. 2023.

CHATZIDAKIS, Andreas; HAKIM, Jamie; LITTLER, Jo; ROTTENBERG, Catherine; SEGAL, Lynne. From carewashing to radical care: the discursive explosions of care

during Covid-19. **Feminist Media Studies**, v. 20, n. 6, p. 889 – 895, 2020. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14680777.2020.1781435>>. Acesso em: 13 nov. 2022.

CHATZIDAKIS, Andreas; LITTLER, Jo. An Anatomy of Carewashing: Corporate branding and the commodification of care during Covid-19. **International Journal of Cultural Studies**, v. 25, n. 3-4, p. 268-286, jul. 2022. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/13678779211065474>>. Acesso em: 14 nov. 2022.

COLLINS, Patricia Hill. Aprendendo com a outsider within: a significação sociológica do pensamento negro. **Sociedade e Estado**, v. 31, n. 1, p. 99–127, jan. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/MZ8tzsGrvmFTKFqr6GLVMn/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 25 jan. 2024.

_____. Mammies, matriarcas e outras imagens de controle. *In*: COLLINS, Patricia Hill. **Pensamento Feminista Negro: conhecimento, consciência e a política do empoderamento**. São Paulo: Boitempo, 2019.

COMAS-D'ARGEMIR, Dolors. El Don y la Reciprocidad tienen Género: las bases morales de los cuidados. **QuAderns-e**, n. 22, p. 17 – 32, 2017. Disponível em: <<https://raco.cat/index.php/Quaderns/CA/article/view/333109>>. Acesso em: 07 nov. 2022.

COMBES, Danièle; HAICAULT, Monique. Produção e reprodução. Relações sociais de sexos e de classes. *In*: KARTCHEVSKY-BULPORT, Andrée et al (Orgs.). **O Sexo do Trabalho**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. p. 23-43.

CONNELL, Robert W. Políticas da masculinidade. **Educação & Realidade**, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 185-206, 2017. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/71725>. Acesso em: 3 abr. 2024.

COSTA, Manuela Castilho Coimbra; TEIXEIRA, Luiz Antonio. As campanhas educativas contra o câncer. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 17, p. 223-241, jul. 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/hcsm/a/9sDDRp36bM6zWdp7tvptVmS/abstract/?format=html&lang=pt>>. Acesso em: 13 ago. 2023.

DARDOT, Pierre; LAVAL, Christian. A Nova Razão do Mundo: ensaio sobre a sociedade neoliberal. São Paulo: Boitempo, 2016.

D'ARGEMIR CENDRA, Dolors Comas. Hombres cuidadores: Barreras de género y modelos emergentes. **Psicoperspectivas**, Valparaíso, v. 15, n. 3, p. 10 - 22, nov. 2016. Disponible em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300002&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 15 mai. 2023.

DEBERT, Guita. Imigrantes, Estado e família: o cuidado do idoso e suas vicissitudes. *In*: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012, p. 216-233.

DELUMEAU, Jean. Introdução: O historiador em busca do medo. *In*: DELUMEAU, Jean. **História do Medo no Ocidente 1300-1800**: uma cidade sitiada. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

DUARTE, Luciane Simões; SHIRASSU, Mirian Matsura; ATOBE, Jane Harumi; MORAES, Marco Antonio de; BERNAL, Regina Tomie Ivata. Continuidade da atenção às doenças crônicas no estado de São Paulo durante a pandemia de Covid-19. **Saúde em Debate**, v. 45, n. spe2, p. 68–81, dez. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/XqvgFvZcQgCgSggvNVTcrmn/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 19 dez. 2023.

Economia não pode parar por causa do novo coronavírus, diz Bolsonaro. **CNN Brasil**, São Paulo, 20 mar. 2020. Em: <https://www.cnnbrasil.com.br/politica/economia-nao-pode-parar-por-cao-da-do-coronavirus-diz-bolsonaro/>. Acesso em 15 nov. 2022.

ÊXODO. *In*: **BÍBLIA Sagrada**. Traduzida em Português por João Ferreira de Almeida. Revista e Atualizada no Brasil. 2ª ed. Barueri: Sociedade Bíblica do Brasil, 1993. Cap. 20, vers. 12.

FELIPE, Mariana Gonçalves. **Inseminação caseira na concretização de projetos de lesboparentalidade no Brasil**. 2022. 142 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2022. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/75864>. Acesso em: 01 fev. 2023.

FERNANDES, Augusto. Bolsonaro defende isolamento vertical e diz que quer “abrir tudo”. **Correio Braziliense**, 14 mai. 2020. Em: https://www.correio braziliense.com.br/app/noticia/politica/2020/05/14/interna_politica,854859/bolsonaro-defende-isolamento-vertical-e-diz-que-quer-abrir-tudo.shtml. Acesso em: 14 nov. 2022.

FERREIRA, Ana Carolina de Andrade. **A filosofia da real**: produzindo masculinidades e identidades no mundo digital. 2021. 124 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/73451>. Acesso em: 01 fev. 2023.

FISHER, Berenice; TRONTO, Joan. Toward a feminist theory of caring. *In*: ABEL, Emily K.; NELSON, Margaret K. (Orgs.). **Circles of Care**: work and identity in women’s lives. Albany: Suny Press, 1990. p. 36-54.

FOLBRE, Nancy. **Developing Care**: recent research on the care economy and economic development. Ottawa: International Development Research Centre, 2018.

FRASER, Nancy; SOUSA FILHO, José Ivan Rodrigues de. Contradições entre capital e cuidado. **Princípios: Revista de Filosofia (UFRN)**, [S. l.], v. 27, n. 53, p. 261–288, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/principios/article/view/16876>. Acesso em: 29 dez. 2023.

GÊNERO E NÚMERO; SEMPREVIVA ORGANIZAÇÃO FEMINISTA. **Sem Parar: o trabalho e a vida das mulheres na pandemia**. 2020.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: entrevista com Eva Feder Kittay. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 29, n. 2, p. 1-12, mai.-ago. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/sXxj6vK7QNvBWLQvdBgRDYB/?lang=pt#ModalHowcite>. Acesso em: 23 fev. 2023.

GIDDENS, Anthony. Destino, risco e segurança. *In*: GIDDENS, Anthony. **Modernidade e Identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002. p. 104-134.

_____. Risco. *In*: GIDDENS, Anthony. **Mundo em Descontrole**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2007. p. 31-45.

GILLIGAN, Carol. **Uma Voz Diferente: teoria psicológica e o desenvolvimento feminino**. Petrópolis: Vozes, 2021.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko. Pensar o trabalho pela ótica do cuidado, pensar o cuidado pela ótica das suas trabalhadoras. *In*: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko (Orgs.). **O Gênero do Cuidado: desigualdades, significações e identidades**. Cotia: Ateliê Editorial, 2020. p. 27-52.

GUIMARÃES, Nadya Araujo; VIEIRA, Priscila Pereira Faria. O Cuidado e as “Ajudas”. *In*: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko. **O Gênero do Cuidado: desigualdades, significações e identidades**. Cotia: Ateliê Editorial, 2020. p. 161-187.

HARAWAY, Donna J. Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 5, p. 7–41, 1995. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773>. Acesso em: 22 jan. 2021.

HIRATA, Helena Sumiko; BORGEAUD-GARCIANDÍA, Natacha. Tato e Tabu. A sexualidade e as emoções no trabalho do cuidado. *In*: GUIMARÃES, Nadya Araujo; HIRATA, Helena Sumiko. **O Gênero do Cuidado: desigualdades, significações e identidades**. Cotia: Ateliê Editorial, 2020. p. 189-212

HIRATA, Hirata. Comparando relações de cuidado: Brasil, França, Japão. **Estudos Avançados**, v. 34, n. 98, p. 25–40, jan. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/k7whX7jfKFHbX4TpQV5TWSz/#>. Acesso em: 27 dez. 2023.

HOCHSCHILD, Arlie. Nos bastidores do livre mercado local: babás e mães de aluguel. *In*: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012, p. 185-200.

JAGGAR, Alison M. Amor e Conhecimento: a emoção na epistemologia feminista. *In*: BORDO, Susan. R.; JAGGAR, Alison. M (Orgs.). **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1997. p. 157-185.

KITTAY, Eva Feder. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, v. 24, n. 1, p. 49-58, mar. 2011. Disponível em: <http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2023.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. As emoções em tempo de isolamento social. *In*: _____ (Org.). **Tempos de Pandemia**: Reflexões sobre o caso Brasil. João Pessoa: Grem-Grei; Florianópolis: Tribo da Ilha, 2020. p. 13-38.

Lançamento do GTI para elaboração da Política Nacional de Cuidados – MDS, 2023. 1 vídeo (9 h 23 min 14 s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=UBOWfOEcnkk>. Acesso em: 16 out. 2023.

LE BRETON, David. Por uma antropologia das emoções. **Blog do Sociófilo**, p. 1-17, 13 mai. 2019. Disponível em: <https://blogdolabemus.com/2019/05/13/por-uma-antropologia-das-emocoes-por-david-le-breton/>. Acesso em: 30 ago. 2021.

LIMA, Antónia Pedroso de. O cuidado como elemento de sustentabilidade em situações de crise. Portugal entre o Estado providência e as relações interpessoais. **Cadernos Pagu**, n. 46, p. 79-105, jan. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cpa/a/bGNJ3Ym3srY3h6ppD35FTXm/?lang=pt#>. Acesso em: 06 nov. 2023.

LOBO, Elisabeth Souza. O trabalho como linguagem: o Gênero no trabalho. **BIB - Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**, [S. l.], n. 31, p. 7-16, 1991.

Mapa da vacinação contra Covid-19 no Brasil. **G1**, São Paulo, 10 nov. 2022. Disponível em: <https://especiais.g1.globo.com/bemestar/vacina/2021/mapa-brasil-vacina-covid/>. Acesso em: 04 abr. 2022.

MATOSO, Filipe; GOMES, Pedro Henrique. Bolsonaro diz que contaminação é mais eficaz que vacina contra Covid; especialistas contestam. **G1**, Brasília, 17 jun. 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/politica/noticia/2021/06/17/bolsonaro-diz-que-contaminacao-e-mais-eficaz-que-vacina-estrategia-pode-levar-a-morte-diz-sanitarista.ghtml>. Acesso em: 14 nov. 2022.

MISKOLCI, Richard. Muito além do negacionismo: desinformação durante a pandemia de Covid-19. **Sociologias**, v. 25, n. 62, p. 1-26, 2023. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/index.php/sociologias/article/view/123090>>. Acesso em: 31 ago. 2023.

MOLINIER, Pascale. Ética e trabalho do *care*. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 29-43.

MOREIRA, Lisandra Espíndula; ALVES, Júlia Somberg; OLIVEIRA, Renata Ghisleni de; NATIVIDADE, Cláudia. Mulheres em Tempos de Pandemia: um ensaio teórico-político sobre a casa e a guerra. **Psicologia & Sociedade**, v. 32, p. 1 – 19, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/psoc/a/93BpjQdGtPs9Lxs9SCSWHkr/?lang=pt#>>. Acesso em: 13 nov. 2022.

MORETÃO, Amanda Stingham. **Juntas mais fortes**: experiências sobre a prática esportiva profissional de mulheres no Irã. 2021. 190 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/71891>. Acesso em: 01 fev. 2023.

NODDINGS, Nel. **O Cuidado**: uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

ODDONE, María Julieta. Ancianas cuidadoras, redes y estrategias en el uso de programas sociales. **Cadernos de Pesquisa**, v. 44, n. 152, p. 354–377, abr. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/3jbQrCk39jWQDL7FY7qC7jf/?lang=es#>. Acesso em: 25 jan. 2024.

OTTAVIANO, Juan Manuel. Teletrabajo y cuidados. In: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). **Cuidados y Mujeres em Tiempos de COVID-19**: la experiencia en la Argentina. Santiago: CEPAL, 2020, p. 151 - 176.

PAIS e filhos. Intérprete: Legião Urbana. Compositores: Renato Russo, Marcelo Bonfá e Dado Villa-Lobos. In: AS QUATRO estações. Intérprete: Legião Urbana. Rio de Janeiro: EMI, 1989. 1 CD, faixa 2.

PAPERMAN, Patricia. **Cuidado y sentimientos**. Buenos Aires: Fundación Medifé Edita, 2019.

_____. La ética del cuidado y las voces diferentes de la investigación. In: BORGEAUD-GARCIANDÍA, Natacha (Org.). **El trabajo de cuidado**. Buenos Aires: Fundación Medifé Edita, 2018. p. 211-230.

PARREÑAS, Rhacel Salazar. O trabalho de *care* das acompanhantes. Imigrantes filipinas em Tóquio. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e cuidadoras**: as várias faces do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 201-215.

PERELMAN, Mariano. Entre la Libertad y el Cuidado: regímenes de valor em tiempos de aislamiento social. **Dilemas**, Rio de Janeiro, p. 1 – 15, 2020. Disponível em: <<https://www.reflexpandemia.org/texto-52>>. Acesso em: 24 ago. 2022.

Pesquisa da Andifes mostra papel relevante das universidades federais no combate à Covid-19. **Universidade Federal do Paraná**. Curitiba, 11 mai. 2020. Em: <<https://ufpr.br/pesquisa-da-andifes-mostra-papel-relevante-das-universidades-federais-no-combate-a-covid-19/>>. Acesso em: 03 jul. 2023.

PETIT, Emmanuel. **La economía del cuidado**. Buenos Aires: Fundación Medifé Edita, 2019.

PIEROBON, Camila; FERNANDES, Camila. Cuidar do outro, cuidar da água: gênero e raça na produção da cidade. **Estudos Avançados**, v. 37, n. 107, p. 25–44, jan. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/jJzY6bhqDGg67fL96LBPVXv/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 17 out. 2023.

PIMENTA, Denise. Pandemia é Coisa de Mulher: breve ensaio sobre o enfrentamento de uma doença a partir das vozes e silenciamentos femininos dentro das casas, hospitais e na produção acadêmica. **Tessituras**, v. 8, n. 1, p. 8 – 19, jan-jun. 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/tessituras/article/view/18900>>. Acesso em: 10 out. 2022.

RAZAVI, Shakra. The Political and Social Economy of Care in a Development Context: conceptual issues, research questions and policy options. **Gender and Development Programme / United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD)**, Geneva, n. 3, 2007. Disponível em: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/47163/The%20Political%20and%20Social%20Economy.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 25 jan. 2024.

RODRÍGUEZ-ENRÍQUEZ, Corina. Elementos para una agenda feminista de los cuidados. *In*: BATHYÁNY, Karina (Org.^a). **Miradas latinoamericanas al cuidado**. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020.

SACKS, Karen. Engels revisitado: a mulher, a organização da produção e a propriedade privada. *In*: ROSALDO, Michelle Zimbalist; LAMPHERE, Louise (Orgs.). **A Mulher, a Cultura e a Sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979. p. 185-231.

SANTOS, Antonio Carlos. Gratidão: uma investigação sociológica de Georg Simmel. **Crítica Cultural - Critic**, Palhoça, SC, v. 10, n. 2, p. 323-328, jul./dez. 2015. Disponível em: https://portaldeperiodicos.animaeducacao.com.br/index.php/Critica_Cultural/article/view/3414/2455. Acesso em: 22 fev. 2024.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A Cruel Pedagogia do Vírus**. Coimbra: Almedina, 2020.

SANTOS, Keila Guedes Silva. **Pessoas LGBTQIAP+ e o direito a Deus: minha experiência e a teologia inclusiva**. Curitiba: Appris, 2022.

SCHWARCZ, Lilia Moritz; STARLING, Heloisa Murgel. Introdução: O mal que veio de longe. *In: A Bailarina da Morte: a gripe espanhola no Brasil*. São Paulo: Companhia das Letras, 2020. p. 11-24.

SILVA, Eduardo da. **“Da luta à espera”**: as experiências de acompanhantes-cuidadoras de doentes com câncer. 2019. 127 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2019. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/62949>>. Acesso em: 05 jul. 2023.

_____. **Doença coletiva, tramas relacionais e subjetividade**. 2015. 60 f. Monografia (Graduação em Ciências Sociais) – Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015. Disponível em: <<chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/http://www.humanas.ufpr.br/portal/cienciassociais/files/2015/08/Monografia-Eduardo-da-Silva.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2023.

SILVA, Eduardo da; TAMANINI, Marlene. Depois da Espera: considerações sobre os cuidados de acompanhantes-cuidadoras de doentes oncológicos. *In: PACHECO, Carolina Simões; PESSOA, Kauê; BEGA, Maria Tarcisa Silva; ALMEIDA, Tatiane Salette de; KESTERING, Virginia Therezinha; FARIA JUNIOR, Walmir José Braga. América Latina Hoje: rupturas e continuidades*. Curitiba: Instituto Memória Editora, 2020. p. 191-207.

SILVA, Lucia Cecília da. Vozes que contam a experiência de viver com câncer. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 1-17, jul. 2005. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092005000100002. Acesso em: 30 nov. 2023.

SILVA, SUZANA. Blanca Evangelista: o coração pulsante de “Pose”. **Delirium NERD**, 24 ago. 2021. Em: <<https://deliriumnerd.com/2021/08/24/blanca-evangelista-o-coracao-pulsante-de-pose/>>. Acesso em: 17 ago. 2023.

SOARES, Angelo. As emoções do *care*. *In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas, 2012. p. 44-59.

Sobre Susan Sontag. Direção: Nancy Kates. Nova Iorque: HBO Documentary Films, 2014. HBO MAX, Formato 5.1. (1h39min27seg).

SOLARI, Sol Scavino. Ciudadanía real: reflexiones sobre las bases sociales de las relaciones de cuidado en las vejezes de las mujeres. *In: BATTYÁNY, Karina (Org.ª). Miradas latinoamericanas al cuidado*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO; México DF: Siglo XXI, 2020.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SORJ, Bila; FONTES, Adriana. O Care como Regime Estratificado: implicações de gênero e classe social. *In*: HIRATA, Helena Sumiko; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.). **Cuidado e Cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012, p. 103 – 116.

SOUZA, Ilka de Lima; LIMA, Rita de Lourdes de. Família, conservadorismo e políticas sociais no Brasil: questões para reflexão. **Em Pauta**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 44, p. 149 – 164, 2019. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaempauta/article/view/45219/30949>>. Acesso em: 19 mai. 2023.

SUNKEL, Guillermo. **El papel de la familia en la protección social en América Latina**. Santiago: CEPAL - Serie Políticas Sociales, nº 120, 2006.

TABET, Paola. Las manos, los instrumentos, las armas. *In*: CURIEL, Ochy; FALQUET, Jules (Orgs.). **El Patriarcado al Desnudo**: tres feministas materialistas. Collete Guillaumin, Paola Tabet, Nicole Claude Mathieu. Buenos Aires: Brecha Lésbica, 2005. p. 57-129.

TAMANINI, Marlene. Para uma epistemologia do cuidado: teorias e políticas. *In*: TAMANINI, Marlene; HEIDEMANN, Francisco G.; VARGAS, Eliane Portes; ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de. (Orgs.). **O Cuidado em Cena**: Desafios políticos, teóricos e práticos. Florianópolis: Editora UDESC, 2018. p. 31-70.

TAMANINI, Marlene; QUAGLIATO, Henrique Valério. Uma Voz Diferente e as diferenças em meio ao vozerio: Gilligan revisitada à luz da teoria feminista. **Schème - Revista Eletrônica de Psicologia e Epistemologia Genéticas**, Marília, v. 14, número especial, p. 104-144, 2022. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/scheme/article/view/13890>. Acesso em: 13 ago. 2023.

TRONTO, Joan. Assistência Democrática e Democracias Assistenciais. **Soc. estado.**, 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>. Acesso em: 31 jan. 2023.

_____. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? *In*: BORDO, Susan. R.; JAGGAR, Alison. M (Orgs.). **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1997. p. 186-203.

_____. **¿Riesgo o cuidado?** Buenos Aires: Fundación Medifé Edita, 2020.

UCHOA, Pablo. Coronavírus: por que países liderados por mulheres se destacam no combate à pandemia? **BBC News Brasil**, 22 abr. 2020. Em: <<https://www.bbc.com/portuguese/internacional-52376867>>. Acesso em: 22 nov. 2022.

VEJA SAÚDE; INSTITUTO LADO A LADO PELA VIDA. **Cuidadores do Brasil**. 2021.

VILHENA, Cynthia Pereira de Sousa. A família na doutrina social da Igreja e na política social do Estado Novo. **Psicologia USP**, [S. l.], v. 3, n. 1-2, p. 45-57, 1992. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/psicosp/article/view/34457>. Acesso em: 4 fev. 2024.

WEBER, Max. **Metodologia das Ciências Sociais, Parte 2**. 3ª ed. São Paulo: Cortez; Campinas: Editora da Universidade Estadual de Campinas, 2001.

ZELIZER, Viviana. **A Negociação da Intimidade**. Petrópolis: Vozes, 2011.

APÊNDICE A – MODELO DE COMUNICAÇÃO



Eduardo da Silva ▶ EXPERIÊNCIAS DE UM CÂNCER



2 de setembro de 2020 · 🌐

Estimados e estimadas, olá.

Sou aluno de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPR e, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Marlene Tamanini (tamaniniufpr@gmail.com), estou realizando pesquisa para minha tese com e sobre filhos e filhas cuidadores de pais ou mães doentes com câncer no contexto da Covid-19. Se você que está me lendo faz parte desse grupo e tem interesse em colaborar, por gentileza, entre em contato comigo via caixa de mensagens no Facebook ou também por e-mail (abaixo), para maiores esclarecimentos.

Agradeço, com muita humildade, a atenção dispensada.

Cordialmente,

Eduardo da Silva (dudu1991eduardo@gmail.com).



PS. Gostaria de manifestar toda a minha solidariedade àqueles e àquelas que estão em tratamento.



APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

*** MOMENTO 1 – IDENTIFICAÇÃO:**

- 1) Fale-me sobre você... Nome?
- 2) Quantos anos você tem?
- 3) Qual é o teu estado civil?
- 4) Você tem filhos?
- 5) Qual é o teu grau de escolaridade?
- 6) Você trabalha?
- 7) Possui alguma religião?

*** MOMENTO 2 – ISOLAMENTO SOCIAL:**

- 8) Agora que estamos vivenciando um isolamento social, sua vida está igual ao que era antes ou diferente?
- 9) Conte-me um pouco sobre tua atual rotina...
- 10) Normalmente o que você gosta de fazer para se distrair/se divertir?
- 11) Poderia me dizer o que está fazendo para se distrair/se divertir agora?
- 12) Como você se sente durante este tempo?

*** MOMENTO 3 – A PESSOA CUIDADA E O ENGAJAMENTO DA PESSOA FILHA QUE CUIDA:**

- 13) Quem é a pessoa de quem você está cuidando? Fale-me sobre ela...
- 14) Como é a relação de vocês?
- 15) Há quanto tempo você cuida dela?
- 16) E quanto ao histórico de doença?
- 17) O que fez com que você se tornasse uma pessoa filha que cuida?
- 18) Por que você cuida?
- 19) Como é cuidar da tua mãe/do teu pai?
- 20) Você conta com outras pessoas para a provisão de cuidados? Se sim, como é tua relação com tais pessoas?
- 21) Você consegue descansar?

*** MOMENTO 4 – ANTES E DURANTE A COVID-19:**

- 22) No que diz respeito aos cuidados prestados, mudou algo neste instante de isolamento social?
- 23) Você acha que a exigência era diferente antes da pandemia? Como era antes e como é agora?
- 24) O que mais te preocupa nos cuidados?
- 25) A instituição que oferece atendimento à tua mãe/ao teu pai está funcionando de forma diferente?
- 26) Vocês têm experienciado alguma vulnerabilidade econômica?
- 27) Você se sente mais suscetível ao estresse, agora?
- 28) A situação atual impõe medos ou desafios a você enquanto pessoa filha que cuida? Fale-me sobre eles...
- 29) Gostaria de compartilhar comigo outro elemento não contemplado por minhas questões?